

---

Felismina R. P. Mendes

## **A herança dos “mal-nascidos”: Dos filhos do passado aos filhos da ciência**

---

### **Aviso**

O conteúdo deste website está sujeito à legislação francesa sobre a propriedade intelectual e é propriedade exclusiva do editor.

Os trabalhos disponibilizados neste website podem ser consultados e reproduzidos em papel ou suporte digital desde que a sua utilização seja estritamente pessoal ou para fins científicos ou pedagógicos, excluindo-se qualquer exploração comercial. A reprodução deverá mencionar obrigatoriamente o editor, o nome da revista, o autor e a referência do documento.

Qualquer outra forma de reprodução é interdita salvo se autorizada previamente pelo editor, excepto nos casos previstos pela legislação em vigor em França.

**revues.org**

Revues.org é um portal de revistas das ciências sociais e humanas desenvolvido pelo CLÉO, Centro para a edição eletrónica aberta (CNRS, EHESS, UP, UAPV - França)

---

### Referência eletrónica

Felismina R. P. Mendes, « A herança dos “mal-nascidos”: Dos filhos do passado aos filhos da ciência », *Revista Crítica de Ciências Sociais* [Online], 70 | 2004, posto online no dia 01 Outubro 2012, consultado o 30 Janeiro 2013.  
URL : <http://rccs.revues.org/1048>

Editor: Centro de Estudos Sociais  
<http://rccs.revues.org>  
<http://www.revues.org>

Documento acessível online em: <http://rccs.revues.org/1048>  
Este documento é o fac-símile da edição em papel.

© CES

FELISMINA R. P. MENDES

## A herança dos “mal-nascidos”: Dos filhos do passado aos filhos da ciência

Apresentam-se alguns dos resultados obtidos num estudo sobre o quotidiano de risco genético de cancro hereditário. Seguindo uma metodologia qualitativa, avaliou-se todo o trabalho de gestão individual desse risco, desde o momento do diagnóstico ao accionar dos mecanismos, estratégias e concepções que, quotidianamente, permitem dar sentido ao acontecido. A perspectiva analítica que é possível esboçar, a partir dos relatos individuais, no respeitante à representação social da doença, estrutura-se em torno do tempo que o cancro “rouba” e do tempo que o cancro hereditário “dá” e remete para a importância do clima de aceitação positiva do risco, expresso nos desejos individuais e colectivos de um futuro melhor garantido pela evolução científica e tecnológica. Frente ao risco genético de que os sujeitos são portadores e que escapa à sua lógica de controlo, a pressão é colocada sobre a ciência (genética) e a medicina, cujo poder e prestígio nunca são questionados.

### 1. Introdução

Se, para as concepções profanas, o cancro ora surge como uma doença cujas causas se desconhecem, ora como a doença das “mil causas”, para os peritos, o cancro é uma doença genética, porque envolve sempre uma alteração do ADN de uma célula. Porém, esta alteração pode não ser decisiva para que a doença se manifeste. Ela necessita da acção de factores ambientais, ou da acção de vírus, para se manifestar. Isto é o que acontece com a maioria dos cancros, ou seja, são os factores ambientais ou os vírus que, ao modificarem o ADN das células, dão origem à doença. Perante esta definição causal do cancro, todos os esforços no âmbito da investigação e da prevenção se centraram, durante muitos anos, nas agressões ambientais (Nunes, 1996).<sup>1</sup>

Porém, a consolidação dos novos domínios de conhecimento, como a genética e a biologia molecular, permitiu operar uma redefinição do cancro como doença genética, em que os factores ambientais deixaram de intervir,

---

<sup>1</sup> Esta concepção, em que o papel do vírus é decisivo para que o cancro possa ocorrer, parece fundamentar as imagens quase mágicas de contágio que subsistem a propósito do cancro.

ou seja, há cancros que não surgem devido à alteração genética provocada por uma agressão ambiental. A investigação centrada nos oncogenes permitiu identificar os agentes genéticos responsáveis, nomeadamente, pelo cancro do cólon e da mama, que foram reconceptualizados como cancros genéticos hereditários (Nunes, 1998). Aqui, a alteração ou a mutação genética surgem no gene de cada um de nós, sem que seja necessária a acção de um factor externo. O cancro passa a estar “dentro de nós” ou como referem Levine e Suzuki (1993: 91), “temos dentro de nós as sementes da nossa destruição” – e também, poderia acrescentar-se, das gerações futuras. Esta conceptualização causal do cancro teve repercussões directas na investigação sobre o cancro, em que a genética e a biologia molecular viram consolidada, de forma irreversível, a sua importância, levando, consequentemente, a um abrandamento, senão mesmo ao abandono, da investigação do cancro ligada às agressões ambientais (Proctor, 1995).

Através do gene, sancionado pelos testes genéticos, emergiu no discurso médico uma nova categoria de doenças como, por exemplo, o cancro genético hereditário. Para os profissionais, compreender a doença perspectiva-se sempre como uma prática que se organiza num espaço e sobre um objecto delimitado. Ao mesmo tempo que o saber médico se centra progressivamente sobre o corpo, este torna-se o espaço e a matéria do trabalho médico, objecto de regras em que o médico é o único detentor de saber e sobre o qual se funda o seu poder. Para o indivíduo, doente ou não, compreender o estado do seu corpo não se reduz ao conhecimento dos mecanismos fisiológicos e à acção exercida sobre eles. A doença apela sempre a uma interpretação que ultrapassa o corpo individual e o estado orgânico. Tem necessidade de lhe dar sentido e de negociar novas relações com o social. Qualquer que seja a dependência do doente frente ao saber e ao poder médicos, esta perspectiva mantém a sua autonomia (Herzlich e Pierret, 1991).

Para os indivíduos a quem é diagnosticado o cancro hereditário, não se trata apenas de saber que o “mal está em si próprios”. No momento da revelação do resultado do teste genético, eles são, simultaneamente, confrontados com uma herança familiar indesejada – “mal nascidos”. A doença perde o seu carácter individual para se transformar numa doença familiar, numa doença transmitida e transmissível ao longo das gerações. Não se trata apenas do choque de saber que transportam em si o agente causal da doença, trata-se de saber que este lhe foi transmitido pelos seus progenitores e que também eles o transmitirão aos seus descendentes e que a medicina não dispõe de meios terapêuticos capazes de eliminar o agente causal. A única forma de deter a mutação genética é não ter descendência – não permitir que continuem a surgir “mal nascidos”. Com efeito, quando uma

doença é definida como hereditária, imediatamente nos movemos de uma doença individual para uma doença familiar e tornamo-nos conscientes da força com que o passado impõe a sua expressão no presente e no futuro; de um passado que nunca é suprimido e tem de ser continuamente reconstruído.

Frente à herança hereditária, e ao contrário do que afirma Bourdieu<sup>2</sup>, o herdeiro herdado, apropriado à herança, precisa de querer, de deliberar, de escolher e de decidir conscientemente, para fazer o que é apropriado, o que convém aos interesses da herança, mas não no sentido da sua conservação e do seu aumento, como fala o autor. Deste modo, os sujeitos não podem não saber o que fazer ou dizer em conformidade com as exigências da não perpetuação da herança (sua transmissão às gerações futuras) e com as possibilidades de uma fuga frutífera ou não à doença.

