

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**“ERRAR (BIOLOGICAMENTE) É HUMANO”:
ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS
DE (DES) MATERIALIZAÇÕES EMBRIONÁRIAS
ATRAVÉS DE TESTES PRÉ-IMPLANTACIONAIS**

JANAÍNA FREITAS

ORIENTADORA: PROF. DRA. FABÍOLA ROHDEN

CO-ORIENTADORA: PROF. DRA. PAULA SANDRINE MACHADO

Porto Alegre - RS

Junho/2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**“ERRAR (BIOLOGICAMENTE) É HUMANO”:
ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS
DE (DES) MATERIALIZAÇÕES EMBRIONÁRIAS
ATRAVÉS DE TESTES PRÉ-IMPLANTACIONAIS**

JANAÍNA FREITAS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Dra. Fabíola Rohden

Co-orientadora: Dra. Paula Sandrine Machado

Porto Alegre-RS

Junho/2021

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha mãe, Ana, pela presença, pelo amor absoluto e pela coragem.

Ao meu pai, pela aposta, pela confiança na imanência e pela sabedoria compartilhada.

Agradeço à minha irmã, Kiara, que me ensina que o laço genético consanguíneo é inevitável, mas a produção de parentesco é diária, turbulenta e pode ser fantástica.

Aos amigos, por compartilharem esses muitos anos de paixão, parceria e atenção; por me ensinarem que o fracasso é parte do percurso, que o amor é efeito e que a prática é transformadora.

À minha orientadora, professora Fabíola Rohden, pela paciência, pelo comprometimento e, sobretudo, pelas generosas e inspiradoras trocas intelectuais que viabilizaram a produção deste trabalho.

À Paula Sandrine Machado, pela empolgação, pela confiança, pelas risadas (fundamentais): pelos quase 10 anos de parceria intelectual.

Agradeço também imensamente à professora Cláudia Fonseca pelas provocações intelectuais, pela generosidade e por (me) inspirar outros modos de ser acadêmica.

Às três, por ensinarem que o trabalho acadêmico só vale a pena quando é politicamente implicado, criativamente renovador e delicadamente compartilhado.

À professora Sarah S. Richardson, pela recepção, pelo incentivo e pelas trocas intelectuais durante o meu doutorado sanduíche no *Department of History of Science* da Harvard University.

Aos colegas acadêmicos pela possibilidade de troca intelectual: Tatiane, Gláucia, Bruna, Helena, Yuri, Jorge, Mário, Vitor, Jéssica, Hermes e Ranna.

Um agradecimento, muito especial, às minhas interlocutoras e interlocutores – usuárias dos testes, médicos, médicas, embriologistas e outros profissionais – que oferecerem tempo e palavra para a produção desta tese. E, à CAPES, pelo financiamento deste projeto.

CIP - Catalogação na Publicação

Freitas, Janaina
"ERRAR (BIOLOGICAMENTE) É HUMANO": ESTUDO
ANTROPOLÓGICO SOBRE AS PRÁTICAS DE (DES)
MATERIALIZAÇÕES EMBRIONÁRIAS ATRAVÉS DE TESTES
PRÉ-IMPLANTACIONAIS / Janaina Freitas. -- 2021.
345 f.
Orientadora: Fabíola Rohden.

Coorientadora: Paula Sandrine Machado.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. testes genéticos pré-implantacionais. 2. embriões. 3. antropologia da ciência. 4. estudos feministas da ciência. 5. estudos queer. I. Rohden, Fabíola, orient. II. Sandrine Machado, Paula, coorient. III. Título.

“O monstro é, paradoxalmente - apesar da posição-limite que ocupa, embora seja ao mesmo tempo o impossível e o proibido -, um princípio de inteligibilidade. No entanto esse princípio de inteligibilidade é propriamente tautológico, pois é precisamente uma propriedade do monstro afirmar-se como monstro, explicar em si mesmo todos os desvios que podem derivar dele, mas ser em si mesmo ininteligível. Portanto, é essa inteligibilidade tautológica, esse princípio de explicação, ao que só remete a si mesmo, que vamos encontrar no fundo das análises da anomalia.”

(MICHEL FOUCAULT)

“What I really wanted to say was that a monster is not such a terrible thing to be. From the Latin root monstrum, a divine messenger of catastrophe, then adapted by the Old French to mean an animal of myriad origins: centaur, griffin, satyr. To be a monster is to be a hybrid signal, a lighthouse: both shelter and warning at once.”

(OCEAN VOUNG)

“Si al principio no tienes éxito, quizá es que el fracaso es tu estilo.”

(QUENTIN CRISP apud JACK HALBERSTAM)

RESUMO

Este trabalho busca analisar as práticas de classificação embrionária em regimes de normalidade/anormalidade operadas através de técnicas de seleção de embriões conhecidas atualmente como diagnóstico genético pré-implantacional (PGT-M) e screening pré-implantacional (PGT-A). Estes testes, realizados em contextos de reprodução assistida, prometem identificar, a partir do conteúdo cromossômico e genético embrionário, embriões ditos “saudáveis” para a implantação uterina. Com isso em vista, a partir de um trabalho de orientação etnográfica, que envolveu entrevistas qualitativas com médicos/as, embriologistas/as e usuárias dos testes genéticos pré-implantacionais, análise de material midiático e de artigos científicos, mapeei as múltiplas práticas midiáticas, médicas, embriológicas e práticas de (des)materialização embrionária a partir do uso desses testes. A pesquisa teve como orientação teórico-metodológica os debates sobre os processos de produção tecnocientífica no campo dos estudos feministas da ciência e tecnologia, com ênfase nos debates “neomaterialistas” sobre a produção científica. Finalmente, a pesquisa demonstra que, apesar desses testes serem descritos como técnicas que possibilitariam implantar embriões “saudáveis”, eles são perpassados por uma série de controvérsias éticas e técnicas, que acabam multiplicando noções de natureza, desenvolvimento e biologia. Dentre essas controvérsias se destacam a alta taxa de embriões “anormais” e “mosaicos” que impõe dilemas aos usos do teste e também possibilidades de (re)pensar noções de natureza para além da dicotomia normal/anormal.

Palavras-chave: testes genéticos pré-implantacionais; embriões; estudos feministas da ciência; antropologia da ciência; estudos *queer*.

ABSTRACT

This work seeks to analyze the practices of embryo classification in normality/abnormality regimes operated through embryo selection techniques currently known as preimplantation genetic diagnosis (PGT-M) and preimplantation genetic screening (PGT-A). These tests, carried out in assisted reproduction contexts, promise to identify, from the embryonic chromosomal and genetic content, the so-called “healthy” embryos for uterine implantation. With this in mind, from an ethnographic orientation work, which involved qualitative interviews with physicians, embryologists and users of preimplantation genetic testing, analysis of media material and scientific articles, I mapped the multiple media practices, medical, embryological and embryonic (de)materialization practices from the use of these tests. The research had as theoretical-methodological orientation the debates about the technoscientific production processes in the field of feminist studies of science and technology, with an emphasis on the “neomaterialism” debates on scientific production. Finally, the research demonstrates that, despite these tests being described as techniques that would make it possible to implant only “healthy” embryos, they are permeated by a series of ethical and technical controversies, which end up multiplying notions of nature, development and biology. Among these controversies, the high rate of “abnormal” and “mosaic” embryos stands out, which imposes dilemmas on the uses of the test and also the possibilities of (re)thinking notions of nature beyond the normal/abnormal dichotomy.

Keywords: preimplantation genetic tests; embryos; feminist science studies; anthropology of science; queer studies.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código 001.

SUMÁRIO

Introdução.....	13
1. “Futuros (in)desejados”: materializações midiáticas dos diagnósticos e screenings pré-implantacionais.....	41
1.1 Um momento e um lugar para a diferença: da descoberta dos “cromossomos estranhos” à emergência dos testes embrionários.....	43
1.2 As origens experimentais e clínicas da seleção embrionária.....	47
1.3 Entre <i>designer babies</i> e <i>scores</i> poligênicos: as promessas midiáticas do teste nas matérias publicadas em língua inglesa (2019-2020)	53
1.4 Materializações midiáticas nacionais dos testes genéticos pré-implantacionais.....	64
1.5 A “questão técnico-científica”: (in)visibilizações de controvérsias relativas ao diagnóstico pré-implantacional na mídia nacional e internacional e nos materiais divulgativos das clínicas de RA brasileiras.....	70
1.6 "O que importa é que venha com saúde": algumas considerações em torno da materialização midiática dos testes pré-implantacionais	75
2. “Feito e Testado”: gerenciando instabilidades embrionárias através de práticas laboratoriais.....	83
2.1 “E aí, qual é a lógica disso: acima de 35 anos, filha, aja rápido!”: considerações sobre gênero e fertilidade no campo da reprodução humana assistida	86
2.2 “Chega com um Q não só da evolução da medicina, mas também da revolução”: outras buscas para técnicas de RA.....	97
2.3 Indicações e desejos em torno da biópsia embrionária: demandas clínicas	101
2.4 O “Ciclo”: produzindo embriões em laboratório.....	106
2.5 “Feito e testado”: a biópsia embrionária como prática de gerenciamento de instabilidades materiais.....	110
2.6 Práticas de controle de qualidade embrionária: modos de gerenciamento de instabilidades materiais.....	125
3. “Um mix de células normais e anormais”: a emergência do embrião mosaico.....	132
3.1 Um resultado inesperado: a emergência dos mosaicismos na prática clínica da RA....	133
3.2 Como definir causalidade para um fenômeno imprevisível	140

3.3	O estabelecimento de “níveis” de mosaicismos embrionários: tentativas de (re)estabilizações dos mosaicos na dicotomia normal/anormal	147
3.4	Críticas dos profissionais da RA ao uso do PGS.....	156
3.5	O que os mosaicismos têm a dizer sobre causalidade genótipo-fenótipo? genômica, risco e a natureza enquanto potência	165
4.	“Meu embrião mosaico perfeito”: gerenciamento da (in)viabilidade dentre grupos de usuárias dos testes genéticos pré-implantacionais.....	173
4.1	“Meu bebê mosaico perfeito?”: a produção de uma rede de gerenciamento de (in)viabilidades embrionárias	174
4.2	Introduzindo histórias: trajetórias com PGS e com embriões mosaicos.....	181
4.3	“Então, sim, eu fiz muitas pesquisas”: a “rede-especialista” em embriões.....	186
4.4	Onde você está testando?	197
4.5	“ <i>It’s a crapshoot</i> ”: avaliações das usuárias sobre o teste	201
4.6	De volta para amnio?	207
4.7	“Eu gostaria de ter a minha vida de volta”: efeitos semiótico-materiais das práticas de FIV e das testagens embrionárias	211
4.8	Descarte e aborto: novas tecnologias e temporalidades	217
5.	Toda a seleção embrionária é sexual: controvérsias em torno da seleção sexual através dos testes pré-implantacionais.....	230
5.1	A seleção sexual através do diagnóstico pré-implantacional: os termos do debate.....	232
5.2	Divulgação e diferenças regulatórias nos debates midiáticos sobre seleção sexual.....	234
5.3	“O jeitinho brasileiro”: a demanda por seleção sexual no Brasil e os seus “subterfúgios” práticos.....	255
5.4	Do “Elemento X” aos “Designer Babies”: a Constituição do Sexo como Matéria (In)determinada no Interior do Núcleo Celular	263
5.5	“E aí você caía na situação: ou a sexagem errou, ou eu tenho alguma coisa na imagem que faz menção de ser um menino com uma genitália ambígua, por exemplo”: produção de fronteiras, hierarquias de evidências e suspensão linearidade genótipo-fenótipo sexual.....	276
5.6	“Isso é mais uma ansiedade de quem tem uma questão com um nível socioeconômico melhor”: raça, classe e nacionalidade nos processos de materialização embrionários.....	273
5.7	A dicotomia sexual como um projeto biomédico de materialização.....	281
	Considerações finais	286
	Referências bibliográficas	314
	Anexos.....	339

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANVISA- Agência Nacional de Vigilância Sanitária

AR- *Assisted Reproduction*

BCTG - Banco de Células e Tecidos Germinativos

CBRH – Congresso Brasileiro de Reprodução Humana

CIDH- Comissão Interamericana de Direitos Humanos

CGH - Hibridização Genômica Comparativa

DPN- Diagnóstico Pré-Natal

IVF - *In Vitro Fertilization*

FDT- Fator de Determinação Testicular

FISH - Fluorescent In Situ Hybridization

FIV - Fertilização in Vitro

NIPT- Non-Invasive Prenatal Testing

NGS – Next Generation Sequencing

NHMRC - *National Health and Medical Research Council*

NTR – Novas Tecnologias Reprodutivas

OII – Organização Internacional Intersex

ONU- Organização das Nações Unidas

OMS- Organização Mundial da Saúde

PGD - *Preimplantation Genetic Diagnosis*

PGS - *Preimplantation Genetic Screening*

PGT-A - *Preimplantation Genetic Screening for Aneuploidies*

PGT-M - *Preimplantation Genetic Screening for Monogenic/ Single Gene Defects*

RA- Reprodução Assistida

RDC - Resolução da Diretoria Colegiada

SHO- Síndrome de Hiperestimulação Ovariana

SUS – Sistema Único de Saúde

SBRH – Sociedade Brasileira de Reprodução Humana

SRY – *Sex-Determining Region of Y*

WHO- World Health Organization

ZFP: *Zinc-Finger Protein*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Desenho de Dalenpatius (Philosophical Transactions of the Royal Society of London 1678)15

Figura 2 – Desenho do Homúnculo de Nicolas Hartsoecker (Essai de Dioptrique 1696).....16

INTRODUÇÃO

1. A busca pela (a)normalidade no conteúdo genético-cromossômico embrionário: a emergência de uma técnica e a trajetória de uma pesquisa

Esta tese tem como objeto de investigação testagens genéticas e cromossômicas realizadas em embriões em contextos de fertilização *in vitro*, conhecidas como diagnóstico/screening genético pré-implantacional (PGT-M/PGT-A). Em engajamento com os estudos feministas da ciência e da tecnologia, a pesquisa busca mapear os marcadores biológicos-discursivos utilizados para produzir fronteiras entre uma suposta “normalidade” e “anormalidade” embrionária. Para tanto, objetiva rastrear os modos através dos quais essas novas materialidades - as quais emergem através dos testes genéticos e cromossômicos - acionam e (re)atualizam decisões relativas à implantação, congelamento ou descarte embrionário. Com base nas críticas advindas da perspectiva “neo-materialista” no campo dos estudos feministas da ciência, uma hipótese central deste trabalho é de que essas técnicas não constituem ferramentas “neutras” que permitem desvelar uma resposta definitiva sobre o status biológico embrionário. Antes, elas produzem (novos) parâmetros materiais-discursivos de avaliação da “qualidade” dos embriões, que afetam não somente as decisões sobre o destino embrionário, mas também fornecem pistas eloquentes sobre quais futuros estão sendo (re)produzidos na contemporaneidade através de práticas tecnocientíficas.

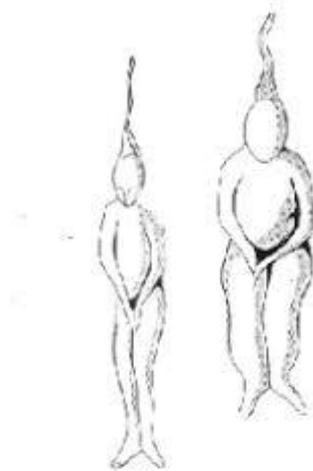
A problemática da constituição dos seres em suas formas físicas e “morais” é um tema que ocupa centralidade no campo de pensamento ocidental ainda nos trabalhos do médico grego Hipócrates (cerca de 460-377 a.C) e do filósofo Aristóteles (cerca de 384-322 a.C). As especulações iniciais referentes à formação dos seres, no contexto cosmológico euro-americano, são vinculadas à ideia de Hipócrates acerca da existência de duas espécies de “sêmens”: um masculino, descrito pela “força” que lhe seria inerente, e um feminino, qualificado opostamente como uma matéria mais “fraca”¹. Assim como Hipócrates, Aristóteles também apostava em

¹ Parte da história do desenvolvimento do pensamento embriológico aqui descrito tem por base um manual de embriologia, intitulado “Embriologia: texto, atlas e roteiros de aulas práticas”, escrito pela professora Tatiana

uma teoria de oposição “passivo/ativo” para descrever o processo de fecundação dos seres que, segundo ele, ocorria através do encontro entre o “esperma” e o “sangue menstrual”, no qual o componente passivo era feminino, e o ativo - descrito pelas qualidades de vida e movimento - era masculino. As primeiras especulações acerca do campo, hoje denominado de “embriológico”, foram, portanto, protagonizadas por esses dois pensadores antigos através de estudos sobre o desenvolvimento de aves, embora o título de fundador da embriologia seja, ainda hoje, na cronologia científica ocidental, creditado a Aristóteles.

O trabalho “Sobre a formação dos fetos” do médico grego Claudius Galeno (cerca de 130-201 a.C), seguido do livro “*De Generation Animalium*”, publicado em 1651 por William Harvey, são obras posteriores que também aparecem na história do pensamento embriológico ocidental como referências constitutivas desse campo de saber. Nessa última obra, por exemplo, o autor trazia especulações sobre o desenvolvimento de algo semelhante a um embrião, cuja formação seria possibilitada pela formação de um “ovo” após a entrada da “semente” masculina no útero feminino. As primeiras representações científicas dos embriões datam de um período ligeiramente posterior à publicação de Harvey, materializadas através de imagens de embriões de aves, em 1673, pelo embriologista alemão Marcelo Malpighi, e, em seguida, por desenhos de “animálculos” que estariam presentes no esperma humano, elaborados pelo microscopista holandês Antoni van Leeuwenhoek e apresentados na *Royal Society of London*, em 1676. Nesse mesmo período, figuras dos ditos “animálculos espermáticos” - que teriam sido observados ao microscópio - representados como pequenos homenzinhos dotados de pernas, braços e um “capuz” foram enviados a Leeuwenhoek por um aristocrata francês, conhecido pelo pseudônimo de Dalenpatius, reforçando a ideia de que o ovo conteria um ser humano em miniatura (Figura 1).

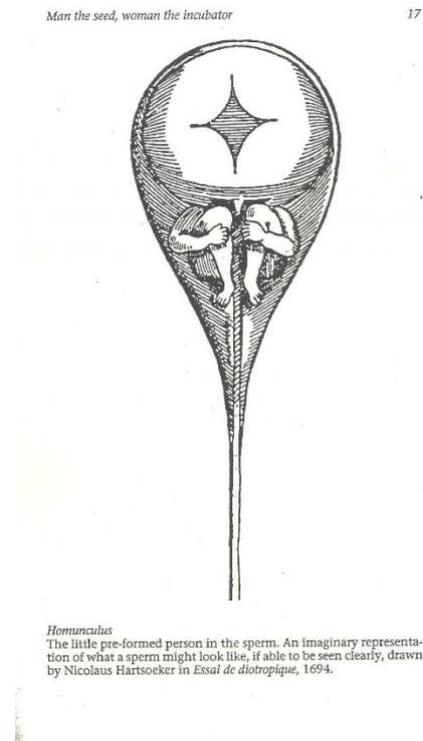
Figura 1 – Desenho de Dalenpatius (*Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 1678)



Fonte: Montanari, Tatiana. Embriologia: texto, atlas e roteiros de aulas práticas. UFRGS, 2013.

Este desenho foi sucedido de outra imagem, produzida pelo holandês Nicolas Hartsoeker, em “*Essai de dioptrique*”, publicada em 1694, a qual ratificava a crença no “homúnculo”, através da representação de um feto cuja parte inferior estaria desenvolvida em sua forma adulta no interior de um ovo (Figura 2). No campo de debates embriológicos que emergiam naquele período, a imagem do embrião como contendo em si mesmo um ser humano formado, foi mobilizada por uma corrente de pensamento que ficou conhecida como “preformismo”. Essa corrente postulava que o embrião já continha, neste estágio, as qualidades pré-determinadas de um ser humano desenvolvido, bem como anunciava um campo de disputas teóricas internas entre os que se denominavam “animalculistas” e os que se declaravam “ovistas”. Os primeiros postulavam que o ser estava contido dentro do espermatozoide, enquanto os segundos acreditavam que ele estaria, em realidade, contido no ovo. Mais do que esses dissensos internos, interessa aqui, em realidade, especialmente a disputa que o “preformismo” estabelecia com a teoria conhecida na época como “epigênese”. A “epigênese”, cujo pensamento de Aristóteles estava associado, acreditava que o desenvolvimento dos seres e, logo, de suas estruturas, ocorria de forma gradual - após a fecundação, ao longo do desenvolvimento embrionário - através da influência de fatores ditos internos e externos à estrutura embrionária (DE KLERK, 1979). A posição epigenista de Aristóteles sobre o desenvolvimento embrionário teria perdurado até o século XVII, quando os debates entre as duas correntes retornaram com vigor.

Figura 2- Desenho do “homúnculo” de Nicolas Hartsoecker (*Essai de dioptrique*, 1694)



Fonte: Montanari, Tatiana. Embriologia: texto, atlas e roteiros de aulas práticas. UFRGS, 2013.

As teorias preformistas e epigenistas se associavam, igualmente, aos debates da época entre o “vitalismo” e o “mecanicismo”; duas correntes de pensamento que perpassaram as disputas acerca da origem e do desenvolvimento dos seres no campo da biologia. O “vitalismo”, teoria também subscrita por, entre outros pesquisadores, Aristóteles, entendia os seres, em termos de “integralidade” (*wholeness*) e “teleologia” (DE KLERK, 1979, p. 1), como sendo compostos de uma “força vital” constitutiva, a qual traduzia, de certo modo, os pressupostos “epigenistas”. Já o “mecanicismo”, grosso modo, compreendia os seres - assim como as máquinas - como sendo compostos por leis e mecânicas constantes, se configurava como um campo de compreensão mais afinado com as ideias preformistas.

Essas disputas iniciais acerca dos processos de desenvolvimento dos seres vivos acenam para o constante investimento e interesse por parte do pensamento ocidental em explicar os processos biológicos e sociais através da busca por uma origem e por uma causalidade fisiológica, permitindo que os pesquisadores da época aventurassem não somente teorias como o “preformismo” e, a sua contrapartida, a “epigênese”, mas a própria ideia de embrião/feto. Aparentemente, teria sido somente com a emergência da Teoria Celular dos pesquisadores Mathias Schleiden e Theodor Schwann (1838) que a discussão teria se encerrado, tendo em vista que essa última teria demonstrado que o processo de desenvolvimento dependeria não apenas

de um código genético “pré-estabelecido”, mas também da influência de fatores externos ao “ovo”.

Ao longo do tempo, se alinharam a essas teorias, hipóteses e especulações acerca das condições tidas como anormalidade², as quais, desde a idade antiga, perpassam a cultura ocidental como um tema de grande fascínio, transformando-se na virada do século XIX em um campo de normalização médico-científica. Já na conhecida obra *Os Anormais*, Michel Foucault (2001, p. 69) menciona as três figuras sob as quais é constituído um campo discursivo sobre a “anormalidade”: o monstro humano”, que materializaria “(...) em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza”; “o indivíduo a ser corrigido” e o “onanista”. A noção de “anormalidade” era também materializada – através da imbricação entre o discurso penal e médico - na articulação entre a figura do “monstro” e do “indivíduo a ser corrigido”. Naquele contexto, o “monstro”, por ser dotado de uma “ininteligibilidade tautológica”, deveria ter a sua natureza “excessiva” eliminada.

Como consequência, desde o século XVI, uma gênese material da “anormalidade” passou a ser buscada, para além das explicações metafísicas. Dentre as mais conhecidas teorias iniciais sobre as causas das “anormalidades”, figura a hipótese do cirurgião francês Ambrose Paré sobre a influencia de fatores “mecânicos” e hereditários na conformação dos hoje denominados “defeitos/malformações congênitas”. Nesse mesmo contexto, interessado em “identificar” e “eliminar” as “anomalias”, o termo “teratologia” (do grego *teratos*, monstro) foi criado no século XIX, pelo médico Etienne Geoffroy, para tratar de uma ciência emergente, cuja especialidade seria o estudo das malformações. Também, ainda no século XIX, em 1857, surgia a noção de “degeneração”, que influenciou diretamente as teorias eugênicas posteriores, atribuindo as ditas “anormalidades” a uma “fonte orgânica difusa”.

A importância médico-científica do estudo das ditas anormalidades congênitas, que permitiu, por sua vez, o nascimento da teratologia enquanto disciplina, passou, portanto, a se associar ao pensamento embriológico. Até meados do século XX, a ideia de que a placenta operaria como um mecanismo de proteção do embrião/feto às influências ambientais relegava a causa das malformações a uma origem genética-cromossômica. Assim, ao longo do século

² Ao longo da tese, inspirada pelas provocações de Garland-Thomson (2005, p. 1558), precedo os termos “anormalidades”, “doenças”, “patologias” com as aspas, ou com palavras como “suposta”, “tida”, “compreendida” para me contrapor a uma lógica patologizante biomédica dirigida à deficiência e à intersexualidade. Assim, o uso desses recursos linguísticos, portanto, se traduzem como um alinhamento aos estudos críticos sobre o tema, que compreendem esses “fenômenos” como “variações” e/ou “diversidades” biológicas, funcionais, neuronais, etc (CABRAL & BENZUR, 2005; CLARE, 2017; KAFER, 2013; MONRO *et al.*, 2021; MACHADO, 2008).

XX, as causas ou razões da “monstruosidade” passaram a ser explicadas por mecanismos genéticos, mas também “externos” ao embrião/feto, como as ditas “drogas teratogênicas” e substâncias como o álcool, o tabaco e a radiação. Como consequência, além do estabelecimento da anormalidade como um campo de intervenção biomédica (FOUCAULT, 2001) - cujas causas e prevenções deveriam ser desveladas por mecanismos de diagnóstico inscritos, cada vez mais intensamente, no plano molecular - a legitimação da existência dos ditos fatores teratogênicos³ como possíveis causadores das “malformações” apontam para o reconhecimento da existência de agentes de influência para além do conteúdo genético-cromossômico do embrião, que também afetariam o processo de desenvolvimento embrionário.

De todo modo, no século XX, a emergência de instrumentos de visualização e rastreamento fetal permitiam a criação de novos marcadores biológicos – evidências imagéticas, sonoras, cromossômicas e moleculares – que passaram a ser utilizados como rastros de um possível status de “normalidade” ou “anormalidade” fetal. O uso da ultrassonografia (CHAZAN, 2007), a amniocentese (LOWY, 2014; RAPP, 2014), a biópsia vilo-coriônica, e, mais tarde, os testes não-invasivos pré-natais (LOWY, 2017) não apenas constituíram o feto como uma entidade “visível”, como também permitiram que nele fosse realizada uma série de intervenções diagnósticas precoces. Em muitos países ocidentais, a introdução dessas novas técnicas coincidiu com a legalização do aborto, a partir da década de 1970, o que também possibilitava a interrupção da gestação frente a um diagnóstico de “anomalia”. Ao mesmo tempo, já nesse período, os desenvolvimentos no campo da medicina - que permitiram a visualização e a intervenção fetal - trouxeram consigo uma “fascinação pública por fetos” (MICHAELS & MORGAN, 1999, p. 1), incorrendo em uma intensa produção imagética desses “entes” (MORGAN, 2009).

Assim, a emergência do “sujeito fetal” passou a impor novas demandas políticas à agenda feminista da época, especialmente em razão dessa “materialidade” ser acionada nos discursos e movimentos antiaborto. Consequentemente, a atribuição técnico-política de um status de humanidade aos embriões e fetos, especialmente no contexto dos movimentos antiaborto, produziu uma estratégica ausência de engajamento feminista com análises sobre o fenômeno hoje denominado “pessoa fetal” e/ “pessoa embrionária”, justamente por um receio de fortalecer o estabelecimento desse status, sendo retomada apenas alguns anos mais tarde. Apesar disso, as práticas de inserção dos embriões e fetos na categoria de “vida humana” se

³ Um agente teratogênico diz respeito a qualquer substância ou organismo presente durante a vida embrionária ou fetal que possa produzir alguma alteração na estrutura ou função desse ser.

mantém até a atualidade, sendo as tecnologias pré-natais e pré-embriônicas de rastreamento de patologias um exemplo notável desse processo.

Em grande parte dos países, as condições passíveis de abortamento são também especificadas conforme as regulações nacionais. Contudo, a possibilidade de realizar testagens no período embrionário, antes da implantação uterina - no contexto de fertilização *in vitro* - têm representado a possibilidade de evitar o “abortamento”, se identificada uma variação cromossômica/genética, uma vez que o embrião nesse período ainda não é considerado juridicamente “vida humana”. No que se refere ao contexto brasileiro, a legislação permite a interrupção da gravidez apenas em casos de estupro, anencefalia e de risco à vida da gestante, mas não se aplica a outras condições fetais consideradas menos “graves”. Nesse sentido, em contextos como o brasileiro, as testagens embrionárias emergem como possibilidades de “descartar” embriões com variações cromossômicas ao padrão genético dicotômico 46, XX/46, XY através da prática de “seleção embrionária” sem esbarrar com a proibição do abortamento no período fetal. Isso ocorre porque esses embriões são inseridos, através desses testes pré-implantacionais, na categoria de “inviabilidade” – apesar de muitos não possuírem o potencial de apresentar riscos de vida ou graves problemas de saúde no futuro. Nesse sentido, é sintomática, por exemplo, a criação da categoria “pré-embrião”, em meados dos anos 1980, com vistas a categorizar esse “ente existente até os quatorze dias após a fecundação”, como modo de manejar as disputas morais em torno das pesquisas e intervenções em embriões, como aquelas realizadas em células tronco embrionárias (SALEM, 1997, p. 81).

Na contemporaneidade, os usos dos testes genéticos pré-implantacionais para descartar embriões com alterações cromossômicas é estimado em cerca de 20% das gestações com FIV nos Estados Unidos (VICTOR *et al.*, 2019, p. 281). Todavia, junto à emergência de diagnósticos precoces, e a consequente possibilidade de realizar o aborto dito terapêutico em alguns países, surgiram uma série de controvérsias no campo político - especialmente no que se refere ao aborto de variações cromossômicas/genéticas “compatíveis com a vida”. Assim, o uso desses testes têm sido tema de críticas por parte de estudiosos do campo de estudos da deficiência (CLARE, 2017), da intersexualidade (OII, 2011), e também dos estudos das relações raciais (ROBERTS, 2009). Do ponto de vista político-analítico, o aborto dito terapêutico/seletivo torna-se, conseqüentemente, um “tema difícil” (LOWY, 2020), na medida em que, para muitos ativistas do movimento de pessoas portadoras de deficiência, por exemplo, a interrupção da

gravidez seria a explicitação de que as vidas com deficiência, desde uma perspectiva social, são desvalorizadas, vide argumento que ficou conhecido como “objeção expressivista”⁴.

Essas críticas apontam, a partir de diferentes problemáticas e perspectivas, que a eliminação de embriões/fetos com diferenças cromossômicas viáveis (como é o caso de diferenças cromossômicas numéricas e/ou estruturais como a Síndrome de Down ou a Síndrome de Klinefelter, apenas para citar algumas) - ou ainda a possibilidade de antever a capacidade de escolha de características relacionadas a cor dos olhos, sexo e cabelo, estariam reatualizando preconceitos sociais através de novas tecnologias reprodutivas. Contudo, esse mesmo argumento é reapropriado, no contexto antiaborto religioso estadunidense, que acusa as gestantes que optam pelo aborto de estarem operando uma hierarquização através de uma “seleção” dos seres humanos em uma escala de perfeição (LOWY, 2020, p. 2). Portanto, nesse cenário de controvérsias, assistimos a uma responsabilização da mãe tanto pela interrupção da gestação, quanto pela saúde e pelo desenvolvimento fetal (RICHARDSON *et al.*, 2014).

