

O QUE SIGNIFICA COMPARTILHAR GENES?

Uma discussão acerca das implicações sociais da genética do câncer*

Meue Nordahl Svendsen

Resumo

O artigo que se segue trata das implicações sociais da genética do câncer. Resultado de um trabalho de campo realizado em instituições de aconselhamento genético na Dinamarca, ele procura indicar o modo pelo qual um novo conjunto de práticas médicas e de aparatos tecno-científicos vem promovendo uma nova compreensão do corpo e das relações parentais. Partindo de um diálogo com estudos antropológicos recentes, o artigo ressalta a importância adquirida pelo biológico na definição de laços de parentesco"

Palavras-chave

Genética. Aconselhamento genético. Câncer. Parentesco. Corpo.

WHAT DOES IT **MEAN** TO SHARE **GENES**? A discussion about the social implications of cancer genetic counseling

Abstract

The following article deals with the social implications of cancer genetics. Resulting from a field work undertaken in genetic counseling institutions in Denmark, it attempts to indicate the way by which a new set of medical practices and techno-scientific apparatus has enabled the diffusion of a new comprehension of the body and of relatedness. Departing from a dialogue with recent anthropological studies, the article highlights the importance acquired by the biological in defining relatedness.

• Traduzido por Jonatas Ferreira.

Keywords

Genetics. Genetic counselling. Cancer-relatedness. Body.

Nas últimas décadas, conexões entre mutações genéticas específicas e um alto risco de ocorrência de certos tipos de câncer têm sido estabelecidas.¹ Isso tem aberto caminho para análises de riscos pré-sintomáticos, uma prática que ajuda a identificar portadores de genes que sofreram mutações antes que esses portadores desenvolvam câncer. Avaliações de riscos pré-sintomáticos são oferecidas por instituições de aconselhamento genético voltadas ao estudo do câncer. Essas instituições têm se estabelecido na Europa e na América do Norte. Uma estimativa de risco individual é feita localizando o indivíduo aconselhado em uma árvore genealógica na qual são adicionadas informações de doenças de seus parentes. Se a árvore familiar indicar um indivíduo com propensão a desenvolvimento de câncer hereditário, um teste de sangue de parentes afetados pode ser requisitado para que se possa indicar susceptibilidade a partir de informação genética. Através desse mapeamento de risco genético, uma conexão cultural específica é estabelecida entre parentesco e doença. Isso tem dado origem a uma nova categoria social: a pessoa saudável com risco genético de desenvolver câncer.

O presente artigo discute a ligação entre noções de relação parental [*relatedness*] definidas nas instituições de aconselhamento genético voltadas ao estudo do câncer e a reconstrução dessas relações pelo aconselhado fora desse âmbito. As questões que eu levanto são as seguintes: que percepções de gene e relação parental estão sendo expressas quando se mapeia um risco genético nas instituições de aconselhamento de risco genético? Como as pessoas vivenciam o discurso da relação parental genética?

A expressão 'relação parental' [*relatedness*] emergiu recentemente como tentativa de "expressar um movimento de distanciamento com relação a uma oposição analítica entre 'o biológico' e 'o social'. base pré-estabelecida de muitos estudos antropológicos sobre o parentesco" (CARSTEN, 2000, p. 4). Estudos antropológicos mais recentes

¹ Estima-se que as portadoras de genes com susceptibilidade de desenvolver câncer tenham 80 a 85% de chance de desenvolver câncer de seio ou de colo de útero durante suas vidas.

no campo do parentesco têm discutido o privilégio atribuído a fatos biológicos na construção de fatos sociais, associando esse privilégio a uma forte compreensão cultural euro-americana das relações sociais como estando fundadas na biologia (SCHNEIDER, 1980; STRATHERN, 1992a, 1992b; FRANKLIN, 1997; EDWARDS, 1999). No presente artigo, eu tento investigar como a compreensão do 'biológico' e do 'social' são mobilizadas na produção de noções de relação parental, ao invés de torná-las como dados ontológicos. Primeiramente, analiso as idéias de relação parental que são expressas nos aconselhamentos genéticos quando se relacionam riscos de doença a fatores biológicos. Em seguida, discuto os meios pelos quais agir sobre os riscos genéticos como fatos biológicos vem reconfigurando relações sociais.