Nos séculos XV e XVI, a Inquisição espanhola tinha uma definição muito exacta dos melhores – os cristãos – e falava da necessidade de uma *limpieza* de sangue. Essa pureza era a distinção biológica última entre cristãos e judeus: o sangue dos judeus era impuro e dever-se-ia impedir, custasse o que custasse, que ele manchasse a “boa cepa” cristã através de cruzamentos. A concepção era que os judeus não aceitavam a revelação cristã por alguma coisa na sua biologia. Não se tratava de uma escolha, mas de algo que lhes era imposto pela sua substância física. Esse facto biológico, fosse ele qual fosse, não podia ser apenas uma expressão benigna da variedade humana, era uma falha. À falta de noções de hereditariedade, a Inquisição regressou à ideia antiga do “mau sangue”. O sangue dos judeus era impuro, ao passo que o dos cristãos era puro e estava em harmonia com a verdade do universo (Appleyard, 1999).

Esta interpretação, que estava de acordo com os factos da fé e da justiça cristã, com todas as consequência ideológicas que teve, concretizadas na morte e tortura de muitos judeus, surgiu, de facto, da necessidade de explicar as diferenças entre judeus e cristãos. Da mesma forma, a ideologia nazi, através da mediação dos conhecimentos científicos (nomeadamente sobre as doenças mentais), e já não apenas com base na fé, promoveu o extermínio dos judeus. A questão central foi a mesma – eliminar os que eram diferentes e promover os “bem nascidos”.<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Segundo P. Bourdieu (1998), é apenas quando a herança se apropriou do herdeiro que o herdeiro pode apropriar-se da herança. E esta apropriação do herdeiro pela herança, condição da apropriação da herança pelo herdeiro (que nada tem de fatal), efectua-se sob o efeito conjugado dos condicionamentos inscritos na condição do herdeiro e da acção pedagógica dos predecessores, proprietários apropriados. O herdeiro herdado, apropriado à herança, não precisa de querer, de deliberar, de escolher e de decidir conscientemente, para fazer o que é apropriado, o que convém aos interesses da herança, no sentido da sua conservação e do seu aumento.

<sup>3</sup> Como afirmava Hitler em *Mein Kampf*, quem não for espiritualmente saudável e digno não poderá ter o direito de transmitir os seus sofrimentos aos corpos dos seus filhos.

Aquilo que se verifica actualmente no domínio da investigação genética é, precisamente, a procura de diferenças entre os sujeitos. Embora os geneticistas já não procurem judaísmo no nosso sangue, procuram outras coisas – cancro, alcoolismo, esquizofrenia, por exemplo. As justificações para esta procura são a necessidade de evitar o sofrimento e encontrar a cura para muitas dessas condições. O paralelismo não é difícil de estabelecer e a história das justificações genéticas é excessivamente sangrenta (nazismo) pelo que nem mesmo as justificações de que um conhecimento científico mais completo teria menos probabilidades de ser usado abusivamente podem tranquilizar os sujeitos. Porque qualquer conhecimento que existe, em qualquer época, só é usado abusivamente, precisamente, a partir do momento em que é adquirido (Appleyard, 1999).

## **2. Metodologia: breve abordagem**

Nesta pesquisa, o quotidiano de risco genético, tal como é percebido e experienciado pelos indivíduos, ocupou um lugar central. Foi valorizada a experiência subjectiva imediata, como base do conhecimento sociológico do cancro hereditário e os fenómenos foram estudados a partir dos pontos de vista e das práticas dos sujeitos. Neste sentido, todo o trabalho foi orientado para o conhecimento da forma como percebem e interpretam o cancro hereditário e os novos saberes que o decifram, quais as práticas que accionam e quais os meios que utilizam para darem sentido a essas práticas.

Foram entrevistados 15 indivíduos com teste genético positivo para o cancro hereditário do cólon, especificamente para Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) e a Síndrome de Lynch (SL)<sup>4</sup>, seguidos na Consulta de Risco Familiar de Gastrenterologia (CRFG) num Hospital Central de Lisboa. A opção por esta consulta como contexto social de observação foi pensada no sentido de, por um lado, se dispor de um cenário privilegiado, onde o recurso às tecnologias genéticas diagnósticas emerge cada vez mais como um recurso complementar e indispensável do trabalho médico, e, por outro lado, pela facilidade de acesso aos indivíduos.

---

<sup>4</sup> A PAF é um tipo de cancro hereditário do cólon que se caracteriza pela existência de centenas ou milhares de pólipos no cólon, com dimensões que podem ir de 1mm a 2 ou 3 cm, podendo em casos extremos ser tão grandes que provocam obstrução. Ocorre em 1 a 2% dos casos de cancro do cólon e surge em média por volta dos 39 anos. Atinge igualmente homens e mulheres. As medidas profiláticas são a remoção dos pólipos e do cólon, com vigilância cólica posterior. O SL é outro tipo de cancro hereditário do cólon, sem polipose, que surge em 5 a 6% dos casos de cancro de cólon, a idade média de desenvolvimento do cancro é os 42 anos e as suas mutações genéticas estão associadas ao aparecimento de tumores noutros órgãos e tecidos (ovário, endométrio, mama, estômago, pâncreas...). O diagnóstico é genético e clínico. As medidas profiláticas são a colectomia e a vigilância médica através de colonoscopia e sigmoidoscopia periódicas, para além da vigilância dos outros órgão e tecidos (como, por exemplo, ginecológica).

A autorização da Comissão de Ética para a realização do estudo foi mediada por uma reunião com a investigadora, onde esta foi chamada a clarificar alguns aspectos do projecto, nomeadamente, a forma como pretendia estabelecer contacto com os indivíduos em risco genético.

Tal como sugere Graça Carapinheiro (1993), a análise da informação foi-se fazendo simultaneamente à sua recolha e foram-se reformulando, enriquecendo e reorganizando as dimensões analíticas previamente seleccionadas. Assim, mais do que em qualquer outro método, não é possível conceber a pesquisa de terreno como uma estrutura cronologicamente organizada de procedimentos metodológicos infalivelmente dispostos numa sequência de operações, em que cada uma tenha como condição de realização a finalização de uma operação prévia.

Inicialmente, foi feita uma recolha de informação na CRFG, a partir dos processos clínicos das famílias. A informação aí obtida, quer no plano clínico, quer relativamente ao genograma, deu-nos acesso ao trajecto da doença e ao “proband”<sup>5</sup> de cada família.

Cada processo consultado, para além dos registos clínicos de cada um dos elementos da família (exames e testes de diagnóstico efectuados ou a efectuar, cirurgias realizadas, dados analíticos, exames de vigilância, a história clínica individual de cada elemento), apresenta-nos o genograma da respectiva família. Aliás, este surge precisamente na primeira página do processo clínico. Pela leitura do genograma fica-se, desde logo, com a informação sobre as mortes ocorridas na família, por PAF e SL, sobre os elementos que apresentam a doença e sobre os que estão, ou não, em risco de vir a desenvolvê-la. Através do contacto com esta página, fica-se a saber até que ponto aquela família foi afectada pela doença e como foi transmitido o gene ao longo das diferentes gerações.

Após a primeira fase de recolha de informação, foi enviado aos diferentes elementos das famílias em risco o pedido de colaboração no estudo. Este pedido de colaboração da investigadora foi acompanhado por uma carta do médico responsável pela CRFG que apelava à participação dos sujeitos e que realçava a importância do estudo para o conhecimento mais amplo dos diferentes aspectos relacionados não só com a PAF e o SL, como também com a realização dos testes genéticos.

Por fim, foi realizada uma recolha intensiva de informação junto de 15 indivíduos com teste genético positivo,<sup>6</sup> através de entrevistas semi-estrutu-

<sup>5</sup> Trata-se do elemento da família eleito pelos profissionais – o mediador –, que tem como objectivo informar e obter a adesão dos restantes familiares à realização do teste genético.