Introduzo aqui algumas questões histórico-políticas e de constituição de um campo analítico, de produção de conhecimento e de intervenções, para sinalizar que, apesar das controvérsias científicas sobre o papel da genética no desenvolvimento embrionário e as questões éticas que circundam o tema, os testes de diagnóstico/screening pré-implantacional têm ocupado as páginas de notícias como uma das grandes promessas do século no que se refere à possibilidade de dar um fim às ditas “doenças congênitas/hereditárias”. Na contemporaneidade, ainda que seja ofertado, pela grande maioria das clínicas de reprodução ao redor do mundo, também como uma alternativa ao aborto no período fetal, tal diagnóstico é alvo de intensas disputas éticas e técnicas.

Perseguindo tais embates, esta tese se constitui como um esforço de análise etnográfica do diagnóstico/screening pré-implantacional (PGT-M/PGT-A), técnica de rastreamento e diagnóstico genético-cromossômico embrionário, realizada em contextos de fertilização *in vitro*. O artefato tecnocientífico aqui analisado é efeito da justaposição técnico-política de conhecimentos do campo da genética, da citologia, da embriologia e da ginecologia, alinhados a um projeto político ocidental interessado em buscar marcadores biológicos para explicar fenômenos sociais e fisiológicos. Portanto, assume-se aqui que a possibilidade de prever

⁴ A crítica expressivista ao aborto seletivo - conhecida especialmente pelo trabalho de Adrienne Asch - defende que o aborto seletivo deveria ser analisado a partir dos interesses das pessoas deficientes. Segundo essa perspectiva, a interrupção da gestação de um feto no qual foi identificada alguma deficiência “enviaria uma mensagem negativa aos deficientes portadores da mesma lesão” (DINIZ, 2003, p. 10), de que suas vidas são previamente qualificadas como inferiores.

características de um embrião, como possíveis patologias que o acometam, bem como o próprio sexo embrionário, anunciada por essa técnica diagnóstica, é efeito não apenas de um “avanço” ou “acaso tecnológico”, mas é forjada pela confluência de desenvolvimentos técnicos e de interesses políticos em rastrear e intervir cada vez mais precocemente nos corpos e/ou nas “vidas em potencial”.

Assim, através deste trabalho - a partir da intersecção entre os estudos feministas da ciência e de referências do campo de estudos da deficiência e da teoria *queer* - busco explorar esses dilemas, de modo a compreender os processos de produção de fronteiras materiais-discursivas entre embriões considerados “viáveis” ou “inviáveis” levados à cabo por tal prática clínica-laboratorial. De um modo geral, pode-se afirmar que o teste depende da agência de uma série de atores institucionais, profissionais, biológicos, materiais e simbólicos que atuam tanto na produção dos embriões, quanto nas decisões relativas à descarte, congelamento e implantação. Além disso, é possível indicar que o próprio projeto de produção de uma fronteira biologicamente delimitada entre embriões “normais” e “anormais” responde a uma tentativa de enquadrar e normalizar corpos cujas anatomias existem para além dos marcadores biomedicamente estáveis de normalidade. Esta tese se propõe, assim, a traçar esses rastros, suas composições e desalinhamentos.

A escolha por tomar o diagnóstico/screening pré-implantacional como um objeto de investigação é efeito de uma trajetória enquanto pesquisadora no campo dos estudos feministas da ciência, trabalhando especialmente com processos tecnocientíficos de categorização/materialização de fronteiras entre corpos considerados intersexo e diádicos. Desde a minha graduação em ciências sociais, me dediquei, enquanto pesquisadora de iniciação científica, aos debates sobre corpos, sexo, gênero e sexualidades. Uma de minhas primeiras experiências de pesquisa ocorreu em um projeto, coordenado pela professora Dra. Paula Sandrine Machado, que buscava investigar os impactos das regulações sociomédicas nas trajetórias de vida de pessoas intersexo e transexuais, propondo-se a pensar as aproximações e distanciamentos entre as experiências trans e intersexo. A pesquisa visava contribuir para a compreensão sobre o modo como a medicina interpelava essas experiências, a partir da imposição de normatizações, mas também buscava mapear as estratégias de (re)existência trans e intersexo produzidas no interior do dispositivo médico. A partir dessa pesquisa, desenvolvi um projeto de investigação próprio, que tratava especificamente dos impactos das intervenções

cirúrgicas não-consentidas nas experiências afetivo-sexuais de pessoas intersexo, de modo a rastrear os efeitos mutiladores desses procedimentos involuntários, tendo em vista que eles produzem sequelas físicas - danos nas terminações nervosas das genitálias e cicatrizes, por exemplo - que podem comprometer a sensibilidade e, portanto, a vida afetivo-sexual dos sujeitos a eles submetidos.

Ao longo desses quatro anos iniciais de pesquisa, me engajei como voluntária em um projeto de assistência jurídica universitária gratuita da UFRGS, que trabalhava especificamente para a promoção dos direitos sexuais e reprodutivos da população identificada como LGBTTQI+, o grupo “G8-Generalizando”. De um ponto de vista teórico e metodológico, as experiências como bolsista de iniciação científica e a atuação prática no campo dos direitos LGBTTQI+, em interface com a participação em grupos de estudo e pesquisa como o Núcleo de Pesquisas em Sexualidade e Relações de Gênero (NUPSEX) e o “Ciências na Vida: Produção de Conhecimento e Articulações Heterogêneas” - grupo de estudos do campo de antropologia da ciência e da tecnologia -, também tiveram efeitos na formulação dos meus objetos de pesquisa posteriores. Preocupada em mapear os efeitos das novas biotecnologias - especialmente aquelas advindas de novidades no campo da genética e da biologia molecular, no diagnóstico e manejo precoce de intersexualidades - em meu trabalho de conclusão de curso, investiguei algumas controvérsias relativas à então recente inserção de uma das mais recorrentes causas de intersexualidade, a “hiperplasia adrenal congênita” (HAC), no painel de condições triadas obrigatoriamente em neonatos pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Durante essa pesquisa, um dado etnográfico em específico, encontrado nos artigos científicos nacionais analisados, chamava a minha atenção: um elevado número de resultados falso-positivos nas testagens. De acordo com os argumentos biomédicos, os casos “falso-positivos” são causados por uma série de “reações cruzadas da 17-OHP com outros esteroides” contidos no plasma neonatal⁵. Essas ditas alterações poderiam estar relacionadas à prematuridade, ao estresse e ao uso de alguns tipos de medicamentos durante a gestação. Além disso, de acordo com o material analisado, os valores da 17-hidroxiprogesterona em sangue humano seriam significativamente diferentes nas distintas formas de manifestação da HAC. Conforme apontam esses dados, o valor seria muito mais elevado na “forma clássica, a que geralmente apresenta riscos de “perda de sal”, e mais baixos nos casos “virilizantes simples”,

⁵ Informações obtidas em: ALVEZ, Crésio et al. Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: Considerações sobre a elevação transitória de 17-hidroxiprogesterona. Revista brasileira em Promoção da Saúde, v.19, n.4, p.203-208, 2006.

em que não há riscos à saúde dos sujeitos. Essas variações dos níveis de 17-hidroxiprogesterona - mencionadas nas publicações biomédicas sobre a triagem neonatal da HAC - causadas por fatores, à primeira vista, absolutamente banais, como o estresse, lançaram uma série de inquietações e questionamentos tanto aos objetivos que a técnica preconiza, como às minhas próprias concepções de corpo biológico.

Se, por um lado, os níveis de 17-hidroxiprogesterona eram tomados, no contexto da triagem neonatal, como principais dados para indicar se a criança poderia ser portadora de hiperplasia adrenal congênita, por outro lado, as variações nesses níveis, expressas nos resultados falso-positivos, eram achados aparentemente comuns na prática laboratorial. Esse suposto paradoxo motivou a minha entrada etnográfica no contexto laboratorial em que esses testes eram realizados. Portanto, durante a minha pesquisa de mestrado, busquei acompanhar as ditas “variações” da substância, divulgadas nas publicações médicas, a fim de mapear como esses “níveis”, aparentemente tão inconstantes e contextualmente distintos, estavam sendo estabilizados como resultados positivos ou negativos para a hiperplasia adrenal congênita. Desse modo, através de visitas periódicas em um laboratório privado que realiza a triagem neonatal, bem como de entrevistas qualitativas e análise de material documental, segui o extenso processo de materialização laboratorial dessa condição, o qual era provocativamente denominado pelos meus interlocutores e interlocutoras como “fazer a 17”.

Toda essa problemática da relação entre aparato diagnóstico, produção de normas corporais biológicas relativas ao sexo, e modos múltiplos de expressão da suposta natureza do corpo sexuado, desvelados pela própria técnica diagnóstica, me levaram a dar sequência às investigações sobre intervenções diagnósticas precoces, chegando ao tema da seleção sexual realizada através do diagnóstico/screening pré-implantacional. Considerando todas as controvérsias que mapeei ao longo das minhas pesquisas - que demonstravam a inexistência de uma “verdade da carne” que delimitasse uma fronteira rígida entre um sexo normal e anormal e que sinalizavam para variações inerentes ao espectro sexual considerado normal -, a existência de uma tecnologia que prometia desvelar o sexo dos embriões me pareceu se tratar de um objeto interessante para reflexão. Contudo, a partir das primeiras aproximações com o possível campo de investigação – através de entrevistas exploratórias com profissionais que atuam na realização do teste – deixava explícito que o ainda restrito acesso ao teste no contexto brasileiro, que em algumas clínicas de menor porte se reduzem à realização de quatro a cinco biópsias mensais, tornaria pouco provável o acompanhamento de muitos casos e diagnósticos de etiologias da intersexualidade.

Tal fato foi constantemente ratificado pelos profissionais durante esse contato inicial, e justificado pela impossibilidade jurídica de realizar seleção embrionária com base no sexo cromossômico no contexto brasileiro. Ainda assim, essa impossibilidade acabou gerando outras questões de interesse sobre o tema - as quais discuto no capítulo 3, destinado ao tópico da seleção sexual -, mas também ampliou os horizontes de pesquisa. Ao longo dessas entrevistas e análises iniciais sobre o tema, mapeei uma das grandes questões de controvérsia e interesse no campo do diagnóstico/screening pré-implantacional: o caso dos mosaicismos embrionários. O mosaïcismo embrionário trata-se de um fenômeno biológico que envolve, segundo as descrições genéticas, a presença de duas ou mais linhagens celulares, com distintos genótipos, em um mesmo indivíduo. Os mosaicos podem “afetar” quaisquer cromossomos, incluindo o dito par de cromossomos sexuais – complicando, e por isso, multiplicando as concepções sobre a variabilidade genético-biológica, e sobre o papel dos genes e cromossomos no desenvolvimento embrionário, tendo em vista que pouco se sabe sobre os efeitos desse fenômeno *a posteriori* no desenvolvimento embrionário.

Ao fim e ao cabo, ao longo desse processo investigativo, rumei para vários tópicos, desenvolvi pequenas obsessões com “descobertas” específicas, e já me senti (des)orientada diversas vezes ao tentar buscar restringir este trabalho a um único objeto. Hoje, diria que essa tese intenciona contribuir para pensar quais são os conhecimentos, práticas e atores materiais-semióticos acionados contemporaneamente nesse campo de diagnóstico para produção de fronteiras entre materialidades embrionárias qualificadas como potencialmente viáveis e/ou inviáveis como “futuros humanos”. Nesse sentido, este trabalho se articula com preocupações éticas do campo dos estudos feministas, *queer* e *crip*, de mapear quais materialidades corporais (em potencial) são tomadas como objetos de desejo e, portanto, como projetos de futuro. Por outro lado, também poderia dizer que esta tese é um exercício de mapeamento do trabalho heterogêneo, indeterminado e politicamente orientado que constitui o processo de produção tecnocientífica no campo da biologia, que se materializa através diagnóstico/screening pré-implantacional. De todo modo, o trabalho também é um convite para os leitores, as leitoras e os leitores produzirem novos sentidos e linhas de pensamento ao longo da leitura, para além dos que pude traçar aqui.

1.2 Aparatos teórico-metodológicos: possibilidades de investigação da seleção embrionária a partir dos estudos feministas da ciência

Analisar as práticas de seleção embrionária, possibilitadas pelo diagnóstico/screening pré-implantacional desde uma perspectiva feminista da ciência, envolve dar sequência a debates teóricos de fundo sobre o modo de categorização ocidental da realidade através de pares dicotômicos, cujo mais lembrado seja talvez o binarismo natureza/cultura. Nesse sentido, é importante lembrar que a própria história da antropologia é marcada pela tomada da dicotomia natureza e cultura como objeto privilegiado de análise teórica, trazendo para o campo de discussões das práticas sociais um debate que permeia há séculos a filosofia ocidental. Nesse campo mais amplo de debates, as contribuições teóricas advindas das correntes construcionistas sociais e pós-estruturalistas que, cada uma a seu modo, questionam essa organização dualista de pensamento, têm sido ferramentas utilizadas tanto na antropologia, quanto nos estudos feministas (da ciência) em suas investigações sociais.

Nas últimas décadas, desde o campo de estudos feministas da ciência e da tecnologia, críticas a uma preeminência da linguagem, que teria por consequência uma ausência de análises que consideram a agência da materialidade – corpos, fluídos, biológicas, células, substâncias, tecnologias, objetos – têm sido tema de investimento teórico-metodológico. É através das críticas, atualmente denominadas “neomaterialistas” (ALAIMO & HEKMAN, 2009), que a presente tese foi produzida. Estes estudos apontam para uma impossibilidade ontológica e científica de compreender a realidade, os corpos e outros fenômenos enquanto entidades apartadas das técnicas, instrumentos, práticas, discursos e atores que possibilitam a sua “materialização” (BARAD, 2007) no mundo.

Diferentemente das propostas construcionistas e pós-estruturalistas - que também que destacam por investir no estudo das influências sociais, políticas e culturais na produção da realidade – a crítica “neomaterialista” propõe um maior engajamento com a análise da dimensão “material” dos fenômenos tecnocientíficos. Todavia, assim como as correntes teórico-metodológicas citadas acima, compartilhariam a crítica a um movimento - próprio ao pensamento ocidental - que distinguiria natureza e cultura enquanto entidades apartadas e bem delimitadas. Apesar da pretensa universalidade que essa forma de categorização reivindica, essas críticas apontam que esse modo de pensamento/materialização não representa uma realidade mais acurada ou mais verdadeira dos fenômenos, mas apenas uma versão de mundo (politicamente) organizada através dessa compartimentação dualista. Como consequência, dentre esses estudos, muitas propostas foram criadas, ao longo da história do pensamento social, para lidar cientificamente com a inseparabilidade intrínseca entre natureza-cultura. Portanto, busco apresentar, nessa seção, não apenas a perspectiva teórico-metodológica “neomaterialista”,

mas também situá-la – em suas continuidades e descontinuidades - com algumas outras propostas teóricas e críticas políticas que considero importantes.

Em um contexto crítico ao pensamento teleológico, a obra do filósofo holandês Baruch de Espinosa, ainda no século XVII, inaugurou as bases para uma teoria ontológica da existência, que apostava na primazia da “natureza”, enquanto uma potência inerentemente transformativa e disruptiva. Através do conceito de “*conatus*”, por exemplo, esse filósofo ousou afirmar, em sua “*Ética demonstrada em ordem geométrica*” (2015), que a natureza - diferentemente das suposições cristãs - só respeitaria a uma força subjacente, a da produção contínua de diferença: “cada coisa, o quanto está em suas forças, esforça-se para perseverar em seu ser” (ESPINOSA, 2015, prop. VI, p. 251). Para esse filósofo, se existe alguma lei no modo de expressão da natureza, ela se restringe ao fato dos seres possuírem uma capacidade inata de expansão e modificação que seria, portanto, determinante da vida. A ideia de que o ser é, em realidade, uma potência finita – diferentemente de Deus⁶, que é considerado potência infinita – cuja natureza é a própria capacidade de afetar e ser afetado, modificando-se continuamente, fundou as estruturas para se pensar a natureza não mais como determinada por leis divinas ou naturais coibidoras, mas como uma força de modificação ontológica.

Nesse sentido, a obra de Espinosa – mas não só ela - exemplifica que concepções acerca de uma natureza mais “ativa” já haviam sido propostas, anteriormente à crítica “neomaterialista”, demonstrando que essa também deriva de uma história no campo filosófico. Nesse sentido, considero importante (re)lembrar que aquilo que hoje se conhece – especialmente no campo da antropologia – como “virada ontológica”, tem por base não só propostas filosóficas anteriores, mas também críticas políticas de determinados movimentos sociais. O campo dos estudos sobre ciência e tecnologia e o campo dos estudos de gênero, por exemplo, já possibilitou essas críticas à dita dimensão da “natureza” a partir de pensamentos como o de Michel Foucault, Jacques Derrida, Gilles Deleuze e Felix Guattari. No campo da antropologia, a virada ontológica/material também é efeito das contribuições teóricas das cosmologias ameríndias a uma crítica ao antropocentrismo ocidental, recolocando o lugar que as materialidades ocupam em seus modos de pensamento, vide o próprio conceito de “socialidade”, como um operador material-narrativo que envolve pensar a produção da realidade a partir de seres humanos e não-humanos.

Ainda, para introduzir a crítica feminista neomaterialista, é igualmente central o reconhecimento dos ativistas e teóricos do campo de estudos da deficiência, da intersexualidade e da teoria *queer*, que, em alguns casos, mesmo “de fora” do contexto acadêmico, já

⁶ Grosso modo, Espinosa definiu Deus como sinônimo de natureza, isto é, como sendo uma potência infinita que é “causa de si” e de todas as coisas existentes.

reivindicavam – através da multiplicidade dos seus corpos – novos modos de compreensão da natureza e da biologia. As pessoas intersexo cujos corpos foram submetidos sem consentimento a intervenções cirúrgicas e medicamentosas não consentidas em prol de um modelo corporal binário, ainda na década de 1990, faziam uma crítica política a uma organização corporal dualista. Nesse mesmo sentido, pessoas com variações funcionais e cognitivas, também foram atores centrais, desde a década de 1980 com a emergência do modelo social da deficiência que advogava que a “lesão não se tratava de uma natureza em si mesma” (GARLAND-THOMPSON, 2005, p. 97), sendo a deficiência um termo que passou a ser utilizado não apenas para reconhecer o corpo com lesão, mas para nomear/ denunciar uma estrutura corporal capacitista.

Nos anos 1990, é interessante notar um movimento em comum entre os movimentos intersexo e de pessoas com deficiências no que se refere à retirada da ênfase na “lesão” ou na diferença biológica, - e compreendê-la também como efeito de práticas sociais de normalização. Se trata de um movimento duplo de visibilizar as variações corporais, ao mesmo tempo que denuncia a norma médico-científica que as categorizam como patologias ou lesões, que culmina na década de 1990/2000 em uma aliança acadêmica “*queer-crip*”, que argumenta que a deficiência - similar à raça e gênero – é um sistema de representação que marca alguns corpos como subordinados (GARLAND-THOMPSON, 2005), tratando a ideia de normalidade como tema de interesse compartilhado. Nesse sentido, uma crítica “*aleijada-crip*” se volta tanto à naturalização dos sujeitos deficientes quanto a dos sujeitos entendidos como “não-deficientes”, “capazes” (*ablebodied*), denunciando a “corponormatividade” promovida pelo capacitismo como um sistema político compulsório.

Esse movimento também demarca a urgência em pensar, em articulação, a compulsoriedade da heterossexualidade e do capacitismo, que tem como efeitos a medicalização da sexualidade e a sua associação com desvio e a perversidade. Voltarei a isso ao longo da tese, mas por ora gostaria de pontuar que o que hoje se chama feminismo neomaterialista ou “virada material” é reflexo também das demandas políticas colocadas pelos corpos ditos desviantes, na medida em que suas vivências corporais explicitavam que as normatividades ligadas ao corpo sexuado ou às demandas de corpo funcional constrangiam uma diversidade que também poderia ser vista como “natural”, isto é, como própria às possibilidades múltiplas da biologia. Já no campo de estudos da ciência, é a partir de pesquisadoras com trajetórias de trabalho híbridas, engajadas ao mesmo tempo com os debates feministas e com formações acadêmicas no campo da biologia, da física e da medicina, por exemplo, que o corpo vai ser recuperado efetivamente como um agente de produção da realidade.

Ainda na década de 1970, a filósofa Donna Haraway desdobrou críticas sobre o status da materialidade para as discussões em voga no campo de estudos de gênero e sexualidade. Os debates feministas da época também estavam centrados em uma perspectiva construtivista que entendia o sexo como uma matéria inerente e anterior à linguagem e o gênero como a dimensão “social” dessa dicotomia. A discussão proposta por Donna Haraway, com base em seus estudos realizados no campo da biologia, propunha uma crítica desse estado de pensamento preeminente na época, especialmente através da figura do “ciborgue” utilizada para materializar a natureza, vista por ela como um “misto de humano e máquina”. Crítica da versão positivista de ciência e mesmo da versão proposta pelo construcionismo social, que prevê uma natureza imutável e uma cultura dinâmica, a autora afirma que os corpos, em sua realidade material, são efeitos de “tecnologias de visualização” que materializam determinadas realidades enquanto apagam outras. Este conceito desinstitucionaliza a dimensão da natureza como uma instância pré-determinada e unívoca, na medida em que insere a dimensão da produção social e material dos fatos científicos.

Com base nesta crítica, Haraway insiste na necessidade de atentarmos aos diferentes atores e técnicas envolvidas na produção de “fronteiras” que configura o mundo tal como o conhecemos. A produção destas fronteiras, no contexto ocidental, significa também a separação entre natureza e cultura, confrontada pela autora através do conceito alternativo de “atores materiais-semióticos” (HARAWAY, 1995;1997), o qual supõe uma irreduzibilidade entre a materialidade, os discursos e as técnicas de visualização. Assim, no pensamento de Donna Haraway o corpo é tido também como um “nó semiótico-material” cuja existência depende do estabelecimento de um projeto de produção de fronteiras ontológicas levado à cabo por atores que são, ao mesmo tempo, materiais e semióticos. Essa multiplicidade inerente aos corpos, tal como apontada pela autora, não sugere, contudo, uma descrença nos métodos científicos e em suas funcionalidades, mas reivindica uma nova noção de objetividade que efetivamente leve em consideração a natureza múltipla, tecnicamente dependente e politicamente implicada da realidade. A partir dessa constatação, a autora propõe o conceito de “saberes localizados”, que exprimiria tanto a crítica a uma natureza determinada e determinante situada em sua obra, como um convite à “prestação de contas”, que envolve o reconhecimento da contingência do conhecimento produzido quanto de seus efeitos na produção de fronteiras, tais como aqueles relativas ao sexo dito biológico.

A vasta obra de Haraway é um exemplo fascinante de texto sociológico/antropológico sobre as práticas científicas, pois consegue desdobrar a multiplicidade de sujeitos, histórias, projetos, interesses, organismos vivos e máquinas que coproduzem a realidade tal como a

conhecemos. Haraway (1997, p. 128) afirma a urgência por uma teoria politicamente mais “animada” (“*lively*”) dos atores, que seja descentrada das noções individualistas e voluntaristas do humano, de modo a reposicionar organismos e máquinas no mesmo “nível ontológico”. Ela também dá pistas metodológicas dos efeitos que essa postura teria nos estudos sobre a ciência, sugerindo que é preciso tomar os artefatos tecnocientíficos como “enredamentos” (“*nodes*”) de histórias, negociações, práticas, atores, relações, desejos, geografias, fisiologias e fluxos que podem ser “reenredados”, de modo a conhecermos um pouco mais das conexões que os perfazem. É através do investimento em conexões, nas redes e nas práticas, sempre situadas, de conhecimentos que seria possível elaborar uma perspectiva dos estudos da ciência em que os (arte)fatos sejam entendidos também como “feitos”. Ademais, a autora insiste no reconhecimento da agência dos próprios artefatos, ao afirmar que “pessoas e coisas possuiriam uma qualidade “trapaceira” (“*trickster*”) irredutível que resistiria a categorias e projetos de todo o tipo” (1997, p.128). Outra imagem metodológica interessante mobilizada por Haraway (1997) é a das “células-tronco pluripotentes”, que possuiriam o potencial de se transformarem em outros tecidos, tratando-se, assim, de exemplos de “enredamentos” capazes de produzir links cada mais (im)prováveis. A autora, crítica às leituras naturalizantes em torno da biopolítica na década de 1980, propõe “um deslocamento levemente perverso”, para pensar em um tema que era objeto de resistência no âmbito feminista e socialista da época, a tecnociência.

Assim como Haraway, a autora Karen Barad (2007), cuja teoria, conhecida como “realismo agencial”, é fundamentada nos seus estudos em física teórica, também aposta em uma noção de corpo e realidade que é simultaneamente material e discursiva. Contudo, por desenvolver as suas proposições desde o campo da física quântica, a autora consegue acessar dimensões do debate sobre a produção da realidade, que permitem promover uma teoria que questiona aspectos comumente substancializados nas discussões. Essa entrada privilegiada permitiu a autora a desenvolver conceitos como o de “intra-ação”, que questiona a própria existência de fronteiras estáveis e permanentes entre os seres tidos como humanos e não-humanos, de um ponto de vista físico. Todos os fenômenos físicos existentes, segundo Barad, são associados “intra-ativamente” aos seus “aparatos” e às interferências resultantes deste complexo jogo de produção de realidades. A noção de “aparato” e de “fenômeno” são desenvolvidas com o intuito de demonstrar a sua própria indiscernibilidade, tendo em vista que ela afirma que é impossível separar um “fenômeno” do “aparato” utilizado para desvelá-lo. Assim, essas proposições desafiam tanto a noção de aparato, como a própria noção de humano, na medida em que afirmam, nos termos da física quântica, uma impossibilidade de delimitar com total acurácia onde começa o aparato e termina o humano, e vice e versa.

Assim como Donna Haraway discutiu no campo da biologia, Karen Barad busca explicitar o caráter múltiplo, contingente, instável, ético e político que envolve a estabilização de determinados fenômenos. No artigo *Nature's Queer Performativity*, a autora qualifica a natureza da matéria, do espaço e do tempo como sendo inerentemente *queer*, em seu comportamento quântico e cotidiano de produção de diferença. Afirma que a categoria de natureza é sempre caracterizada - desde uma retórica moralista e purista - como uma entidade estável cujas suas leis representam uma superioridade moral *per se*. Por isso, nos lança a pergunta: “*But what if nature itself is a commie, a pervert, or a queer?*” (BARAD, 2012, p. 29)⁷. Como resposta a essa pergunta, ela tenta demonstrar a natureza queer do elemento considerado mais pervasivo da realidade, o átomo.

Através desse projeto, a autora conclui que, se a definição de queer diz respeito ao questionamento e à implosão das identidades em seu modo binário, sustentadas por uma visão dicotômica entre natureza e cultura, então o tempo, a causalidade e o espaço seriam ontologicamente *queer*. O conceito de “materialização”⁸ (“*mattering*”) que guia essa tese sustenta-se naquele proposto pela teórica feminista da ciência Karen Barad, e é experimentado, aqui, como ferramenta teórico-metodológica para mapear as práticas discursivas e, ao mesmo tempo, materiais, que performam determinadas possibilidades de futuro em prol de outras, produzindo efeitos inclusive sobre “aqueles que ainda não nasceram”, através de uma economia científica que instaura fronteiras entre humano/não-humano, ético/antiético, natureza/tecnologia, viável/inviável, euplóide/aneuplóide.

No que se refere à aplicação de metodologia focada nas práticas médicas a partir de uma abordagem etnográfica, cabe introduzir também o trabalho da filósofa e antropóloga Annemarie Mol. A autora, também crítica aos dualismos presentes na medicina, realiza uma pesquisa etnográfica acerca das diferentes práticas e técnicas envolvidas no diagnóstico de uma doença, conhecida como arteriosclerose, em um hospital holandês. A autora demonstra, através de uma etnografia interessada nas práticas, também chamada por ela de “praxiografia”, como uma condição, aparentemente única e homogênea, é “multiplamente performada” conforme os instrumentos e as práticas em uso. O conceito de “performatização” é empregado

⁷ “Mas e se a natureza fosse ela mesma uma comunista, uma pervertida ou queer?” (BARAD, 2021, p. 29, tradução própria).

⁸ O conceito de “materialização” na obra de Karen Barad trata-se de uma proposição teórico-metodológica que envolve tomar a realidade enquanto prática de performatização material-discursiva constante na qual a dimensão da agência material seja retomada do ponto de vista analítico, avançando os debates propostos pelo construcionismo social e também pelo pós-estruturalismo em que a dimensão da linguagem seria considerada preeminente.

pela autora, no seu livro “*O corpo múltiplo: ontologia na prática médica*”, diferentemente do que é empregado nas teorias da performance ou até mesmo na obra de Judith Butler, na medida em que prevê uma ideia de “performar” que inclui também outros atores materiais. Diferentemente do que se poderia intuir, essas múltiplas versões de um corpo, demonstradas etnograficamente por Mol, nem sempre se alinham umas às outras, sendo a “contradição” e a “oposição” realidades frequentes que complexificam a prática médica.

De todo modo, o que essas autoras do campo da ciência e da tecnologia têm em comum, além da crítica ao antropocentrismo presente em teorias como o construcionismo social, é um investimento, direcionado ao tema das práticas científicas, na elaboração de conceitos que permitam mapear a materialização das realidades - as quais deixam os laboratórios e centros de pesquisa na forma de “fatos naturais” - como produções ontológicas múltiplas e contingentes. Ao questionarem as perspectivas construcionistas - para as quais a ideia de construção se restringe à sobreposição de uma dimensão linguística a uma realidade anterior unificada e imutável - essas autoras buscam pensar a própria dimensão tida como mais material da realidade enquanto uma produção agenciada por humanos e não-humanos⁹. Ainda que os nomes sejam muitos e continuem a se multiplicar, dou destaque aqui a essas obras por considerar que seus trabalhos fornecem conceitos profícuos para abordar a discussão a que me proponho, ainda que, ao longo do trabalho, recupere alguns conceitos de outras autoras e autores que considero potentes para avançar nas conexões.

Por fim, pode-se dizer que o projeto a que me proponho nesta análise específica sobre o teste pré-implantacional, a partir das provocações de Donna Haraway (2019), envolve rejeitar narrativas salvacionistas ou apocalípticas (seculares ou não-seculares) sobre a tecnologia, e aprender a “seguir com o problema” criando (outras) formas de vida possíveis a partir de práticas políticas cotidianas que fabulem em prol de modos melhores de viver e morrer em associações multiespécies:

De hecho, seguir con el problema requiere aprender a estar verdaderamente presentes, no como un eje que se esfuma entre pasados horribles o edénicos y futuros apocalípticos o de salvación, sino como bichos mortales entrelazados en miríadas de configuraciones inacabadas de lugares, tiempos, materias,

⁹ É importante destacar a influência de pensadores como Gilles Deleuze e Félix Guattari, materializada principalmente na obra *O anti-Édipo: capitalismo e esquizofrenia* de 1972, na busca por uma saída não-antropocêntrica, antidualista e, portanto, imanente para a filosofia, na qual já se destacam conceitos como multiplicidade, contingência e devir. A figura da “máquina”, utilizada por esses autores, para nomear todas as coisas existentes, permite enfrentar a metafísica dualista na medida em que nivela todos os seres na sua capacidade de agência.

significados (HARAWAY, 2019, p. 19).¹⁰

A fabulação, nesse sentido, opera como uma política de produção de rastros desde as ruínas do capitalismo e do antropocentrismo para seguir com o problema e produzir parentescos improváveis. Nesse sentido, esta tese trata-se de um exercício de pensamento-materialização de (outras) formas de vida que se produzem através das tecnologias biogenéticas que se anunciam majoritariamente como salvacionistas ou apocalípticas. Trata-se de um exercício de visibilização de “intra-ações” celulares, genéticas, técnicas, humanas que confundem as dicotomias entre anormalidade/normalidade, demonstrando que – apesar das normatizações – a biologia é produzida a partir de links improváveis, mundanos e situados, sinalizando para um exercício de “prestação de contas” que deve ser inerente a um projeto ético de ciência.