Minha análise é baseada num campo de trabalho composto de 25 pessoas submetidas a um processo de testes e aconselhamento genético. Participei nas sessões de aconselhamento e visitei e entrevistei essas pessoas em suas casas diversas vezes num período de dois anos.

A árvore genealógica no aconselhamento genético do câncer

O aconselhamento genético voltado para o câncer é uma prática que liga os campos da genética e da prevenção de doenças. Tanto pelos conselheiros como pelos aconselhados essa atividade é percebida como meio para estimar o risco de câncer de modo a habilitar a pessoa em situação de risco a fazer suas próprias escolhas com respeito à prevenção. O aconselhamento é visto como uma instituição que, ao promover conhecimento sobre o risco, pode ajudar o indivíduo a prolongar sua vida. O mapeamento e a avaliação do risco é, deste modo, a preocupação central do processo de aconselhamento genético voltado para o câncer e a base para discutir check-ups regulares ou certos tipos de ação preventiva (como a mastectomia profilática).

Como uma avaliação individual de risco é baseada na história médica da família", a árvore genealógica passa a ocupar uma posição central no aconselhamento. Irei comentar brevemente acerca de dois

² Do ponto de vista clínico, o câncer hereditário não se diferencia de um câncer não-hereditário. Deste modo, a história médica da família é chave para um diagnóstico com base na hereditariedade.

aspectos da árvore genealógica que parecem desempenhar um papel central na constituição do paciente e do projeto de aconselhamento: sua noção de tempo e sua noção de relação parental.

Tempo

O pensamento europeu acerca do parentesco implica em uma compreensão específica do tempo: ele flui de cima para baixo, tal como o próprio fluxo de vida (STRATHERN, 1992a, p. 62). Essa noção do tempo e da vida também implica num entendimento de identidade e de causalidade (disposições genéticas, por exemplo) fluindo de modo irreversível de cima para baixo, do pai e da mãe para a criança (STRATHERN, p. 52 e 72). A árvore genealógica obtida nas sessões de aconselhamentos, e ali discutida, ilustra essa linearidade com força gráfica. Para o conselheiro a árvore genealógica aparece como uma espécie de mapa **que** pode revelar aquilo que alguns deles chamam 'a jornada do gene'. Os genes são representados como sujeitos que viajam de modo irreversível de uma geração para a próxima, tomando-se nesse trajeto responsáveis por doenças. O conselheiro age como uma espécie de detetive que tenta identificar a jornada do gene no tempo e no espaço. No processo de aconselhamento, esse mapeamento das causas de doenças e de morte no passado se toma um ponto de partida para lutar contra doenças no futuro. A árvore genealógica delimita o projeto de aconselhamento como movimento que vai de doenças e mortes em gerações *passadas*, passa pela avaliação dos riscos de pessoas vivas no *presente*, e vai até, como se diz com frequência, 'a cadeia de doenças e morte' prevista para *ofuturo*. Para o conselheiro, a árvore genealógica se toma um meio para construir essa narrativa de luta contra doenças como projeto de indivíduos específicos: indivíduos que são *geneticamente relacionados* e, deste modo, podem compartilhar risco genético de desenvolver câncer.

J 'Interromper a cadeia de doenças' diz **respeito** à esperança de que ações preventivas, tais como check-ups regulares ou operações profiláticas eliminarão a ameaça à **vida** que a doença implica.

Relações parentais

Em seu ensaio acerca do imperativo visual do diagrama genealógico, Mary Bouquet (1996, p. 56) vê a árvore genealógica como um modelo relacional. No aconselhamento, o **modelo** relacional da árvore genealógica define uma relação entre genes, corpos e parentesco. A árvore genealógica define relações biogenéticas e, deste modo, corporais entre indivíduos, e as apresenta como pertencentes a uma unidade, uma família. Enquanto tal ela mostra quem **é** o paciente, isto é, a quem diz respeito o risco. O verdadeiro paciente se toma a família inteira - e não o indivíduo.

