

## NOVAS FORMAS DE SUBJETIVIDADE E SOCIABILIDADE PROPORCIONADA PELA MEDICINA GENÔMICA: ASSOCIAÇÕES, CIDADANIA E ATUAÇÃO POLÍTICA

**Autores:** IGOR JOSÉ;

### Novas Formas de Subjetividade e Sociabilidade Proporcionada pela Medicina Genômica: Associações, Cidadania e Atuação Política

#### Introdução

O acentuado desenvolvimento da medicina, principalmente na área genética, que vem sendo cada vez mais aprimorada, pode ser associado a transformações significativas nos modos de subjetivação e nas relações sociais da contemporaneidade. A medicina genômica, novas tecnologias de prolongamento da vida, projetos científicos de mapeamento do genoma humano, assim como novos medicamentos e tratamentos, todo esse aparato médico-tecnológico e a forma como se desenvolveu ao longo dos anos, não poderiam se efetivar sem de alguma maneira abalar aspectos na forma como concebemos o mundo, e principalmente como nos relacionamos com as ideias de vida (no seu sentido biológico), a morte, as doenças, e sobre direitos e políticas relacionados a tais noções. Nesse sentido, podemos perceber inclusive modificações ou atualizações na dinâmica daquilo que Michel Foucault entende por biopolítica, que agora passa a ter uma faceta específica em decorrência da experiência contemporânea altamente marcada pela tecnociência (PELBART, 2000; RABINOW & ROSE, 2006). Nesse contexto da medicina genômica, trabalhamos em elencar e definir uma figura de extrema importância para o entendimento das relações biopolíticas: os “grupos de pacientes”, e a partir daí, apontamos transformações ocorridas na subjetividade desses “pacientes” e como essa subjetividade passa a ser um elemento chave na constituição de uma sociabilidade e uma coletividade personalizadas às diretrizes do físico-biológico. Ainda, a partir dessa articulação, refletir sobre uma reformulação das definições atuais de cidadania e atuação política por um viés *bio*, dialogando sempre com a sistematização conceitual da cidadania de Thomas H. Marshall (1967, p. 57-107), com o estudo das associações norte-americanas *Cystic Fibrosis Foundation* (CF) e a *Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association* (debra), e com conceitos trabalhados principalmente por Paul Rabinow (2002; 2006, p. 27-57) e Nikolas Rose e Carlos Novas (2000, p. 485-513).

A partir de meados do século XX, as pesquisas científicas das ciências biológicas estavam com as atenções voltadas intensamente para a genética. Com isso, inovações na área da saúde e novas formas da prática da medicina se consolidaram, como é o exemplo da medicina genômica. Mais recentemente, com os atuais recursos tecnológicos, tais inovações tornaram a medicina mais preventiva, mais personalizada, aprimorando assim as condições tanto de planejamento familiar quanto de execução de políticas de saúde pública (PAULA, 2014, p. 67).

Naquele cenário em que a construção da medicina genômica ainda estava por engatinhar, eis que despontavam novas problemáticas e novas figuras sociais que antes não estavam bem delineadas ou não tinham a devida atenção, que é o caso dos doentes cujas moléstias a medicina ainda pouco conhecia. Figuras estas que começaram a ser de suma importância para o entendimento das relações sociais contemporâneas: indivíduos que consumavam sua presença no espaço físico e social através de suas experiências corporais associadas as suas doenças, que não poderiam distinguir suas condições físico-biológicas das suas atuações políticas, jurídicas, econômicas e sociais. Indivíduos estes que dependem de cuidados e tratamentos que a medicina ainda está por se aprofundar e com isso estabelecem uma relação especial com a saúde, porque dependem também do desenvolvimento da indústria farmacêutica e por isso têm de alguma forma relação com a economia, porque dependem de legislações que permitem ou proíbem medicamentos e tratamentos e por isso se fazem presente na política.

Contextualizando o surgimento dessas figuras às suas interações com os diferentes âmbitos da sociedade, e principalmente com o exercício da cidadania, objetivamos suscitar uma discussão que problematiza e abala as atuais definições de atuação política e participação cidadã, estendendo os limites que essas categorias abarcam, isso para incluirmos os “grupos de pacientes”, figura social que potencializa a ideia de uma nova forma de subjetividade, uma personalizada aos moldes dos perfis físico-biológicos dos inclusos nesses grupos.