<sup>6</sup> Dos 15 sujeitos entrevistados, sete são homens e oito são mulheres, com uma média de idade de 37 anos. Relativamente às habilitações literárias, oito entrevistados têm um curso superior, três têm o ensino secundário completo, dois entrevistados têm o correspondente ao 9º ano actual, uma das entrevistadas tem a 4ª classe e outra frequenta o 12º ano.

radas. Pretendia-se saber como é que os indivíduos experienciavam todo o processo de categorização médica do risco, desde o momento em que foram confrontados com a necessidade de realizar o teste genético, até ao momento da revelação do respectivo resultado do teste, às implicações desse mesmo resultado para as práticas sociais quotidianas, aos procedimentos médicos inerentes à vigilância contínua a que têm que se sujeitar, ao desconforto destes procedimentos, às questões ligadas com a transmissão da mutação aos descendentes, ao quotidiano familiar e de trabalho e aos projectos futuros. No fundo, saber como gerem quotidianamente o risco e, também, saber se gerem esse quotidiano em função do risco – se vivem para o risco.

Durante as entrevistas, os indivíduos centraram as narrativas na sua história familiar de cancro e nas expectativas que depositam nos avanços médicos e científicos. Por vezes, durante algumas horas, parecia que sentiam necessidade de relembrar todos os antepassados que não tinham conseguido “fugir” ao cancro. A história de cada um assemelhava-se a um cerimonial de homenagem, em que cada antepassado era trazido à memória e recordado nos seus quotidianos de dor e sofrimento. Cada uma destas viagens ao passado terminava, invariavelmente, a afirmar que se “naquele tempo existissem os conhecimentos que existem hoje”, tudo teria sido diferente.

Nos contextos da saúde e da doença, a presença do investigador parece assumir um relevo especial. Trata-se de estar com e para os indivíduos que têm e querem partilhar uma experiência de vida pautada pela morte, pelo luto, pela dor, pela discriminação, pelo sofrimento, pelo desânimo, pela ansiedade, mas também, frequentemente, pela esperança e pela confiança. A investigação sociológica, no âmbito da saúde e da doença, não pode ignorar as múltiplas especificidades que atravessam estes contextos sociais em que os indivíduos querem ser ouvidos. De facto, as narrativas sobre a saúde e a doença nunca se fazem no singular. Cada história individual, é uma história interminável, plena de vitórias e derrotas, que exige um “público” para ser relatada e partilhada. Como refere Bruckner (2002: 80), “as doenças são as batalhas do cidadão moderno que as evoca e relata como anteriormente o soldado fazia das suas campanhas [...] como se o facto de ter incorrido num perigo e dele ter saído os dotasse da virtude dos heróis por excelência [...] quando se combatem ou quando a elas se sucumbe, as doenças proporcionam-nos uma história” que exige ser ouvida.

### **3. Cancro: a doença silenciosa**

Embora o cancro surja sempre como uma doença sem passado, morre-se e sofre-se de cancro há muito tempo. Porém, tanto para os cientistas como para os sujeitos, o cancro parece ser uma doença recente. Como refere Susan

Sontag (1981), de facto o cancro é uma doença que se reporta sempre ao presente e em que só as fantasias que lhe estão associadas parecem equivaler aos flagelos de antigamente.

Da mesma forma, Herzlich e Pierret (1991) defendem que, na temática do cancro, reúnem-se e revelam-se muitas das imagens dos flagelos de antigamente e dos males de hoje. A sua associação com a morte, o medo que desperta e as reacções que suscita, fazem com que o cancro participe dos flagelos de antigamente mas, simultaneamente, se afirme como uma doença plenamente moderna pelo sentido que lhe é atribuído e pelas teorias causais que lhe estão associadas, e que o fazem emergir como protótipo do mal dos nossos dias.

No trajecto de vida dos indivíduos entrevistados o cancro tem estado presente a marcar os ritmos e a comandar o quotidiano. Mais do que o medo ou a revolta contra esta presença indesejada, está-se perante um estranho, cuja presença inspira preocupação, mas jamais atitudes dramáticas. Estes indivíduos não parecem, assim, partilhar a concepção de cancro defendida por Herzlich e Pierret (1991) e na qual a “Doença” por si só, eclipsa a diversidade de afecção de que se sofre.

Eu encarei isto como uma doença em que o meu pai não teve culpa em herdar, portanto são doenças hereditárias. O meu irmão que tem esclerose múltipla em placas é bem pior, com 35 anos foi considerado um homem de 70. Isso é bem pior do que o cancro. O cancro é o papão, mas há doenças bem piores. Pelo menos para este cancro há os testes e as pessoas ficam logo a saber do que se trata. Agora para a esclerose... a esclerose múltipla em placas é que me aterroriza... Só de pensar que possa ter uma coisa como o meu irmão, fico apavorada. Agora o cancro, o cancro é só o pavor da palavra, mas na realidade não é pavor nenhum. Mas há muitas pessoas que realmente não conseguem... porque a palavra cancro... pode ser muito difícil de encarar (Cozinheira).

O trajecto percorrido, a par com o cancro, deu-lhes acesso ao universo médico, onde foram confrontados com todos os novos desenvolvimentos científicos relativos à prevenção. Esta experiência parece ter contribuído para desmistificar a concepção do cancro como a doença que, irremediavelmente, mata e frente à qual a impotência da medicina é total. Para estes indivíduos, o cancro hereditário não significa a “Doença”. Esse lugar é ocupado por outras patologias, para as quais a medicina se vê desprovida de qualquer poder, quer no plano da prevenção, quer do tratamento. O desconhecimento das causas, a incapacidade preventiva e a ausência de tratamento são, para alguns dos entrevistados, os pontos decisivos que



estruturam as suas representações sobre o medo relativamente a determinada doença e dentro destas, não surge o cancro hereditário.

As vezes, eu não percebo as pessoas... é claro que muitas não têm a informação que nós temos... mas hoje sabe-se que se podem prevenir muitos cancros e que outros, se forem detectados numa fase inicial, têm tratamento. Mas as pessoas continuam a achar que o cancro é a pior doença e eu não concordo com isso. No meu caso foi-me detectado o risco do cancro. Disseram-me o que se podia fazer para o evitar e eu cumpro a vigilância. Até agora está tudo bem e, se eu cumprir, tudo vai continuar assim. Ora isto comparado com outras doenças que há por aí, não tem nada a ver. Estou um pouco farta de o cancro ser sempre a pior coisa do mundo... as pessoas, só vêem o lado mau e ignoram os progressos que se têm feito nesta doença. Agora, em relação ao nosso cancro, a grande diferença é que graças ao teste, temos tempo para o evitar. Com os outros, isso às vezes não é possível (Funcionário Público).

Embora a medicina continue sem resposta para a etiologia, prevenção ou tratamento da maioria dos cancros, frente ao cancro hereditário ela não explica apenas porque surgiu a doença, coloca também ao dispor dos indivíduos medidas preventivas eficazes. Os conhecimentos médicos alcançados em relação ao cancro hereditário e a experiência desta doença, adquirida ao longo de gerações, parecem modelar o desprendimento com que se referem ao cancro que, neste caso, deixa de ser a doença das mil causas, para se transformar na doença com uma única causa – o próprio indivíduo. Não o sujeito em si, mas o indivíduo elemento de uma família portadora da mutação genética do cancro hereditário do cólon – a sua família. Nesta concepção, a presença da mutação genética para o cancro sanciona a pertença familiar e, indirectamente, a identidade do sujeito. Nas suas representações, o cancro parece emergir simbolicamente como o emissário da resposta às questões: quem sou e donde venho?