A compreensão euro-americana da biologia como fundamento no qual o social é elaborado (SCHNEIDER, 1980) promove um entendimento da família como uma comunidade social enraizada nos 'fatos biológicos da procriação'. Essa visão prepara o caminho para uma perspectiva de aconselhamento na qual relações genéticas entre parentes próximos ou distantes constituem, em si, responsabilidades e legitimam o acesso social à vida do outro. Quando se calculam riscos genéticos, a árvore genealógica fornece um mapa onde constam pessoas de quem informação e/ou amostras de sangue são demandadas de modo a melhorar a qualidade estatística do diagnóstico do risco. Tendo identificado um risco genético de câncer, a narrativa de prevenção que **estrutura** o aconselhamento faz a **árvore** genealógica aparecer como um mapa de pessoas a serem informadas acerca do nível de risco em que se encontram. Em ambos os casos, a noção de família como uma comunidade genética e social atribui ao conselheiro a tarefa de entrar em contato com outros parentes.

Várias pessoas que se apresentam para aconselhamento, no entanto, consideram a avaliação de risco um assunto privado a ser viabilizado por um teste individual de sangue. Embora compartilhando a visão do conselheiro, ou seja, de que as relações familiares são constituídas por ligações bio-genéticas, elas sentem que estão invadindo vidas privadas quando são levadas a perguntar a parentes por informação acerca de eventuais doenças ou a solicitar amostras de sangue, ou ainda a informá-los acerca de um risco genético de câncer. Nesses casos, a relutância em entrar em contato com outros parentes expressa aquilo a que Susanne Lundin (1999, p. 7) considera como sendo uma forte noção de totalidade, integridade e delimitação corporal. Doença, sangue e genes são considerados um assunto privado e, portanto, percebidos como

pertencendo à pessoa e não à família. Essa percepção pode ser conceituada como outro modelo relacional que define uma relação entre genes, **corpo** e identidade. Os dois modelos relacionais podem ser vistos como abrangendo duas imagens diferentes do **corpo**: a imagem de um corpo comunal e a imagem de um corpo autónomo.⁴ Em seguida discutirei como essas imagens do **corpo vêm** conferir sentido à avaliação de risco genético e às noções de identidade e de pertencimento que se formam dentro e fora do processo de aconselhamento.

Percepções de genes e de corpos

Duas irmãs, que eu chamo Pia e Rosa, procuram aconselhamento. Rosa tem 32 anos e foi recentemente diagnosticada com câncer de seio. A mãe delas teve câncer de seio também. Olhando para a árvore genealógica delas o conselheiro aponta para uma pessoa específica e diz: “O que eu faço agora é suposição: o pai de sua mãe tinha o gene. Cada vez que ele produziu gametas, alguns dos gametas apresentavam a mutação genética e alguns, não. Acho provável que os gametas que participaram da procriação de sua mãe apresentavam a mutação genética. E quando sua mãe produziu o óvulo que se tomou você, Rosa, aquela célula ovariana apresentava a mutação, enquanto que a célula ovariana que se tomou você, Pia, pode não o ter apresentado. Seu risco de ter a mutação genética, Pia, é de 50%. O gene viaja através de homens e mulheres. Usualmente, os homens não adoecem, mas eles podem passar o gene para suas crianças”.

Pia, então, pensa em um de seus irmãos que tem uma filha, e o conselheiro estima o risco dela – a garota de mais ou menos oito anos - em 20%. Com a continuidade do diálogo Pia e Rosa contam que o pai de sua mãe, que o conselheiro julga ter passado o gene para sua mãe, era um soldado alemão servindo na ocupação alemã da Dinamarca, durante a Segunda Guerra Mundial. A avó delas e o soldado tiveram duas filhas, mas uma delas - tia biológica de Rosa e Pia – foi colocada para adoção pouco após seu nascimento. A mãe delas e sua irmã biológica tinham se visto quando adolescentes, mas **tiveram** muito pouco contato nos últimos 10

⁴ A despeito do dualismo cartesiano, ambos os corpos estão relacionados a uma **noção** de um eu corpóreo. Na imagem do corpo comunal acontece de o eu ser o eu de outros parentes. Na imagem do corpo autónomo ele **se** torna o eu **individual**.

anos. No entanto, Rosa e Pia sabem que sua tia biológica também teve câncer no seio. O conselheiro adiciona essa tia biológica e seus filhos à **árvore** genealógica e diz a Pia e Rosa que - se possível – ele gostaria de ter acesso aos registros médicos de sua tia, de modo a fazer uma **avaliação** mais precisa dos riscos delas e de outros membros de sua família. Elas hesitam em entrar em contato com sua tia, mas finalmente concordam em fazê-lo.