#### Material e métodos

Por meio de uma revisão bibliográfica de autores que conceituaram, sistematizaram, trabalharam com as problemáticas que dispomo-nos a explorar, tais como Francisco Ortega, Steven Epstein (2008), Peter Pál Pelbart (2000), Paul Rabinow (2002; 2006, p. 27-57), Nikolas Rose e Carlos Novas (2000, p. 485-513), propomo-nos analisar e direcionar o presente estudo para inicialmente uma abordagem conceitual e contextual do tema, desenvolvendo os conceitos-chave que constituem a base argumentativa da análise do fenômeno do surgimento e funcionamento de um novo de tipo de subjetividade, e ainda, sobre a organização e mobilização política dos chamados grupos de pacientes, usando duas associações como exemplos e objetos de análise: a *Cystic Fibrosis Foundation* (CF) e a *Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association* (debra).

Posteriormente, articulamos esses eixos da discussão à sistematização teórica de Thomas H. Marshall (1967, p. 57-107) acerca da cidadania: sua constituição, seu exercício e enfim, como ela pode ser repensada a partir da aplicação dos conceitos trabalhados em sua definição.

#### Resultados e Discussão

[1] “[...] have a long history, and medical activism by those who refuse the status of mere ‘patients’ [...]”. [2] “[...] these forms of collectivization organized around somatic or genetic status [...]”. [3] About Debra of America. Disponível em: <<http://www.debra.org/aboutdebra>>. Acesso em 5 de agosto de 2017. [4] About the Cystic Fibrosis Foundation. Disponível em: <<https://www.cff.org/About-Us/About-the-Cystic-Fibrosis-Foundation/Our-History/>>. Acesso em 5 de agosto de 2017. [5] What We Do. Disponível em: <<https://www.cff.org/About-Us/About-the-Cystic-Fibrosis-Foundation/Our-History/>>. Acesso em 5 de agosto de 2017.

Diante dessas formas não-tradicionais e contemporâneas de interação que criam e reformulam políticas que ativam conhecimentos e condutas de forma que a corporalidade passa a ser um fator chave não só no âmbito da saúde, mas também da economia, do Estado e da sociedade em geral, inclinamo-nos a pensar que elas são de tal forma relevantes a ponto de solicitar reformas nas concepções de atuação política e cidadania vigentes. Isso porque tal associativismo atinge diretamente a esfera política, por exemplo nas reivindicações de legislações que favorecem práticas médicas e científicas; atinge também a economia, por exemplo negociando com a indústria farmacêutica a obtenção e desenvolvimento de novos medicamentos e tratamentos; manifestando assim o caráter multifacetado dessa sociabilidade com fortes conotações biológicas. Sociabilidade esta exercida através “[...] de uma longa história, e um ativismo médico daqueles que rejeitam o mero status de ‘pacientes’ [...]” [1] (ROSE, 2007, p. 134 – tradução nossa). E eis que essa atividade, essa sociabilidade por parte dos enfermos e toda a rede de articulações que eles realizam, configurar-se-ia como uma “biossociabilidade”, que caracteriza, nas palavras de Rose (2007, p. 134 – tradução nossa) “[...] essa formas de coletivização organizada acerca da semelhança em compartilhar um status somático ou genético [...]” [2].

É a partir dessa biossociabilidade que começamos a pensar, sobre o significado de cidadania, no seu caráter social, político e civil (MARSHALL, 1967, p. 63), e como ele se aplica sobre esses grupos biossociais. Estes sujeitos que acabam atuando de forma definitiva e transformando e apropriando da realidade da sociedade em que vivem, que quebram o estereótipo do paciente terminal ou com doença rara como “vítima” e impotente à mercê das decisões médicas e estigmatizados pelo julgamento da sociedade, que conquistam direitos e reformulam e democratizam a prática da medicina.

Um exemplo dessa biossociabilidade é a debra [3], uma associação fundada em 1980, a partir da mobilização de Arlene Pessar e seu filho Eric Lopez – o qual tinha epidermólise bolhosa (EB) – e suas reivindicações: como o investimento em pesquisas sobre a EB, a disseminação de informações sobre a doença ao público e o elaboração de políticas de conscientização da comunidade. Aos poucos a debra somou várias conquistas tais como enormes contribuições sobre o conhecimento da doença, seus tratamentos, diagnósticos e cuidados em gerais; e também na divulgação e conscientização da EB para famílias que possuem esses doentes, assim como para a sociedade como um todo.

Dessa forma, nossa discussão traz a tona a faceta *bio* da cidadania, e como ela é importante para o entendimento das relações sociais contemporâneas, principalmente às que dizem respeito à relação médico-paciente, assim como a democratização da expertise na medicina – isto é, o processo de tornar mais acessível e difundido o conhecimento que normalmente é elitizado e exclusivo aos especialistas. Mostramos que a condição *bio* dessa sociabilidade a qual nos debruçamos a analisar, não é somente um mero disparate do atual cenário que a tecnologia e a medicina genômica proporcionaram. Isto é, não é apenas uma conjuntura volátil e excêntrica da contemporaneidade – com um quê passageiro, uma fase, uma pequena ramificação da sociabilidade convencional –. Pelo contrário, e em consideração ao que articulamos, assumimos que de fato essa conjuntura, esses novos agentes sociais elencados, essas novas formas de atuação política e cidadã constituem elementos chaves para a compreensão das relações sociais contemporâneas.