1.3 Escolhas metodológicas: uma etnografia das práticas de materialização, rematerialização e desmaterialização embrionária

Se os fatos e objetos que compõe a realidade são estabilizações materiais e simbólicas, ao mesmo tempo robustas e precárias, que prescindem de processos de materialização levados à cabo por redes de atores heterogêneos, o próprio ato de pesquisar opera a partir deste mesmo movimento. Com isso em vista, considero imprescindível afirmar, antes de tudo, que este trabalho se trata de uma descrição situada e, portanto, parcial - produzida a partir de uma rede de associações, deslocamentos, diálogos, fracassos, desejos e contingências – que não se reivindica um reflexo neutro da realidade. Assim, entendo esta pesquisa também como um “fenômeno”, que é efeito de um “aparato” teórico-metodológico específico (BARAD, 2007), o qual compõe, com outros trabalhos, a possibilidade de um relato sobre a produção de normalidade/anormalidade através dos testes genéticos e cromossômicos pré-implantacionais. Desse modo, realizei uma pesquisa de orientação etnográfica que buscou “perseguir” e “mapear” as práticas de materialização, rematerialização e desmaterialização embrionárias envolvendo distintos contextos e instrumentos metodológicos, que apresentarei na sequência.

Em termos de instrumentos de pesquisa, a produção desse relato envolveu a realização de entrevistas qualitativas semi-estruturadas com sujeitos que se relacionam – de modos diversos – com os testes embrionários: médicos/as que atuam no campo da RA, médico/as prenatalistas,

¹⁰ “Na verdade, seguir com o problema requer aprender a estar verdadeiramente presente, não como um eixo que desaparece entre passados horríveis ou edênicos e futuros apocalípticos ou de salvação, mas como criaturas mortais entrelaçadas em uma miríade de configurações inacabadas de lugares, tempos, assuntos, significados (HARAWAY, 2019, p. 19, tradução minha)

embriologistas, usuárias dos testes, uma psicóloga e uma advogada especialista em bioética e reprodução humana. Mais especificamente, realizei nove entrevistas semi-estruturadas com médicos/as do campo da reprodução assistida e no diagnóstico pré-natal que atuam nas regiões sul e sudeste do Brasil (Rio Grande do Sul, São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais), seis entrevistas com embriologistas que também atuam nessas regiões, e mais seis entrevistas com mulheres cisgêneras¹¹ usuárias dos testes - cinco delas norte-americanas e uma brasileira. O primeiro contato de campo foi com um médico que administra uma clínica de RA em Porto Alegre. Posteriormente, no intuito de buscar outros/as interlocutores/as, entrei em contato com várias clínicas de RA, não apenas em Porto Alegre, mas em outros estados do Brasil, apresentando a minha proposta de pesquisa. A partir desse contato, viajei para outros três estados (São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais) para conversar com as pessoas que aceitaram participar da pesquisa. Nesse sentido, o fato de ter entrevistado apenas profissionais da região sudeste se justifica em razão dos contatos que fui estabelecendo no campo e que, a partir disso, concordaram em participar da pesquisa.

Algumas dessas pessoas entrevistadas foram indicações de outros interlocutores/as; por exemplo, um dos profissionais do Rio de Janeiro foram indicados por uma embriologista que eu havia entrevistado em Belo Horizonte, outros profissionais também do RJ foram indicados por pessoas que atuam em outras clínicas também no RJ, e assim por diante. A demanda pelo deslocamento físico e, logo, metodológico, também foi efeito de uma dificuldade de conseguir estabelecer contatos para a pesquisa. Como se tratam de profissionais que possuem rotinas de trabalho muito intensas e ocupadas, na maioria das vezes, cada contato que estabeleci dependeu de muitas ligações, trocas de mensagens e remarcações frequentes. À título de reflexão, a dificuldade de realizar pesquisas no campo das novas tecnologias reprodutivas, também foram relatadas por Sarah Franklin e Celia Roberts (2006) em um trabalho clássico sobre o diagnóstico/screening pré-implantacional realizado na Inglaterra.

As entrevistas com as/os profissionais brasileiros foram realizadas pessoalmente ou por vídeo chamada, já as entrevistas com as usuárias norte-americanas foram realizadas durante o meu período de doutorado sanduíche nos Estados Unidos, também por vídeo chamada.¹² O fato de ter entrevistado pessoas brasileiras e norte-americanas ocorreu em razão do engajamento com um outro ator importante em minha pesquisa: um grupo norte-americano de *facebook* composto

¹¹ O termo “mulher cisgênera” é utilizado neste trabalho para caracterizar que as pessoas entrevistadas são em sua totalidade mulheres que se identificam com o gênero ao qual foram assignadas no nascimento.

¹² Em termos éticos, todas os/as participantes da pesquisa concordaram em ser entrevistados/as em regime de sigilo e foram informados/as sobre a natureza e os objetivos da pesquisa, bem como o seu uso para fins científicos. Nesse sentido, optei pelo uso de pseudônimos para garantir o sigilo dos/as participantes.

por usuárias dos testes intitulado “*My Perfect Mosaic Embryo*”. Esse grupo virtual, no qual usuárias do teste se encontram para discutir, elaborar e tomar decisões a respeito da implantação/descarte de seus embriões classificados como “mosaic”, foi, portanto, também um local a partir do qual produzi reflexões que compõe este texto.

A minha entrada nesse grupo se deu através da minha identificação/apresentação enquanto pesquisadora do tema, e foi através dele que estabeleci contato com essas interlocutoras para a realização das entrevistas. Portanto, a escolha por ter entrevistado usuárias norte-americanas dos testes não teve por base, inicialmente, uma perspectiva metodológica comparativa Brasil-Estados Unidos, mas as circunstâncias certamente forneceram dados para *insights* comparativos. Ao encontrar esse grupo de *facebook*, já havia tentado buscar outros possíveis grupos virtuais com usuárias do teste no Brasil, mas eles ainda não existem, talvez em razão do uso da técnica ser menos frequente no contexto brasileiro. Assim, a única usuária do teste brasileira que pude entrevistar, que mora em Brasília/ DF, obtive contato através de uma amiga em comum que também havia realizado procedimentos de FIV.

Apesar de não ter submetido esta pesquisa ao Comitê de Ética, todas as entrevistas foram realizadas mediante o uso de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e/ou um termo de consentimento oral, que julguei serem os instrumentos necessários para formalizar a pesquisa. Todavia, considerando que a ética em pesquisa não se restringe à aplicação dessas ferramentas, previamente a todas as entrevistas realizei uma conversa com os/as interlocutores esclarecendo os objetivos da pesquisa, me comprometendo com o anonimato dos/as participantes e expondo que os dados obtidos seriam utilizados somente para fins científicos. Portanto, todos os nomes citados ao longo da pesquisa são “pseudônimos”, que elaborei para preservar a identidade dos/as entrevistados/as.

Além das entrevistas, realizei uma extensa pesquisa midiática brasileira e internacional (publicada em língua inglesa) tanto sobre os testes pré-implantacionais, quanto sobre o uso desses testes para seleção embrionária, para compreender como esse objeto aparece na sua versão dirigida ao conhecimento e consumo do público em geral. Os panfletos de divulgação que recebi de meus interlocutores nas clínicas de reprodução assistida ou coletei durante congressos da área, e ainda aqueles disponibilizados online em páginas da internet das clínicas de RA, também foram mobilizados para esse propósito. Destinados à informação e comercialização do diagnóstico pré-implantacional, o material de divulgação tem se mostrado imprescindível para mapear os modos como o objeto é não apenas dirigido ao público em geral, mas como ele é vendido para clientes em potencial. A análise etnográfica desses materiais envolveu estar atenta, a um só tempo, aos atores que integram a rede de produção desse objeto, tais como os especialistas, as clínicas, as

empresas, os fornecedores, os patrocinadores e as legislações, bem como aos modos como eles atuam. É importante destacar que, ainda que o objeto costume aparecer em sua forma mais estabilizada nos materiais de divulgação e nas matérias jornalísticas, isso não é uma regra, tendo em vista que muitas questões relativas às disputas políticas são mencionadas nesses espaços.

À medida em que este objeto vai sendo complexificado, outros locais passaram a ser importantes para os propósitos desta pesquisa, no qual os artigos científicos que tratam sobre o tema do diagnóstico pré-implantacional, ocupam um lugar de centralidade. Neles, outros atores entram em cena, muitos deles até então desconhecidos por mim, e tanto o processo de estabilização embrionário enquanto matéria a ser desvelada pelo diagnóstico pré-implantacional, quanto as suas várias formas de instabilidade passam a ser visibilizadas. Portanto, uma análise etnográfica de artigos científicos que tratam desse tema foi realizada, de modo a compreender tanto os processos de ordem mais técnica, na maioria das vezes invisíveis ao observador leigo, quanto pontos de disputa, dissenso e precariedade relativos a essa biotecnologia. Assim, desenvolvi uma extensa pesquisa documental que envolveu reportagens científicas, artigos científicos sobre o tema, relatórios, laudos cromossômicos, materiais de divulgação das empresas de RA, e outros materiais que foram se mostrando importantes/interessantes ao longo da pesquisa.

Também envolveu incursões analíticas pela história do pensamento genético e embriológico, e a participação etnográfica em um congresso científico de RA, bem como de eventos nacionais e internacionais que discutiam o uso e os dilemas relacionados ao diagnóstico/screening pré-implantacional. Os dados obtidos através das discussões e exposições ocorridas no congresso de RA no Brasil também adentram este trabalho com as identidades dos painelistas e participantes preservadas. A observação etnográfica em contextos em que esses testes são realizados é também central para esta pesquisa, pois permite ter contato com a dimensão cotidiana e prática da técnica. Todavia, como não tive a oportunidade de realizar observação etnográfica nos laboratórios, optei por utilizar as entrevistas semi-estruturadas com os profissionais, com foco em suas práticas de trabalho cotidianas relativas à aplicação do teste – como modo de adentrar esse espaço “prático”. Desse modo, cabe destacar que o projeto de pesquisa inicial previa a realização de observações etnográficas nos laboratórios de embriologia. Porém, após diversas tentativas negadas de realizar uma pesquisa etnográfica no contexto dos laboratórios, acabei abandonando esse objetivo inicial. Assim, em apenas uma das clínicas, me foi permitida a entrada no laboratório; experiência que discuto no segundo capítulo desta tese.

Contudo, outras questões interessantes foram surgindo, e integrando, pouco a pouco também os roteiros de entrevista e os sítios de investigação. Além disso, no que se refere

especificamente à biópsia embrionária, tive a oportunidade de realizar um curso especializado nesta técnica, no qual fui ensinada, por um experiente embriologista que estava ministrando o curso, a biopsiar dois embriões de camundongos. Essa experiência foi bastante interessante para a pesquisa, na medida em que me permitiu me engajar com uma fase crucial para a realização do diagnóstico pré-implantacional, apreendendo, com outras atenções do meu corpo, um pouco dos desafios cotidianos dos embriologistas. Além disso, participei do 28º Congresso Brasileiro de Reprodução Humana, realizado na cidade de Belo Horizonte, durante os dias 14 a 16 de novembro de 2018, que me permitiu adentrar nas controvérsias técnicas, nos discursos e nos acontecimentos e decisões práticas-cotidianas relacionadas a meu objeto de pesquisa, e ao diagnóstico pré-implantacional, de uma forma geral, desvelando outras tantas dimensões que não havia ainda conseguido captar nas entrevistas, tendo em vista que se tratou de um espaço de especialistas onde esses temas foram debatidos de forma menos “público”. As entrevistas com as usuárias, realizadas permitiram mapear as razões pelas quais elas optaram pela realização do teste, as suas trajetórias com a FIV e com o PGD/PGS, os impactos físicos e psicológicos dessas técnicas, bem como o gerenciamento dos resultados dos laudos no que se refere às decisões de implantação, congelamento e/ou descarte. Com tudo isso em vista, cabe destacar, em termos práticos, que o tempo total de realização da pesquisa foi de três anos (2018-2020).

A multiplicidade de locais e interlocutores para realização desta pesquisa é certamente um tema a ser discutido, tendo em vista que a história da pesquisa etnográfica, em sua forma clássica, geralmente envolve longas estadias do/a etnógrafo/a em um mesmo local de pesquisa. Entretanto, ainda na década de 1990, antropólogos/as passam a defender o “descentramento” da pesquisa etnográfica. Em 1995, por exemplo, a noção de “etnografia multi-situada” é apresentada por George Marcus, cuja realização em múltiplos locais, permitiria, de acordo com o autor, uma superação das dicotomias “global/local”. Conforme aponta Cesarino (2014, p. 20), desde então muitas propostas foram desenvolvidas nesse sentido, vide as noções de “redes sociotécnicas (Latour, 2012), processos de espacialização do Estado (Ferguson; Gupta, 2002), ou diferentes visões sobre a forma e efeito dos fluxos globais, tais como paisagens (Appadurai, 1996), composições (*assemblages*) (Ong; Collier, 2005), fricção (Tsing, 2005), ou saltos (*globe-hopping*) (Ferguson, 2006).”

Portanto, em termos metodológicos - com base nas discussões teóricas precedentes e nos objetivos propostos pela pesquisa - optei por tratar o diagnóstico pré-implantacional como um “objeto a ser implodido”, conforme argumenta o autor Joseph Dumit (2014) em seu artigo, no qual desdobra a metodologia científica de Donna Haraway junto às provocações teóricas de Gilles Deleuze. O ato de “desempacotar/descompactar objetos” (“unpack objects”), proposto por

Haraway, implica em “acordar para as conexões” formativas dos objetos de estudo, as quais contam histórias sobre o mundo e sobre as relações de poder que o constituem: “O cotidiano, ao que parece, conspira contra nós, ou com aquela parte de nós que quer viver em um cotidiano em que os objetos são meras partes do mundo e tudo faz um certo sentido sonolento (DUMIT, 2014, p. 345).¹³

Estabelecendo uma conexão com Dumit especificamente com a antropologia e seus métodos, a etnografia pode ser tratada como uma ferramenta de produção de dados que permite romper com esse “sentido sonolento”, denominado pelo autor, ao reconhecer os objetos que nos cercam como “pacotes” de histórias interessantes. São esses objetos que constituem o nosso cotidiano em sua presença quase prosaica, que possuem um efeito, quando “implodidos”, de ensinar a conviver com o “desconforto” necessário para a realização de uma pesquisa científica. E, conforme aponta Dumit, “Tanto para Haraway quanto para Deleuze, é em nossos corpos que somos mais vulneráveis ao conforto (2014, p. 345).¹⁴ A prática de “implosão” implica, portanto, uma ação de abertura das muitas dimensões que formam os objetos – profissional, material, tecnológica, política, midiática, contextual, econômica, simbólica, textual, corporal, histórica, educacional – de modo a permitir um engajamento com a rede de atores e conexões que os produzem.

No que se refere ao meu objeto de pesquisa, produzir um engajamento com esses atores significou me movimentar por muitos locais diferentes, desde matérias jornalísticas que tratam do tema, até práticas de biópsia embrionária, passando por artigos científicos complexos que revelavam, a cada leitura, novos atores e questões. Realizei essa movimentação com um olhar etnográfico que possibilitou compreender, aos poucos, os processos, as disputas, as instabilidades, pressões, materialidades e discursos que envolvem o processo de materialização embrionária, tanto em sua versão dicotômica quanto nas suas variações, a partir desse aparato específico de diagnóstico/screening pré-implantacional. Dito isso, a etnografia das práticas de materialização embrionária a partir do diagnóstico pré-implantacional me pareceu uma potente ferramenta metodológica para me movimentar das especulações midiáticas, éticas e morais e adentrar a realidade em sua dimensão mais cotidiana e técnica.

As controvérsias relatadas até então, que vão desde as discussões científicas, jurídicas, políticas, éticas, religiosas e morais acerca do uso do diagnóstico pré-implantacional visibilizam

¹³ No original: “*The everyday, it seems, conspires against us, or with that part of us that wants to live in an everyday in which objects are mere parts of the world and it all makes a certain kind of sleepy sense* (DUMIT, 2014, p. 345).

¹⁴ No original: “*for both Haraway and Deleuze, it is in our bodies that we are most vulnerable to comfort* (2014, p. 345)

muitas das disputas em torno dessa nova tecnologia. Entretanto, também apontam para um ponto cego nesses debates sobre o diagnóstico pré-implantacional que diz respeito à dimensão técnica dessa biotecnologia. Enquanto o debate ético se mostra bastante produtivo no tocante às condições que podem ou não podem ser identificadas e descartadas, as controvérsias técnicas relativas aos usos práticos seguem restritas aos contextos de especialistas em medicina reprodutiva e embriologia. Tendo isso com vista, considero que abordar este objeto através de um estudo etnográfico com foco na dimensão prática é essencial para complexificar essa discussão. Assim, acredito que as técnicas de investigação mobilizadas aqui permitiram abordar esse objeto de pesquisa a partir de uma perspectiva ainda incipiente no contexto das ciências sociais, trazendo novas contribuições sobre o tema. Por fim, tendo em vista que, conforme demonstram as perspectivas teóricas aqui utilizadas, os processos de materialização da realidade são produções materiais-simbólicas dependentes do engajamento de um grupo bastante heterogêneo de agentes, é também impossível não tomar esta pesquisa como parte de uma rede produtora do objeto que pretende investigar.

O presente trabalho foi organizado em cinco capítulos. No primeiro, adentro os processos de materialização dos testes pré-implantacionais a partir de algumas produções midiáticas brasileiras e internacionais sobre o teste. Em um primeiro momento, demonstro que, apesar dos dilemas e críticas que permeiam o teste - desde a sua emergência até a atualidade – ele segue sendo uma técnica disponibilizada em grande parte das clínicas de RA no Brasil e em muitos países do mundo. Assim, neste primeiro capítulo, tento mapear essa versão midiática dos testes pré-implantacionais, em contraponto com as controvérsias presentes sobre o suposto protagonismo que os genes e os cromossomos ocupariam nas ontologias biomédicas. A mídia, nesse sentido, que opera como um aparato central na veiculação dessas tecnologias para um público não-especialista e consumidor, aparece, assim, como um importante ator nos processos de materialização dos testes pré-implantacionais. Em suma, argumento que as “promessas” e os “perigos” mobilizados, nos modos como o teste é materializado nas reportagens e no material divulgativo das clínicas de RA no Brasil, produzem noções específicas sobre genes, cromossomos, ciência, ética e saúde que permitem mapear os impactos dessas técnicas em determinadas noções de saúde/doença, humano/não-humano, reprodução e, também, de “futuro”.

No capítulo 2, intitulado “Feito e testado”: gerenciando instabilidades embrionárias através de práticas laboratoriais”, me dedico a descrever as práticas clínicas e laboratoriais que são acionadas tanto para a produção dos embriões em contexto de fertilização *in vitro*, quanto de testagem desses embriões através das técnicas de biópsia e análise celular. Nesse capítulo, parto de determinadas concepções, expectativas e produções científico-sociais a respeito da biologia - e, conseqüentemente, do desenvolvimento embrionário - para tornar visíveis, a partir de entrevistas com médicas/os e, sobretudo, embriologistas, não apenas as razões pelas quais a produção e a testagem de embriões em laboratório são buscadas, mas também os desafios que o manejo desses materiais coloca à prática desses profissionais. Assim, descrevo os processos e, conseqüentemente, os atores materiais-discursivos que atuam, junto aos/às embriologistas e aos/às médicos/as, na tarefa de produzir e testar embriões. Se, por um lado, na divulgação do teste na mídia, a natureza embrionária é materializada como preexistente e portadora de uma certa “verdade” biológica, o trabalho desses atores revela os múltiplos processos empregados para a materialização, ao mesmo tempo social e técnica, dos embriões. Nesse sentido, esse capítulo objetiva mostrar a impossibilidade de estabelecer uma separação entre essas práticas e uma demanda sociomédica sobre o status de normalidade/anormalidade embrionária, que aparecem tanto nas constantes tentativas de gerenciar as instabilidades intrínsecas à prática laboratorial, quanto no emprego de qualificações mobilizadas a partir dos processos de desenvolvimento de um determinado embrião.

No capítulo seguinte, “Um mix de células normais e anormais: emergência e manejo dos embriões mosaicos”, abordo uma das controvérsias centrais impostas pelos testes pré-implantacionais: os casos de mosaicismo embrionário. As mudanças nas plataformas de análise genética e na quantidade de células biopsiadas produziram uma categoria intermediária à dicotomia “normal/anormal”, que é a categoria de embriões mosaicos. Um embrião mosaico é descrito, nesse contexto, portanto, como um “mix de células normais e anormais”, cuja recorrência coloca desafios às decisões sobre implantação/congelamento e descarte. Nesse capítulo, busco desdobrar essas controvérsias, através de entrevistas com médicos e análise de artigos científicos para compreender como esse fenômeno tem sido manejado nesses contextos. A partir disso, articulando com uma literatura que visa a estabelecer críticas às noções de natureza ocidental aplicadas na biologia, busco mapear alguns *insights* que o caso dos mosaicismos fornece aos debates feministas e queer da ciência.

O quarto capítulo, “Meu embrião mosaico perfeito: gerenciamento da (in)viabilidade em grupos de usuárias dos testes genéticos pré-implantacionais”, busca mapear os efeitos dos casos de mosaicismos embrionários entre as usuárias do teste. Para tanto, partindo da análise

de um grupo de facebook, intitulado “*My perfect mosaic embryo*”, busco compreender como as usuárias dos testes que recebem esses resultados lidam, do ponto de vista de suas escolhas reprodutivas, com essas controvérsias. Ainda com esse objetivo em vista, entrevisto mulheres, participantes desse grupo, para mapear quais foram as estratégias e decisões que as fizeram optar por implantar seus embriões mosaicos, tendo em vista que elas buscam o teste, majoritariamente, para evitar engravidar de um embrião/feto com possíveis “anormalidades cromossômicas e genéticas”. Esse é um capítulo, conseqüentemente, que traz descrições não apenas das estratégias de produção de saberes que essas mulheres mobilizam para tomar as suas decisões reprodutivas, mas também os desafios físicos, emocionais e infraestruturais que esses diagnósticos acabam materializando. Além disso, invisto em uma discussão dos efeitos das desigualdades de acesso a determinados testes nos processos de materialização e desmaterialização de embriões e fetos.

No último capítulo, intitulado “Toda seleção embrionária é sexual: controvérsias em torno da seleção sexual realizada através dos testes pré-implantacionais”, me debruço sobre uma das grandes questões de debate ético sobre o teste, a seleção sexual. Partindo das críticas midiáticas ao tema, mapeio como o teste - mas também o sexo em um modelo dicotômico - é materializado através de reportagens, investindo também em visibilizar os processos de categorização que a prática ganha em determinados contextos - a depender de intersecções de classe, raça e localização geográfica. A partir disso, me detenho às críticas desse modelo dicotômico empreendidas tanto pelo movimento político intersexo, quanto por teóricas e teóricos que tomam a busca por uma “verdade” do sexo como objeto de análise crítica. Por fim, trago as controvérsias técnicas que envolvem a evocação de determinadas materialidades no contexto embrionário e fetal para compor dinâmicas de evidência médica relativas à determinação sexual.

CAPÍTULO 1

“FUTUROS (IN)DESEJADOS”: AS MATERIALIZAÇÕES MIDIÁTICAS DO DIAGNÓSTICO/SCREENING PRÉ-IMPLANTACIONAL

Nas últimas décadas, as novas tecnologias, desenvolvidas no campo da medicina reprodutiva, em interface com a ciência cromossômica e genética, têm emergido como objetos de desejo, de esperança, de controvérsias e, portanto, como novos modos de materialização corporal que revigoram debates sobre a temática da natureza humana. Essas tecnologias são com recorrência tomadas, na atualidade, especialmente por um público não-especializado¹⁵, como técnicas capazes não apenas de desvendar os segredos mais intrínsecos da natureza humana, mas também de intervir na natureza com vistas a aprimorá-la. Os impactos e incorporações da genética em novos modos de subjetivação – na criação de novas identidades sociais, bem como o seu uso na reivindicação de direitos políticos - têm sido analisados por uma série de autoras e autores, tal como demonstram as tentativas de nomear esses fenômenos através da criação de conceitos como os de “biossociabilidade” (RABINOW, 1996), “cidadania biológica” (ROSE, 2003) e “cidadania genética” (HEATH *et al.*, 2007). Desse modo, a genética e as novas tecnologias reprodutivas têm sido temas caros à antropologia por envolver debates sobre o aprimoramento corporal, a identificação precoce de doenças, a emergência da medicina personalizada, bem como a atualização controversa de noções biologizantes de raça e de sexo (FREITAS & MUNIZ, 2020).

O campo da divulgação midiática dessas novas tecnologias torna-se, então, um local de interesse para mapear a produção das promessas e também dos dilemas que perpassam o uso dessas técnicas. O mesmo fenômeno pode também ser notado no que refere aos testes genéticos pré-implantacionais, os quais têm sido tema de um grande número de reportagens midiáticas nas últimas duas décadas. Com isso em vista, neste capítulo, analiso parte da produção midiática internacional e brasileira sobre os testes pré-implantacionais, a partir do conceito de “materialização”, proposto pela teórica feminista Karen Barad (2007). Esse conceito, conforme descrito anteriormente, é uma ferramenta crítica para compreender a produção ontológica da realidade operada pelas práticas científicas para além das concepções representacionistas. O argumento da autora - assim como o de muitas outras teóricas que têm trabalhado em um registro de uma crítica “neomaterialista” aos estudos da ciência e da tecnologia (ALAIMO & HEKMAN, 2008) - é de que as análises construcionistas e pós-estruturalistas teriam se restringido à dimensão “discursiva” dos fenômenos. Com isso em vista, a minha tentativa de utilizar essa perspectiva para a análise de reportagens jornalísticas - tomadas, à primeira vista, como “discursivas” – também se coloca como parte dessa estratégica crítica. Ao tentar compreender os modos através dos quais o conteúdo e a organização desse material jornalístico

¹⁵ Me refiro aqui como público “não-especializado” ao grupo de pessoas que não atuam e/ou não possuem formação prévia em campos de conhecimento como o da biologia, da medicina e da genética.

atuam, argumento que tais materiais não apenas “representam” as promessas e dilemas em torno da técnica de testagem embrionária, mas produzem determinadas versões (materiais) de realidade em prol de outras possíveis.

Neste capítulo, portanto, parto da emergência dos testes embrionários no campo da biologia, de modo a contextualizar o lugar que eles passaram a ocupar em um contexto interessado em encontrar provas materiais para compreender e justificar diferenças corporais e sociais. Nesse sentido, nas duas primeiras seções me dedico a situar a emergência desses testes em um contexto de “descobertas” e disputas da ciência genética e cromossômica. Em seguida, adentro o modo pelos quais esses testes tem sido divulgados e, portanto, materializados na mídia internacional nos últimos dois anos (2019-2020). Na última seção, contribuo com uma análise mais detalhada das matérias nacionais sobre os testes para seleção embrionária, e de materiais produzidos em alguns sites das clínicas de reprodução assistida brasileiros. A escolha por analisar esse conjunto de materiais diz respeito à importância que os modos de divulgação das novas tecnologias operam na produção de promessas e na visibilização de debates éticos e técnicos ao público não-especialista e potencial consumidor dessa técnica. No que se refere ao recorte das produções nacionais, intenciona-se igualmente contribuir para compreender, desde um ponto de vista comparativo, as diferenças e similaridades pelas quais os debates sobre os usos dos testes embrionários têm sido materializados no Brasil.

Desse modo, a escolha por abordar a emergência dos testes genéticos pré-implantacionais e as críticas ao lugar que a ciência genética e cromossômica ocupa na contemporaneidade - em contraste com as descrições midiáticas desse teste – objetiva introduzir es/as/os leitores à multiplicidade do objeto desta tese. Se por um lado, - conforme descreverei ao longo do capítulo - há uma série de incertezas quanto às aplicações clínicas de determinadas técnicas genéticas, por outro a mídia acaba sendo um local onde, muitas vezes, essas incertezas são “estabilizadas”¹⁶. Esses processos de multiplicação, rearranjos e estabilizações dos fatos científicos em diferentes contextos sociais foi um tema abordado de forma interessante na obra de Ludwik Fleck (2010). Além de argumentar que o estabelecimento de um fato científico é dependente dos “estilos de pensamento” em vigor e dos aparatos técnicos utilizados para desvelá-lo, o autor aponta os processos de multiplicação de um mesmo fato em diferentes contextos. A ciência divulgada em jornais, nos ditos “círculos exotéricos”, que se

¹⁶ O termo “estabilização” remete a uma ampla discussão no campo dos STS acerca dos processos de produção dos fatos científicos, especialmente na obra clássica de Woolgar e Latour, *Vida de Laboratório* (1979). Grosso modo, segundo os autores, a estabilização de um fato científico envolve um apagamento dos rastros técnico-materiais que permitiram a sua emergência. Utilizo aqui este termo para me referir aos modos de materialização midiáticos dos testes genéticos embrionários, nos quais as incertezas são, na maior parte das vezes, invisibilizadas.

caracterizariam por um espaço de recepção dos fatos produzidos nos “círculos esotéricos”, é, portanto, distinta daquelas produzidos pelos cientistas. Do meu ponto de vista, um dos aspectos teórico-metodológicos mais potentes do argumento do autor é de que a produção científica que circula no “círculo exotérico” se trataria de uma versão mais “simplificada” - mas não menos “real” do que aquela produzida dentro dos laboratórios - pois destinada a um público não especialista. Com essas considerações em vista, busco mapear as materializações do teste produzidas no “círculo exotérico”, sem a intenção de tomá-las como mais ou menos acuradas do que as produções ditas mais “técnicas”, porém investindo em ressaltar os “efeitos materiais-semióticos” (HARAWAY, 1995; BARAD, 2007) que elas podem acionar na dinâmica de produção da realidade.

1.1 Um momento e um lugar para a diferença: da descoberta dos “cromossomos estranhos” à emergência dos testes embrionários

Apesar da pervasividade do uso desses conhecimentos e tecnologias na atualidade, os estudos genéticos e cromossômicos passaram a ocupar lugar nas teorias biológicas somente a partir de meados do século XIX. A emergência desses saberes também está situada em um contexto em que a natureza “material” e suas “leis” - em oposição ao mundo espiritual e subjetivo - passaram a ser tomadas como passíveis de serem desveladas pelas ciências experimentais, desde os séculos XVI e XVII (MONTEIRO, 2005). Os cientistas da época, beneficiados pelos melhoramentos nos microscópios que ocorriam desde a sua descoberta no século XVI, e pelos novos achados no campo dos estudos celulares, passaram a investir em experimentos de observação em diversas espécies, na busca de mais especificidades que corroborassem e inserissem novos elementos nas explanações até então disponíveis. No ano de 1865, o biólogo e botânico austríaco, Gregor Mendel, publicou um livro intitulado “Ensaio com Plantas Híbridas” (*Versuche uber Pflanzenhybriden*) no qual divulgou os resultados de cerca de sete anos de experimentos com o cruzamento de várias espécies de plantas (feijões, chicórias, bocas de dragão, plantas frutíferas e ervilhas) e alguns pequenos animais, como camundongos e abelhas, disponíveis no mosteiro em que vivia na época. Os experimentos de Mendel, analisados por ele matematicamente, demonstraram a existência de variações nas características das plantas que pareciam ocorrer como resultado dos cruzamentos realizados. As observações de Mendel, entretanto, não foram bem recebidas na comunidade científica local, sendo recuperadas apenas décadas mais tarde, à medida que outras pesquisas foram sendo realizadas.