... E então eu penso no meu caso. Eu sei porque foi. Ele está em mim, eu sou a causa... bom se calhar é melhor dizer os meus genes. Pelo menos com este não precisamos de andar à procura de coisas que o justifiquem... nem com dramatismos. Eu até costumo dizer que se não tivesse este risco claro que era melhor, mas já que o tenho pelo menos uma coisa é certa, faço parte da família... não sou um bastardo... claro que isto não quer dizer que a minha irmã que deu negativo seja bastarda, não, de forma nenhuma. Mas percebe o que eu quero dizer... é uma forma de ser desta família. É claro que fico satisfeita por ter sido detectado a tempo para poder tomar todas as medidas. Esta é a vantagem deste cancro. Desde que haja tempo... tudo se controla (Técnico Superior).

A experiência individual e colectiva sobre os perigos colocados pelo cancro é consequência directa de um século de ideias e práticas que circularam e continuam a circular sobre as causas e a prevenção do cancro e onde a relação entre o tempo e esta doença, se tem mantido constante (Sontag, 1981; Aronowitz, 2001).

De acordo com Aronowitz (2001), escritos populares e médicos e as mensagens da saúde pública sobre o cancro, desde o início do século vinte, exortaram consistentemente os sujeitos a darem atenção, tão cedo quanto possível, a qualquer sintoma que pudesse assinalar a presença desta doença. Esta mensagem da demora (no sentido de não demorar) constituiu o aspecto central dos esforços de prevenção do cancro até à actualidade. No entanto, em meados do século passado, à mensagem da demora juntou-se a responsabilização dos sujeitos por detectar e não apenas responder, activa e imediatamente, a sinais suspeitos de cancro. Subjacente aos relatos dos entrevistados é perceptível a apreensão desta mensagem, tal como a da responsabilização de cada um pela sua saúde.

As pessoas deviam ter um bocado de consciência das coisas e de como elas são... prevenir-se... mas eu também sei perfeitamente que estou no banco e que tenho gente a entrar às 8 da manhã e que às vezes são 4 da manhã do dia seguinte ainda lá estão... claro que se torna também maçador... são pessoas que de certeza não têm tempo para se preparar para certas coisas e isto mais tarde ou mais cedo, acontece e depois perguntam: mas como é que isto me aconteceu? As pessoas têm que ter a noção de que a saúde é o mais importante e se não forem elas a preocuparem-se com isso... então quem se vai preocupar? (Engenheiro Informático).

Neste discurso, tal como se pode constatar *a posteriori*, em muitas campanhas de saúde, prevalece também uma nota ambivalente sobre o medo do cancro. Um cirurgião inglês do início do século XX, referido por Aronowitz (2001), salientava que, se o medo é uma causa da demora na procura de ajuda, também é, simultaneamente, necessário e justificável para motivar os sujeitos a procurarem ajuda médica rapidamente perante qualquer sinal suspeito de cancro. O referido cirurgião considerava que não usar o medo nas campanhas anti-cancro era o mesmo que permitir que o público cometesse um suicídio involuntário.

Alguns dos entrevistados, depois de eles próprios terem sido vítimas desse medo no momento do confronto com o diagnóstico, assumem agora uma posição em que o uso do medo é o único recurso de que se dispõe para levar os indivíduos a agir face ao cancro.

As pessoas... bom é sempre o mesmo... têm medo, têm medo e ali ficam à espera do pior. Depois o pior chega e aí já não há nada a fazer. Ora não pode ser assim. Sabem perfeitamente que se o cancro não for apanhado a tempo, já não há remédio possível... mas não... não fazem nada. Às vezes penso que ainda deviam meter mais medo... para ver se as pessoas se convenciam... Claro que percebo que seja difícil encarar uma situação destas... mas e depois... querem milagres da medicina? Não pode ser... (Funcionário Público).

Apesar das vozes cépticas de muitos clínicos que se manifestaram contra a propaganda popular anti-cancro, que questionavam a eficácia, o estilo e as implicações desta campanha e que salientavam que esta, para além dos distúrbios que gerava na “paz de espírito” de muitos sujeitos, provocava ainda uma verdadeira cancerofobia entre muitos deles, a poderosa mensagem da demora, reforçando as percepções e comportamentos dos indivíduos, manteve-se no centro das campanhas contra o cancro. De acordo com Patterson (1987), o medo é o elemento decisivo da centralidade alcançada pela mensagem da demora onde, consistente e intencionalmente, se recorriam a imagens e narrativas que enfatizavam os perigos da demora. Estas imagens eram, directa e facilmente, entendidas: “1 every 3 minutes (someone dies of cancer)”.

Muitos médicos argumentaram, com base na sua experiência clínica, que o cancro, quando fosse detectado “a tempo”, isto é, removido cirurgicamente e sem demoras, teria um melhor prognóstico do que quando se apresentasse num estágio mais tardio da sua história natural. No entanto, os frequentes clamores, tanto na literatura médica como na de saúde pública, sobre a magnitude e os benefícios de “detectar a tempo”, parecem ter sido mais exagerados do que palpáveis. E assim, mesmo quando os mais cépticos tentaram conter o entusiasmo sobre a mensagem da demora em círculos académicos e proporcionaram incentivos adicionais através de novas tecnologias e tratamentos, existem poucos indícios de que tenham contido esta mensagem na arena pública (Hallowel, 1999).

Para Lerner (1999), a centralidade e a duração da mensagem da demora advém das amplas assumpções sobre a história natural do cancro, do activismo da saúde pública e de um reflexo médico e cultural para tornar os indivíduos responsáveis pela sua doença. Nesta concepção, que prevaleceu até à actualidade, as limitações do saber médico e dos tratamentos nunca são equacionadas.

Porém, segundo Aronowitz (2001), estas questões não explicam adequadamente a persistência desta mensagem no imaginário colectivo e médico, da Europa e Estados Unidos. Assim, uma explanação mais completa poderá

encontrar-se nas acções e crenças de indivíduos e clínicos que, num mecanismo de *feedback* contínuo, se reforçam e auto-perpetuam, mantendo a mensagem a circular. É desta forma que surge a percepção do progresso na guerra contra o cancro, que por seu turno reforça a aparente eficácia das mensagens sobre a doença – sustentando e encorajando mais acções e crenças.

Nas concepções dos indivíduos entrevistados, é possível encontrar pontos de referência muito próximos da explicação para a persistência da mensagem da demora. Com efeito, a percepção dos progressos médicos frente ao cancro reenvia-os para a acção imediata e incondicional perante a possibilidade de surgimento da doença. No fundo, “apenas” exigem que cada sujeito actue como eles próprios actuaram, ou seja, a normalização insinua-se. Quando isso não acontece, revelam a sua estranheza e incompreensão perante tais opções.

A medicina não tem parado de evoluir nesta área. Todos nós sabemos isso. Então do que é que as pessoas estão à espera? Se sentem que têm qualquer problema, porque não vão ter com quem o pode resolver. Fala-se muito do progresso... mas depois fica-se em casa à espera... Os avanços tem sido tão grandes que não faz sentido as pessoas não os aproveitarem, claro que cada um faz o que entende, mas ao agirem assim, só se prejudicam. Se não se pudesse fazer nada pela doença... eu ainda percebia... agora com estes avanços todos, que já não deixam a pessoa como deixavam dantes... é difícil entender as pessoas (Empregada de Balcão).

O dogma central inerente à mensagem da demora baseou-se, desde o início, na cura cirúrgica do cancro, quando detectado a tempo, mas rapidamente passou também a sustentar-se num amplo conjunto de crenças sobre a responsabilidade individual quanto à doença, já que a mensagem da demora não só torna os sujeitos responsáveis pela sua doença, como, simultaneamente, minimiza as incertezas existenciais, morais e médicas no cuidado aos doentes.