Na conversa estabelecida entre Rosa, Pia e o conselheiro, um fator de risco genético abstrato, que não tem uma relação fixa ou necessária com doenças futuras, é transformado numa entidade física.⁵ Sua jornada pode ser rastreada através da árvore genealógica que vai do pai da mãe e da tia de Pia e Rosa, até Rosa e talvez até Pia e suas filhas e sobrinhas. De um conceito estatístico, o risco quase se transforma em um fator concreto localizado no indivíduo no ato de sua concepção" e definindo sua saúde. A reificação de um fator de risco genético apresentado pelo conselheiro está relacionada a uma percepção comum dos genes como entidades sagradas que fundamentam a identidade e a individualidade (NELKIN; LINDEE, 1995, p. 2). Essa percepção também está relacionada à noção do corpo autônomo de acordo com a qual os genes definem um corpo e um ego individual. Como mencionado acima, a relutância de Rosa e Pia quando lhes foi solicitado para entrar em contato com sua tia pode também ser vista como uma expressão dessa noção do corpo.

Se, por um lado, a reificação e materialidade do risco genético definem corpos individuais na narrativa do conselheiro, elas também definem uma relação de parentesco com outros corpos. Quando discute a possível jornada do **gene**, o conselheiro narra um encadeamento entre indivíduos através de idiomas biológicos. Nessa narrativa, parentes específicas do passado, como por **exemplo** o soldado alemão, tornam-se personagens centrais do presente. Falar sobre gametas e seu papel de transmitir genes específicas para suas filhas tomam o soldado alemão quase uma pessoa de carne e osso. Parentes **vivos**, entre os quais a tia e sua

⁵ Outros estudos apontam, de modo similar, para a transformação do conceito estatístico de risco em **algo** ameaçador, quando esse conceito é apropriado pela política ou pela prática médica (Ver Douglas, 1994; Adefswård e Sachs, 1996; Sachs, 1998).

⁶ Para mais discussão das formas pelas quais "a ciência da genética fornece um léxico **bem** desenvolvido para descrever relações biológicas forjadas pela reprodução sexual" (RAPP, 1995, p. 69), ver Rapp (1995, 2000).

família. que Rosa e Pia mal conhecem, tomam-se pessoas significantes para quem a mutação genética pode ser viável e acerca de quem **é** preciso obter informação. Algo remoto, tanto temporal quanto espacialmente, torna-se imediato. O tempo *é* comprimido e a relação social de parentesco **é** reconfigurada através da concepção de um corpo comunal.

Os riscos da sobrinha de Rosa e Pia e de sua tia biológica e suas crianças tornam-se uma questão a ser considerada por ambas por conta de seu parentesco genético com elas. Esses parentes podem reivindicar conhecimento sobre o risco delas do mesmo modo que Rosa e Pia podem reivindicar acesso a informações médicas acerca de sua tia biológica. Tal como observado por Edwards e Strathern em seu artigo 'Including our own', esse tipo de reivindicação pode fluir de modo encadeado e em mais de uma direção (EDWARDS; STRATHERN, 2000, p. 152). Responsabilidade de informar outros parentes sobre seus riscos, da mesma forma que reivindicações de acesso a informações médicas se articulam com base em relações biológicas definidas no aconselhamento,

No aconselhamento, genes são apresentados", como fatos biológicos que ao mesmo tempo definem a saúde individual e conexões, relações entre as pessoas. Isso prepara o caminho para uma compreensão do corpo como algo que constitui a autonomia e a integridade dos indivíduos e, ao mesmo tempo, como algo que se interconecta com corpos a ele geneticamente relacionados - física e socialmente. O corpo autônomo e o corpo comunal indicam que fatos sociais - tais como direitos e responsabilidades nas relações familiares - são pensados como algo que se fundamentam em relações genéticas e, portanto, percebidos como fatos naturais.