Em 1866, o pesquisador Ernst Haeckel, elegeu, através de suas investigações, o núcleo celular como o local através do qual as características de cada organismo eram passadas adiante no processo de cruzamento, em seu trabalho intitulado “*Generelle Morphologie*”. Duas décadas mais tarde, outro cientista, o alemão August Weismann, descreveu diferenças entre os gametas (espermatozoides e óvulos) e as células do corpo, concordando com Haeckel sobre ser o núcleo celular o local responsável por passar as características adiante. Neste trabalho, Weismann sugeriu a ocorrência de uma troca de material durante a fecundação que levaria a uma nova combinação celular. Essa hipótese foi ratificada e complementada anos depois quando o citologista belga, Edouard Von Beneden descreveu a existência do processo de “meiose”, que possuiria o potencial de transmitir características para formar um novo organismo através do processo de fecundação. Em 1888, “corpos coloridos” passaram a ser descritos nos núcleos celulares através de análises microscópicas (MARTIN, 2004), levando Walter Sutton a estabelecer a hipótese, em 1903, de que estes poderiam carregar material hereditário. Esses materiais foram inicialmente nomeados de “cromossomos” - palavra advinda do alemão “*chromosom*”, cuja origem é grega “*khroma*” (cor) e “*soma*” (corpo), - por possuírem um potencial de coloração que permitia a sua identificação em experimentos laboratoriais.

Já no começo do século XX, mais precisamente em 1902, o trabalho de Mendel foi redescoberto pelo biólogo alemão Theodor Boveri que investia na época em estudos sobre os então recentemente descobertos cromossomos, e que percebeu uma conexão com a publicação de Mendel. Estes acontecimentos explicitam algumas questões de interesse e investimento científico em voga no final do século XIX, e no começo do século XX, relativos à busca de uma explicação e de uma fonte empírica para compreender os processos de variação nos organismos vivos. Nesse contexto científico, a fecundação passou a ser disputada como o momento através do qual ocorriam os processos de troca de material celular, que resultavam na transmissão de características e na variação dos seres vivos. Na tentativa de instituir a fecundação como o “momento” no qual as características biológicas eram transmitidas, e o “núcleo celular” como o “local” em que o material biológico responsável estaria contido, as “Leis de Mendel” foram particularmente interessantes.

Assim, apesar de hoje o número 46 ser tomado como indicador de normalidade da quantidade de cromossomos presentes em cada célula da espécie humana e, portanto, como fato “incontestável”, Aryn Martin (2004), descreve o caráter contingente e flutuante, que constituiu o processo de contagem cromossômica ocorrido entre o final do século XIX e no começo do século XX. Segundo a autora, as variações nos resultados das contagens

cromossômicas – que passaram de 16 a 48 em 1920, chegando até a 46 na década de 1950 – foram interpretadas como “erros” que resultavam da falta de recursos técnicos e da ignorância quanto à natureza cromossômica. A hipótese de que os cromossomos variavam de célula para célula também foi levantada nesse período para significar esses processos de variações numéricas. Em determinados momentos, essa “flutuação” também tentou ser explicada via ideia de “variação étnica” do doador de material celular, especialmente por Michael Guyer¹⁷, um zoologista da Universidade de Michigan que era defensor da eugenia, para o qual a alta taxa reprodutiva de imigrantes era uma preocupação social. Tal fato, por sua vez, demonstra que a gênese da ciência cromossômica parece igualmente indissociável de processos tecnocientíficos de racialização no campo da biologia.

Apesar de ser um campo de investigação ainda em aberto, a contagem de 48 cromossomos permaneceu estável até a década de 1950, muito possivelmente pela falta de interesse de aplicações médicas da ciência cromossômica que vigorava na época. À medida que a citogenética passou a se tornar uma área “viável e rentável” no campo da medicina, e os estudos sobre as ditas “anomalias” foram retomando, os cromossomos adentraram de vez a prática clínica. Anos antes, a correlação entre “anomalias” e contagem cromossômica era completamente descartada, sendo retomada somente na década de 1950, junto ao desejo de aplicação da genética clínica.

The idea that any person could survive with aberrant karyotype in all cells was rejected because it put the human race on a par with the vegetable kingdom. Haldane's (1932) suggestion that chromosomes were sometimes abnormal in intersexes and Waardenburg's (1932) belief that mongolism was a monosomic or trisomic condition were not taken seriously (PENROSE, 1966, p. 315 apud MARTIN, 2004, p. 932).¹⁸

Nesse sentido, o processo de “medicalização da genética” e de “genetização da medicina”, inaugurado nesse período, levou a retomada das contagens, resultando na publicação de Tijo e Levan de 1956 – financiada pela *Swedish Cancer Society* - que estabeleceu o número 46 como representativo do cariótipo humano “normal” (MARTIN, 2004).

¹⁷ Em um artigo de 1914, publicado na *Science*, esse zoologista tentou explicar a diferença para a contagem de 22 cromossomos no contexto norte-americano realizada a partir de tecidos de pessoas negras, e de 47/48 proposta por Von Winiwarter, que estaria baseada na análise de tecido de pessoas brancas (MARTIN, 2004).

¹⁸ “A ideia de que qualquer pessoa poderia sobreviver com cariótipo aberrante em todas as células foi rejeitada porque colocava a raça humana em pé de igualdade com o reino vegetal. A sugestão de Haldane (1932) de que os cromossomos às vezes eram anormais em intersexos e a crença de Waardenburg (1932) de que o mongolismo era uma condição monossômica ou trissômica não foram levadas a sério (PENROSE, 1966, p. 315 apud MARTIN, 2004, p. 932, tradução própria).”

Concomitantemente, o começo do século XX, também foi palco da emergência do conceito de “genética” em 1906 e, três anos mais tarde, do conceitos de “gene”, os quais foram cunhados como uma tentativa provocar uma desassociação teórica dos pressupostos “preformistas” (FOX KELLER, 2000). Entretanto, até um determinado período a ideia de um gene, entendida enquanto uma entidade “material”, foi tomada sobretudo como “hipotética”. Na década de 1940, com o advento da cibernética, a sua associação com a teoria da informação e, na sequência, com a descrição da estrutura do DNA por Watson e Crick em 1953, ele passou a ser entendido como uma molécula “real” que poderia conter o dito “código da vida” (MONTEIRO, 2005). O contexto pós-guerra também é descrito como um período que possibilitou o investimento técnico e narrativo na genética, que passou a ser vista, cada vez mais intensamente, como um sistema de “comunicação”, através do qual as informações biológicas poderiam ser “replicadas” e “modificadas” (MONTEIRO, 2005).

Ainda nos anos 1940, surge, por exemplo, a hipótese “um gene-uma enzima”, que defendia que os genes agiriam através da produção de enzimas, e que cada gene era responsável pela produção de uma única enzima, reforçando esse lugar do gene como protagonista dos processos biológicos. Entretanto, já na década de 1960, essa hipótese e, por sua vez, o conceito de gene começou a entrar em crise, à medida que uma série de outras concepções foram ganhando espaço - tais como a diferenciação entre “genes estruturais” e “reguladores, a descrição do DNA não-codificante (*junk DNA*) - que demonstraram que a ação dos genes era, em realidade, dependente de uma série de processos celulares que envolviam, por exemplo, dinâmicas de ativação e inativação (FOX KELLER, 2005). Como consequência desses deslocamentos, a ideia do DNA como “livro da vida” acabou sendo complexificada após os anos 1970, demonstrando que a noção de “transcrição final” dependeria mais da dinâmica regulatória da célula como um todo do que do gene em si e que, portanto, a estabilidade não estaria no gene, mas faria parte de um processo biológico mais amplo.

Atualmente, autoras críticas à centralização da genética nas explicações biológicas e sociais, como Evelyn Fox Keller (2005) argumentam que o termo gene não deveria mais ser utilizado para tratar da dinâmica regulatória que envolve as expressões biológicas. Segundo a autora, apesar das controvérsias científicas que permeiam a sua história, o gene ainda é tomado como sendo o principal “agente” dos processos biológicos e como entidade que conteria os mais íntimos “segredos” da vida, vide desenvolvimento do projeto genoma humano na década de 1990. Assim, mesmo frente ao reconhecimento - no contexto conhecido hoje como pós-genômico - de um hiato entre o que se considera uma “informação” genética e o seu “significado” biológico, técnicas de aplicação e manipulação da genética não cessam de serem

criadas e ofertadas, conforme demonstra a emergência do diagnóstico/screening genético pré-implantacional, objeto desta tese.

1.2 As origens experimentais e clínicas da seleção embrionária

As origens laboratoriais das técnicas de seleção embrionária realizadas através do diagnóstico/screening pré-implantacional são comumente atribuídas a um experimento de classificação sexual em embriões de coelhos no final da década de 1960. No ano de 1967, foi publicado na revista *Nature* um manuscrito intitulado “*Sexing of live rabbits blastocysts*”, no qual os pesquisadores Robert Edwards e Richard Gardner descreviam experimentos de sexagem embrionária realizados em blastocistos de coelhos até o quinto dia de desenvolvimento. Neste experimento, esses blastocistos tiveram as suas células tingidas por uma substância conhecida como “*Euchrysin 2 GNX*” que produzia “fluorescência”¹⁹. Essa prática permitiu - através de análises celulares com um Zeiss fotomicroscópio - a identificação de um “corpo triangular ou ovóide em contato com a membrana nuclear que fluorescia mais intensamente que os nucléolos”²⁰, entendido, naquele contexto, como a cromatina sexual (EDWARDS & GARDNER, 1967, p. 576, tradução minha). Esse “critério estrito” de identificação foi utilizado por esses pesquisadores para diminuir as chances de confundir “outros corpos fluorescentes dentro do núcleo”.

Como consequência, blastocistos com mais de 20% de “núcleo interfásico positivo”²¹ foram classificados como fêmeas e aqueles com menos de 5% foram categorizados como machos. A determinação do sexo dos blastocistos - bicategorização (macho/fêmea) – através desse método foi realizada de acordo com a proporção da dita cromatina sexual identificada em seus núcleos interfásicos. Isto é, quando os ditos “corpos ovóides ou triangulares” eram encontrados em maior quantidade, os blastocistos eram classificados como fêmeas, e quando em quantidades menores, eram classificados como “machos”. O experimento também previa uma etapa posterior à análise de fluorescência que envolvia a comparação dos resultados de

¹⁹ Fluorescência é o termo utilizado para descrever um fenômeno físico através do qual uma substância emite luz quando exposta a determinadas radiações.

²⁰ No original: “*We restricted our interpretation of sex chromatin to a triangular or ovoid body in contact with the nuclear membrane, often fluorescing more intensely than nucleoli, and omitted from ours scoring similar bodies which appeared more centrally. Placed within the nucleus, these strict criteria were adopted in order to avoid confusion with other fluorescing bodies within the nucleus* (EDWARDS & GARDNER, 1967, p. 576).”

²¹ Grosso modo, o “núcleo interfásico” é definido como o período em que a célula está preparando-se para iniciar o processo de divisão celular.

classificação do dito “sexo verdadeiro de cada embrião”²² com outro método de análise – em condições distintas - com uma substância conhecida como “aceto-orceína” (1967, p. 576). De 48 blastocistos estudados nesse experimento, 39 foram definidos como “machos” ou como “fêmeas”, enquanto outros seis embriões foram “classificados com alguma dúvida” (1967, p. 576), por algum dos dois pesquisadores, em razão de um número intermediário de núcleos interfásicos positivos. Desses três embriões, as classificações realizadas por cada um dos pesquisadores estavam em desacordo, e uma delas foi considerada um erro “sério”, justamente pelo mesmo embrião ter sido categorizado por um deles como “fêmea definida” e, por outro, como “macho definido”:

*In three embryos our two independent classifications were at variance. Only one of these disagreements, however, was “serious”, that is one of us scoring the embryo as a definite female and the other as a definite male, for the other two disagreements concerned embryos scored doubtfully in the first instance (EDWARDS & GARDNER, 1967, p. 576, grifo meu).*²³

Em uma análise posterior, 42 dos mesmos embriões foram classificados, nos termos dos pesquisadores, “sem dificuldade” como macho ou fêmea, enquanto seis embriões restantes “apresentaram dificuldades” de classificação para um ou ambos os cientistas. Em razão disso, esses embriões tiveram que passar por um “exame conjunto” que permitiu classificá-los apenas “provisoriamente, por conta de uma frequência intermediária de núcleo positivo” (1967, p. 576). Os resultados obtidos entre os dois métodos diferentes – aceto-orceína e fluorescência – foram então comparados, demonstrando que dos 39 embriões classificados pelo microscópio de fluorescência, 37 estavam corretos e dois estavam incorretos, a julgar pelos resultados obtidos através da aceto-orceína. Por fim, dos seis embriões considerados primeiramente como “duvidosos”, quatro foram classificados como “corretos” e dois como “incorretos”. Contudo, os autores argumentaram que, os casos “duvidosos”, nos quais “porcentagens intermediárias foram encontradas, uma avaliação subjetiva do tamanho, forma e distribuição da cromatina sexual em diferentes partes do blastocisto foi usada para classificar o embrião”²⁴ (1967, p. 576,

²² No original: “The “true” sex of each embryo was established from the aceto-orcein results for comparison with results obtained from fluorescence microscopy (1967, p. 576).”

²³ “Em três embriões, nossas duas classificações independentes divergiram. **Apenas uma dessas divergências, no entanto, foi “séria”, ou seja, um de nós classificou o embrião como uma mulher definida e o outro como um homem definido**, pois as outras duas discordâncias em relação aos embriões tiveram pontuação duvidosa na primeira instância” (EDWARDS & GARDNER, 1967, p. 576, tradução minha, grifo meu).²³

²⁴ No original: “In addition, particularly where intermediate percentages were encountered, a subjective assessment of the size, shape, and the distribution of sex chromatin in different parts of the blastocyst was used to classify the embryo (1967, p. 577).”

tradução minha). Esses erros foram atribuídos a uma análise que possivelmente teria subestimado o que se trataria como cromatina sexual: “talvez a nossa interpretação da cromatina sexual foi muito conservadora”²⁵ (1967, p. 577). Contudo, os autores afirmam que, em humanos, o uso da sexagem para controlar doenças ligadas ao sexo possivelmente teria que envolver outros métodos de análise, mas que a classificação de sexo através da identificação do cromossomo X ou Y também tinha se mostrado “largamente improdutivo”:

Negative results in attempts to identify the phenotype of X and Y spermatozoa could be the result of the lack of RNA synthesis by the sex chromosomes during and after meiosis. Experiments designed to detect differences between spermatozoa caused by the possession of a X or Y chromosome, for example, by sedimenting spermatozoa in a viscous medium, have evidently proved negative (EDWARDS & GARDNER, 1967, p 577).²⁶

Em razão desses desafios técnicos, tal experimento concluiu que, apesar da maioria dos blastocistos terem sido classificados “corretamente”, para uma “vital técnica ser de uso prático, os embriões deveriam estar aptos para continuar com um desenvolvimento normal após a transferência em uma fêmea recipiente”²⁷ (idem, p. 577). Essa conclusão demonstra, portanto, que a classificação sexual realizada através desse experimento teve por base somente a comparação entre dois métodos diferentes (aceto-orceína e fluorescência), e não avaliava o desenvolvimento embrionário posterior à implantação. A identificação do sexo nesses blastocistos só pode, portanto, ser realizada em termos “contextuais”, isto é, de acordo com o método empregado, que relacionava uma maior quantidade – mais de 20% - do que eles classificam como sendo “cromatina sexual” ao sexo feminino, e uma ausência ou menor quantidade – menos de 5% - como sendo do sexo masculino. Contudo, apesar dessas limitações, a possibilidade de “sexagem”, através do método de identificação da dita cromatina sexual em embriões - anunciada através desse artigo - sugeria a possibilidade de que outras análises poderiam ser realizadas através do que se passou a chamar de “biópsia embrionária”. O experimento indica que a origem experimental do que hoje é chamado de diagnóstico pré-implantacional está associada às tentativas de identificação do sexo dos mamíferos no período

²⁵ No original: “*Perhaps our interpretation of sex chromatin was too conservative* (1967, p. 577).”

²⁶ Os resultados negativos nas tentativas de identificar o fenótipo dos espermatozoides X e Y podem ser o resultado da falta de síntese de RNA pelos cromossomos sexuais durante e após a meiose. Os experimentos projetados para detectar diferenças entre espermatozoides causadas pela posse de um cromossomo X ou Y, por exemplo, por sedimentação de espermatozoides em um meio viscoso, mostraram-se evidentemente negativos EDWARDS & GARDNER, 1967, p 577, tradução própria).

²⁷ No original: “*But, for a vital technique to be of practical use, the embryos must be able to continue normal development after transfer to a recipient female* (p. 577).”

embrionário, cuja possibilidade, segundo argumentam esses pesquisadores, poderia ser “de grande importância na agricultura e nos negócios humanos” (idem, p. 576, tradução minha)²⁸.

Assim, por meio da demonstração da possibilidade de analisar as células de oócitos, Richard Gardner, na época estudante de Edwards, foi o primeiro a desenvolver técnicas de biópsia embrionária, argumentando que os procedimentos de fertilização *in vitro* poderiam oferecer possibilidades para muito além do “tratamento” dos ditos problemas de fertilidade. Após essa publicação, a promessa de realização da dita biópsia embrionária passou a ser confirmada por uma série de pesquisas em outros mamíferos, que faziam menção à possibilidade de diagnósticos cromossômicos, genéticos ou metabólicos. Na década de 1980, essa novidade tecnológica foi recebida e aclamada dentro da comunidade científica. Portanto, apesar desse experimento demonstrar com bastante vigor as dificuldades técnicas e as limitações metodológicas que a identificação do sexo embrionário colocava à prática, décadas mais tarde, a dita seleção embrionária através do diagnóstico/screening pré-implantacional tornou-se não apenas um dos serviços oferecidos no contexto da reprodução assistida, como um dos grandes temas de debate ético no que se refere às aplicações da biópsia embrionária.

Em termos de origem, Franasiak e Scott (2008), argumentam que especulações em torno de técnicas “futuras” que permitiriam obter filhos “de acordo com a especificação”²⁹, foram mencionadas ainda em 1937 no *New England Journal of Medicine*, pelo Dr. John Rock. De todo modo, após o experimento de Edwards e Gardner, outros trabalhos com modelo animal continuaram sendo realizados, dentre os quais figura o trabalho de Marilyn Monk, de 1987, que aplicou o PGD em um experimento com murinos para diagnóstico da Síndrome de Lesch-Nyan³⁰. Cabe ressaltar que o desenvolvimento e aprimoramento de técnicas laboratoriais no campo da embriologia também foram centrais na história do teste, como a biópsia embrionária pioneira em estágio de clivagem realizada por Leeanda Wilton em 1986. Dois anos mais tarde, outras duas técnicas foram desenvolvidas para obter material genético embrionário: a biópsia do corpo polar, creditada à Yuri Verlinsky, e a descrição da biópsia de trofotoderma, creditada à Audrey Muggleton-Harris.

²⁸ No original: “*Sexing live mammalian embryos before their transfer to recipient females could be of great important in agriculture and human affairs* (1967, p. 576).

²⁹ No original: “*according to specification*”.

³⁰ A síndrome de Lesch-Nyhan é descrita atualmente como uma “patologia hereditária do metabolismo das purinas, e está associada à sobreprodução de ácido úrico, problemas neurológicos e comportamentais.” Fonte: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=PT&Expert=510. Acesso em: 23/04/2020.

Outro importante avanço para o desenvolvimento técnico do PGD, mencionado por Franklin e Roberts (2006), teria sido a possibilidade de amplificar quantidades de material celular por minuto para produzir uma análise correta em pelo menos 95% dos casos, através do método que ficou conhecido como "reação em cadeia de polimerase" (PCR), desenvolvido pela cientista Kary Mullis. Assim, posteriormente, a PCR foi aplicada ao diagnóstico pré-implantacional através de uma técnica que ficou conhecida como "banho d'água" que culminou no uso de máquinas de PCR para detectar mutações específicas. Toda essa sequência de fatos conduziu à primeira aplicação de sucesso na década de 1990, mais especificamente no hospital Hammersmith em Londres, pelo pesquisador Alan Handyside, em colaboração com Robert Winston, a partir do seguimento dos passos de Edwards e Steptoe.

A equipe do Hammersmith foi a primeira a realizar a biópsia embrionária para diagnóstico cromossômico, também a partir do processo de sexagem para posterior transferência. No contexto clínico, eles testaram o diagnóstico pré-implantacional em um casal com uma condição hereditária, ligada ao cromossomo X, conhecida como adrenoleucodistrofia³¹. Assim, através da realização da sexagem e da implantação de um embrião dito feminino, em razão do embrião masculino ter mais chances de possuir a condição por ela estar ligada ao X, a patologia teria sido evitada. Desse modo, o desenvolvimento do PGD está associado a possibilidade de distinguir embriões considerados “reprodutivamente competentes” e capazes de produzir uma “criança saudável” dos demais, implantando teoricamente apenas embriões tidos como geneticamente apropriados.

No contexto brasileiro, conforme me relatou um dos médicos entrevistados que atua na reprodução assistida, as técnicas de diagnóstico e rastreamento embrionário foram também introduzidas em meados da década de 1990, “entre 1995 e 1997”. A introdução da técnica no Brasil é possivelmente atribuída à Roger Abdelmassih, médico condenado em 2009 por estupro das pacientes e manipulação de gameta³². De acordo com meu interlocutor, apesar de tratar-se de um sujeito que “não existe³³ do ponto de vista ético e moral”, ele apostava muito em laboratório, fato que teria permitido a entrada do teste no Brasil: “o laboratório dele era muito sofisticado, então provavelmente acho que tenha sido ele que tenha introduzido essas técnicas

³¹ A adrenoleucodistrofia é descrita como uma condição hereditária em que há um acúmulo de “ácidos graxos saturados no cérebro e no córtex adrenal”. Fonte: <https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/adrenoleucodistrofia-ligada-ao-cromossomo-x/>. Acesso em 25/05/2019.

³² <http://www.compromissoeatitude.org.br/caso-roger-abdelmassih-medico-cometia-abusos-sexuais-em-clinica-de-fertilizacao/>. Acesso em: 25/06/2020.

³³ Trechos de entrevista com médico e proprietário de uma clínica que realiza os testes pré-implantacionais no Brasil.

aqui” (TRECHO ENTREVISTA SÍLVIO MÉDICO RA, 2018). De todo o modo, tal fato demonstra que logo após às primeiras aplicações clínicas em outros países, a técnica já estava disponível no contexto brasileiro. Entretanto, segundo esse mesmo interlocutor, as técnicas, naquele período, eram consideradas inferiores às atuais, e o teste era muito mais custoso do que é na atualidade:

As técnicas eram rudimentares, nem se compara com a técnica de hoje. Mas era muito caro. O laboratório era diferente, tudo era...E no início, eram para aquelas mulheres que tinham doença. Então, assim, tu tem histórico de doença genética, tu tem... bom, a coisa foi avançando até se criar a figura do "rastro". Então tinha o diagnóstico pré-implantacional, e depois se tem o screening, que é o rastreamento. Agora mudou o nome, agora é PGT-A... agora mudou de novo, mas o conceito é o mesmo (...) (TRECHO ENTREVISTA SÍLVIO MÉDICO REPRODUÇÃO ASSISTIDA, grifo meu)

É também esse interlocutor que sublinha que, apesar do estudo genético embrionário ter sido introduzido apenas na década de 1990, já figurava desde os anos 1960 uma certa ideia de “manipulação da vida”, que orientou, de alguma forma, a emergência desse tipo de tecnologia:

Quando Edwards fez essa descrição do estudo genético, ele sempre colocava que seria muito interessante maturar, fazer a maturação dos óvulos e fazer o diagnóstico pré-implantacional. **Então essa ideia vem da década de 1960. Essa ideia de manipulação da vida, a ideia de manipulação da origem, manipulação da vida. Não manipulação pra criar um ser, pra criar um clone, um ser.** Até o Edwards, depois quando se fez aquele relatório, quando nasceu a Dolly, **perguntaram pro Edwards o que ele achava disso, ele teve uma resposta - que é pra mim a melhor resposta até hoje - que ele nunca tinha conhecido alguém que merecesse um clone. Eu acho que essa é a melhor resposta que a gente pode ter** (TRECHO ENTREVISTA SÍLVIO MÉDICO REPRODUÇÃO ASSISTIDA, grifo meu).

A história sobre a origem do teste, relatada por esse interlocutor - relacionando a ideia de ‘manipulação da vida’ com o Caso Dolly - aponta não apenas que essa é uma das preocupações éticas centrais em torno do testes (conforme demonstrarei através das matérias jornalísticas), mas também aponta para algumas estratégias argumentativas utilizadas para manejar as controvérsias decorrentes da introdução de novas tecnologias no campo da reprodução humana. Quando o médico entrevistado “ovaciona” a resposta de Edwards sobre os questionamentos éticos em torno do tema da clonagem humana, acaba arregimentando uma certa uma noção de “responsabilidade individual”. Em outras palavras: “para que a preocupação, se ninguém que eu conheço merece um clone?” O argumento da “responsabilidade individual”, ou “escolha individual”, sobre o uso de técnicas que seriam controversas do ponto de vista ético, acaba sendo – conforme veremos ao longo desta tese - um

argumento importante e estratégico para lidar com a regulação e disponibilização de tecnologias, conforme aponta Alejandra Roca (2010, p. 289). Na sequência, busco mapear, portanto, como esses debates tem sido materializados na mídia sobre o PGT-A/PGT-M, tendo em vista que, muitas vezes, esse é o contato mais imediato que o público não-especializado tem com os debates sobre os impactos biológico-sociais das novas tecnologias.

1.3 Entre *designer babies* e *scores* poligênicos: as promessas midiáticas do teste nas matérias publicadas em língua inglesa (2019-2020)

Em dezembro de 2008, a mídia internacional anunciava o nascimento do primeiro bebê sem um gene cancerígeno na Inglaterra³⁴. A notícia, divulgada no jornal britânico *The Daily Mail*³⁵, declarava a possibilidade de encerrar o “legado genético” de transmissão de doenças que afetavam gerações de famílias. O médico responsável pela Unidade de Concepção Assistida do hospital, Paul Serthal da *University College of London*, afirmou na ocasião que a recém-nascida estaria “livre do fantasma” do câncer de mama e de ovário ligado ao gene BRCA1 que havia afetado a sua mãe. Esse “feito” teria sido obtido pela técnica de detecção de doenças genéticas em embriões, inicialmente desenvolvida no final da década de 1980, conhecida na época pelas siglas em língua inglesa PGD (*preimplantation genetic diagnosis*) e PGS (*preimplantation genetic screening*). O nascimento desse bebê, conforme aponta o conhecido jornal, teria ocorrido em meio a uma “tempestade ética” (MACRAE, 2008, tradução minha), pois o teste, ao mesmo tempo que daria “esperança” para outros casais com risco aumentado para determinadas patologias, poderia incorrer no risco da produção dos ditos “*designer babies*”. O termo *designer babies*, empregado na reportagem, diz respeito à possibilidade de “criar” embriões/fetos e bebês de acordo com as características desejadas pelos pais, e trata-se de um termo central para compreender algumas das polêmicas em torno do teste.

Portanto, de acordo com a matéria, a técnica “reforçaria medos futuros de pais produzirem “*designer babies*”, escolhendo a cor dos olhos e o cabelo, e selecionando crianças que cresceriam para serem os primeiros da classe e excelentes em esportes³⁶” (MACRAE, 2008, tradução minha). Em 2009, a mídia brasileira, especificamente o jornal O Globo, replicava o

³⁴<https://www.dailymail.co.uk/health/article-1098034/Couple-Britains-baby-genetically-modified-free-breast-cancer-gene.html>. Acesso em 16/05/2018.

³⁵ *The Daily Mail* é um jornal britânico diário que possui a maior circulação no país.

³⁶ No original: “*The breakthrough gives hope to other couples who fear to have children because they are in increased danger of killer diseases. But it will reinforce fears of future parents producing 'designer babies', choosing the colour of their eyes and hair, and selecting children who will grow up to be top of the class and excel in sport* (MACRAE, 2008)”.

acontecimento anunciado no jornal britânico no ano anterior, através de uma matéria intitulada “Nasce menina britânica geneticamente modificada”³⁷. Em ambas as reportagens, seja através da ideia de “*designer babies*” ou de “modificação genética”, os testes genéticos embrionários são anunciados não apenas como técnicas utilizadas para selecionar um embrião que não possuiria o gene para um tipo específico de câncer, mas como uma tecnologia que poderia permitir a escolha de características físicas e de práticas de modificação genética. Em um trabalho pioneiro sobre esses testes embrionários, Sarah Franklin e Celia Roberts (2006, p. 1), argumentam que, assim como a figura do “bebê de proveta”, a do “*designer baby*” emerge como uma “mistura perplexa do recém-descoberto controle genético, da demanda do consumidor e do desejo parental”³⁸.

Assim, apesar das primeiras aplicações clínicas do teste terem sido realizadas ainda na década de 1990 - conforme demonstrado na seção anterior - as reportagens midiáticas pioneiras sobre a técnica passaram a ocupar as páginas dos jornais de forma mais recorrente alguns anos mais tarde. As primeiras menções ao diagnóstico/screening pré-implantacional encontradas em matérias jornalísticas online internacionais e nacionais foram publicadas no começo dos anos 2000. A partir desse período, o número de reportagens de divulgação sobre as promessas do teste cresceu exponencialmente, transformando a técnica em um tema deveras recorrente na mídia. Na última década, notícias como esta pululam os jornais do mundo inteiro, descrevendo as promessas, os temores e as incertezas éticas em torno do diagnóstico genético pré-implantacional, atualmente também conhecido como PGT-M (*preimplantation genetic diagnosis for monossomies*) e como PGT-A (*preimplantation genetic screening for aneuploidies*).

Tais testes genéticos e cromossômicos, realizados em contextos de fertilização in vitro (FIV), prometem avaliar células do embrião com vistas a diagnosticar anormalidades cromossômicas ou genéticas causadas por mutações e/ou alterações numéricas e estruturais nos cromossomos. Essa análise possibilitaria, portanto, a seleção de embriões considerados geneticamente e cromossomicamente “normais” para a implantação uterina. Contudo, conforme explicita o exemplo do jornal britânico mencionado acima, os testes têm sido descritos na mídia, a um só tempo, em tom de entusiasmo e de alarme moral, como tecnologias

³⁷<https://oglobo.globo.com/mundo/nasce-menina-britanica-geneticamente-modificada-para-nao-carregar-gene-do-cancer-3572660>. Acesso em 15/05/2018. Matéria publicada pelo jornal brasileiro O Globo, considerado o de maior destaque no cenário da mídia nacional.

³⁸ No original: “Like the iconic image I of the “test-tube baby” that preceded it, the “designer baby” signifies a disturbing mixture of newfound biogenetic control, consumer demand, and parental desire (FRANKLIN & ROBERTS, 2006, p. 1)

de “*designer babies*”, sugerindo a possibilidade dos pais escolherem as características dos bebês, desde a cor de seus olhos até as suas capacidades cognitivo-intelectuais, passando pelo seu sexo. Uma leitura das matérias jornalísticas sobre o PGT-M/PGT-A deixa evidente que essa possibilidade de diagnóstico tem sido tema de disputas morais e éticas bastante acirradas. Os títulos das reportagens que tratam da tecnologia pré-implantacional são corriqueiramente alarmistas, explicitando que estamos diante de um “avanço científico” que colocaria uma série de questões centrais sobre o “humano” e acerca dos limites de intervenção sobre ele.