A narrativa da demora oferece uma forma de simplificar as precárias implicações morais da escolha/decisão feita em tempo real, em situações que nem sempre correspondem aos quadros idealizados da doença, médicos e doentes. A demora permite aos médicos, não apenas atirarem a culpa uns para os outros e para os doentes, mas também estabelecerem ligações entre as idiossincrasias de cada caso individual e um modelo do curso típico da doença como uma situação moralmente perigosa (Aronowitz 2001). Escudando-se no tempo ou nos doentes – os culpados –, a “honra” será salva. Com efeito, tem-se assistido a uma estratégia de desenvolvimento do

diagnóstico precoce, fundada na participação activa dos potenciais doentes. A representação do cancro como mal insidioso e perverso legitima o discurso que apela à medicalização activa da população. Com a sua perigosidade encoberta, o cancro implica um outro olhar sobre a sintomatologia vulgar, isto é uma educação médica de cada um, que o prepare para perceber de outra forma o seu corpo. A dramatização das manifestações corporais, até aí consideradas como anódinas e que se tornam sinais possíveis de doença, inscreve-se numa dinâmica de reforço do discurso do saber médico. Esta dramatização, que pretende fazer de cada indivíduo um “doente sentinela”, tende a favorecer a interiorização de um novo tipo de pressão sobre o corpo no quadro da longa marcha do processo de civilização analisada por Elías (1975).

O objectivo é transformar os comportamentos de “deixa andar” ligados a uma percepção frustrada dos sinais e desregulamento orgânico, exclusivamente centrados nas manifestações dolorosas, na adopção de estilos de vida saudáveis, isto é, que levem a consultar os peritos. Este novo tipo de actuação esperado encontra-se intimamente relacionado com o fenómeno da crescente divisão do trabalho médico, e com o alongamento da cadeia de actores implicados na produção das actividades médicas e científicas correlativas da diferenciação de funções. A lógica subjacente a este processo de divisão técnica vai no sentido de reduzir o fosso que separa profissionais e profanos, fazendo dos segundos auxiliares dos primeiros (Pinel, 1992; Greco, 1993; Fox, 1999).

A eficácia do diagnóstico e rastreio precoce depende da qualidade do dispositivo médico-administrativo e supõe, da parte da população, uma atitude de respeito e obediência aos conselhos das autoridades de saúde. De facto, essa eficácia depende da qualidade da informação fornecida, mas também, e sobretudo, do comportamento de cada indivíduo actor, quer no tocante ao seu envolvimento no processo de produção das actividades médicas, quer enquanto responsável pela sua saúde. Aliás, o discurso da propaganda dá-lhe a entender que ele pode pagar a sua falta de responsabilidade com a própria vida. Donde, como refere Pinell (1992), correlativamente à individualização do alvo da mensagem, a personalização do cancro (em vez de uma ameaça colectiva em que, por exemplo, se anuncia que morrem várias centenas de milhar por ano), transforma-o no inimigo íntimo daquele a quem o discurso é dirigido (matar o cancro antes que ele te mate).

Assim, a partir da segunda metade do século vinte, assistiu-se a uma subtil progressão de um estilo mais aberto de culpabilização da vítima, nas campanhas de educação sobre o cancro onde o recurso a analogias se torna frequente: “Com o cancro é como com um incêndio”; “se em sua casa se

romper um cano, você chama um canalizador mal o tecto comece a repassar” (Aronowitz, 2001: 374). A atenção aos sinais precoces e a procura de ajuda médica imediata, após essa identificação, impunha-se, sob pena de o cancro ultrapassar os seu estádios iniciais – os mais curáveis – e a partir daí os doentes não terem ninguém para culpar a não ser a si próprios.

O cancro é uma doença como as outras. Se calhar, nem todas as pessoas pensam assim... agora uma coisa é certa, ou se actua rapidamente, ou então assumem-se as consequências. As pessoas têm de perceber isso de uma vez por todas... não fazem nada, ficam em casa à espera... a doença aparece e depois já não há nada a fazer. Mas havia... os exames... o estar atento, aquelas pequenas coisas, dar-lhes importância... mas não. E depois... acontece o que acontece. Todos os dias sei de mais um caso que deixou andar, e depois... já se sabe. As pessoas deviam perceber que se tivessem feito alguma coisa antes, não chegavam aquele estado. É triste, mas as pessoas parece que não aprendem... (Agente da PSP).

Esta culpabilização da vítima teria o seu apogeu com a responsabilização directa da mulher pelo cancro. Assim, numa primeira fase, detectar o cancro “a tempo” estava ligado a normas maternais, maritais e de responsabilidade cívica. Posteriormente, assistiu-se a uma mudança no estilo da mensagem, que passou a incorporar elementos dos conceitos psicanalíticos e imagens populares em que a demora era vista como uma forma de infelicidade e adaptação inconsciente a uma realidade negativa.

Apesar dos esforços destas diversas campanhas, a promessa de detecção do cancro assintomático, em indivíduos aparentemente saudáveis, continuava a ser irrealizável, mas a mensagem da demora, dirigida ao sujeito no sentido de se manter atento para detectar um sinal de aviso no seu quotidiano, continuava a prevalecer. No entanto, foi também por esta altura que a medicina privada fez a entrada na detecção precoce do cancro, reconfigurando o seu trabalho em centros de detecção com a ajuda de novas tecnologias, como o teste de Papanicolau, promovido pela American Cancer Society (Casper e Clarke, 1998).

O declínio a que se assistiu da mensagem da demora pode ser entendido como uma resposta directa aos avanços biomédicos e sociais, que se traduziram num conjunto de reacções contra a culpabilização da vítima, assunções injustificadas sobre a história natural da doença (cancro), normas e papéis sufocantes para as mulheres, inquestionável autoridade científica pelo lado social e progressos na prevenção e tratamento, do lado biológico (Aronowitz, 2001). Ainda segundo o mesmo autor, o conhecimento da guerra centenária contra o tempo (na luta contra o cancro), sugere que esta explicação

(o declínio da mensagem da demora) é demasiado simplista e ignora o poder das escolhas/decisões individuais, a importância persistente de antigos valores e interesses e a permanência de questões sem resposta sobre a natureza e o significado do cancro.

O discurso médico, quando convida os sujeitos a adoptarem um ponto de vista objectivante relativamente ao seu corpo (na detecção de sinais precoces e na avaliação desses mesmos sinais), ignora que estes não podem desdobrar-se e serem, ora os médicos que examinam, ora o objecto examinado (Greco, 1993; Fox, 1999).

De acordo com Pinell (1992), a pressão social levada a cabo pelo movimento de luta anti-cancro responde, fundamentalmente, à necessidade de colocar em termos novos a questão das relações entre o mundo médico e o mundo indivíduos – enquanto potenciais doentes. As especificidades próprias do diagnóstico do cancro são tais que a eficácia da medicina passa a depender directamente do comportamento dos sujeitos “responsáveis”, mesmo que o doente percebido como sujeito activo não encontre nenhum lugar no universo dos discursos médicos a não ser o daquele que espera – o paciente.