⁷ A árvore genealógica fornece informação de risco de todos os parentes **mapeados**. A visibilidade de **laços genéticos** introduz a questão acerca do dever social para com indivíduos de mesmo sangue. A visão do **conselheiro** em questão é de que outros parentes têm o direito de saber acerca de eventuais riscos e que o paciente tem responsabilidade para com esses parentes. Essa visão não é unanimemente compartilhada por outros conselheiros.

Reconfiguração de **relações sociais**

Qual **é** a conexão entre as definições (configurações) de parentesco biológico e relação social oferecidas pelo aconselhamento e as experiências de parentesco constituídas fora do ambiente de aconselhamento? Alguns meses mais tarde eu fui ver Pia para fazer uma entrevista. Ela já havia entrado em contato com sua tia, seu irmão e alguns outros parentes. Ela estava aliviada pelo fato de sua tia ter uma atitude positiva com relação ao projeto de avaliação de risco, tendo deixado que o conselheiro tivesse acesso aos seus registros médicos. Em nossa conversa acerca de sua família, ela me diz que sua avó materna casou-se depois da guerra com um homem que tinha alguns filhos de um casamento anterior. Esses filhos são aqueles que Pia conhece como tios e tias. "mas que não o são de fato, no final das contas, e toda essa história de risco genético **não é** relevante para eles", ela comenta. Eu observo que ela sempre faz um esforço para distinguir entre parentes biológicos e não-biológicos, mesmo sendo, para ela, uma tarefa difícil.

Seis meses mais tarde, eu participo de uma segunda seção de aconselhamento com Pia e Rosa, sua mãe, sua tia e uma das filhas dessa tia (Jane). É a primeira vez em dez anos que o grupo se encontra. O conselheiro diz-lhes que sua árvore genealógica associada a registros médicos indicam que um câncer de seio hereditário foi passado de seu avô biológico para sua mãe. Entretanto, para provar a existência na família de genes com susceptibilidade de desenvolver câncer, uma amostra de sangue de quem esteve doente deveria ser coletada e analisada. Depois de alguma discussão, todas três - Rosa, sua mãe e tia - decidem fornecer a amostra. "Nós o faremos em conjunto para mostrar solidariedade", diz uma delas. "Afinal, nós somos parentes", a outra continua.

Alguns meses mais tarde, eu visitei Jane, prima de Rosa e Pia. Ela tinha então 32 anos e era mãe de uma filha. Para minha surpresa, três outros parentes (a mãe de Jane, Rosa e uma irmã de Jane, que se deslocara do sul do país) também estavam presentes quando eu cheguei. A entrevista se converteu em um encontro familiar no qual discutimos assuntos existenciais -- o câncer de Rosa agravara seu estado de saúde naquela ocasião -- e olhamos velhas fotos, do tempo em que as irmãs e sua mãe viram Rosa a última vez, dez anos atrás. Elas falaram acerca de suas histórias familiares e sobre características pessoais que julgavam ter em

comum. Quando eu **as** deixei algumas horas mais tarde, **elas** continuaram a desfrutar um agradável dia juntas.

Poucas semanas depois, Jane me ligou para dizer que Rosa **estava** morrendo. Ela a visitara no hospital. Desde nosso primeiro encontro, Jane estabeleceu um contato íntimo com Rosa e seus pais. Ela me perguntou se eu poderia **lhe** dar a gravação que eu tinha feito quando a visitei, Ela o considerava um dia especial, único, e gostaria de ouvir a conversação outra vez. "Eu senti que todos *esses* anos que não vimos Rosa tinham se passado. Você sabia que eu e Rosa temos a mesma idade, há apenas uma semana entre meu nascimento e o dela, e que nós tivemos nosso primeiro bebê no mesmo ano? Eu me sinto tão próxima dela. Embora não tenha havido qualquer contato, nós pertencemos certamente à mesma família".

Rosa morreu algumas semanas depois dessa conversa.

Construindo relações parentais

Com esse curto relato de alguns eventos muito densos e **dramáticos**, eu quero discutir as maneiras pelas quais agir no sentido de obter conhecimento de risco genético tem implicações na maneira como as pessoas se situam socialmente.