As reportagens vão de versões mais otimistas e deslumbradas até as mais cautelosas, deixando em aberto a questão se os nascidos sob a alcunha de “bebês de profeta” poderiam agora ser “editados” e, até mesmo, descartados, a depender das características de seu material genético. As controvérsias manifestadas nesses artigos jornalísticos abordam, ainda que em menor proporção, desde algumas questões de ordem técnica - que colocam à prova algumas promessas tecnológicas do teste - até debates de ordem moral e religiosa que interrogam se seria correta a intervenção humana no “plano divino”³⁹, visto que o Vaticano, por exemplo, se posicionou diversas vezes contrário à manipulação e seleção embrionária. Pode-se notar que, nas matérias jornalísticas, as questões debatidas fazem referência muito frequentemente a um tempo “futuro”, em que o teste poderia infringir as fronteiras “éticas” da categoria de humano, ainda que a técnica seja utilizada na grande maioria das clínicas de reprodução assistida no Brasil e em muitos países do mundo.

Estudos do campo das ciências sociais, já publicados, que se dedicam a analisar a divulgação midiática do teste, demonstram que, apesar da associação do mesmo a noções como de “*design*” e “*eugenia*” ser recorrente, o debate sobre as novas tecnologias genéticas e reprodutivas deve ser avaliado de acordo com as particularidades de cada contexto, as quais refletem as diferenças em termos de regulações no campo jurídico e as suas contingências político-culturais. A antropóloga Andrea Whittaker (2015), por exemplo, ao realizar um apanhado da literatura sobre o debate midiático em torno do diagnóstico pré-implantacional em alguns países e regiões, argumenta que, na Noruega, por exemplo, o debate seria mais centrado no conceito de “*sorting society*”, o qual estaria relacionado mais intensamente a noções de *eugenia* e discriminação. Já no continente asiático, conforme mapeado por Sleeboom-Faulkner (2010), o debate estaria mais dedicado a noções de “*framework* de escolhas” no campo das novas tecnologias genômicas, enquanto na Austrália, tal como fora por ela mapeado, as reportagens indicariam discussões sobre “*escolha, privacidade e autonomia reprodutiva*”.

³⁹ <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/05/contra-deus-a-dificil-escolha-dos-pais-que-fazem-testes-geneticos.html>. Acesso em 02/06/2018.

Sobre a presença das noções de “*designer babies*” encontradas nas matérias aqui analisadas, Kellie Bradenburg (2011, p. 129) também relata a presença de discursos midiáticos australianos sobre o teste baseados em “metáforas de *slippery slopes*” e “medos crescentes de eugenia”. Todavia, é interessante pontuar que Bradenburg notou um deslocamento, nos últimos anos, de discursos distópicos sobre o PGD para narrativas mais centradas em debates sobre risco, escolha e autonomia, as quais a autora atribui a uma maior participação de proponentes do que de críticos, a qual geraria um deslocamento de um discurso mais “leigo” para um mais “especializado”. De acordo com a autora, é possível identificar três principais grupos de discursos em torno da técnica: “discursos de escolha, comodificação e autonomia relativa aos pais (...) bem como discursos assentados nos descritores dicotômicos natural/não-natural, saudável/não-saudável, perfeito/imperfeito e normal/anormal relativos às crianças associadas com PGD”.

Com isso em vista, no intuito de mapear as “materializações” midiáticas mais recentes sobre o teste na mídia em língua inglesa (entre 2019-2020) e nas reportagens publicadas pela mídia brasileira, me dedico igualmente a rastrear continuidades e descontinuidades discursivas em relação a noções como “*design*”, quanto outros possíveis debates que possam ter surgido nos últimos anos. Para a seleção das matérias em língua inglesa, optei por esse recorte temporal em razão da vasta quantidade de material disponível sobre o tema, impossível de ser abarcada aqui para fins desse capítulo. Ao inserir no mecanismo de pesquisa de notícias do Google News, “*preimplantation genetic diagnosis screening embryo selection*”, atualmente há 1,220 resultados. Ao reduzir a especificidade da pesquisa pelo descritor “*preimplantation genetic diagnosis screening*”, me deparei com 3,260 matérias. Esta grande quantidade de resultados demonstra não apenas uma importante produção de material sobre o tema, mas também explicita a impossibilidade de analisá-la aqui em todo o seu conjunto. Portanto, foram selecionadas para análise 69 matérias internacionais sobre o tema, as quais foram publicadas entre 2019 e 2020. Contrariamente às matérias internacionais, analisei todas as 57 matérias brasileiras, sem recorte temporal, encontradas no mecanismo Google News, a partir dos descritores “diagnóstico pré-implantacional seleção de embriões”. Também analisei os sites de 23 clínicas de reprodução assistida que oferecem o site no contexto brasileiro.

Para fornecer um panorama geral⁴⁰, os resultados da busca de reportagens midiáticas em língua inglesa que abordam o tema do diagnóstico/screening pré-implantacional podem ser

⁴⁰ Em razão da extensa quantidade de material, não cito aqui trechos de todas as matérias analisadas, mas as menciono na forma de citações ao longo do debate. Ademais, para fins organizativos, elaborarei uma tabela, disponível no final desta tese, com todas as matérias analisadas.

categorizados provisoriamente em três conjuntos de materiais: 1) relatos de casos de famílias que utilizaram a técnica para evitar a transmissão de doenças graves para os futuros bebês ou para casos de “*savior siblings*” (“bebês medicamento”), e melhoramentos nas taxas de implantação em processos de FIV; 2) matérias que relacionam o teste aos ditos “*designer babies*” à edição genética ou aos “scores poligênicos”; e, finalmente, 3) a oferta de venda de relatórios de pesquisas de mercado com avaliações e predições sobre o desenvolvimento do setor do diagnóstico/screening pré-implantacional⁴¹ nos próximos anos. Inicialmente, cabe destacar que os trechos das matérias jornalísticas destinadas à apresentação do teste geralmente vacilam entre descrições ponderadas no que se refere às promessas em torno da técnica, e descrições sensacionalistas, que fazem menção recorrente aos “medos” e “ansiedades” relacionados às intervenções tecnológicas na dita natureza humana - a possibilidade de “*uma situação Gattaca*”⁴²:

Until 60 years ago, we didn't even know what DNA did. We now have the ability to identify genes and we're increasingly finding genes that are associated with not only various diseases but also human traits — those associated with blonde hair and blue eyes, those associated with height and perfect pitch. I think CRISPR probably will be used for people wanting or not wanting certain socially desirable or undesirable traits in their children. A Gattaca situation (BERICAL, 2020, grifo meu).⁴³

A frontier is being noiselessly crossed: the one that separated human from animal life, and the silence is deafening.” (...) Patrick Hetzel, opposition member (“Les Républicains”) for the Bas-Rhin in the east of France, and one of the few deputies — twenty or so out of 577 — who are fighting the new text, summarized the situation: “This is extremely serious. They are authorizing drug babies, transgenic embryos, human-animal chimeras, non-consent of

⁴¹ Pesquisar as reportagens midiáticas sobre o diagnóstico pré-implantacional me colocou em contato com a produção de relatórios globais de pesquisa de mercado do teste, os quais apareceram no mecanismo de pesquisa do Google News utilizado. Esses relatórios – pagos – oferecem uma cobertura de informações sobre o “público-alvo, fabricantes, fornecedores, artigos de pesquisa, produtos”, dados de venda, perfis das empresas que se destacaram nesse campo, bem como informações sobre “grandes fabricantes que estarão presente nas futuras estimativas do mercado (PREIMPLANTATION, 2020a). Contudo, por se tratarem de produtos pagos e por não serem o foco da pesquisa, optei por não analisar esse conjunto de material, ainda que a sua grande oferta seja importante de ser mencionada.

⁴² Em referência ao filme de ficção científica de 1997 intitulado *Gattaca*, dirigido por Andrew Niccol, que, resumidamente, relata um futuro distópico em que as pessoas são geneticamente escolhidas em laboratório, enquanto as concebidas “biologicamente” são consideradas “inválidas”.

⁴³ “Até 60 anos atrás, nem sabíamos o que o DNA fazia. Agora temos a capacidade de identificar genes e estamos cada vez mais encontrando genes que estão associados não apenas a várias doenças, mas também a traços humanos - aqueles associados a cabelos loiros e olhos azuis, aqueles associados à altura e “tom” perfeito. Acho que o CRISPR provavelmente será usado para pessoas que querem ou não certas características socialmente desejáveis ou indesejáveis em seus filhos. **Uma situação Gattaca** (BERICAL, 2020, tradução própria grifo meu).” Trecho de reportagem publicada no portal de notícias estadunidense *Fatherly*, que produz conteúdo para personalizado direcionado a jovens pais. O texto foi escrito por Matt Berical, colunista que já trabalhou com produção de conteúdo para diversas revistas e mídias digitais. No *Fatherly*, esse autor produziu matérias sobre conteúdos variados, como ciência, relacionamentos, sexo e comportamento.

the spouse on gamete donation, the extension of preimplantation diagnosis to non-hereditary diseases. They are abolishing the multidisciplinary team responsible for preparing couples for medically assisted procreation (FRENCH, 2020, grifo meu)⁴⁴.

What began as a scientific mission to remedy congenital defects has rapidly morphed into a global race to create designer babies, super soldiers and transhumans through the aid of biotechnology and Artificial Intelligence. 21st-century eugenics is tacitly justified by the need to boost “national competitiveness” (MAAVAK, 2020, grifo meu).⁴⁵

Os trechos selecionados fazem parte de três matérias distintas, que foram publicadas por portais de notícias de perspectivas “ideológicas” bastante diferentes – o primeiro em um site de notícias destinados a jovens pais, o segundo em um jornal católico e o terceiro em um jornal dedicado a questões de interesse geopolítico. Apesar dos diferentes contextos de publicação, essas notícias descrevem o diagnóstico/screening pré-implantacional - junto a conceitos como os de “embriões transgênicos”, “quimera humano e animal”, “bebês projetados”, “super soldados e trans-humanos” - insinuando que essa testagem poderia se tratar de uma ferramenta que perigaria “profanar” uma determinada ideia de “natureza humana”. Nesse sentido, (re)produzem e compartilham, através desses artigos, a ideia de que o teste poderia ser estendido da “prevenção” de doenças para a identificação de características “estéticas”. Ao longo da análise das matérias internacionais, mapeei que a menção a uma noção de “*designer babies*” perpassa uma grande quantidade delas - como é possível ver abaixo através dos títulos decididamente polêmicos utilizados para descrever os testes - que insinuam a existência de uma “crise” ética e biológica frente à introdução e uso dos mesmos:

“French bishop warns of ‘disintegration of motherhood’ if liberal bioethics law passes (FRENCH, 2020); Modern genetics will improve health and usher

⁴⁴ **“Uma fronteira está sendo cruzada silenciosamente: aquela que separava a vida humana da vida animal, e o silêncio é ensurdecedor.** (...) Patrick Hetzel, membro da oposição (“*Les Républicains*”) pelo Bas-Rhin, no leste da França, e um dos poucos deputados - cerca de vinte de 577 - que estão lutando contra o novo texto, resumiu a situação: **“Isto é extremamente sério. Eles estão autorizando bebês de drogas, embriões transgênicos, quimeras humano-animal, não consentimento do cônjuge na doação de gametas, a extensão do diagnóstico pré-implantação a doenças não hereditárias.** Eles estão abolindo a equipe multidisciplinar responsável por preparar casais para a procriação medicamente assistida (FRENCH, 2020, grifo meu, tradução própria).” Reportagem publicada, no LifeSiteNews, um portal de notícias católico canadense sem-fins lucrativos, que é conhecido por suas concepções ideológicas de “extrema direita” e pela produção de conteúdos antiaborto.

⁴⁵ **“O que começou como uma missão científica para remediar defeitos congênitos rapidamente se transformou em uma corrida global para criar bebês projetados, super soldados e trans-humanos por meio da biotecnologia e da Inteligência Artificial.** A eugenia do século 21 é tacitamente justificada pela necessidade de aumentar a “competitividade nacional (MAAVAK, 2020, grifo meu).” Esta reportagem foi publicada no portal de notícias estadunidense Modern Diplomacy, que se anuncia como uma plataforma de notícias “sobre questões internacionais complexas que estão fora do mainstream (...)”. A matéria, por sua vez, foi escrita por Mathew Maavak, um colunista que geralmente escreve sobre questões “geoestratégicas”.

in “designer” children (MODERN, 2020)⁴⁶; *Designer Babies Are On The Way. We're Not Ready* (DESIGNER, 2019)⁴⁷; *We simply don't yet know enough: International commission urges caution with human germline editing* (LEWIS, 2019)⁴⁸; *OPINION. 'Designer Babies' Are Closer Than You May Think* (OPINION, 2019)⁴⁹; *The Scary Thing about China's Failed Gene-Edited Baby Experiment* (PERRIN & BURGIO, 2020)⁵⁰; *The Ethics Of Designer Babies* (THE, 2020)⁵¹; *Genome UK: the future of healthcare* (GENOME, 2020)⁵²; *Russian researcher announces plans to create more CRISPR-edited babies* (ROBERTSON, 2019)⁵³; *Designer babies aren't futuristic. They're already here* (HERCHER, 2018)⁵⁴; *The last children of Down Syndrome* (ZHANG, 2020)⁵⁵; *The world's first Gattaca baby tests are finally here* (REGALADO, 2019)⁵⁶; *Designing your own child: Australia's regulations* (FOONG, 2019)⁵⁷; *Study Finds Link Between Genes and Education Level. Will This Reinforce Stereotypes?* (RONEL, 2020); *Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies* (BERICAL, 2020); *Fertility clinics around the world asked 'CRISPR babies' scientist for how-to help* (BEGLEY, 2019)⁵⁸; *Lulu and Nana are the result of a defiant experiment in human gene modification* (AHLSTROM, 2019)⁵⁹.

Assim, muitos desses artigos enfatizam a possibilidade (ora presente ora futura) e o “risco” de selecionar embriões por características entendidas como “cosméticas”/ “traços desejados pelos pais” (THE, 2020). Dentre essas características possíveis de serem escolhidas,

⁴⁶ Matéria publicada no jornal internacional *The Economist*, uma publicação semanal que tem como foco temas como negócios internacionais, política e tecnologia.

⁴⁷ Matéria publicada pela CNN - conhecido conglomerado midiático multinacional - que conta com a opinião do psiquiatra e professor de bioética da Columbia University, Robert Klitzman, também autor do livro “*Designing Babies: How Technology is Changing the Ways We Create Children*”.

⁴⁸ Reportagem publicada na plataforma “*Genetic Literacy Project*”, uma organização sem fins lucrativos, que busca produzir de divulgação científica para o público não-especialista sobre genética, evolução, biotecnologia; escrita por Ricki Lewis, que produz artigos e livros populares sobre ciência.

⁴⁹ Matéria publicada pelo portal de notícias australiano *9honey*, o qual é destinado especialmente ao público feminino.

⁵⁰ Reportagem da *The Conversation*, republicada pela revista estadunidense *The National Interest*, revista conservadora de negócios internacionais,

⁵¹ Reportagem publicada no jornal britânico *The Daily Mail*.

⁵² Publicação do *Office of Life Sciences* do governo britânico sobre o lugar da genômica no futuro da saúde do país.

⁵³ Matéria publicada pelo *Medical News*, rede de divulgação de conteúdo sobre ciência e biomedicina localizada na Austrália e no Reino Unido; escrita por Sally Roberston, que se dedica à produção de conteúdo na área da biomedicina.

⁵⁴ Matéria publicada no *Massachusetts Institute of Technology (MIT) Review*, escrita por Laura Hercher, que cobre temas na área de biomedicina para o *MIT Review*.

⁵⁵ Reportagem publicada pela plataforma de notícias estadunidense *The Atlantic*, e escrita por Sarah Zhang, que cobre as temáticas de ciência, tecnologia e genética para o jornal.

⁵⁶ Matéria publicada no *Massachusetts Institute of Technology (MIT) Review*, produzida por Antonio Regalado, escritor sênior de biomedicina para o *MIT Review*.

⁵⁷ Publicação do *BioNews*, plataforma de notícias britânica sobre temas como genética e reprodução assistida, escrita por Dr. Patrick Foong da *Western Sidney University*.

⁵⁸ Matéria publicada pelo *Stat*, um jornal estadunidense online de notícias sobre saúde, cujo proprietário é o mesmo do *The Boston Globe*; escrita por Sharon Begley, uma escritora científica dedicada a temas como genética, câncer, neurociência e biomedicina.

⁵⁹ Reportagem publicada pelo *The Irish Times*, grande jornal diário irlandês, e escrita por Dick Ahlstrom, editor de ciência.

se destacam: “cabelo específico, cor dos olhos, altura, educação acadêmica, hobbies, religião, raça e etnicidade, e mais” (OPINION, 2019), o que se configura como algumas das promessas associadas ao teste. A seleção sexual, por sua vez, também entra como um ponto de controvérsias nos artigos analisados, sendo descrita, em alguns casos, como uma prática realizada ilegalmente em alguns contextos via PGS/PGT-A para obter o sexo desejado pela família (REDDY, 2020; RAM, 2019⁶⁰; AGOSTINO, 2020)⁶¹. Em outro artigo, intitulado “*IVF Gender Selection – Fair Practice Or Slippery Slope?*” (HEITZ, 2021)⁶², a escolha do sexo é tomada também como um “ponto de virada” do uso da técnica que poderia levar os pais a desejarem “*designer babies*”. Nesse sentido, as polêmicas em torno do teste que permeiam essas matérias envolvem especialmente essa ideia de “cruzamento” das linhas éticas através da possibilidade atual (ou futura) de escolher características físicas e cognitivas, muitas vezes acionando as práticas estatais eugênicas do século XX para alertar sobre os perigos da seleção embrionária ou da edição genética (CRISPR-Cas9)⁶³.

Para tanto, é comum utilizarem também como exemplo o caso do médico chinês, He Jiankui, que foi judicialmente interpelado porque teria “editado” o primeiro bebê do mundo, como um exemplo de mau uso das técnicas genéticas (IS, 2019; PERRIN & BURGIO, 2020). Nesse sentido, o “perigo” é quase sempre referido à possibilidade de retomada de um passado marcado pelos horrores da eugenia – se o caso for a seleção de traços considerados “fúteis” –, ou ao “mau uso” da prática em um país não-ocidental, como a China. No que se refere às promessas e modos de apresentação dos testes genéticos pré-implantacionais através dos seus títulos, chama a atenção que, ainda que boa parte das matérias jornalísticas analisadas possuam títulos alarmistas, há outras cujos títulos são muito frequentemente seguidos de questionamentos ou incertezas endereçadas ao leitor sobre se estaríamos prontos para “escolher o bebê perfeito”, tais como os exemplos que seguem:

“Selecting Embryos for IQ, Height Not Currently Practical: Study Designer Babies? Simulation Shows They Won’t Happen Anytime Soon” (FAN, 2019)⁶⁴;

⁶⁰ Publicação de plataforma de notícias online indiana *The News Minute*, escrita por Theja Ram.

⁶¹ Reportagem publicada na plataforma de notícias australiana dedicada especialmente ao tema da reprodução, escrita por Josephine Agostino, jornalista *freelancer*.

⁶² Reportagem publicada pela plataforma de notícias *Parentology* que se dedica a produzir conteúdo sobre maternidade/paternidade, escrita pela jornalista Jeeny Heitz.

⁶³ “Desenvolvido a partir de mecanismos moleculares do sistema imunológico bacteriano, o sistema CRISPR possibilita a edição do genoma através de clivagem do DNA por uma endonuclease (Cas9), guiada a partir de uma sequência de RNA, que é capaz de se parear com as bases de uma sequência-alvo (ARENDA et. al., 2017, p. 81). Conforme aponta essa descrição, trata-se de uma ferramenta que possibilitaria a “edição” genética, mas que também é permeada de controvérsias técnicas.

⁶⁴ Matéria publicada no portal de notícias *Singularity Hub*, dedicado à publicação de notícias sobre tecnologia, ciência e futuro, escrita por Sheila Fan, escritora que tem formação em neurociências.

“*Designing Babies: We Are Here, But Are We Ready?*” (DESIGNING, 2019)⁶⁵; “*Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies. Are We Ready for It?*” (BERICAL, 2020).

Todavia, à medida que se adentra os conteúdos dos artigos, novamente, nota-se que grande parte dessas dúvidas estão relacionadas a questionamentos morais e éticos sobre os perigos que essa técnica de seleção embrionária poderia representar na intervenção e modificação de processos biológicos tidos como naturais (THE, 2020; DESIGNING, 2019; DESIGNER, 2019). Já os casos em que as incertezas estão relacionadas às dimensões técnicas acabam restritos, majoritariamente, aos debates sobre a temática da “edição genética” (LEWIS, 2019; IS, 2019; CHINA’S, 2019; PERRIN & BURGIO; 2020; COOK, 2019⁶⁶; MCNEVIN, 2019⁶⁷), bem como ao uso da biópsia embrionária para os ditos “scores poligênicos”⁶⁸ (LANESE, 2019⁶⁹; WILLIAMS, 2019; FAN, 2019; KAROW⁷⁰, 2019; GENETIC, 2019). Desse modo, nota-se que o dito debate “ético” levantado pelas matérias se restringe majoritariamente a esse tipo de temática. Como consequência, é interessante notar que muitos apresentam, simultaneamente, argumentos favoráveis e contrários ao uso dos testes. Entretanto, apesar da ênfase à possibilidade de edição genética e escolha de características não relacionadas a doenças, em alguns dos artigos a técnica é descrita - sem menção aos ditos “*designer babies*”, como uma tecnologia da genética reprodutiva que permitiria: selecionar embriões livres de “síndromes cromossômicas e genéticas” (WORLD, 2020⁷¹; MACRAE, 2019; GENOME, 2020; LAING, 2019⁷²; ZHANG, 2019; AN, 2019); aumentar as taxas de implantação embrionária (FERNANDES, 2019⁷³; MURDIA, 2020⁷⁴; MOLTENI, 2019⁷⁵); ou permitir o nascimento de “*savior siblings*” (SUTARIA, 2020⁷⁶; DHAR, 2020)⁷⁷.

Assim, de um modo geral, no campo da mídia internacional, o diagnóstico pré-implantacional é descrito, simultaneamente, como uma técnica que teria sido criada para

⁶⁵ Publicada pela revista *Psychology Today*, que se dedica a temas como psicologia e comportamento.

⁶⁶ Publicação australiana do *Mercator Net*, site de notícias que afirma discutir questões relativas às “complexidades modernas”, de um ponto de vista se que opõe ao que eles chamam de “relativismo, cientificismo, materialismo e utilitarismo. Escrita por Michael Cook.

⁶⁷ Reportagem do *The Conversation*, escrita por Dennis McNevin, republicada no site *Medical Press*.

⁶⁸ Os ditos scores de risco poligênicos são descritos como ferramentas utilizadas para “somar” as variantes de risco associadas com uma determinada doença, de modo a produzir um score de risco individual.

⁶⁹ Matéria publicada no portal de notícias *Life Science*, escrita por Nicolleta Lanese.

⁷⁰ Matéria publicada por Julia Karow no *Genome Web*, portal de notícias sobre genética.

⁷¹ Matéria publicada no *The Indian Express*, jornal de notícias indiano.

⁷² Publicação do jornal *The Daily Mail*, escrita pela jornalista Lucy Laing.

⁷³ Reportagem publicada na *BBC News*, escrita pela jornalista Michelle Fernandes.

⁷⁴ Publicada no *The Indian Express*, escrita pela jornalista Kshitiz Murdia.

⁷⁵ Publicada na revista estadunidense *Wired*, e escrita por Megan Molteni.

⁷⁶ Publicada na plataforma de notícias indiana, *Boom*, escrita por Shachi Sutaria.

⁷⁷ Publicada no jornal indiano, *The Times of India*, escrita por Shobita Dhar.

“remediar defeitos congênitos” - mas que teria se transformado em uma disputa de competitividade político-científica dos países para criar “*designer babies*”, justificando o que eles chamam de “eugenia do século XXI” – e como mais um exame preditivo com possibilidades de tornar-se cada vez mais rotineiro no campo da reprodução humana. Tal movimento de variação descritiva do teste - ora como um perigo iminente ora como apenas uma técnica de diagnóstico - acabam criando um clima de incerteza quanto às atuais possibilidades e usos do teste embrionário. Essas incertezas, por sua vez, são com frequência vinculadas à possibilidade de criação dos ditos “*designer babies*”, à dita edição genética (CRISPR-Cas9) e aos ditos *scores* poligênicos. No que se refere às imagens utilizadas nas páginas dedicadas ao PGT-M/PGT-A, é recorrente o uso de imagens de fitas de DNA, bebês brancos, microscópios modernos, famílias brancas heterossexuais/relativamente jovens, ou, em alguns casos, vídeos de biópsias embrionárias e de animações representando esse perfil familiar que teria sido beneficiado pelo teste.

Assim, após apresentar os argumentos contrários e favoráveis à seleção embrionária, pode-se notar que os artigos analisados são concluídos com afirmações a respeito da existência ou não-existência de técnicas de edição genética que poderiam levar à produção de “*designer babies*” em contextos de reprodução assistida. Alguns deles, fazendo referência à ficção científica, afirmam que estaríamos longe de escolher bebês com as características desejadas pelos pais: “Além das sérias questões éticas, os vendedores ambulantes de designer babies enfrentaram vários desafios. **Em suma, bebês projetados ainda são ficção científica. Devíamos todos relaxar**” (COOK, 2019, tradução própria, grifo meu).

New scientific developments are bringing closer a future in which parents can choose the height and weight of their offspring, and also influence such traits as openness, aggressiveness, attraction to danger, neuroticism and even political leanings (RONEL, 2020).⁷⁸

As incertezas técnicas são mencionadas como razão para a inviabilidade da edição genética, ainda que a seleção embrionária via testes genéticos pré-implantacionais seja mencionada como uma técnica já disponível – em contraste com o CRISPR-CAS9: “No entanto, não estamos prontos para a edição de embriões humanos. Nossas técnicas não são

⁷⁸ “Novos desenvolvimentos científicos estão aproximando um futuro no qual os pais podem escolher a altura e o peso de seus filhos, e também influenciar características como abertura, agressividade, atração pelo perigo, neuroticismo e até inclinações políticas (RONEL, 2020, tradução própria).” Trecho de matéria sobre promessas nas novas tecnologias genéticas publicada no *Haaretz*, do mais antigo jornal de Israel, que produz conteúdo em hebraico, mas também em língua inglesa.

maduras o suficiente, e nenhum caso foi feito para uma necessidade generalizada que outras técnicas, como o teste genético pré-implantação, não pudessem atender” (OPINION, 2019, tradução própria, grifo meu).” Em contraposição, outras reportagens afirmam que os “*designer babies*” consistiriam em opções que já estão disponíveis no presente, ou em um futuro próximo, muitas vezes acionando o termo “eugenia” para se referir à prática:

O desenvolvimento de tecnologias que alteram os genes, antes matéria dos filmes de ficção científica, deve nos levar a perceber que a **eugenia não é mais uma coisa do passado - ou de um futuro fictício. É uma realidade que todos devemos enfrentar agora** (OPINION, 2019, grifo meu).

Ao tentar mapear o modo como esse teste é materializado através das matérias selecionadas, nos deparamos com uma narrativa explicitamente dicotômica, que ora o toma como uma técnica milagrosa capaz de prevenir doenças, ora como uma técnica perversa que poderia trazer de volta os ditos “horrores” da eugenia em uma versão liberal. Pode-se dizer que tal narrativa, de algum modo, se estende para outras novidades no campo da ciência e da tecnologia. Entretanto, o que chama atenção é que esse modo de materializar o teste acaba operando através de processos de exclusão discursiva-material de outros tópicos também controversos, como as limitações técnicas da biópsia para determinação das ditas “doenças genéticas e cromossômicas”, e também os debates éticos relativos à categorização e, o consequente, descarte de variações biológicas compatíveis com a vida, as quais discutirei ao longo da tese.

Desse modo, na maioria dos casos, as matérias acabam materializando – através dessas práticas de exclusão narrativas – a categoria de “bebê saudável” como um desejo parental e social que seria auto evidente. Apesar disso, é recorrente que algumas delas, após apresentarem o teste (relacionando-o ou não à edição genética), coloquem dúvidas, de modo a incitar um questionamento do leitor frente às promessas do mesmo, como essa matéria publicada por Hercher no jornal *Le Monde Diplomatique* (2018) : “Se você pudesse usar a tecnologia da genética reprodutiva para garantir que seu filho não tenha uma doença genética, você o faria? Essa pergunta não é mais ficção científica para muitos pais em potencial” (HERCHER, 2018).

1.4 Materializações midiáticas nacionais dos testes genéticos pré-implantacionais

Nos portais de notícias nacionais⁷⁹, detectar doenças genéticas hereditárias (SELEÇÃO, 2018^a; AUMENTO, 2020; SALES, 2021) e as ditas anomalias cromossômicas (ANÁLISE, 2017; COMO, 2018; SELEÇÃO, 2018; PRÉ, 2019; FERTILIZAÇÃO, 2020; NABUCO, 2020; MELERO, 2017; AMBROSINO, 2020); evitar gestações múltiplas (COMO, 2018; EXAME, 2017; INFERTILIDADE, 2019); produzir irmãos para posterior doação de medula óssea (“*savior sibling*”) (COSTA, 2015); evitar aborto de repetição (SELEÇÃO, 2018, PRE, 2019), e aumentar as chances de implantação (INFERTILIDADE, 2019) são algumas das principais promessas relacionadas ao diagnóstico e screening pré-implantacional. Além disso, a técnica é indicada especialmente para casos de “idade materna avançada” – que variam, a depender dos portais, entre 37 (SELEÇÃO, 2018), 38 (COMO, 2018) e 40 anos (ANÁLISE, 2017), ratificando uma certa associação entre “anormalidade” cromossômica embrionária e/ou “perda gestacional” e idade materna.

Caso a mulher possua uma alteração genética no seu conjunto cromossômico (cariótipo), esse pode ser um fator de infertilidade. É que as alterações genéticas podem causar principalmente abortos de repetição, sendo considerados um problema após a ocorrência do terceiro consecutivo. **Como evitar? O ideal é que a mulher busque um tratamento de reprodução assistida, assim como um diagnóstico genético pré-implantacional, para investigar o embrião, o que permite que somente sejam transferidos embriões geneticamente normais** (NEVES, 2019).

Conforme discutirei nos capítulos seguintes, no caso das reportagens, o dito “fator masculino”, por sua vez, é mencionado em apenas uma delas (COMO, 2018), apesar de tratar-se da causa de 50% de infertilidade de casais cisheterossexuais. Mesmo sendo considerada responsável por metade dos casos de infertilidade/ e ditas “anormalidades” embrionárias, a qualidade do sêmen é descrita - em grande parte das matérias que o mencionam - como “fator masculino” e como se exercesse uma parcela menor de influência, enquanto o problema central seria a idade materna avançada:

Atualmente, a idade da mulher é um dos principais fatores associados à dificuldade de gravidez, uma vez que o avançar da idade (principalmente após os 35 anos) faz com que a quantidade e qualidade dos óvulos diminua progressivamente, resultando em menores chances de gravidez, incrementando os riscos de aborto e doenças genéticas. **Atualmente, é estimado que cerca de 35% dos casos de infertilidade estão relacionados à mulher, cerca de 35% estão relacionados ao homem, 20% a ambos e**

⁷⁹ Foram analisadas 56 matérias nacionais, publicadas em língua portuguesa, encontradas através do mecanismo de busca Google News através dos descritores “diagnóstico screening pré-implantacional”.

10% são provocados por causas desconhecidas. No entanto, a maior parte é perfeitamente tratável (INFERTILIDADE, 2020, grifo meu).⁸⁰

Também foram encontradas reportagens que indicavam o teste para evitar gestações múltiplas através da seleção embrionária e posterior implantação de apenas um embrião, evitando assim gestações gemelares (REPRODUÇÃO, 2019; DADOS, 2019), que são comuns no campo da RA. O diagnóstico e o screening pré-implantacional é também mobilizado, especialmente no material de divulgação do teste nos sites das clínicas de reprodução humana, como alternativa ao diagnóstico pré-natal (DPN), considerando que este poderia evitar o “abortamento”, eliminando a “ansiedade” e o “sofrimento” que o DPN geraria nos casais:

Ao detectar-se uma anomalia genética ocorre um grande impacto psicológico sobre o casal, sem mencionar o conflito ético, legal e social de uma interrupção provocada da gestação em virtude de um feto portador de doença genética (...) Uma vez analisados os embriões, aqueles portadores de anomalias podem ser segregados permitindo que apenas embriões saudáveis sejam transferidos para o útero materno, eliminando por completo qualquer discussão ética ou moral ou o risco de uma criança portadora de uma aberração cromossômica (WOLFF *et al.*, 2020).