A *CF Foundation* [4] demonstra bem esse cenário, em que a medicina genômica desenhava um terreno propício para as articulações dessas novas figuras. Pais angustiados, porém determinados a cuidar da vida dos seus filhos se associaram, formando um grupo que veio a se tornar a *CF Foundation*. Na época, muito pouco se sabia sobre a doença, mas com o engajamento do grupo, um enorme progresso foi feito em termos de pesquisa, cuidado e tratamento dessa rara doença. Em sua trajetória desde 1955, a fundação foi responsável por formar redes de centros de cuidado, um banco de dados de pacientes, sua influência se estende à agência federal norte-americana *Food and Drug Administration* [5] (que regula, supervisiona e controla produtos com fins de promover e proteger a saúde pública), que aprovaram ao longo do tempo a comercialização de medicamentos voltados à doença, a fundação ainda articulou com um grupo de pesquisa científica atenta à questão da fibrose cística. Enfim, essas pessoas (pacientes, familiares, especialistas etc) associadas, alcançaram inúmeras conquistas.

## Considerações Finais

Assim como a própria sociologia da ciência e tecnologia e a medicina genômica, a discussão da biossociabilidade tem uma trajetória relativamente jovem na história da sociologia. E assim como esse campo de estudos oferece um potencial exploratório enorme, o presente trabalho almeja antes de tudo lançar esforços para a exploração e reflexão teórica que essa área permite.

Por se tratar de um trabalho introdutório, ainda majoritariamente limitado ao método da revisão bibliográfica, porém com o princípio de um estudo empírico voltado às associações elencadas ao longo dessa análise (*CF Foundation* e debra) – e com pretensão de um futuro estudo empírico mais aprofundado –, apresentamos e fixamos conceitos importantes para o entendimento de uma atuação política imbuída de um valor físico-biológico, a qual dialogando com grandes autores contribuintes da temática e observando associações que operam por essa lógica, propomos ser uma nova categoria de cidadania, que além de constituída por direitos civis, políticos e sociais, possui também uma faceta biológica, logo, biossocial.

## Referências bibliográficas

- EPSTEIN, Steven. Patient Groups and Health Movements. In: ARMSTERDAMSKA, O; HACKETT, E; LYNCH, M; (Orgs.), et al. *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: MIT Press, 2008. p. 499-541.
- MARSHALL, T.H. Cidadania e classe social. In: MARSHALL, T.H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967. p. 57-107.
- NOVAS, Carlos; ROSE, Nikolas. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and society*, v. 29, n. 4, p. 485-513, november 2000.
- ORTEGA, Francisco. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cadernos de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n.1, p. 59-77, 2003.
- PAULA, B. L. S. *Híbridos e Mutantes: estudo comparativo entre aconselhamento genético e eugenia*. 2014. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2014.
- PELBART, Peter Pál. *A vertigem por um fio: políticas da subjetividade contemporânea*. São Paulo: Iluminuras, 2000.
- RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia a biossociabilidade. In: *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 2002.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais*, n. 24, p. 27-57, abril de 2006.

[1] “[...] have a long history, and medical activism by those who refuse the status of mere ‘patients’ [...]”. [2] “[...] these forms of collectivization organized around somatic or genetic status [...]”. [3] About Debra of America. Disponível em: <<http://www.debra.org/aboutdebra>>. Acesso em 5 de agosto de 2017. [4] About the CF Foundation. Disponível em: <<https://www.cff.org/About-Us/About-the-Cystic-Fibrosis-Foundation/Our-History/>>. Acesso em 5 de agosto de 2017. [5] What We Do. Disponível em: <<https://www.cff.org/About-Us/About-the-Cystic-Fibrosis-Foundation/Our-History/>>. Acesso em 5 de agosto de 2017.

Realização:



SECRETARIA DE  
DESENVOLVIMENTO  
CIENTÍFICO, TECNOLÓGICO  
E INOVAÇÃO SUPERIOR



Apoio:



ROSE, Nikolas. Biological Citizens. In: ROSE, Nikolas. *Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2007. 131-155.

ROSE, Nikolas. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocpital. In: SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (Orgs.) *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande: FURG, 2011.

---