Para a mesma autora, o discurso médico passa a integrar, como condição da sua eficácia prática, um novo parâmetro – o doente actor ou o doente potencial, colaborador indispensável da medicina de ponta. O doente passa, então, a ocupar uma dupla posição. Ele é integrado como agente no processo de produção médica e, ao mesmo tempo, integrado como objecto das práticas médicas. A implicação dos indivíduos no diagnóstico precoce do cancro supõe uma outra relação com a medicina, que já não se limita à simples observação dos estilos de vida saudáveis. Transmutando o potencial doente num agente na divisão técnica do trabalho médico, ela redefine o que é o “saber viver saudavelmente”. Esta delegação implica que aqueles que não são detentores do saber sejam, tecnicamente, capazes de desempenhar as suas funções mas, também se lhes exige que não ultrapassem o seu papel de colaboradores do trabalho médico.

O potencial futuro doente encontra o seu lugar como auxiliar do médico, desempenhando o papel da sentinela que alerta o médico. Daí a importância dada à formação deste “doente profissional”, com tudo o que isso supõe quanto à transformação dos quotidianos de modo a que, como refere Pinell (1992: 273) “a mulher frívola e pudica se metamorfoseie em *homo medicus*, o sujeito ideal da medicina capaz de perceber o seu corpo como um objecto clínico”.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Nesta citação a autora remete para as mulheres que, aos cinquenta anos, se preocupam com o aspecto dos seus seios, mas não aderem ao auto-exame da mama. Para uns, este facto devia-se à sua frivolidade e, para outros, ao seu pudor.

Projecto coerente e racional, se se adopta a perspectiva médica do especialista, mas também projecto ilusório, porque a visão que ele inspira se centra, obstinadamente, sobre um ponto decisivo. Desmontando a prática médica numa sucessão de tarefas hierarquizadas, ele isola uma tarefa elementar, a reparação dos sintomas suspeitos, mas esquece que os sinais que o doente potencial deve reconhecer são sinais construídos em referência a um “corpo-objecto-da-medicina”, ele também construído. Assim, os sintomas não são identificáveis e portadores de sentido a não ser em relação a um saber global sobre este “corpo-objecto”, a que o doente não tem acesso. Além disso, a percepção dos sinais que o “corpo-objecto” manifesta, supõe uma posição de exterioridade (condição de objectivação) em relação ao corpo subjectivo, impossível de atingir pelo doente (Pinell, 1992: 274).

Mas considerar que um projecto repousa sobre uma ilusão não significa que, quando colocado em prática, ele fique sem efeito. Nesta luta anti-cancro, embora os indivíduos não cedam à observação médica de si próprios, eles adquirem, progressivamente, disposições adequadas para se inquietarem com as manifestações suspeitas dos seus corpos e consultam um médico. A autovigilância tornou-se o corolário dessa luta e a capacidade de detectar os sintomas, evocadores de um desregulamento, tornaram-se as características dominantes dos estilos de vida “civilizados” (Pinell, 1992; Lupton, 1999; Fox, 1999).

#### **4. Cancro hereditário: A doença visível**

Principal ponto de encontro da clínica com as aplicações das descobertas revolucionárias da genética e da biologia molecular, o cancro emerge como o vector de inovações e de transferência de conhecimentos sem equivalente. Com a oncologia, esboçou-se uma nova forma de medicina cada vez mais dependente do progresso da tecnologia e que requer a coligação de competências especializadas de toda a ordem. Embora o hospital continue a ser o lugar privilegiado de exercício da medicina, o seu objectivo primeiro, nos dias de hoje, passa a ser a elaboração de um saber científico sobre a doença, que permita que a arte de curar se metamorfoseie em ciência de diagnóstico, da vigilância e do controlo e que surja um novo universo conceptual.

As representações dos indivíduos entrevistados reenviam directamente para esta medicina moderna que não tem cessado de se construir e reconstruir, através da imparável medição técnica a que se tem assistido nos últimos anos e de que eles experienciaram os poderes e os saberes mais recentes. O fascínio por estas “maravilhas da técnica” é evidente, como pode observar-se nos relatos, a propósito dos exames de vigilância como a colonoscopia.



Agora é diferente... nós entramos e podemos ver tudo no “écran”. Eu, ao princípio, não achava lá muita graça àquilo... mas depois fui-me habituando e agora é uma forma de nós vermos tudo, de estarmos distraídas e até, de o tempo passar mais depressa. As coisas evoluíram tanto... quem me havia de dizer que eu podia ver numa televisão aquele exame... São coisas que nos ajudam e até nos impressionam (Florista).

Nós acompanhamos, a par e passo, todo o trabalho deles... vemos o que eles vêem... Claro que eles nos explicam e, a certa altura, nós começamos a achar graça. Eu estou sempre a olhar para lá e não me faz impressão nenhuma. Estas novas técnicas são um exemplo de tudo o que é inovação neste campo... e tem sido muita, muita mesmo (Funcionário Público).

As influências e as consequências dos desenvolvimentos científicos passados e o poder dos saberes actuais são os responsáveis pela era dos factores de risco para o cancro, em que se luta contra o cancro num estado inicial que existe apenas num sentido probabilístico, tornado visível pelas observações laboratoriais, agregados de dados e extrapolações individuais. Nesta era (ainda) de esperança, ao sucesso do movimento para substituir as mastectomias radicais por uma cirurgia mais conservadora e limitada para os cancros evidentes, opõem-se as mulheres que optam cada vez mais por cirurgia profilática frente ao risco genético da doença. Estes são os valores, os interesses e as questões que modelam e ditam muitas das controvérsias contemporâneas sobre o diagnóstico precoce do risco de cancro.

Segundo Rose (2000), o que está em causa é a controversa aposta no futuro, em que se devotou uma grande quantidade de recursos, atenção social e esperança ao saber genético e aos testes genéticos. Nesta concepção, a detecção genética precoce, através de contribuições mais precisas e biologicamente tangíveis, eliminará não apenas o risco, como o próprio cancro.

Os indivíduos em estudo denotam, em relação a estas construções culturais, uma aproximação reflexiva ao risco genético de que são portadores, enunciando uma clara diferença entre o cancro hereditário e o cancro não hereditário. Ela centra-se na previsibilidade do primeiro, contra o surgimento totalmente inesperado do segundo. A trajectória do cancro hereditário, ao longo das sucessivas gerações, e o contacto quotidiano com familiares doentes, permitiu a estes sujeitos uma “socialização” com a doença que, por vezes, conduz à sua “banalização”. Nestas famílias, o cancro hereditário vê-se desprovido da carga simbólica que sempre esteve associada ao cancro.

Ajuda sempre saber... pelo menos dá-nos tempo para a podermos combater... para podermos tomar soluções que nos façam estar mais tranquilos. Se nós soubermos que daqui a X tempo, temos a probabilidade de ter uma determinada doença e se houver possibilidades de fazermos algo que a possa prevenir, evidentemente que é ótimo (Engenheiro Informático).

Há doenças que estão bem piores e as pessoas não têm tanto medo delas como do cancro. Isto é muita falta de informação das pessoas e depois também aquele terror que o cancro provoca. Se fosse noutros tempos... ainda entendia... mas agora... sinceramente... é uma doença como outra qualquer. O hereditário... bom esse então não dá problemas nenhum... detecta-se a tempo, faz-se a vigilância e não nos preocupamos mais (Empregada de Balcão).

A possibilidade de diagnóstico e de prevenção do cancro hereditário, que assim se anuncia e deixa ver, por oposição à incapacidade de detecção do cancro e ao seu desenvolvimento silencioso e escondido, traduzem as marcas distintas de cada um destes cancros.

Para mim, o cancro está ao nível de outras doenças... não me faz mais confusão que outras doenças... se calhar, se formos a ver, eu acho que os cancros se forem atacados há boas hipóteses da pessoa sobreviver enquanto que há aí doenças que não dão essa hipótese. Eu tenho muita gente na família que morreu com cancro num sítio ou no outro e, por isso, não é coisa que me faça assim um “bicho-de-sete-cabeças” (Professora do Ensino Secundário).