O diagnóstico pré-natal (DPN) é uma avaliação que causa muita ansiedade e sofrimento aos casais que têm risco de transmissão de uma doença genética específica. Assim o PGD e PGS, ao propiciar aos casais uma análise genética dos embriões antes da transferência, contribuem para reduzir tais sentimentos, gerando maior tranquilidade e otimismo aos casais (FERTILIZAÇÃO, 2020).

Além disso, pode-se notar que os sites das clínicas de reprodução assistida brasileiras analisados oferecem informações mais “técnicas” destinadas mais diretamente ao público consumidor. As apresentações mais “técnicas” e, portanto, menos sensacionalistas sobre o teste, por outro lado, caracterizam-se pela descrição dos objetivos e possíveis benefícios do teste:

O PGT-A tem o objetivo de triar o embrião que será transferido para o útero no tratamento da fertilização *in vitro*. Ele analisa todos os 23 pares de cromossomos a fim de identificar alterações cromossômicas e síndromes genéticas, como as Síndromes de Down, Edwards, Patau e Síndrome de Turner, por exemplo, evitando transferência embrionárias sem perspectivas de produzir gravidez e abortamentos”, esclarece a especialista (PRE, 2019).

Assim, apesar de estar presente em algumas reportagens (PELA; 2017), é interessante notar, contrastivamente às matérias internacionais, que nas notícias nacionais a dita seleção

⁸⁰ Chama atenção que, no caso da reportagem do site Em Tempo, ainda que se afirme que 35% dos casos de perda gestacional são relacionados à infertilidade masculina e 35% à feminina, eles mencionam apenas “a idade da mulher” como “um dos principais fatores associados à dificuldade de gravidez”.

embrionária é menos frequentemente relacionada ao termo “*designer babies*”. Diferentemente das matérias jornalísticas internacionais e algumas das matérias nacionais, os sites das 23 clínicas analisadas, raramente fazem referência à possibilidade de escolha de características físicas ou cognitivas dos embriões – ou utilizaram o termo “*designer babies*”. Contudo, algumas clínicas mencionam a possibilidade técnica de seleção do sexo embrionário, ainda que ressaltem a inviabilidade legal de realizar o teste para esses fins no contexto brasileiro, em razão da resolução 1.358/92⁸¹ do Conselho Federal de Medicina (CFM):

Quem não gostaria de ter a certeza que o filho nascerá geneticamente livre de uma doença, ou ainda que seja menino ou menina? Esse desejo está ao alcance de um exame chamado PGD. Respeitando os limites da ética e da Lei, a ciência tem hoje meios de identificar características no embrião que podem evitar doenças e até salvar vidas. O diagnóstico genético pré-implantacional (PGD) permite a seleção de embriões livres de uma doença genética antes de sua transferência para o útero materno, ou seja, antes do início da gestação (...) (PGD, 2020).

Tal fato, pode estar relacionado a uma menor quantidade de matérias que abordam o tema, mas também às especificidades do debate no contexto brasileiro. Nesse sentido, chama atenção, nas matérias nacionais, por exemplo, a “materialização” do teste como um contraponto aos testes de pré-natais, tendo em vista que a interrupção da gestação decorrente da identificação de uma “anormalidade” fetal – com exceção da anencefalia – é proibida no Brasil. Ainda assim, é importante enfatizar que a demarcação entre condições graves/ razões importantes e motivações consideradas fúteis, como a escolha de características físicas e cognitivas, como o sexo embrionário e a cor do cabelo também apareceram em algumas matérias analisadas:

A escolha de embriões pelo sexo ou por outras características físicas – ideia que preocupa muitos brasileiros, segundo Martinhago – não é permitida no Brasil. **"Selecionar embriões por características físicas é uma eugenia negativa. Nós fazemos uma eugenia positiva, que é separar os embriões perante as doenças graves que podem acometer a criança", afirma o geneticista (COSTA 2015, grifo meu).**

Na reportagem publicada por Costa (2015), por exemplo, uma certa crítica ao teste acaba sendo mobilizada através de uma demarcação entre doença grave/ características físicas – descrita nessa reportagem pelo médico brasileiro Ciro Martinhago como “eugenia positiva x eugenia negativa” – levada à cabo pelas estratégias argumentativas das reportagens. Ainda, a

⁸¹ Fonte: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.htm. Acesso em 11/04/2019.

suposta edição genética, conduzida pelo médico chinês, assim como em algumas reportagens internacionais, também é mencionada em uma matéria publicada pela revista “Cláudia” (NABUCO, 2020), que avalia um certo risco “ético” das técnicas possibilitarem a escolha de características físicas e não apenas de prevenirem doenças. No que se refere a outras promessas, apenas uma reportagem recente mencionou o uso do teste para a produção de “scores poligênicos” que poderiam ser utilizados, segundo ela, para escolher aspectos considerados como não-médicos, tais como altura, inteligência, comportamentos e preferência sexual:

Com o barateamento da capacidade de analisar todo o Genoma, alguns pesquisadores vem utilizando os ESCORES DE RISCO POLIGÊNICOS para investigar possíveis diferenças genéticas de aspectos como a Inteligência, rendimento escolar, variabilidade da cor da pele, dos olhos, do cabelo, formato da face, altura, índice de massa corporal, e comportamentos como a agressividade e preferência sexual (RASKIN, 2020).

Em apenas duas das reportagens nacionais, foram mencionadas possíveis incertezas técnicas que circundam o teste, sendo que uma delas diz respeito às promessas acerca dos scores poligênicos. Nesse caso, a escolha de características físicas e cognitivas é questionada, na medida em que se afirma que essas se tratariam, na maior parte dos casos, de “características imprevisíveis” (RASKIN, 2020) que não seriam controladas apenas por mecanismos genéticos: “se alguém selecionou um embrião com um QI que era dois pontos superior à média, isso não é garantia de que realmente resultaria nesse aumento. Há muita variabilidade que não é explicada nas variantes genéticas conhecidas (RASKIN, 2020).” Além disso, essa mesma reportagem menciona que seria muito improvável, em alguns casos impossível, do ponto de vista técnico, encontrar um “superembrião” que contivesse todas as características desejadas pelos pais:

Sem se aprofundar nos inúmeros questionamentos éticos, filosóficos, morais, legais e sociais que esta pergunta traz de imediato, mas apenas focando neste momento na questão técnico-científica, assumindo que a Empresa Genomic Prediction possa prever tanto aspectos médicos quanto não-médicos em embriões, seriam todos eles encontrados em um ou mais embriões a serem implantados? (RASKIN, 2020).

Por outro lado, no que tange aos ditos “scores poligênicos”, que se tratariam de uma novidade decorrente do desenvolvimento da técnica, se menciona mais deliberadamente o “perigo” da eugenia: “Mas como já aconteceu inúmeras vezes na história do ser humano, a busca pelo ser humano “ideal”, sem doenças e dentro de um modelo estereotipado de perfeição, acaba trazendo à tona, novamente, o fantasma e os perigos da Eugenia (RASKIN, 2020).” Inclusive, uma das matérias, publicada em 2016, relata o caso de um processo judicial de um

casal cujo filho havia nascido com Síndrome de Down, contra uma clínica de RA que não teria oferecido a possibilidade do teste pré-implantacional para evitar a “doença” (CLÍNICA, 2016). Considerando que a divulgação do teste é realizada especialmente através do uso de histórias comoventes sobre familiares que perderam filhos para doenças genéticas (EXAME, 2014; BRANDINO, 2020), ou que lutam contra condições médicas de difícil manejo cotidiano, há poucos questionamentos sobre as controvérsias éticas que envolvem o descarte de embriões com variações genético-cromossômicas: “A gente sentiu muito tranquilo, confortável, já que é uma tecnologia a serviço da vida, que é feita de uma maneira ética, de uma maneira profissional”, diz Karlo” (COSTA, 2015).

Assim, novamente, fica evidente que o embrião com variações cromossômicas não adentra a categoria de “vida”, na medida em que se afirma que o teste permitiria evitar um “conflito ético, legal e social” gerado por um aborto em outra etapa da gravidez, provocando uma interessante discussão sobre as fronteiras entre “embrião” e “feto” no que se refere ao status de vida humana. Em algumas clínicas, as diferenças entre condições cromossômicas (aneuploidias/mosaicismos), são distinguidas das condições genéticas/moleculares, podendo incluir, em alguns casos, uma listagem de doenças que poderiam ser prevenidas com o uso do diagnóstico pré-implantacional para monossomias (PGT-M). É comum também encontrarmos em alguns sites, casos de sucesso de pacientes que teriam escolhido o embrião não afetado por uma doença familiar para a implantação. Apesar disso, é importante mencionar que todas as ditas anormalidades no número/estrutura dos cromossomos ou nos genes são simetrizadas previamente como descartáveis, independentemente das diferenças e do risco que cada uma delas poderia representar:

O Teste DGP (Diagnóstico Genético Pré-Implantacional) e o Teste Genético Pré-implantacional para Aneuploidias (PGT-A) são os estudos realizados para comprovar a saúde genética dos embriões, tanto com relação às doenças hereditárias (PGD), quando para descartar alterações cromossômicas não hereditárias que podem inviabilizar o desenvolvimento do embrião ou provocar doenças genéticas como a Síndrome de Down (DGP-A) (DGP, 2020).

Contudo, apesar de se fazer parecer evidente, a categoria “vida” aqui, conforme exposto anteriormente, é motivo de disputas políticas e éticas, considerando que o teste toma por óbvio o descarte de embriões identificados com alguma variação cromossômica viável, sendo a trissomia do 21 (Síndrome de Down) a mais recorrentemente mencionada. Apesar de vários grupos e ativistas de pessoas com deficiência manifestarem críticas ao descarte de embriões

com essas variações cromossômicas, em apenas uma das reportagens nacionais, foi feita uma menção a essa controvérsia, sendo a opinião dos pais a única mencionada nas notícias:

As decisões se tornam mais difíceis porque nem todas as doenças genéticas são letais. É possível, apesar de muito difícil, conviver com elas. A maioria dos pais com Down ama seus filhos e diz que não deixaria de tê-los. Mas hoje você tem a opção de prevenir a ocorrência de uma doença, antes não tinha", disse à BBC Brasil. (...) "A vinda de Ana Beatriz teve um propósito muito grande em nossas vidas, mas ainda não estou completamente bem resolvida. Ela tem uma vida plena hoje, mas o futuro é uma preocupação minha. Ainda existem muitas barreiras sociais para pessoas como ela e eu milito porque quero mudar essa realidade. Mesmo engrajado, o casal também optou pela fertilização com diagnóstico genético dos embriões ao decidir ter o terceiro filho, para evitar uma nova ocorrência do distúrbio, cujas chances aumentam com o avanço da idade da mulher (COSTA, 2015).

Por outro lado, as críticas são mais expressivas quando relacionadas às promessas quanto à seleção de características inseridas no campo das “futilidades”, no qual o sexo figura novamente como um exemplo paradigmático⁸²:

Segundo o conselho, os pais não podem escolher embriões só porque querem um menino ou uma menina, nem para atender a um capricho. Por exemplo, escolher a cor dos olhos, o tipo de cabelo. “O que a gente no direito entende que poderiam ser consideradas questões fúteis, até porque, se nós estivéssemos comparando a reprodução humana assistida com a reprodução natural, na reprodução natural, isso não é viável. Então, o Conselho Federal de Medicina esclarece que a prática de reprodução humana assistida seja sempre excepcional, seja sempre uma conduta a ser tomada quando não há outros meios normais de procriação humana”, explica a advogada especialista em bioética Rita de Cássia Leite. “É um recurso que a ciência tem, é um recurso importante. Eu acho que só não é válido fazer indiscriminadamente. Nós indicamos apenas nos casos em que realmente há necessidade”, disse o presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Mário Cavagna (SELEÇÃO, 2015).

Apesar de estar permeada por importantes discussões éticas sobre o impacto dessas tecnologias na formulação da categoria de “vida” humana em potencial, e, portanto, sobre quais materialidades são passíveis de serem categorizadas como “potencial de vida humana”, a redução do debate ético ao uso de dicotomias como grave/fútil, eugenia negativa/positiva, banalidade/doença é também evidente nessas matérias. Assim, quando confrontada com os questionamentos morais e religiosos que envolvem a seleção de embriões, a tecnologia e, logo, o profissional que a aplica são descritos, em pelo menos uma das reportagens, como um

⁸² Em um capítulo posterior, dedicarei-me a analisar com mais afinco as especificidades relacionado ao lugar da seleção sexual no debate sobre o diagnóstico e o screening pré-implantacional.

“instrumento de Deus”: "Já me perguntaram se eu me sinto Deus escolhendo embriões. Eu respondi que não, pelo contrário. Me sinto um instrumento de Deus. Se Deus não me permitisse, eu não estaria fazendo o que eu faço" (COSTA, 2015). A noção de “instrumento de Deus”, evocada pelo médico entrevistado nesta reportagem, parece indicar que ele não se sente Deus, justamente por não selecionar embriões por “características fúteis”, mas, por selecionar embriões a partir do critério de “doença”, ele se sentiria, todavia, como um “instrumento de Deus”, isto é, um “meio” que agiria na direção da “boa natureza”. Essa fala, de algum modo, explicita o que pode ser apontado como uma seletividade nas preocupações éticas mobilizadas no material midiático, a qual acaba tendo, como efeito, a referência majoritária aos “perigos” de uma dita “eugenia negativa”, em contraposição a uma “eugenia positiva”, cujo desejo de aplicação seria tomado como auto-evidente.

1.5 A “questão técnico-científica”: (in)visibilizações de controvérsias relativas ao diagnóstico pré-implantacional na mídia nacional e internacional e nos materiais divulgativos das clínicas de RA brasileiras

Seja nas matérias jornalísticas nacionais e internacionais, seja nos sites das clínicas de reprodução assistida que ofertam a técnica, o diagnóstico/screening pré-implantacional é descrito como uma ferramenta que teria a possibilidade de “comprovar” (DPG, 2020a), “identificar” (DIAGNÓSTICO, 2020a), “saber” (DIAGNÓSTICO, 2020b), “prevenir” (AMATO, 2013), “evitar” (DIAGNÓSTICO, 2020c), “determinar” (DIAGNÓSTICO, 2019a), “analisar” (REPRODUÇÃO; 2019), “descartar” (DGP, 2020b) doenças genéticas e/ou cromossômicas nos embriões com vistas a implantar um embrião dito saudável. Como consequência, as promessas acerca da possibilidade de gerar um embrião saudável através de técnicas pré-implantacionais deixam pouca margem para a visibilização de possíveis controvérsias de ordem técnica. Conforme explicitam alguns trechos a seguir selecionados nos sites de algumas clínicas, a ênfase nos modos de materialização do teste na mídia é majoritariamente colocada em seu potencial cientificamente “revolucionário”: “desde 1997 milhares de bebês saudáveis vieram ao mundo graças a essa nova tecnologia (DIAGNÓSTICO, 2019b); “nossa missão é ajudar a construir famílias saudáveis ao redor do mundo (DIAGNOSTICO, 2019c).

Mesmo nos sites das clínicas de reprodução assistida, as quais fornecem informações “mais técnicas”, os verbos e trechos utilizados para descrever a técnica refletem um movimento de materializar os testes como se através deles fosse possível “garantir” o nascimento de um

bebê “saudável”. Consequentemente, nesses materiais de divulgação, menciona-se raramente e, em alguns casos, nunca, as incertezas que circundam o teste, ou mesmo o fato de a noção de “saudável” se tratar de uma categoria disputada. Assim, se uma ênfase em um debate dito ético, - a partir de dicotomias como normal/anormal, ético/antiético, natureza/tecnologia - é evidenciada como condutor do debate das matérias jornalísticas analisadas, uma importância menor é colocada nas ditas controvérsias técnicas que circundam o teste (tanto nas reportagens, quanto nos sites das clínicas).

As incertezas às quais me refiro aqui envolvem tanto o lugar que os cromossomos e os genes ocupam no processo de desenvolvimento e expressão fenotípica, bem como outras – que discutirei ao longo da tese - relativas à falta de evidência do aumento da taxa gestacional⁸³ após a realização do teste, bem como “erros” na categorização de embriões enquanto euplóides ou aneuplóides – explicada muitas vezes pelas altas taxas de mosaicismos embrionários e “anormalidades”. Ainda, no que se refere especificamente aos artigos midiáticos - seja nos nacionais ou internacionais - mais raramente ainda se menciona as incertezas de ordem técnica; sendo os impactos da biópsia embrionária⁸⁴ no desenvolvimento do embrião, por exemplo, quase nunca relatados. Quando mencionados, os riscos da biópsia, contudo, são geralmente descritos como uma ‘falha’ do passado, considerando que, atualmente, a biópsia seria realizada no dia 5 ou 6, quando o embrião está no estágio de blastocisto, e conteria mais células, não comprometendo, portanto, a “vitalidade embrionária” (ANÁLISE, 2017).

Ainda assim, apesar da maioria dos sites das clínicas não visibilizarem as incertezas relativas à aplicação do teste, há aquelas que apontam para algumas dessas controvérsias técnicas. Por exemplo, no que se refere ao número de embriões “normais”, a clínica Saab menciona que, apesar dos testes serem “eficazes”, há chance de falhas em torno de 10%, e que não é incomum o encerramento de um ciclo que resulte em nenhum embrião normal que possa ser implantado. A clínica IPGO, por sua vez, afirma que o teste não melhora necessariamente as taxas de gravidez: “As taxas de gravidez são semelhantes à observadas nos ciclos de FIV/ICSI habituais. (...) Até o momento, não existe comprovação de que seu uso melhore as chances de gravidez, podendo, em alguns casos, diminuir a chance (IPGO, 2020)”. Outras,

83 No que se refere ao número de embriões “normais”, a clínica Saab menciona que, apesar dos testes serem “eficazes”, há chance de falhas em torno de 10%, não é incomum que se encerre um ciclo sem obter nenhum embrião normal que possa ser implantado. A clínica IPGO, por sua vez, afirma que o teste não melhora necessariamente as taxas de gravidez: “As taxas de gravidez são semelhantes à observadas nos ciclos de FIV/ICSI habituais. (...) Até o momento, não existe comprovação de que seu uso melhore as chances de gravidez, podendo, em alguns casos, diminuir a chance (IPGO, 2020)”.

84 Ao longo da pesquisa, a biópsia embrionária foi mencionada como uma prática também controversa que poderia afetar o desenvolvimento embrionário, conforme discutirei no capítulo 2 desta tese.

como a Gesta, mencionam as chances de o teste apresentar resultados falso-positivos: “É um exame que apresenta uma chance de ter falso positivo e com isso podemos deixar de transferir um embrião que poderia levar a uma gravidez, devido a um resultado alterado e, que de fato, não estaria anormal. Por isso, todos os casos tem de ser bem selecionados” (DIAGNÓSTICO, 2020). O site da clínica Origen também aponta para a existência de resultados falso-positivos, associando-os a possíveis casos de “mosaicismo”:

É um exame que ainda apresenta uma chance de ter falso positivo e com isso podemos deixar de transferir um embrião que poderia levar a uma gravidez, devido a um resultado alterado e, que de fato, não estava anormal. Um dos possíveis motivos para os falsos positivos é o mosaicismo. Nesses casos, os embriões apresentam vários tipos de células diferentes, sendo que as normais irão prevalecer durante o desenvolvimento e as anormais poderão desaparecer. Se uma célula anormal, que iria desaparecer, for analisada, o embrião não será transferido. Assim, para se realizar o PGS, deve haver uma condição muito favorável, com um grande número de embriões e com uma indicação muito precisa (DIAGNÓSTICO, 2020).

A clínica Nascerc, nesse sentido, afirma que 50% dos embriões são, em realidade, anormais, argumento, contudo, utilizado pela clínica para justificar o uso teste, tendo em vista que o mesmo auxiliaria a identificar essas ditas anormalidades:

Independentemente da idade materna, mais de 50% dos embriões gerados por FIV possuem anomalias cromossômicas mesmo sendo morfológicamente normais. Porém, como muitos embriões com alteração apresentam aparência normal enquanto estão no laboratório, a avaliação morfológica é insuficiente para a exclusão de anomalias cromossômicas. É aí que entra o exame (...) (PGD, 2020).

Assim, apesar de envolverem dados que demonstram, por exemplo, uma alta taxa de embriões considerados anormais identificados através do teste, bem como as possibilidades de “falhas” diagnósticas e dificuldades para o melhoramento das taxas de gestação com a utilização do teste, a presença desses dilemas nas descrições do mesmo aparece, majoritariamente, apenas nos sites de algumas das clínicas de RA. Por outro lado, conforme apontado anteriormente, as incertezas que são explicitadas nos artigos jornalísticos se restringem majoritariamente ao uso da “edição genética” (CRISPR-CAS9), ou à aplicação da biópsia embrionária para os ditos escores poligênicos, que permitiriam a escolha de características físicas e cognitivas.

Tal fato demonstra que, quando noticiada em veículos de mídia, as controvérsias em torno do teste se concentram em debates ditos “éticos” – sobretudo na ideia de “bebês editados”,

“bebês perfeitos”, bebês *design*” – os quais invisibilizam as questões de ordem técnica. Assim, nesses materiais, a seleção embrionária – como técnica para obtenção de “*designer babies*” - é materializada ora como uma realidade técnica disponível no presente, ora como uma promessa para um futuro próximo, que dependeria apenas do desenvolvimento da “ciência” para se tornar uma opção factível. Portanto, apesar de permitir os leitores e às leitoras, em alguns momentos, concluírem que os “bebês projetados” seriam, de fato, apenas “ficção científica”, a persistência nas promessas do teste, produz a ideia de que - com os avanços da ciência reprodutiva - em breve, as dificuldades técnicas poderiam ser ultrapassadas, como é possível ver em outros discursos sobre novas tecnologias.

*But even after scientists succeeded in reading all the letters of the “code of life,” predictions that it would be possible within a few years to determine the hereditary basis of every human trait failed to materialize. Till, in 2011, NASA scientists chose “Gattaca” – which depicts a future dystopian society that uses genetic profiling and engineering to decide people’s fates – as the most realistic science-fiction movie of all time. Apparently they were not wrong: What seemed like science fiction 20 years ago is now taking concrete shape before our eyes, at least in terms of scientific capabilities, if not yet in practice (RONEL, 2020, grifo meu).*⁸⁵

Nesse sentido, as disputas políticas e técnicas em torno do teste parecem ser invisibilizadas através da produção dessas matérias midiáticas, aparecendo raramente nesses materiais de divulgação, uma vez que a ciência é tratada majoritariamente nesses espaços como uma dimensão apartada das dinâmicas sociais e políticas. Contudo, nessas matérias, os testes genéticos pré-implantacionais, - contrastados com a “edição genética”- são elencados como alternativas para os pais que “ainda” não poderiam escolher “outras características físicas”, pudessem, ao menos, “melhorar” a saúde de seus futuros bebês, como evidencia o trecho a seguir: “Assim, embora os pais ainda não possam personalizar a altura de seus filhos, eles podem usar o rastreamento genético para melhorar sua saúde futura (LANESE, 2019).”

Afirma-se, assim, que, a despeito da persistência dos debates éticos, a “ciência continuará seguindo em frente”, e que as famílias, em realidade, vão seguir na expectativa pelos “bebês milagrosos do século XXI, e sobre os muitos caminhos que podem levá-los a ter a

⁸⁵ “Mas mesmo depois que os cientistas conseguiram ler todas as letras do “código da vida”, as previsões de que seria possível em poucos anos determinar a base hereditária de cada característica humana não se concretizaram. Até, em 2011, os cientistas da NASA escolheram “Gattaca” - que retrata uma futura sociedade distópica que usa perfis genéticos e engenharia para decidir o destino das pessoas - como o filme de ficção científica mais realista de todos os tempos. Aparentemente, não se enganaram: o que parecia ficção científica há 20 anos agora ganha forma concreta diante dos nossos olhos, pelo menos em termos de capacidade científica, senão na prática (RONEL, 2020, tradução própria, grifo meu)”.

família dos seus sonhos” (KATKIN, 2020). Nesse caso, o argumento do acesso às técnicas através de políticas governamentais também faz parte da conclusão de alguns artigos que se mostram a favor do diagnóstico pré-implantacional para “prevenir doenças letais”: “A seleção de embriões para prevenir doenças letais oferece benefícios claros, mas governo e seguradoras devem trabalhar para tornar esse serviço disponível a todos, não apenas aos ricos (OPINION, 2019, tradução própria). Nesse sentido, outras matérias afirmam a demanda por debates públicos para que a decisão sobre os usos das técnicas seja coletivizada:

É importante que essas discussões passem em uníssono para uma segunda fase, onde outras partes interessadas, como grupos de pacientes, sejam consultados (e informados) de forma mais ampla. O envolvimento com o público também é crucial (CHINA’S, 2019, tradução própria).

Sendo assim, esta é a hora de decidir, por exemplo, se como Sociedade, vamos permitir este tipo de teste em embriões, e qual seria o limite deste tipo de seleção (RASKIN, 2020).

Os dados analisados até aqui demonstram que o teste é materializado na mídia enquanto uma controvérsia dita “ética”, especialmente quando ele é associado à “edição genética” e aos scores poligênicos. Contudo, as controvérsias técnicas e as disputas em torno do descarte de variações cromossômicas ou genéticas “viáveis” passam, majoritariamente, ao largo dessa dita “polêmica” que circunda o teste, na medida em que são classificadas automaticamente como “doenças” a serem evitadas. Considerando as ponderações sobre as diferentes interações das notícias com cada leitor/a/e em particular, um dos pontos que objetivei demonstrar com a descrição dessas matérias é que a ênfase nesse dito “debate ético” opera importantes invisibilizações.

Essas invisibilizações atuam justamente através de estratégias de “materialização” do teste que reduzem o debate a determinadas condições consideradas mais polêmicas, combinando-o com a utilização de imagens de famílias brancas heterossexuais que se beneficiaram do teste obtendo bebês “teoricamente saudáveis”. Ademais, a ausência da visibilização dos dilemas técnicos e de contraponto críticos a um tema caro a algumas parcelas de movimentos políticos – tais como os das pessoas com deficiência e o movimento intersex⁸⁶ – acabam protelando, para um dito problema futuro, dissensos políticos e sociais que importam no presente. Um contraponto possível, portanto, seria refletir a partir de um debate ético que,

⁸⁶ O que aproxima parcelas desses dois movimentos políticos e teóricos, no caso dos testes genéticos pré-implantacionais, são as críticas à oferta de testes que permitem o descarte de embriões com variações cromossômicas compatíveis com a vida, em razão de uma determinada norma corporal, estética e funcional.

de fato, se engaje com o rompimento das dicotomias real/leigo, científico/midiático, incitando-nos a pensar sobre os efeitos que elas produzem não apenas em debates sobre futuro, genética, raça, sexo de modo “metafórico”, mas através de práticas de performatização/materialização que se engajam, colidam e componham com outros atores heterogêneos nas produções midiáticas produzidas na atualidade sobre o teste.

1.6 "O que importa é que venha com saúde": algumas considerações em torno da materialização midiática dos testes pré-implantacionais

Uma análise das reportagens midiáticas sobre o teste aponta para um crescente oferta de novas tecnologias biomédicas, no qual os testes genéticos figuram como “objetos de desejo”, produzindo novos modos de materialização corporal e possibilidades de intervir no futuro cada vez mais precocemente, através de um “mercado de livre escolha biomédica” (RAPP & HEATH, 2005, p. 201 *apud* WHITAKKER 2015, p. 4). A imagem da família branca, heterossexual, apta a gerar bebês “perfeitos” através do uso da seleção embrionária é recorrente nas descrições midiáticas dos testes, apontando não só para um apelo a determinado público consumidor, mas também materializando certas imagens de “futuro” a serem desejadas. Nesse contexto, os avanços da genética, materializados em imagens de fitas de DNA, microscópios de última geração e representações de embriões sendo penetrados pela agulha de biópsia figuram como promessas para aliviar tanto o “sofrimento” de famílias com doenças hereditárias genéticas que temem transmiti-las recessivamente à prole, quanto de casais que sofrem de infertilidade, unindo-se em uma trama pela produção do parentesco biológico-genético através de novas tecnologias reprodutivas.

A associação de determinados desejos de futuro à imagem da “criança” – materializada aqui no caso dos testes pré-implantacionais pela figura do embrião – é um tema já bastante discutido no âmbito da teoria *queer*. Na obra clássica de Lee Edelman, *No Future: Queer Theory and the Death Drive* (2004) - através da instigante afirmação - “o futuro é coisa de criança” (“*the future is kid stuff*”), o autor denuncia a mobilização da imagem da criança, como o símbolo de uma lógica de organização social dependente de um “futurismo reprodutivo”. Segundo o autor, tal imagem se trataria de um artefato mobilizado especialmente por atores conservadores, através do qual os desejos de heterossexualidade e, acrescentaria aqui - com base no material apresentado neste capítulo – de “branquitude”, de “saúde” e, portanto, de “normalidade” são projetados em determinadas imagens de futuro. As matérias jornalísticas analisadas nesse capítulo, ao “materializar” (BARAD, 2007), os testes embrionários tanto como

possibilidades de implantar bebês “saudáveis”, quanto como técnicas que permitiriam (agora ou no futuro) a escolha de determinadas características tidas como socialmente valorizadas, também compõe a produção desse “futurismo reprodutivo”.

Assim, ao longo deste capítulo, identifiquei um movimento narrativo de redução dos dilemas públicos em torno dos testes de seleção embrionária a um debate “ético”, que sublinha e denuncia a possibilidade do teste de escolher características físicas dos embriões – através da produção de “*designer babies*”, uso de scores poligênicos e “edição genética”. Desse modo, as questões de ordem ética, derivadas da inserção dessas novas técnicas, destinam-se majoritariamente - nas apresentações “públicas” do teste - à escolha de características consideradas “banais”, fúteis, “físicas”, sendo o sexo cromossômico e certas características corporais e cognitivas, elementos centrais nesse jogo de produção de dicotomias que envolve uma certa produção midiática da seleção embrionária. Como demonstrou a análise das matérias empreendida neste capítulo, nota-se uma tendência à redução dos possíveis debates sobre teste a uma associação à escolha de embriões a partir de características tidas como “fúteis”. No campo de análises teóricas, observa-se uma reprodução desse tipo de discurso, com destaque para a obra do sociólogo Jurgen Habermas, em “*O futuro da natureza humana*” (2004), na qual o autor se coloca contrário às práticas de seleção embrionária operadas pelos testes genéticos pré-implantacionais, argumentando que o teste se configuraria como uma prática orientada por uma “eugenia liberal”.

Desse modo, esses debates, que operam através de uma “ética seletiva”, acabam invisibilizando outras questões de importância política do teste - tais como as críticas dos movimentos de pessoas com deficiências e de pessoas intersexo – para os quais as problemáticas impostas por essas tecnologias vão muito além dos debates sobre “*designer babies*”. Eli Clare (2017, p. 27), teórico e militante do campo de estudos das deficiências, por exemplo, argumenta que o aborto seletivo de deficiências (“*disability-selective-abortion*”) e os testes genéticos constituem práticas de “erradicação” dos corpos deficientes a partir de uma estratégia de “modificação do futuro ao manipular o presente”. Tal estratégia estaria ancorada em uma “ideologia da cura”, na qual determinadas variações corporais a um padrão “capacitista” são sequer imaginadas como desejáveis em um futuro passível de intervenção tecnológica.