Em uma das minhas conversas com Pia, ela se esforça para distinguir entre o que ela considera parentes reais – os genéticos – e parentes menos reais. Eu não pretendo sugerir que ela de repente vivencia suas relações com parentes não-biológicos como menos importantes. Porém, tenho a impressão que ela passa a **ver** suas relações com tios e tias não-biológicos como **algo** menos próximo de uma idéia de família. A conversa comigo é um alo no qual ligações genéticas são afirmadas como fundamento das relações familiares.

Embora a idéia **de** que relações sociais se enraízam na natureza seja bastante poderosa nas sociedades ocidentais, na prática se observa algo diferente, como indica as relações familiares de Pia. Sua hesitação inicial. e de muitas outras pessoas com quem convivi na elaboração desse estudo, apontam para circunstâncias sociais e escolhas pessoais – mais que vínculos genéticos – que dão forma **à** experiência de estarem relacionadas (*being related*). Essa exposição do quanto o parentesco é socialmente construído faz Pia – o mesmo ocorre com outras pessoas com quem

convivi nos trabalhos de aconselhamento - refletir acerca de quem constitui sua família e a qual família ela pertence. Tal como estudos acerca de novas tecnologias reprodutivas (cf Franklin, 1997; Tjemhej-Thomsen, 1999), nosso estudo mostra que o envolvimento com uma tecnologia de diagnóstico genético revela evidente uma compreensão cultural específica acerca do parentesco. O processo de aconselhamento nos mostrou que o acesso social à vida e ao corpo de outro parente não é sentido como um passo lógico, algo fundamentado na relação sanguínea por si só. Uma relação social também é requerida. O biológico e o social se solicitam (EDWAROS, 1999, p. 318). Quando não existe relação social, o caráter privado e individual da informação genética, conectado à noção do corpo autônomo, é privilegiado. Todos com quem conversei tiveram a sensação de estar transgredindo a fronteira de integridade de outra pessoa quando se envolviam socialmente com parentes no processo de aconselhamento. Em outras palavras, estes pacientes sentiam uma sensação de estar violando um código moral de gerenciamento da inter-subjetividade. A relutância inicial de Pia e subsequente alívio mostram que essa também era a situação em que ela se encontrava.

A avaliação de risco genético, todavia, necessariamente envolve parentes biológicos. No final, a maioria das pessoas admite: "somos todos parentes e devemos ser capazes de nos ajudarmos mutuamente". A participação em aconselhamento genético vem reforçar uma conceituação de inclusão familiar de acordo com idéias de substância genética. Toda conceituação de inclusão também produz exclusão (EDWARDS; STRATHERN, 1999, p.153). No caso de Pia, todo um grupo de pessoas que ela aprendeu a reconhecer como sua família é excluído da árvore genealógica durante as sessões de aconselhamento genético. Um soldado alemão, desconhecido, e agora morto, passa a desempenhar um papel importante na construção de sua relação com sua tia, enquanto que o homem que ela considerou seu avó durante toda sua vida é raramente mencionado durante o aconselhamento. Esse processo não reforça, no caso dela, o grupo familiar. Ele o estreita de acordo com idéias de substância genética. Relações genéticas reforçam, como argumenta Kaja Finkler (2000, p. 43), nossas noções de que família e parentesco estão ancorados em vínculos genéticos que fluem do passado para o presente.

Agir a partir da noção de família como uma entidade genética pode ser caracterizado como um processo de "genetificação" das relações sociais: a racionalidade da nova genética. nesse caso – primeiramente a idéia de um corpo comum que dá ênfase à família como uma comunidade genética. corpórea e social -, é reconhecida e tomada significativa nas ações que acompanham o aconselhamento. Ao compartilhar a experiência de aconselhamento, ao fornecer sangue para exames, ao considerar a possibilidade de se encontrarem durante minha visita, ao olhar velhas fotos e discutir similaridades entre elas, Rosa, Pia, Jane e suas respectivas mães tomam conexões genéticas algo culturalmente significativo. Algo que lhes possibilita o sentimento de estarem vinculadas por parentesco.