O cancro hereditário é bastante diferente e eu vejo isso em relação ao meu pai. O meu pai era um cancro normal e tinha 6 meses de vida. Penso que essa situação é bastante drástica e assustadora o que não acontece tanto no hereditário. Mas, em termos de medicina, penso que há uma grande diferença, porque ele pode degenerar e assim pode detectar-se a tempo. Essa é a questão que se põe com o hereditário... pode evitar-se o pior. Mas, no meu caso... a situação que eu tenho actualmente não é para passar de ânimo leve (Técnico Superior).

As concepções sobre o cancro hereditário, moldadas por anos de convivência, subjazem à forma como os sujeitos percebem a transmissão da herança aos filhos. Apesar do choque inicial de que foram alvo quando tomaram conhecimento de que eram portadores do risco genético, e mesmo com o medo da doença sempre presente, a percepção de que o cancro hereditário se pode “controlar” (prevenir), desde que se disponha de tempo, leva a que todos aqueles que ainda não têm filhos, não excluam essa hipótese,

mesmo correndo o risco de lhes transmitirem a sua herança. Estes indivíduos, ao optarem por terem descendentes, não inviabilizam as probabilidades que têm de sobreviverem ao seu desaparecimento, ou seja, não operam um corte com um passado que insiste em atormentar o presente e condicionar o futuro. Na medicina é delegada a missão e responsabilidade de accionar esse corte.

Eu e a minha mulher estávamos a tentar ter um filho, só que ela teve uma série de abortos... e abordámos esse assunto com o médico e ele sempre nos deu uma força grande... Mas isso, lá está... eu, que estou minimamente informado... e portanto isto não é condicionante de não ter filhos, eu sei que não é condicionante. Primeiro porque a mãe não tem, por isso nada garante que a minha filha venha a ter. Segundo, mesmo que tenha... há métodos científicos. Há métodos e estudos e já começa a haver soluções... nota-se até a nível preventivo... quanto mais uma intervenção cirúrgica para tratar o problema quando ela crescer. Eu acredito na evolução da ciência. Porque devido ao avanço que a medicina teve, tornou a técnica que era utilizada... totalmente diferente. Eu tenho uma vida normal, logo isso traz-me muita confiança nas técnicas... e, portanto, mesmo que a C. daqui a mais uns anos comece a ser seguida e... vamos fazer isto para 15 anos, nunca será menos... portanto eu estou perfeitamente convencido que a medicina nessa altura será... será grandiosa... porque a nível diário há avanços. Portanto mesmo que na C. se detecte daqui a uns anos... evidentemente não é agradável para mim... mas não vou estar preocupado porque sei que ela vai ser vigiada... vai ser vigiada por bons médicos e tenho confiança no futuro da medicina porque eu sei como é que aqui estou, não é? Estou bem, fui acompanhado, as opções foram tomadas a tempo... daqui a 15 ou 20 anos... a medicina vai ter uma solução... (Engenheiro Informático).

É o poder sobre as oportunidades objectivas que governa as aspirações, e, portanto, a relação com o futuro. Quanto mais poder se tem sobre o mundo, mais aspirações ajustadas a oportunidades de realização razoáveis, estáveis e pouco sensíveis às manipulações simbólicas se têm. Pelo contrário, aquém de um certo limiar, as aspirações são flutuantes, desligadas da realidade e, por vezes, algo perturbadas. Ou seja, é como se, quando nada é deveras possível, tudo se tornasse possível, como se todos os discursos sobre o futuro, profecias, antevisões, predições, anunciações milenaristas, não tivessem outro fim senão preencher uma das, sem dúvida, mais dolorosas das privações, a falta de futuro (Adam, 1990; Bourdieu, 1998).

O poder de agir sobre o tempo, através do poder de modificar as oportunidades objectivas, torna possível (e provável) um exercício estratégico do poder assente na manipulação directa das aspirações. No entanto, a

manipulação do tempo por parte do poder não pode instaurar-se senão com a cumplicidade (extorquida) da vítima e o seu investimento no jogo. Não se pode, com efeito, “ter na mão” duradouramente alguém (obtendo-se assim a possibilidade de o deixar à espera), a não ser na medida em que esse “alguém” invista no jogo. Só assim será possível, de certo modo, contar com a cumplicidade das suas disposições.

Mas o tempo também pode ser considerado como recurso a gerir, a manipular ou controlar para maximizar ou alcançar um objectivo e, portanto, também disponível como lugar de resistência. Talvez seja, precisamente, essa potencialidade que o tempo encerra que o torna aliciante enquanto algo a deter (Bourdieu, 1998). Frente ao cancro hereditário, o tempo assume um carácter instrumental que dá acesso ao controlo do risco e permite resistir à doença (Zerubavel, 1981; Adam, 1990). Segundo as concepções destes indivíduos são, precisamente, estas potencialidades do tempo que se podem accionar face ao cancro hereditário e que estão ausentes nos outros tipos de cancro. Pode então dizer-se que a diferença entre um tipo de cancro e outro é que o cancro hereditário “dá” tempo, enquanto o cancro “rouba” o tempo aos indivíduos.

Se as suas concepções do cancro hereditário emergem e se estruturam, essencialmente a partir da experiência da doença no passado, a transmissão da herança aos descendentes é percebida como uma situação que o tempo, a ciência e a medicina se irão encarregar de resolver. Na dinâmica do jogo social onde se constrói a representação do cancro, os sujeitos seguem uma linha de oposição entre a doença e a medicina do passado, tantas vezes revisitado, e a medicina do futuro hipotético, à qual exigem transformações radicais do saber (Lebeer, 1998). Assim, não apenas delegam na medicina o futuro dos seus filhos, como a investem do poder de eliminar o seu próprio passado.

Esta representação do cancro genético hereditário corresponde a um momento em que o lugar do próprio cancro, no âmbito do conhecimento científico, é tão central que a resolução do seu enigma pode coincidir com a resolução das grandes questões da vida. E é assim que o “monstruoso flagelo” passa a transportar a utopia cientista por excelência, aquela que imagina o domínio do homem sobre a evolução da vida e as fronteiras da morte. Esta representação, que faz deste cancro o objecto chave da biologia moderna, acaba por situar a sua importância social muito para além das questões da morbidade e da mortalidade.

Contra a persistência das concepções que reflectem a realidade dos conhecimentos e das condições sociais que pertencem ao passado, elabora-se uma representação onde a medicina se enquadra numa nova realidade construída

a partir dos contributos da genética, que tem como fim (prestes a ser alcançado, segundo as concepções expressas) o domínio do cancro hereditário.

Nos indivíduos entrevistados, a representação produzida do cancro hereditário emerge dos avanços médicos que se concretizaram em relação a esta doença. Se o medo do sofrimento, sempre associado ao risco genético de cancro de que são portadores, domina a realidade da experiência, ele não estrutura as representações dos entrevistados, que surgem dominadas pelas capacidades da medicina e da ciência em fazer-lhe frente. Nas suas representações sobre o cancro, eles delegam e investem na medicina todas as esperanças e expectativas para a “solução total” do cancro hereditário, ou seja, no seu imaginário delineiam estratégias (mediadas cientificamente) que impeçam que, no futuro, a herança dos “mal nascidos” se perpetue.

A representação do cancro hereditário estrutura-se a partir do universo médico, de uma medicina e de conhecimentos científicos altamente especializados que, apesar lhes conferirem o estatuto de “mal nascidos” também lhes conferem o estatuto de protagonistas principais. Todas as batalhas travadas (ganhas e perdidas), todo o esforço despendido na conquista deste papel e todas as mazelas (exibidas) inerentes ao seu desempenho são minimizados, enquanto aguardam pelo próximo filme, onde lhes está reservado novo papel. Desta vez, o de actores secundários. Filhos da ciência, é o nome do filme.