Entretanto, a crítica de Clare (2017), conforme ele afirma, não se ocupa de julgar as mulheres que optam por realizar os testes e, conseqüentemente, o aborto em casos de deficiência, mas se dirige à perspectiva de “expor um desejo sistêmico de apagar um grupo de pessoas” (idem, p. 27), que opera através dessas tecnologias, criando uma certa sensação de

“obviedade” da necessidade de evitar “doenças”. Robert Mcurer (2006) e Alison Kafer (2003), nesse sentido, descrevem uma certa produção midiática e biomédica da deficiência como um “fardo” a ser eliminado, que frequentemente invisibiliza o fato de que pessoas com deficiências podem desfrutar de vidas plenas e felizes. Nesse mesmo campo argumentativo, o “modelo social da deficiência” já apontava que o estigma, as dificuldades e a violência a que essas pessoas com deficiência são submetidas são majoritariamente efeitos da própria organização social “capacitista”.

Os teóricos e militantes pela despatologização da intersexualidade também são atores que apresentam críticas aos testes genéticos que podem incorrer em aborto terapêutico/descarte embrionário, ao afirmar - assim como no caso da deficiência -, que os corpos intersexo são biologicamente viáveis e que seu desejo de eliminação é resultado de um sistema cisheteronormativo no qual corpos que não se enquadram no sexo dito dicotômico tornam-se passíveis de descarte. Especificamente sobre o uso do diagnóstico pré-implantacional para condições intersexo, a Organização Internacional *Intersex* (OII) da Austrália também fez uma submissão de que, ao *National Health and Medical Reserch Council (NHMRC)*, no ano de 2014. Nesse documento, a organização recomenda a revisão de questões relacionadas à ética da seleção sexual e da seleção para o que eles denominam de “características particulares” (OII, 2014, p. 1), argumentando que a “de-seleção” de “traços intersexo” por meio de diagnóstico pré-implantacional “não é mais ética do que a de-seleção baseada na homossexualidade, no sexo e na etnicidade” (OII, 2014, p. 2).

No que se refere à raça, Dorothy Roberts (2009), em um artigo que menciona o diagnóstico pré-implantacional, faz uma crítica ao racismo inerente a essas tecnologias. A autora menciona a ausência de bebês negros na cobertura midiática dessas tecnologias, bem como da ausência de acesso de pessoas negras a essas técnicas – sendo a sua participação majoritariamente na posição de trabalhadoras reprodutivas, como na doação/venda de óvulos ou na cessão temporária de útero. Além disso, afirma que essas técnicas produziram uma reatualização da raça como uma categoria biológica, ao afirmar a possibilidade de escolher determinadas características físicas que seriam racializadas: (...) Ao incorporar categorias raciais inventadas à pesquisa genética, cientistas e empresários estão produzindo biotecnologias que validam a crença das pessoas de que raça é uma classificação natural (idem, p. 799, tradução própria). É também Roberts que argumenta que a oferta dessas técnicas reitera uma política neoliberal na qual a deficiência é sempre tida como algo a ser erradicado, de modo a evitar a necessidade de uma mudança social de paradigma que considere a diversidade biológica (ROBERTS, 2009).

A frase "o que importa é que venha com saúde" (EXAME, 2017), destacada de uma das matérias nacionais analisadas, resume um pouco do conteúdo produzido nessas reportagens sobre as técnicas pré-implantacionais. Ao final, conforme argumentado anteriormente, se nessas matérias os "questionamentos éticos" refletem sobretudo os perigos do uso da técnica para intervenção em uma noção purista de natureza humana, uma "resposta" ainda é persistentemente produzida pela invisibilização de outras controvérsias técnicas e políticas, qual seja a noção de embrião "saudável". Tal noção aparece refletida na escassez de menções às incertezas técnicas que permeiam o teste nesse contexto de divulgação midiática, produzindo uma imagem do PGT-M/PGT-A como um dispositivo com baixa margem de erro que possibilitaria prever com acurácia a disposição genética e cromossômica do embrião, garantindo o nascimento de um bebê "saudável".

Desse modo, se os dilemas tecnocientíficos e éticos permeiam os testes genéticos pré-implantacionais na contemporaneidade, na mídia, a técnica é materializada - a partir da combinação de manchetes, argumentos, depoimentos⁸⁷, casos, contra-argumentos e metáforas - de modo que essas incertezas científicas e demandas políticas dos movimentos sociais sejam, na maioria dos casos, evitadas. Contudo, um dos principais objetivos dessas matérias - que não a divulgação do teste para um público consumidor em potencial - é justamente adentrar num dito debate "ético" sobre o tema que, muitas vezes, acaba sendo restrito à materialização do teste a partir de dicotomias tais como ético/antiético, natureza/cultura, perverso/milagroso, normal/anormal, esperança/medo, ciência/política, doença/designer. Minha hipótese é que a dicotomização do debate acaba produzindo a invisibilização dos debates caros aos movimentos políticos, das incertezas técnicas que permeiam o teste e dos dissensos sobre o papel da genética nos processos de desenvolvimento.

Como consequência, inseridas automaticamente na categoria de doenças, outras variações genéticas e cromossômicas viáveis são pouco ou nunca mencionadas nesse dito debate ético. Sobre isso, cabe destacar as contribuições teóricas de Karen Barad (2013) no diz respeito a atuação das práticas tecnocientíficas na produção de fronteiras entre humanos e não-humanos e, a consequente possibilidade de "matabilidade" de certas entidades que não recebem materialmente o status de humanidade. As contribuições de Barad para uma análise dos dados apresentados nesse capítulo, demonstram como a redução do debate ético a dicotomias como "normal/anormal", "perverso/milagroso", "medo/esperança", "fútil/grave" - que atua às

⁸⁷ Brandenburg (2011, p. 128), ao analisar os discursos da mídia impressa sobre o PGD no contexto australiano, já apontava para o uso de histórias pessoais que "personalizaram as questões complexas inerentes às discussões sobre o PGD".

expensas de uma invisibilização de outras controvérsias técnicas e políticas – produz consequências sobre quais embriões podem ou não ser implantados. Em outras palavras, se retira os embriões com variações genético-cromossômicas do status de “humano” em razão de sua possível marca de “diferença”, “anormalidade”, “defeito”, permitindo que o seu descarte não seja – na maior parte das vezes – razão de disputa ética nas reportagens analisadas.

Trata-se, conforme aponta a autora, de que uma “dimensão apagada é a matabilidade inquestionável dos não-humanos. Não-humanos não figuram nesse tipo de computação moral” (BARAD, 2011, p. 123). O termo “computação moral”, de algum modo, auxilia na interpretação de quais questões são eleitas como “problemas éticos”, nessas matérias, e quais são invisibilizadas ou pouco mencionadas. Além disso, é importante ratificar aqui que essa observação sobre a categorização de embriões no campo dos “não-humanos”, em razão de suas “marcas” genético-cromossômicas não implica uma demanda por reconhecimento de sua “humanidade” nos termos acionados nos discursos antiaborto, por exemplo, mas envolve justamente expor um certo cinismo que envolve o descarte de embriões viáveis com alterações cromossômicas em contextos, como o Brasil, em que o aborto é proibido. Se trata tampouco de culpabilizar as gestantes pelo descarte, em uma lógica que se sobrepõe a uma perspectiva de escolha neoliberal, mas de mapear o modo como esses discursos midiáticos em torno do teste genético pré-implantacional (re)produzem noções/desejos capacitistas, racistas e cisheteronormativos de futuro, bem como uma materialização da ciência e da tecnologia enquanto instrumentos neutros e precisos que desvelam uma natureza humana pré-determinada.

Ainda, cabe destacar, retornando às críticas de teóricos/as da teoria *queer* sobre as políticas reprodutivas, que apesar das matérias jornalísticas não mencionarem o desejo pela seleção de um “embrião” ou “bebê” heterossexual, tal “expectativa” se explicita através de outras evidências presentes nesses discursos. A primeira delas - e talvez a mais literal - é dita possibilidade de “seleção sexual” através desses testes, que (conforme discutirei no último capítulo desta tese), operam através da produção de uma linearidade entre sexo cromossômico-gênero e orientação sexual. A segunda, e talvez menos evidente, é de que a própria existência e materialização midiática da técnica - que funciona a partir da retirada das polêmicas em torno dos embriões considerados intersexo ou deficientes - busca apagar a “*queeridade*” (que não se refere apenas à orientação sexual) como possibilidade/imagem de futuros desejados. Nesse sentido, Paul B. Preciado (2014), em “Quem defende a criança queer?” (2014), também menciona o uso da imagem da criança para reforçar a norma heterossexual de parentesco. Todavia, o autor argumenta que enquanto a imagem normalizada da criança – utilizada pelos

discursos políticos reacionários – deve ser “protegida”, a criança *queer* não adentra a essa esfera de “cuidados”.

A criança é um artefato biopolítico que garante a normalização do adulto. A polícia do gênero vigia o berço dos seres vivos que estão por nascer, para transformá-los em crianças heterossexuais. A norma faz sua ronda em torno dos corpos frágeis. Se você não for heterossexual, a morte o espera. A polícia do gênero exige qualidades diferentes do garotinho e da garotinha. Ela molda os corpos a fim de desenhar órgãos sexuais complementares. Ela prepara a reprodução, da escola até o Parlamento, industrializa-a. A criança que Frigide Barjot deseja proteger é a criatura de uma máquina despótica: uma partidária de Copé encolhida, que faz campanha para a morte em nome da proteção da vida (PRECIADO, 2014)

Assim, (re)posicionado a pergunta de Preciado “quem defende a criança *queer*?” à análise do material midiático sobre o teste, pode-se argumentar que, as materializações do teste, operam através de uma discussão “ética seletiva”, que desconsidera as controvérsias em torno da ideia “saudável” e “normal”, e portanto as demandas políticas de pessoas *queer*. Somado a isso - conforme argumentei ao longo do capítulo - as incertezas técnicas sobre o teste pouco aparecem nas matérias analisadas, sendo mencionadas apenas em alguns sites das clínicas de RA. Portanto, no que se refere ao modo como esses testes são “materializados” pelo “círculo exotérico” midiático, essas tecnologias genéticas são descritas como instrumentos acurados que permitiram que as famílias (sobretudo as brancas e heterossexuais) pudessem garantir o nascimento de um bebê saudável.

Contrariamente a essa perspectiva, Sarah Franklin e Celia Roberts (2006), a partir de uma etnografia com usuárias do teste, apontam que as razões encontradas para o uso do PGD na prática dizem respeito muito mais à prevenção de doenças graves, infertilidade e a um histórico de intenso sofrimento familiar. Nesse sentido, as autoras complexificam as associações entre o diagnóstico pré-implantacional e uma concepção de “*designer babies*”, demonstrando que as mulheres que realizam o teste majoritariamente possuem experiências de perda gestacional ou de doenças genéticas, e não estão necessariamente buscando um bebê com as características físicas específicas. Contudo, as mesmas autoras argumentam sobre a existência de uma “tecnonormatividade”, definida como uma “pressão de expectativas normativas sobre os benefícios do progresso científico e tecnológico”, acompanhada de uma “bionormatividade”, que seria uma “pressão para conformar os padrões considerados biologicamente normais”, que justificam a própria existência do teste (2006, p. 223). Uma discussão trazida por elas é de que a técnica, diferentemente do que se argumenta para outros casos não estaria “dando uma mãozinha para a natureza”, seria mais representada como uma

efetiva “intervenção” que “preveniria” a natureza de “fazer o que ela poderia fazer naturalmente, ao garantir que determinadas possibilidades possam ser eliminadas previamente” (2006, p. 224, tradução minha).

O embrião, conseqüentemente, aparece nesse material como uma entidade capaz de materializar, com a ajuda da tecnologia de seleção, versões mais aprimoradas da biologia e, logo, da humanidade. Conrad (1997), nesse sentido, aponta para uma tendência midiática à simplificação da atuação dos genes e do “poder” da genética na biologia⁸⁸. No que se refere às novas tecnologias genéticas, as matérias midiáticas são também utilizadas, conforme aponta o antropólogo Eben Kirksey (2016, p.1) sobre o caso do CRISPR, para atrair investimentos massivos através de “capital de risco”, ainda que as promessas publicadas nessas reportagens demorem ou jamais venham a se concretizar na prática. Nesse sentido, também sobre as técnicas de edição genética, muitas vezes relacionadas aos testes pré-implantacionais, Jasanoff e colegas (2013, tradução própria) argumentam que:

A ciência do rDNA da torre de marfim se transformou em uma empresa tecnológica multibilionária construída sobre empreendedorismo individual, capital de risco, start-ups e ampla colaboração universidade-indústria. Mas a edição de genes parece ainda mais imediata e emocionante em suas promessas (JASANOFF *et al.*, 2013, tradução minha).

Nos últimos anos, conforme apontam Braun & Schutz (2011, p. 195), os proponentes dos testes genéticos têm utilizado uma retórica assentada em uma “nova modéstia” a respeito das promessas em torno dos testes genéticos. Tal estratégia discursiva têm por base um reconhecimento das limitações da ciência e da tecnologia e das incertezas relativas aos testes genéticos, argumentando contra um certo “excepcionalismo genético”. Com isso em mente, é possível argumentar, após analisar as matérias midiáticas sobre o diagnóstico pré-implantacional, que a redução dos debates éticos à questão dos *designer babies* – fato recorrente no material analisado – e a conseqüente invisibilização das preocupações sobre discriminação indireta das pessoas intersexo e com deficiência, opera, por um lado, através de uma certa “modéstia” sobre o poder da genética na contemporaneidade no que se refere à escolha de características físicas e cognitivas.

Contudo, a acurácia do teste quanto às predições relacionadas ao desenvolvimento futuro de um embrião em que foi identificado alguma variação genética viável trata-se de um

⁸⁸ Todavia, de acordo com Brandenburg (2007, p. 85), frente a análise de conteúdos midiáticos, é importante (re)lembrar que esses não determinam as compreensões dos usuários sobre o teste, que não necessariamente se reduzem ao debate sobre “futuros distópicos”.

tema, quase sempre, inquestionável do ponto de vista ético, uma vez que figura a ideia de que, no fundo, “o que importa, é que venha com saúde”. Finalmente, a categoria de saúde, por sua vez, é raramente questionada no que se refere aos debates públicos sobre teste. Com essas contribuições, encerro esse capítulo argumentando que, apesar das reportagens se produzirem a partir de proposições de um debate “ético”, acabam não adentrando em uma crítica à essa dimensão da “bionormatividade”, que certamente não se encerram na seleção de características tidas como cosméticas. No capítulo seguinte, tendo como ponto de partida a discussão iniciada aqui sobre alguns modos de materialização midiática do teste, adentrarei o plano das práticas dos testes genéticos pré-implantacionais, com a intenção de mapear como essa “natureza” embrionária é, em realidade, produzida em laboratório.

CAPÍTULO 2

“FEITO⁸⁹ E TESTADO” : GERENCIANDO INSTABILIDADES EMBRIONÁRIAS ATRAVÉS DE PRÁTICAS LABORATORIAIS

Despite recent advances in embryology research and assisted reproduction technology, clinical outcomes measures for in vitro fertilization (IVF) treatment (e.g., implantation, pregnancy, and live birth rates) remain relatively low. Currently, in the U.S., fewer than half of all transferred

⁸⁹ O termo “feito”, empregado neste título, têm como inspiração a obra de Franklin & Roberts (2006), *Born and Made*, e também as discussões prévias sobre a produção laboratorial de embriões empreendidas por Alejandra Roca (2010). Entretanto, tendo em vista que pretendo contribuir aqui com esses debates prévios, especialmente através das descrições dos processos de testagem embrionária, incorporei ao título o termo “testado”.

embryos implant and lead to successful pregnancy, regardless of maternal age (SIMON et al., 2018, p. 114, GRIFO MEU).⁹⁰

Ao longo dos últimos séculos, os embriões foram constituídos como objetos de fetiche e intervenção no contexto ocidental, a partir de discursos, práticas científicas, políticas e sociais que os inscreveram como uma das materialidades que encarnam a origem da vida (MORGAN, 2009). Além de carregarem o simbolismo associado à noção de origem, os embriões são frequentemente associados à ideia de futuro, especialmente em um contexto científico em que os conhecimentos cromossômicos e genéticos também passam a ocupar um lugar de centralidade nas narrativas sobre corpo, saúde, biologia e sociedade. Portanto, nesse contexto, os embriões tornam-se não apenas alvo de disputas de grupos políticos com vistas à (re)produção de agendas políticas conservadoras – através da inscrição na categoria de “vida humana” -, como tornam-se objeto de interesse científico em pesquisas com células tronco embrionárias ou de investigação das ditas (a)normalidades genético-cromossômicas, que promovem determinadas concepções de saúde as quais justificam as intervenções e o “gerenciamento”⁹¹ precoces dessas materialidades.

No capítulo anterior, a partir da análise de material midiático sobre os testes, argumentei que no contexto direcionado a não-especialistas, ou no “círculo exotérico” conforme conceitua Fleck (2010), os embriões são majoritariamente “materializados” (BARAD, 2007) como entidades “naturais”, “preexistentes” e “autônomas”. Conseqüentemente, nesse material, os testes pré-implantacionais são descritos como “ferramentas” “inovadoras”, “revolucionárias” – mas também “perigosas de um ponto de vista “ético” – que garantiriam a seleção de embriões “normais”/ “saúáveis” para implantação uterina. Em contrapartida, neste capítulo, intenciono descrever outras práticas de materialização dos testes pré-implantacionais e dos embriões, que são levadas à cabo no contexto médico e embriológico das clínicas de RA. A partir de entrevistas com médicos/as e embriologistas que atuam no contexto da reprodução assistida brasileira, busco adentrar não apenas as práticas através dos quais os embriões são “feitos” e

⁹⁰ “Apesar dos avanços recentes na pesquisa em embriologia e na tecnologia de reprodução assistida, as medidas de resultados clínicos para o tratamento de fertilização in vitro (FIV) (por exemplo, taxas de implantação, gravidez e nascidos vivos) permanecem relativamente baixas. Atualmente, nos EUA, menos da metade de todos os embriões transferidos se implantam e levam a uma gravidez bem-sucedida, independentemente da idade materna (SIMON et al., 2018, p. 114, tradução minha, grifo meu).”

⁹¹ O termo “gerenciamento”, utilizado aqui, visa a descrever os processos através dos quais as materialidades são “feitas”, “acionadas” e “estabilizadas” para garantir tanto o processo de “fazer” um embrião, quanto de categorizá-lo em regimes de normalidade/anormalidade através dos testes pré-implantacionais. Em outro contexto, o termo foi também empregado por (MACHADO, 2008), para analisar as práticas de gerenciamento sociomédico da intersexualidade.

“testados”, mas também as demandas clínicas que levam as usuárias dessas técnicas a procurar essas novas tecnologias reprodutivas.

Nas últimas décadas, tanto no contexto brasileiro⁹², quanto no contexto internacional⁹³, uma ampla gama de trabalhos foi produzida no campo da antropologia, dos estudos feministas e dos estudos da ciência e da tecnologia abordando os usos e os impactos das novas tecnologias reprodutivas. No que se refere especificamente aos estudos no campo das ciências humanas acerca do uso dos testes pré-implantacionais, há também uma série de autoras/es estrangeiras⁹⁴ que trataram - a partir de diferentes perspectivas - o uso do teste. Todavia, no contexto brasileiro, os estudos dos testes desde perspectivas do campo das ciências sociais e humanas, ainda são incipientes⁹⁵. Assim, cabe destacar que este capítulo busca contribuir com os debates já existentes no campo das novas tecnologias reprodutivas sobre a produção embrionária, não somente a partir de dados relativos ao contexto brasileiro atual, mas também a partir das diferenças que a aplicação dos testes embrionários coloca às práticas de “materialização” de embriões. Do ponto de vista teórico-metodológico, seguindo com o conceito de “materialização” (BARAD, 2007), busco contribuir com o debate sobre a testagem embrionária, a partir das práticas de gerenciamento das instabilidades embrionárias a partir das práticas laboratoriais dos/as embriologistas.

Portanto, ao longo deste capítulo descreverei os processos clínicos e laboratoriais que permitem não apenas a emergência de um ente chamado “embrião”, mas da categorização dessas entidades em regimes de “normalidade” e “anormalidade”. Demonstrarei como a produção do status de embrião, no contexto da aplicação desses testes, depende tanto da realização do “ciclo” de fertilização in vitro, quanto da realização do procedimento de biópsia embrionária, cuja materialização de um status de “normalidade” acaba por determinar seu destino: congelamento, descarte ou implantação. Nesse sentido, materializar embriões em um laboratório trata-se de um conjunto de práticas que envolvem a coordenação não apenas de uma

⁹² Dentre os trabalhos clássicos sobre o tema no Brasil, ver: ALLEBRANDT & MACEDO, 2007; ALLEBRANDT, 2008; 2018; LUNA, 2007; 2005; 2004; 2002; 2001; GROSSI, PORTO & TAMANINI, 2003; FERREIRA, ÁVILA & PORTELA, 2011; RAMÍREZ-GÁLVEZ, 2003; FONSECA, 2011.

⁹³ No contexto internacional, ver: FRANKLIN, 2002; 2006; 2013; 2019; FRANKLIN & ROBERTS, 2006; 2004; ROCA, 2015; 2010; STRATHERN, 1991; 1992; 1995; 2009; THOMPSON; 2005.

⁹⁴ Ver: FRANKLIN & ROBERTS, 2006; 2004; FRUMKIN et. al, 2011; RASPBERRY, 2009; ROCA, 2015.

⁹⁵ No contexto acadêmico brasileiro, há o artigo “Embriões geneticamente selecionados: os usos do diagnóstico genético pré-implantação e o debate antropológico sobre a noção de pessoa”, da antropóloga Naara Luna, publicado no ano de 2004, baseado em uma pesquisa etnográfica realizada em clínicas de reprodução assistida. Encontrei também um resumo publicado nos anais do V Simpósio Nacional de Linguagens e Gêneros Textuais, “O reflexo do biopoder na construção do corpo embrionário: o uso do diagnóstico pré-implantacional na fertilização in vitro, publicado por Mônica Franch e Filipe Lins dos Santos, que analisa brevemente essa biotecnologia à luz do conceito de biopoder de Michel Foucault.

sorte de técnicas e instrumentos científicos específicos, mas também a mobilização de determinados diagnósticos, razões, bem como privilégios materiais e sociais que criam condições para que os embriões sejam “feitos” e, posteriormente, “testados”. Desse modo, neste capítulo, descrevi essas práticas através dos quais os embriões são materializados, iniciando pelas razões que mobilizam determinados sujeitos a buscar os serviços de RA e de biópsia, até os processos empreendidos por embriologistas para gerenciar as instabilidades laboratoriais para a produção de um embrião tido como “saudável”.

Todavia, apesar de os situar aqui como produtos contextuais de intervenções tecnopolíticas específicas, os embriões são vistos majoritariamente - conforme ficou evidente na análise sobre o material midiático - como entidades “naturais”, “preexistentes”, “autônomas”, cujo status de “normalidade” e “anormalidade” poderia ser desvelado pelos testes e screenings pré-implantacionais. Assim, a abordagem focada nas práticas (MOL, 2002) - mobilizada neste capítulo - através das quais os embriões são “materializados” demonstra, diferentemente do que geralmente se preconiza no senso comum, que são muitos os processos materiais e simbólicos através dos quais um “conjunto de células” passa a ganhar o status de embrião. Ao acompanhar esses processos, pode-se afirmar que a existência de uma entidade “embrião” não está previamente dada, mas depende concomitantemente do trabalho atento e incansável de atores tecnocientíficos tão variados quanto médicas/os, embriologistas, juristas, pipetas, hormônios, microscópios, agulhas, máquinas, meios de cultivo, iluminação e temperatura, apenas para citar alguns.

Para fins práticos e didáticos, o presente capítulo foi organizado em cinco seções: na primeira parte - tendo em vista que todo o teste embrionário é precedido necessariamente de uma FIV/ICSI - descrevo as principais indicações e buscas para o uso da reprodução assistida que mapeei ao longo do trabalho de campo, entre as quais se destaca a categoria de “infertilidade”. Na sequência, trato das outras possíveis razões pelas quais as NTR são procuradas na atualidade – produção de parentesco consanguíneo por casais homossexuais, produção independente e “*savior sibling*” (também conhecido no Brasil como “bebê medicamento”), discutindo as limitações jurídicas e práticas que essas buscas pelas técnicas enfrentam no contexto brasileiro em contraposição a busca dessas técnicas pelo argumento de “infertilidade”. Na sequência, descrevo as práticas utilizadas para “fazer” um embrião em laboratório, que pude mapear ao longo da pesquisa. Em seguida, finalmente, adentro as indicações e os usos dos testes genéticos pré-implantacionais seguidos de FIV/ICSI na prática clínica do contexto brasileiro. E, por fim, me dedico a descrever as práticas de gerenciamento das instabilidades embrionárias levadas à cabo nas práticas de “testagem” embrionária:

avaliação morfológica, biópsia, transporte de fragmentos celulares, análise citogenética e produção de laudo embrionário.

2.1 “E aí, qual é a lógica disso: acima de 35 anos, filha, aja rápido!”⁹⁶: considerações sobre gênero e fertilidade no campo da reprodução humana assistida

Sim, eu diria, você sabe, de todas as pessoas que conheci na minha vida, isso é muito interessante, em vários grupos as mulheres, os casais, mas especificamente as **mulheres que estão tentando engravidar através da fertilização in vitro são as pessoas mais motivadas e focadas que conheci na vida, porque buscam algo tão fundamental: o desejo de procriar, o desejo de ser pais, o desejo de ser mãe e, você sabe, acho que é apenas algo que é, para algumas pessoas, apenas inato em nosso núcleo, e elas farão o que for preciso para chegar ao ponto em que terão um filho** (TRECHO ENTREVISTA BREE, grifo meu, tradução própria) (TRECHO ENTREVISTA USUÁRIA BREE, tradução própria, grifo meu).⁹⁷

A reprodução e, conseqüentemente, a busca pela produção do parentesco biológico-genético no contexto euro-americano ocupa um lugar de centralidade social (SCHNEIDER, 2016; STRATHERN, 1992), transformando a impossibilidade de “gestar” naturalmente como um “problema” cujas “razões” e conseqüências recaem majoritariamente às mulheres cisgêneras. Todavia, apesar da gestação ser tomada socialmente como um “fato natural” e, logo, como um destino biológico reservado às mulheres cisgêneras, estima-se que um a cada seis casais cisheterossexuais no mundo apresentem dificuldades para engravidar, de acordo com dados da OMS. No Brasil, segundo dados produzidos pela ANVISA, oito milhões de casais são considerados inférteis. Atualmente, no contexto biomédico, a infertilidade é definida como a tentativa de engravidar sem sucesso pelo período de 12 meses, ainda que, para mulheres com mais de 35 anos de idade, essa temporalidade ideal seja para 6 meses.

Nesse contexto, nas últimas décadas, a emergência das técnicas de reprodução assistida – inseminação artificial (IA), fertilização in vitro (FIV) e injeção intracitoplasmática de espermatozoide (ICSI) – têm criado condições técnico-biológicas para que pessoas consideradas “inférteis” – mas também casais homossexuais e pessoas que desejam fazer “produção independente” - possam produzir parentesco genético-biológico. Assim, desde a introdução dessas técnicas, estima-se que mais de três milhões de bebês nasceram através do uso de técnicas de fertilização in vitro ao redor do mundo (FRANKLIN & ROBERTS, 2006, p. 177). No Brasil, de acordo com o mais recente relatório produzido pela ANVISA - que cobre

⁹⁶ Trecho de palestra de médico ginecologista em congresso de RA/ Brasil, 2018.

⁹⁷

dados até 2019 sobre a produção de embriões humanos produzidos por técnicas de fertilização in vitro - existem atualmente 183 clínicas de Reprodução Humana Assistida (RHA) - também conhecidas por Bancos de Células e Tecidos Germinativos (BCTG) – que realizam esses procedimentos.

A maior parte dessas clínicas está situada na região sudeste do país: 63 no Estado de São Paulo (30 só na cidade de São Paulo); 25 em Minas Gerais (sendo deles 12 em Belo Horizonte), 13 no Estado do Rio de Janeiro (10 na cidade do Rio de Janeiro), e apenas três no Espírito Santo. O Sul do país é considerada a segunda região com maior número de BCTG's: 38 no total - 17 no Paraná (sendo oito deles situados na cidade de Curitiba), 13 no Rio Grande do Sul (nove delas situadas em Porto Alegre) e 8 em Santa Catarina (três delas em Joinville). A região Nordeste do país, totaliza 24 clínicas de RHA, sendo a maioria situada em Pernambuco, depois no Ceará, seguidos pela Bahia e pelo Rio Grande do Norte. No centro-oeste, foram contabilizadas até 2019, 12 clínicas, já a região Norte do Brasil conta com cinco unidades (ANVISA, 2019)⁹⁸. Esses números demonstram uma oferta consideravelmente numerosa de serviços de reprodução assistida no Brasil, as quais permitem que determinada camada social – tendo em vista que os serviços são onerosos – possam ter acesso às técnicas. Como consequência dessa oferta, até o ano de 2019, 99.112 embriões foram congelados no Brasil, de acordo com os 157 centros que enviaram seus dados para ANVISA (a maioria deles em São Paulo – 52.160 -, seguidos de Minas Gerais (8.463) e Rio de Janeiro (7.823), totalizando 71% dos embriões congelados sendo produzidos na Região Sudeste.

Em 2012 o número de embriões produzidos ainda era de 32.181, chegando a 99.112 em 2019; sendo que o último ano (2018-2019) apresentou um crescimento de 11,6% do número de embriões congelados em relação a 2018. Desses embriões, 1403 foram doados para pesquisa dentre os anos de 2008 e 2019⁹⁹, contudo até 2013 os dados de embriões doados envolviam todos aqueles que possuíam autorização para doação, mas, na prática, nem todos esses foram necessariamente utilizados em pesquisas¹⁰⁰. Entre os anos de 2012 a 2019, 43.956 ciclos de fertilização in vitro foram realizados no país, considerando um aumento de 2% no último ano. Desses ciclos, foram produzidos um total de 414.293 oócitos¹⁰¹, sendo 25.210 embriões

⁹⁸ Analisando esse relatório, é possível concluir sobre uma maior concentração das clínicas de RA na região Sudeste do país, bem como sobre a baixa quantidade de clínicas na região Norte, que podem ser traduzidas em termos de desigualdades de acesso aos serviços no território brasileiro.

⁹⁹ A doação é permitida, de acordo com a legislação, para casos de considerados embriões inviáveis para o processo de FIV, ou embriões congelados há mais de três anos – a partir de 2005.

¹⁰⁰ A partir de 2013, a ANVISA passou a contabilizar apenas aqueles que foram doados para instituições de pesquisa com células-tronco embrionárias.

¹⁰¹ O número de oócitos produzidos envolve a quantidade de oócitos captados em um ciclo de FIV.

transferidos¹⁰² e 81.437 embriões descartados¹⁰³. Assim, a média da taxa de fertilização in vitro brasileira foi de 76% no ano de 2019 (média de 8,6 oócitos por paciente), considerada elevada em comparação aos valores internacionais, os quais sugerem que esta deve estar acima de 65%. Os fatores de flutuação dessas taxas, por sua vez, são influenciados não apenas pela faixa etária, pelo fator de infertilidade, e pelas técnicas utilizadas, mas também pela qualidade dos serviços oferecidos nas clínicas.