O compartilhamento de tempo e lugar no processo de aconselhamento e na vida cotidiana. o valor que elas atribuem ao parentesco genético estreitam os laços dessas mulheres.) A ansiedade diante da morte produz o mesmo efeito. Emoções são algo relacional. Elas se localizam, como argumenta Hastrup (1995, p. 95), na comunidade e não no indivíduo. A ansiedade dessas mulheres é conceituada. suportada e tomada significativa através da imagem de um corpo comunal, que no caso delas também dá forma a uma experiência de se deparar com um destino comum. Esse destino, transmitido através de laços biogenéticos, traça um quadro de relacionamentos (comunalidade) e de individualidade (autonomia).

Uma conexão biológica refere-se a uma história comum que lhe confere uma dimensão temporal (EDWARDS; STRATHERN, 2000, p. 154). É a interseção entre o 'biológico' e o 'social' que é significativa. No caso de Rosa e Jane essa interseção passa a reconfigurar uma relação social de parentesco e a criar uma noção forte de pertencimento e identidade [*sameness*]. Nesse sentido, os eventos que compartilhamos pessoalmente são eventos significativos (HASTRUP, 1995, p. 52).

O que significa compartilhar genes? - perguntei no início deste texto. A descrição de e ênfase em laços biogenéticos propostas no processo de aconselhamento genético das mulheres citadas nesse estudo atuam de modo a circunscrever ação social. Descrições de laços biogenéticos constituem nesse caso a vivência e o aprofundamento de relações

⁸ Para mais informações acerca da discussão sobre genetificação. ver Koch (1999. 2001).

⁹ Ver. a esse respeito. Fabian (1992. p. 229).

parentais. Em suas ações, essas mulheres exploram e performam noções de pertencimento social baseadas em laços biológicos, num contexto de risco genético e de substância genética compartilhada, ilustrando nesse processo que o sentido emerge na prática (HASTRUP, 1995, p. 82) e se expressa em ação. Em suas ações, o sentido social dos genes é constituído e vivenciado, reconfigurando-se por seu intermédio relações sociais de parentesco e pertencimento.

Observações finais: biculturalidade

Neste texto ocupei-me do vínculo que existe entre noções de relação parental definidas em processos de aconselhamento genético do câncer e vivências e construções de relação parental fora desse âmbito. Num nível mais geral, a questão que se coloca é acerca da relação que existe entre categorização e vivência social. Quando se definem e articulam relações biogenéticas no aconselhamento, uma discrepância entre descrição e vivência de parentesco é iluminada. Fica claro para Pia e Rosa, como de resto para todas as outras mulheres que acompanhei nas sessões de aconselhamento, que a vivência social do parentesco é bem diferente do conhecimento de relações biogenéticas. O resultado é que o parentesco torna-se, ao mesmo tempo, desnaturalizado - sua 'função fundadora' (CARSTEN, 2000, p. 9) é posta em xeque na medida em que aspectos culturais das relações parentais tomam-se explícitos - e definido como algo enraizado em laços naturais biogenéticos. Por exemplo, Pia e Rosa percebem que laços biogenéticos não constituíram a base de todas as suas relações familiares e passam a valorizar o biológico como base sobre a qual o social é elaborado.

Essa perspectiva dupla dá lugar a reflexões e redefinições daquilo que conta como parentesco e como natureza. Meu estudo mostra que isso envolve uma exploração de posições morais acerca do que demandar dos parentes, o que esperar e o que compartilhar com eles.¹⁰ Esse processo

¹⁰ Estudos antropológicos mais recentes acerca do parentesco têm se centrado na inter-relação entre o 'biológico' e o 'social'. Apesar de meu estudo partir dessa discussão, ele mostra que há algo mais a ser explorado na vivência de relações de parentesco do que um jogo entre 'biológico' e 'social'. A vivência social do parentesco é bastante diversificada e pode ser bem mais explorada do que tem sido.

pode ser visto como uma expressão daquilo que Rabinow chama 'biossocialidade', ou seja, uma reconfiguração da natureza e da cultura, posto que a natureza "será conhecida e refeita através da técnica e se tomará finalmente artificial, do mesmo modo que a cultura se tomará natural" (RABINOW, 1996, p. 99). A categorização de riscos genéticos no caso de Rosa, Pia, Jane e suas respectivas mães faz emergir uma tal elaboração identitária.