## 5. Considerações Finais

Da análise realizada, pode concluir-se que o medo do cancro é o elemento estruturante das representações dos indivíduos em risco genético de cancro hereditário. A carga simbólica desde sempre associada a esta doença permanece no seu imaginário e impele-os para a acção. Não se trata aqui de um medo paralisante, mas de um medo que os leva a agir sem demora e a aceitarem incondicionalmente a realização do teste genético e, depois, as práticas de vigilância. Estas são concebidas como o único recurso de que dispõem para terem algum controlo sobre o risco e a doença e para poderem continuar a ter expectativas optimistas para o futuro.

Se o risco genético está em nós, para os “mal nascidos”, ele não dita o seu destino, nem o dos seus filhos. A transmissão da herança aos descendentes é percebida como uma situação que a ciência e a medicina irão encarregar-se de resolver. A representação do cancro hereditário segue uma linha de oposição entre a doença e a medicina do passado e a medicina do futuro hipotético. Assim, não depende deles, mas da ciência e da sua contínua evolução (do tempo), que o presente cumpra a sua promessa de futuro.

Porém, é o tempo que dá acesso à distinção que operam entre cancro e cancro hereditário. Se o primeiro representa o inimigo invisível que silenciosamente nos ataca, o segundo mostra toda a sua visibilidade (através dos testes genéticos) e, nesse sentido, dá-se a conhecer a tempo. Nas suas concepções, que não nas suas práticas, o cancro hereditário é assimilado a qualquer outra doença e não lhe é atribuído um estatuto privilegiado. É o cancro que ocupa esse lugar único no imaginário dos “mal nascidos”.

O tempo configura-se assim como o recurso cuja gestão ganha um sentido e um conteúdo particular, a partir do momento do diagnóstico que os categorizou como “mal nascidos”. Para eles, o tempo (convencionado) comanda quotidianamente o tempo (vivido). O tempo, seja como experiência ou representação, faz-se (está) sempre presente, quer como tempo inicial, que apela a agir rapidamente ou “a tempo”, quer como tempo que culpabiliza, quando não se age sem demora ou “não se vai a tempo”, quer como tempo de espera (em que se accionam práticas de vigilância), quer como tempo a que se aspira – aquele em que a ciência e a medicina irão encontrar a solução para eliminar a herança. O tempo passado que, irremediavelmente, os marcou, o tempo presente que medeia decisões e práticas e o tempo do futuro – o tempo da esperança. O tempo, testemunha silenciosa da história familiar da doença e “conselheiro” das práticas, impede que as portas do futuro se lhes fechem.

Esboçam-se, também, neste discurso de aceitação e reprodução da racionalidade genética, críticas intensas àqueles que não o partilham ou o ignoram culpabilizando-os pela sua “desatenção” e ignorância em relação ao conhecimento científico e aos instrumentos que ele coloca ao dispor dos indivíduos.

Como salienta Keller (1995), há muitos problemas associados à “genetização” da saúde e da doença, mas talvez um dos mais insidiosos se encontre neste convite a padrões de normalidade biológica socialmente irrealistas, ameaçando não o regresso à antiga eugenia, mas a aparição de uma nova eugenia – a eugenia da normalidade.

A manipulação e o controlo dos indivíduos insinuam-se sempre que se equacionam os futuros previstos pelas tecnologias genéticas, e são muitos aqueles que se têm pronunciado sobre as implicações quotidianas dos testes genéticos disponíveis. Todos são unânimes em afirmar que o medo de se ser portador de uma doença genética vai, certamente, generalizar-se. Da mesma forma, prevêem que este medo vai passar a dominar o quotidiano de muitos indivíduos, e que à medicina e à saúde pública restará o papel de mediadoras desta “genetofobia colectiva” a que se irá assistir nos próximos

anos. Porém, se nos centrarmos no discurso dos entrevistados, é possível afirmar que estamos mais próximos de uma “genetofilia expectante”. Para os “mal-nascidos” o futuro torna-se o refúgio da esperança.

### Referências Bibliográficas

- Adam, Barbara (1990), *Time in Social Theory*. Philadelphia: Temple UP.
- Appleyard, Bryan (1999), *Os novos mundos. Como permanecer humano no futuro genético*. Lisboa: Livros do Brasil.
- Aronowitz, Robert (2001), “Do Not Delay: Breast Cancer and Time, 1900-1970”, *Milbank Quarterly*, (70)3, 355-386.
- Bourdieu, Pierre (1998), *Meditações pascalianas*. Oeiras: Celta.
- Carapineiro, Graça (1993), *Saberes e poderes no hospital: Uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Afrontamento.
- Casper, Monica; Clark, Adele (1998), “Making the Pap Smear into the ‘Right Tool’ for the Job: Cervical Cancer Screening in the USA”, *Social Studies of Science*, 28, 255-290.
- Elias, Norbert (1975), *La civilisation des mœurs*. Paris: Calman-Lévy.
- Fox, Nichols (1999), “Postmodern Reflections on ‘Risks’, ‘Hazards’ and Life Choices”, in Deborah Lupton (org.), *Risk and Sociocultural Theory: New Directions and Perspectives*. Cambridge: Cambridge UP.
- Greco, Michael (1993), “Psychosomatic Subjects and the ‘Duty To Be Well’: Personal Agency within Medical Rationality”, *Economy and Society*, 22(3), 357-372.
- Gold, Irving (1964), “Causes of Patients’ Delay in Diseases of Breast”, *Cancer*, 17, 564-577.
- Hallowell, Nina (1999), “Doing the Right Thing: Genetic Risk and Responsibility”, in Peter Conrad; Jonathan Gabe (orgs.), *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Herzlich, Claudine; Pierret, Janine (1991), *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui*. Paris: Payot.
- Keller, Evelyn Fox (1995), “Nature, Nurture and the Human Genome Project”, in Daniel Kevles; Leroy Hood (orgs.), *The Codes of Codes: Social Issues in the Human Genome Project*. Cambridge: Harvard UP.
- Lebeer, Guy (1998), *L’épreuve du cancer. Sociologie d’une éthique au quotidien*. Bruxelles: Editions de L’Université de Bruxelles.
- Lerner, Barron H. (1999), “Great Expectations: Historical Perspectives on Genetic Breast Cancer Testing”, *American Journal of Public Health*, 89, 938-944.
- Levine, Joseph; Susuki, David (1993), *The Secret of Life: Redesigning the Living World*. Boston: WGBH Educational Foundation.
- Lupton, Deborah (1999), *Risk*. New York: Routledge.

- Nunes, João Arriscado (1996), “Escala, heterogeneidade e representação: Para uma cartografia da investigação sobre o cancro”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 46, 9-46.
- Nunes, João Arriscado (1998), “Ecologies of Cancer: Constructing the ‘Environment’ in Oncobiology”, *Oficina do CES*, 133.
- Patterson, James (1987), *The Dread Disease*. Cambridge: Harvard UP.
- Pinell, Patrice (1992), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris: Métailié.
- Proctor, Robert (1995), *Cancer Wars. How Politics Shapes what We Know & Don't Know about Cancer*. New York: Basic Books.
- Sontag, Susan (1981), *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores.
- Wilkinson, Ian (2001), *Anxiety in a Risk Society*. New York: Routledge.
- Zerubavel, Eviatar (1981), *Hidden Rhythms*. Chicago: The University of Chicago Press.