Entretanto, a relação entre categorização e vivência não é de forma alguma direta. Meu estudo mostra uma grande variedade de formas de habitar as categorias de biossocialidade e de agir sobre o conhecimento genético. Vivências sociais são, felizmente, muito complexas e noções de relação parental definidas nos aconselhamentos genéticos são em muitas oportunidades contestadas pelos aconselhados - por meio de palavras ou do silêncio e desistência do aconselhamento. Entretanto, apesar de as pessoas reagirem de diferentes formas à biogenética, para todas elas a lógica do aconselhamento restringe as formas através das quais se vivenciam e praticam relações sociais de parentesco. Essa lógica define o contrato social com parentes biológicos como algo necessário e significativo, estando centrada na ideia de um 'corpo comunal' de acordo com o qual laços biogenéticos definem relações com outros corpos e identidades.

Referências

ADELS WÄRD, V.; SACHS, L. 1996. The meaning of 6.8: numeracy and normality in health information talks. *Social Science and Medicine*, v. 43, n. 8, p. 1179-1187.

BOUQUET, M. 1996. Family trees and their affinities: the visual imperative of the genealogical diagram. *J. Roy. anthrop. Inst. (N.S)* 2, p. 43-66.

CARSTEN, J. 2000. Introduction: cultures of relatedness. In: _____, (Ed.). *Cultures of relatedness: new approaches to the study of kinship*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

DOUGLAS, M. 1994. *Risk and blame: essays in Cultural Theory*. London: Routledge.

- EDWARDS, J. 1999. Why Dolly matters: kinship, culture and cloning. *D/IIIOS*, v. 64, n. 3, p. 301-324.
- EDWARDS, J.; STRATHERN, M. 2000. Including *our own*. In: CARSTEN, J. (Ed.). *Cultures of relatedness: new approaches to the study of kinship*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- FINKLER, K. 2000. *Experiencing the new genetics: family and kinship in the medical frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- FRANKLIN, S. 1997. *Embodied progress: a cultural account of assisted conception*. London: Routledge.
- GIFFÜRO, S. 1986. The meaning of lumps: a case study of the ambiguities of risk. In: JANES, C.; STALL, R.; GIFFORD, S. (Eds.). *Anthropology and epidemiology: interdisciplinary approaches to the study of health and disease*. Dordrecht: Reidel Publishing Company.
- HASTRUP, K. 1995. *A passage to Anthropology: between experience and theory*. London: Routledge.
- KÜCH, L. 2001. **Styring** af genetisk risikoviden. *Distinktion*, n. 3, p. 45-53.
- KÜCH, L. 1999. Predictive Genetic Medicine: a new concept of disease. In: HILDT, E.; GRAUMANN, S. (Eds.). *Genetic and human reproduction*. Aldershot: Ashgate.
- LUNDIN, S. 1999. The boundless body: cultural perspectives of xenotransplantation. *Ethnos*, v. 64, n. 1, p. 5-32.
- NELKIN, D.; LINDEE, S. 1995. *The DNA mystique: the gene as a cultural icon*. New York: W.H. Freeman and Company.
- RABINÖW, P. 1996. *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton: Princeton University Press.
- RAPP, R. 1995. Heredity, or: Revising the facts of life. In: YANAGISAKI, S.; DELANEY, C. (Eds.) *Naturalizing power: essays in feminist cultural analysis*. New York: Routledge.
- _____. 2000. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge.

SACHS, L. 1998. *Att leva med risk: Fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter*. Vãmamo: Gedins.

SCHNEIDER, D. 1980. *American kinship: a cultural account*. Chicago: University of Chicago Press.

STRATHERN, M. 1992a. *Afier nature: english kinship in the late twentieth century*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

_____. 1992b. *Reproducing the future: Anthropology, kinship, and the new reproductive technologies*. Manchester: Manchester University Press.

Tjemhej-Thomsen, T. 1999. *Tilblívelshistorier. Barnleshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark* Ph.d-rekke nr. 12. København: Institut for Antropologi.