Também é expressiva a diferença entre embriões considerados viáveis e inviáveis, uma vez que a maioria de oócitos produzidos ao longo desses anos foi considerada inviável (82.437), resultando, portanto, no descarte, ou - em números consideravelmente menores - na doação para pesquisa (apenas 22 embriões em 2019). Infelizmente, não existem dados oficiais sobre o uso de diagnóstico ou screening pré-implantacional no contexto brasileiro, nem dados relativos ao descarte e implantação em decorrência da técnica. Contudo, o número de biópsias varia de acordo com a clínica: um dos meus interlocutores, por exemplo, Sílvio, proprietário de uma clínica de tamanho médio, me informou que realiza cerca de quatro a cinco biópsias por mês. Segundo ele, o custo oneroso do procedimento da FIV e dos testes pré-implantacionais explica porque a biópsia é ainda pouco realizada: “(...) É pouco, é pouco porque é caro. É muito caro. Eu dobro o preço da fertilização. Esse é o problema, como dobra o preço, a fertilização custa 10 mil, vai custar 20 mil (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA SÍLVIO, 2018).

Assim, conforme demonstra o trecho da entrevista com uma das mulheres usuárias da FIV e dos testes pré-implantacionais que abre esta seção, há uma ampla demanda, especialmente no contexto branco de classe média - tanto norte-americano, quanto brasileiro - de produzir filhos biológicos. Nesse trecho, a mobilização do termo “desejo inato” para narrar a busca pela gestação, demonstra a associação corrente entre a feminilidade - entendida aqui como materializada em um corpo de mulher cisgênera - e um suposto “instinto materno”. Conforme discutirei mais apuradamente ao longo da tese, esse movimento de associação normativa do corpo da mulher cisgênera com a gestação, resulta em uma “estigmatização” daquelas que não desejam ser mães e, logo, em uma noção de “fracasso” biológico das que não podem ter filhos “naturalmente”. Portanto, as novas tecnologias reprodutivas são vistas, muitas vezes, como essa possibilidade de dar “uma mãozinha à natureza” (STRATHERN, 2003) para

¹⁰² Os embriões transferidos representam aqueles que foram implantados no útero das pacientes, tanto à fresco quanto após o descongelamento.

¹⁰³ Esse número representa o total de embriões classificados como inviáveis, por apresentar “problemas em desenvolvimento”, que entram na Resolução do CFM 2.168/2017.

que a mulher cumpra o ideal da maternidade, entendido socialmente como um dos seus mais importantes objetivos biológicos.

Apesar do objeto de estudo desta tese serem os testes embrionários, como eles se tratam de um conjunto de exames genéticos realizados em contextos de fertilização *in vitro* - uma vez que envolvem a manipulação dos embriões antes da implantação uterina – é impossível não tocar no tema da infertilidade¹⁰⁴. Ao longo da pesquisa, a categoria “infertilidade” é mobilizada tanto para indicar a principal razão para a busca dos serviços de RA quanto como uma das principais indicações para realização dos testes embrionários, considerando que uma de suas grandes promessas do teste é aumentar as taxas de implantação. Assim, a busca por estabelecer causas para infertilidade traduz-se atualmente em uma das principais tarefas científicas no campo da medicina reprodutiva. Além disso, cabe ressaltar que a constatação da infertilidade nos casais cisheterossexuais acaba sendo também compreendida, muito comumente, em termos de “culpa”, conforme demonstra a fala de uma médica em um curso que assisti sobre o tema: “E aí a grande preocupação do casal, de quem é a culpa?” A culpa é minha? A culpa é do meu marido? Ou seja, temos sempre esse dilema.”¹⁰⁵

Entretanto, no contexto atual da reprodução humana, as causas da infertilidade podem ser categorizadas proporcionalmente como sendo 35% “femininas” e 35% “masculinas”, 20% a ambos e 10% a causas desconhecidas¹⁰⁶. Ainda assim, fez-se evidente, ao longo do trabalho de pesquisa que, na prática, a responsabilização pela infertilidade é principalmente atribuída à mulher, especialmente em razão da dita “idade materna avançada”. Como consequência, as causas ditas masculinas, apesar de serem proporcionalmente relevantes para investigação da infertilidade, constituem uma categoria à parte, nomeada de “fator masculino”, como se a infertilidade masculina se tratasse apenas de um “fator” que comporia a categoria mais ampla de “infertilidade”, cujas “causas” são sobretudo atribuídas às mulheres.

Em uma entrevista com Pedro, um embriologista que atua em uma clínica na cidade do Rio de Janeiro, algumas das possíveis causas de infertilidade feminina e masculina foram descritas, demonstrando uma explícita associação com determinados estereótipos de gênero.

¹⁰⁴ A temática da infertilidade foi estudada, a partir de diversas perspectivas, por autoras brasileiras e internacionais. Dentre as autoras que trabalham com o tema no Brasil, ver: (ALLEBRANDT & FREITAS, 2020; DINIZ & COSTA, 2007; VÁSQUEZ, 2018; VARGAS, 2010; VARGAS et al., 2007). Dentre as autoras internacionais, ver: CUSSINS, 1996; INHORN & VAN BALEN, 2002; THOMPSON, 2002)

¹⁰⁵ Trecho de aula intitulada “Genética Básica – o que é fundamental saber antes de uma FIV?”, ministrada pela geneticista Dra. Cristina Carvalho, em um curso oferecido pela empresa de testes genéticos Igenomix que realizei no ano de 2020.

¹⁰⁶ Dados obtidos no site da Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida: <https://sbra.com.br/noticias/infertilidade-como-enfrentar-o-diagnostico-e-buscar-o-tratamento-adequado/>. Acesso em: 23/03/2021.

Por exemplo, no que se refere ao fator masculino, Pedro afirma que este poderia envolver mais de 200 variáveis, dentre elas, citou “hábitos de vida” que interfeririam na “qualidade do sêmen”, tais como estresse, obesidade, uso de álcool e outras substâncias - como maconha, cocaína e medicamentos - vestuário (uso de roupa apertada), andar de motocicleta ou à cavalo, bem como muito atividades que promovam muito “aquecimento corporal”. Ainda, segundo ele, a infertilidade masculina poderia envolver fatores categorizados previamente biológicos, tais como varicocele, meningite, caxumba, sífilis, gonorreia, dentre outras condições (TRECHO DE ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2018).

Já os fatores femininos mencionados por esse mesmo entrevistado foram mais relacionados a uma suposta anatomia da mulher: presença de “ovário policístico, miomas, hormônios, pólipos, deformações no útero, colo do útero ou trompa, infecções no ovário, HPV, bactérias, nível de lactobacilos, roupa úmida, além de mencionar um impacto dos ditos “hormônios à flor da pele” (TRECHO DE ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2018). Apesar de Pedro obviamente reconhecer que as causas são múltiplas, a escolha dos fatores de influência em seu discurso demonstram uma certa associação com estereótipos de gênero ligados ao “masculino” – práticas de esporte, uso de bebidas e drogas, ISTs – ao passo que, no caso das mulheres, se vê o estabelecimento mais direto com questões da anatomia feminina¹⁰⁷. Ademais, a menção às variações dos hormônios femininos também demonstra essa associação, na medida em que, conforme aponta Rohden (2008), a produção das diferenças entre os sexos estaria, ainda na atualidade, ligada a uma concepção de “corpo hormonal” que elege os hormônios como determinantes de fatos biológicos e psicológicos relativos à diferença sexual. Nesse contexto, portanto, as “perturbações mentais e físicas” das mulheres são especialmente reduzidas às ações dos hormônios, conforme sugere a expressão “hormônios à flor da pele”, utilizada pelo embriologista. Além disso, esse mesmo embriologista mencionou a diminuição da produção de óvulos ao longo da vida, em comparação com a produção de espermatozoides, como um fator importante a ser considerado, equivalendo, nesse discurso, o “valor da mulher” à sua capacidade reprodutiva:

O principal da mulher é a idade, valor predestinado quando a mulher, você sabe, quando você vai chegando perto da menopausa, você vai ser extinta. Infelizmente, a mulher tem um prazo de vida útil em relação à fertilidade, o homem não. O homem com 80 anos vai produzir o mesmo espermatozoide que produz no começo. Não com

¹⁰⁷ Não se trata aqui de questionar as causas como não sendo verdadeiras, mas chamar atenção para a escolha por visibilizar determinados fatores e não outros.

a mesma qualidade, mas na mesma quantidade (...) (TRECHO DE ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2018).

Os processos de valorização e desvalorização das mulheres pela sua capacidade reprodutiva, tema clássico de críticas e agendas feministas, acabam sendo reiterados, muitas vezes, no campo da reprodução humana, ainda que, conforme já destacado, as causas médicas da infertilidade sejam proporcionalmente tanto “femininas” quanto “masculinas”. Nesse sentido, não surpreende que a dita diminuição da taxa de fertilidade, seja lida como uma “crise” no meio médico, especialmente quando se refere à vida reprodutiva de mulheres cisgêneras, heterossexuais, brancas e de classe média/classe média alta. Tal fato foi evidenciado durante a palestra de um influente ginecologista em um Congresso Brasileiro de Reprodução Humana, que atribuiu o ganho de autonomia na vida intelectual, social, profissional, econômica e reprodutiva da mulher como razão dessa crise:

Tem várias justificativas e parece que todo mundo concorda. Isso aqui parece ser verdade: com a propagação da pílula, a mulher tem a possibilidade de planejar a gravidez. Uma vida sexual pouco preocupada em engravidar. A espera por um parceiro, formar casamento. Esperar arrumar um emprego, um melhor emprego. Ensino universitário que antes era dois, agora é quatro anos. Residência era dois, agora são três, são quatro, são cinco anos. E a coisa vai só indo pra frente. E, hoje, cada vez mais, as jovens não estão muito preocupadas em sair de casa, cada vez mais instáveis economicamente. E, além disso, a própria discussão social: recuo do casamento, valores do divórcio - hoje divórcio tem muito mais do que antigamente - aumento da intolerância, (...) arranjos de vida não tradicionais, aumento da igualdade de gênero, mulheres ganhando mais poder e menos dependentes de seus maridos (...) E aí tem outro problema que seria a história do casamento instável, do parceiro instável (...) os trabalhos mostram que os casamentos, as parcerias mais estáveis, terminam com mais facilidade. Uma pessoa de 24 anos, segundo esse trabalho aqui, estaria buscando um relacionamento estável, e aí buscando esse relacionamento estável também seria o motivo de retardar a maternidade (...) (TRECHO DIÁRIO DE CAMPO CONGRESSO RH BRASIL, grifo meu).

No discurso desse médico, a principal causa para a infertilidade é relacionada às ditas mudanças sociais concernentes aos estereótipos de gênero, sendo as mulheres eleitas como a principal razão dessa crise, seja por conta de fatores tidos como biológicos ou sociais. Esse mesmo palestrante argumentou - ao encontro com os estereótipos relacionados às causas de fertilidade e infertilidade feminina no meio midiático - que o “rendimento” das mulheres (termo recorrente nesse contexto para se abordar a fertilidade feminina) – diminui cerca de 10% em cada ano. A ideia de “rendimento” reprodutivo demonstra igualmente às expectativas sociais e políticas impostas a função dos corpos das mulheres. Além disso, ao longo de sua fala, elenca a noção de “instabilidade” dos casamentos, especialmente no caso das mulheres, como outra

causadora indireta dos “problemas” de fertilidade. Segundo ele, os homens mais velhos, diferentemente das mulheres, teriam o potencial de ter filhos com uma mulher mais jovem, enquanto as mulheres acabariam geralmente com problemas de saúde mental em decorrência da postergação da gravidez:

E os homens, depois dos 30 anos, aí é que começam a aprender a trocar fralda. Os novinhos não querem saber de trocar fralda, os mais velhos que se envolvem mais no envolvimento familiar. E aí aquela pergunta que a gente, às vezes, não faz: você quer ou não quer ter filhos no futuro? Quando se questiona mulheres de 35 a 39 anos, 28% dessas mulheres ainda está pensando em ter filhos. e os homens, 46% nessa idade ainda está querendo ter filhos, quando você joga para 40, 45 ainda existe 12% das mulheres que querem ter filhos. Que, para a gente, médico de reprodução, é um grande caso quando essa paciente chega pra gente, ela quer e quer de qualquer jeito e topa tudo. E 24% dos homens continua querendo ter filhos. **Aí de repente, quando isso acontece, o homem vai e troca de mulher, pega uma de 25, 30 anos que ela quer ter, ele também quer, e aí ele resolve o problema dele, mas não resolve o problema dela, porque ela não consegue pegar um parceiro de 20 e trocar (...)** O que isso leva, quando um casal, principalmente a mulher, deseja ter filho, tenta o tratamento e não consegue, o grau de ansiedade que leva o tratamento, o grau de quase depressão que leva o resultado negativo, é algo que...**Existem afirmações que mulheres inférteis que tentaram tratamento e não conseguiram, esse é o maior grupo que frequenta o consultório psiquiátrico. Então o grupo isoladamente. Soma-se um grande número que vai ter distúrbio futuro. O que podemos oferecer, quando a mulher deseja filho, se ela quiser ter filho: fazer FIV (TRECHO DIÁRIO DE CAMPO CONGRESSO RH BRASIL, grifo meu).**

Nesse discurso, sem problematizar os aspectos normativos de suas afirmações, o médico descreve uma certa relação de causa e efeito entre a postergação da gravidez entre as mulheres cisgêneras e os efeitos sociais e psicológicos que essa “escolha” – muitas vezes relacionada a uma busca de autonomia financeira e intelectual – acaba produzindo para elas mesmas. Tal fato, novamente aponta para uma centralidade normativa da reprodução na trajetória das mulheres, cujos eventuais “atrasos” para gestar – diferentemente dos homens – incorreriam em consequências consideradas “negativas”, como serem “substituídas” por parceiras mais jovens e a possibilidade de possuírem um “distúrbio psiquiátrico” no futuro. Esse palestrante identifica, por todas essas razões, que estaríamos vivendo uma crise de fertilidade que colocaria em crise o próprio destino da humanidade. Por isso, conforme afirma, têm participado de campanhas no Brasil que visam à “conscientização” e à “educação” das mulheres sobre esse tópico, haja vista que elas são destacadas em seu discurso como as principais “causas” para essa crise:

Eu estou trabalhando aqui com o grupo da (nome do grupo). O que nós estamos tentando ver pra modificar. Isso aqui é um numero teórico, um estudo matemático. **A idade...o homem surgiu há 200 milhões de anos, mas se ele**

continuar nesse ritmo, a gente acaba aí em 3 mil anos. O Brasil, pelo menos, acaba em três mil anos. Se continuar parindo aí, essa fecundidade de 1,9 que eu estou apresentando agora. Eu queria colocar isso. **De repente, nós temos que discutir essa conscientização das mulheres que nos procuram: educar, discutir, fazer campanha, incentivar essa coisa do planejamento familiar, profissional, qual é o melhor momento, incentivos sociais, entender porque as pessoas tão retardando a gravidez, o que elas esperam com isso.** Pra ver se nos podemos ser modificados em alguma coisa...Em cima disso, a sociedade fazer essa campanha, esta se fazendo essa campanha, rodando o Brasil todo com essa campanha, tentando conscientizar, dando entrevista de televisão, tal e tal, pra tentar mostrar pras pessoas que **a idade é talvez o principal fator que dificulta a sua fertilidade** (TRECHO DIÁRIO DE CAMPO CONGRESSO RH BRASIL, GRIFO MEU).

A “culpabilização” das conquistas feministas nas últimas décadas a uma suposta “epidemia de infertilidade” é um tema também mencionado por Susan Faludi (2006, p. 29). Segundo a autora, as retóricas de *backlash* anunciam que o feminismo teria promovido uma crise de identidade nas mulheres contemporâneas, que viveriam “misérias” psicológicas, biológicas e existências - dentre elas a “infertilidade” - resultantes da obtenção de uma maior equidade no campo político. De forma evidente, o tipo de argumento utilizado pelo médico atua através do mesmo mecanismo, ao tratar a infertilidade como uma “crise” que estaria colocando a humanidade em risco de extinção, e que seria notadamente resultado das escolhas dessas “mulheres modernas”. Assim, a reprodução assistida, ao mesmo tempo em que contribui tecnologicamente para contornar problemas de fertilidade masculinos e femininos, é um campo no qual circulam muitos discursos de responsabilização da mulher pela impossibilidade de produzir filhos consanguíneos. Consequentemente, a fertilidade, ainda na contemporaneidade, aparece ainda como central para “performar” (MOL, 2002) a categoria de mulher e de feminilidade, mesmo existindo evidências científicas que demonstrem que a fertilidade não é nem constante, nem uma norma biológica¹⁰⁸. Nesse sentido, o discurso desse especialista evidencia algo já bem demonstrado nos estudos feministas: uma “valorização” da vida de um possível bebê em relação a existências das próprias mulheres, cujas escolhas de vida podem não incluir a maternidade.

As entrevistadas, usuárias dos testes embrionários, também dão destaque para as dificuldades físicas enfrentadas nesses processos de FIV e para o processo de culpabilização psicológica que enfrentam devido às dificuldades ou impossibilidades de ter filhos. Patrícia, uma entrevistada estadunidense que mora no estado da Califórnia, quando questionada sobre

¹⁰⁸ Comentários objetificantes sobre a capacidade reprodutiva das mulheres cisgêneras não são incomuns no campo da reprodução humana, tais como: “(...) aquele endométrio que não era aquela brastremp toda...” (TRECHO FALA MÉDICO REPRODUÇÃO HUMANA, CONGRESSO BRASILEIRO DE REPRODUÇÃO HUMANA, 2018).

os impactos emocionais de realizar a FIV e o PGS, trouxe com frequência o tema da “falha” biológica como um fardo que produz o corpo feminino no campo da medicina reprodutiva, seja pela pressão da gestação dita “natural”, como pela pressão de obter bons resultados durante o processo. Pressão que, de acordo com ela, também é reproduzida pelo próprio grupo de mulheres que compõe as usuárias das técnicas de reprodução assistida:

Acho que toda a pressão para a fertilidade e a procriação recai sobre as mulheres. E se você não consegue fazer isso corretamente, você é um fracasso. E é do início ao fim do processo. Se você precisa de fertilização in vitro, você é um fracasso, seu corpo não pode fazer a coisa mais básica que o corpo de uma mulher deveria fazer. Se você não consegue carregar um bebê até o nascimento, então você é um fracasso (...) uma mulher me disse que fui um fracasso por realizar uma cesariana com o meu primeiro. Se você não tem o tipo certo de parto, você não tem parto em casa, você não tem parto em casa; se você não tem parto não-medicado, você é um fracasso. Alguém ficou tipo “você foi enganado ao fazer uma cesariana (...) Não, a cabeça do meu filho estava do tamanho de dois meses e meio mais velha, foi bom que ela “saiu” (risos). Então, é tipo, é transversal, isso é um problema médico, sabe, e é uma loucura porque eu sinto muita pressão. O fracasso ou o sucesso estão vindo de outras mulheres, então não é necessariamente este patriarcado maligno também. Isso é muito. E eu não entendo por que não podemos apenas olhar um para o outro, perceber que esta é uma situação impossivelmente difícil na qual estamos todos juntos. Quer dizer, não sei, mas parte vem de homens, mas acho que a maior parte vem de outras mulheres (TRECHO ENTREVISTA USUÁRIA PATRÍCIA, TRADUÇÃO PRÓPRIA, GRIFO MEU, 2020

A entrevistada não só menciona o estigma que é imputado às mulheres que “falham” em produzir bebês, mas também a certas normatizações quando a um modo “certo” de ter filhos no contexto em que ela está situada - reiterados não só por homens, mas também (re)incorporados pelos discursos de algumas outras mulheres. Suzanne, uma entrevistada canadense, utilizando uma metáfora da “montanha russa” – cheia de “altos” e “baixos” constantes - também relatou os impactos físicos e emocionais que uma jornada de FIV e de PGD/PGS produziram:

O processo de fertilização in vitro é um processo que te aliena da sua vida cotidiana. É um processo que parece uma montanha-russa. Você sobe: você tem toda essa esperança, esperança, esperança, esperança, esperança. Você vai, faz uma coleta e fica tipo, “ah, tudo o que eles querem é dinheiro”. E eles conseguiram esse dinheiro. E tudo que eu tenho são esses (inaudível), E você descarta, e você espera para achar outro normal (embrião). E é devastador. E você está bem, “vou começar de novo”. E você sobe, sobe, sobe, sobe, sobe, sobe, você faz a coleta, e você desce, desce e desce, e você tem outra sem “normais” (embriões). E você sobe, sobe, sobe, e desce, desce, desce, você obtém um normal e sobe novamente. E é por isso que estou

falando sobre hormônios que te deixam louca. (Risadas) (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, TRADUÇÃO MINHA, GRIFO MEU).

Esse fardo emocional e físico foi também mencionado por Samantha, uma psicóloga entrevistada que atua em uma clínica de RA no Brasil, que argumentou que se trata de um campo muito específico no qual a maioria das mulheres chega em sua clínica após uma “jornada muito difícil”. Uma “jornada” que envolve diversas tentativas de engravidar sem sucesso - seja espontaneamente, seja por FIV- a troca de clínicas de RA, e, muitas vezes, até a busca por serviços de RA em outros países, para tentar encontrar uma “solução” para o seu “problema”. Segundo ela, corriqueiramente, suas “pacientes” são mulheres que acabam ficando extremamente estressadas, apresentando casos de depressão e ansiedade, em razão da pressão que sofrem por não conseguirem engravidar, mesmo com a ajuda das técnicas de RA.

Os discursos médicos mapeados no campo, majoritariamente, também produzem essa “pressão”, tendo em vista que insistem – seja de maneira direta ou indireta - em uma responsabilização da mulher por essa suposta incapacidade reprodutiva. As razões apontadas para diminuição das taxas de gravidez - conforme já descrito até então – são muito variadas, podendo ser inclusive atribuídas a uma “falta” de desejo sexual feminino. No debate ocorrido no congresso de RA que participei, o tema do desejo sexual feminino, foi eleito como um tópico de importância para discutir a fertilidade. A “falta de libido” foi descrita, nesse contexto, como uma “disfunção sexual” que poderia ser causada por uma “insuficiência androgênica” - caso que demandaria o uso de substâncias como testosterona em gel. Tal discurso aponta não apenas para um processo de instrumentalização do desejo sexual, mas também, novamente, para o acionamento de supostas diferenças hormonais como razão para a falta de desejo, a qual deveria ser “tratada”, conseqüentemente, com a administração de hormônios ditos masculinos. Sobre essa relação entre o dito “desejo sexual hipotivo” atribuído majoritariamente às mulheres, Fabíola Rohden (2009, p. 104), argumenta que o desejo no contexto biomédico têm sido tratado majoritariamente como um impulso biológico que seria regulado pelos níveis hormonais; fato que explica a recente indicação da testosterona para o tratamento desses casos - mesmo frente a existência de dados que demonstrem uma ausência de relação entre o “baixo desejo sexual e baixos níveis de testosterona”.

Nessa mesma conferência, a dita falta de desejo sexual feminino foi relatada como principal razão para a infertilidade no caso do casal que estava sendo discutido, cuja paciente foi descrita pela médica como “lentificada, deprimida e apática”, pois havia chegado ao consultório com queixas de que não conseguia “sentir nada na relação”, “não tinha vontade de fazer sexo”, e nem “prazer” nas relações sexuais. Assim, além de atribuir a essa falta de desejo

à “biologia” dessa mulher, a médica afirmou, na sequência, que sentia “pena” desse marido, cuja esposa “não sentia nada na relação”: “imagina, coitado desse marido” (TRECHO DEBATE COM MÉDICA GINECOLOGISTA CONGRESSO RA). O relato ainda foi permeado de estigmas em relação à religião da paciente (evangélica), uma vez que a médica afirmou, de forma jocosa, que a paciente conclui durante a consulta que “Deus, faria o marido engravidar”¹⁰⁹ Outros estereótipos sexistas permearam esse debate, estando presentes na exposição de outro médico, que fez uso de imagens da “Vênus” do pintor italiano Sandro Boticelli - considerada uma das grandes representações ocidentais da pudicícia - concluindo que: “todas as mulheres deveriam aprender a fazer essa pose um dia” (MÉDICO GINECOLOGISTA CONGRESSO RA). Assim, ficou explícito que as expectativas em torno do dito desempenho sexual feminino, naquele contexto, estavam majoritariamente relacionadas à sexualidade reprodutiva, cujo desejo deveria ser suficiente para permitir a gestação, mas não tão intenso de modo que colocasse em xeque uma esperada “pureza” inerente à feminilidade.

Nesse mesmo congresso - para além do estabelecimento das causas de infertilidade às normas de gênero - outras causas também foram destacadas para a infertilidade. Durante uma mesa redonda sobre fatores de infertilidade, uma médica geneticista mencionou “alterações” nos cromossomos sexuais, nos autossomos – especialmente “alterações estruturais” – como razão de infertilidade masculina e feminina. Outro fator mencionado, conforme apontado em outra mesa desse congresso, é a presença de uma “espessura endometrial menor que 7 milímetros”, porque essa produziria - especialmente em mulheres “mais velhas” - uma “pior reserva ovariana”, que levaria a uma menor quantidade de folículos, menos estradiol e, conseqüentemente, menos espessura endometrial. A insuficiência ovariana associada à Síndrome do X Frágil, a azoospermia, a oligospermia, os mosaicismos cromossômicos, as alterações genéticas balanceadas, “situações de inativação do cromossomo X”, microdeleções, polimorfismos, trombofilias hereditárias, também foram categorias trazidas à tona para explicar não apenas as causas de infertilidade, mas também justificar intervenções como os “testes de compatibilidade genética” e, também, os exames genéticos pré-implantacionais, que evitariam a implantação de embriões com “problemas genéticos”.

Ao fim e ao cabo, no contexto das investigações científicas sobre a infertilidade – ainda que essa não se trate do tema central dessa tese – se observa que o campo está sempre em transformação, incorporando novas possíveis causas para a questão e novos testes para

¹⁰⁹ Na sequência do capítulo, adentrarei na questão da agência divina e espiritual mobilizadas nos processos de FIV e biópsia, e conseqüentemente nos processos de validação e invalidação desses agenciamentos a depender do sujeito e do contexto em que são utilizados.

identificar os fatores. O que é interessante mencionar, por ora, é que a busca tanto da FIV quanto dos testes genéticos embrionários envolve o acionamento da categoria de infertilidade feminina – ou mais comumente – “idade materna avançada” como principal razão para a existência e consumo dessas tecnologias. Assim, conforme me informou Diana, uma médica entrevistada, a média de idade de mulheres que buscam a reprodução assistida, e também os testes genéticos pré-implantacionais, é de 36 anos, por consequência destas terem mais “medo” de terem filhos com doenças, tendo em vista a associação médica estabelecida entre infertilidade, doenças cromossômicas e idade materna:

Pacientes que tem falha de fertilização, pacientes que têm histórico de doença familiar, de doença genética, depende, vai depender, mas basicamente é falha, falha de tratamento. E, claro, a paciente que tem muito medo, a paciente que tem medo de ter um filho com problema, tu acabas indicando (TRECHO ENTREVISTA DIANA, MÉDICA RA, 2018).

Nesse sentido, tanto a indicação da FIV quanto dos testes embrionários, especialmente para casos de dita “idade materna avançada” – acima dos 35 anos - demonstra que a noção de “falha” atribuída a impossibilidade não apenas de gestar “naturalmente”, mas também de gestar “embriões saudáveis” recai majoritariamente às mulheres, contribuindo para comercializar os serviços de FIV e de testagem embrionária como possíveis modos de evitar essas “falhas”.

2.2 “Chega com um Q não só da evolução da medicina, mas também da revolução”¹¹⁰: outras buscas para técnicas de RA

Apesar do uso das técnicas de reprodução assistida ser majoritariamente relacionado aos casos de infertilidade, conforme descrevi na seção anterior, elas também são buscadas por casais homossexuais que desejam ter filhos através da produção do parentesco consanguíneo, por pessoas que desejam realizar “produção independente”¹¹¹, e também para o nascimento de “*savior siblings*”¹¹², ou “bebês medicamento”, como têm sido chamados no Brasil. Ao longo do meu trabalho de pesquisa, entrevistei apenas duas mulheres que buscaram tratamentos do campo das novas tecnologias reprodutivas com um desses objetivos. A primeira foi Suzanne, entrevistada cisgênera e heterossexual canadense, de mais de 40 anos de idade, que buscou a

¹¹⁰ Trecho de entrevista com Helena, interlocutora cisgênera brasileira, que buscou a FIV e o PGS para ter um filho com a sua esposa.

¹¹¹ A produção independente é o termo dado especialmente às mulheres e homens cisgêneras/os que desejam engravidar sem a necessidade de um parceiro do sexo masculino utilizando as técnicas de reprodução assistida.

¹¹² Tratam-se de bebês que nascem com especificidades genéticas eleitas com o objetivo de ajudar no tratamento de uma irmã ou irmão que possui uma doença grave.

FIV com a finalidade de constituir uma família monoparental através da “produção independente”. A segunda foi Helena, mulher lésbica cisgênera brasileira, interlocutora na faixa etária dos 35 anos, que buscou a técnica para constituir uma família, engravidando do óvulo de sua companheira. Apesar de não tratar de forma pormenorizada dos casos dessas interlocutoras neste capítulo, gostaria de destacar um trecho da entrevista com Helena que me explicou que a FIV, em sua vida, chegou não apenas com a “evolução da medicina”, mas também com a “revolução”:

Reprodução assistida na minha vida, cara, veio como algo não só da evolução da medicina. No nosso caso aqui a gente procurou, no caso a FIV, e não foi por uma questão, pelo menos, em princípio, de infertilidade. **Não foi um tratamento para infertilidade, chega com um Q não só da evolução da medicina, mas também da revolução.** De algo revolucionário. Como éramos um casal de duas mulheres que optamos, decidimos, por constituir uma família, gerar um filho, então vem com uma questão de sociedade. A gente vai constituir essa família sim. Então, pra gente tem essa questão de quebrar o tabu, de ser importante nessa caminhada, assim, sabe?” (...) Eu engravidei do óvulo da minha companheira na época, né. Bom, enfim, então pra gente é muita evolução” (TRECHO ENTREVISTA HELENA, 2020, grifo meu).

Ao permitir que a constituição de famílias monoparentais e a reprodução biológica de casais homossexuais, as técnicas têm permitido a produção de parentesco para além do modelo de família tradicional (heterossexual). Nesse sentido, as técnicas também têm sido descritas como portadoras de um potencial disruptivo que desestabilizaria a própria noção de “natureza”, e de quem acessa o privilégio de constituição de um parentesco consaguíneo¹¹³. Sem a intenção de aprofundar esses debates aqui, gostaria de destacar que, ao longo da pesquisa de campo, em especial em duas ocasiões, os limites práticos das noções e acessos das novas tecnologias reprodutivas por casais homossexuais foram evidenciados. O primeiro caso, ocorreu durante uma entrevista que realizei com Sílvio, proprietário de uma clínica de RA do Rio Grande do Sul, e o segundo tratou-se de um debate ocorrido no Congresso Brasileiro de Reprodução Humana sobre a possibilidade de os/as médicos/as optarem por não realizar os procedimentos de RA em casais homossexuais. No primeiro caso, durante uma conversa inicial na qual apresentava e explicava ao meu entrevistado, Sílvio, os objetivos de minha pesquisa, fui interpelada¹¹⁴ com uma sugestão de mudança de tema. Segundo Sílvio, o uso das novas

¹¹³ Não pretendo aprofundar este tópico aqui, mas uma ampla literatura já foi produzida sobre o uso de NTR por casais homossexuais, ver: CORRÊA, 2001; GROSSI, 2003; MACHIN & COUTO, 2014; ZAMBRANO, 2006. Também é importante mencionar às críticas a produção de parentesco por casais homossexuais como uma prática inerentemente subversiva, VER: BUTLER, 2002.

¹¹⁴ De acordo com as reflexões que realizei posteriormente a essa situação, considero que o a interpelação não surgiu de forma totalmente espontânea - ou em correlação com um assunto que debatíamos - mas foi realizada, muito provavelmente, em razão da presença do meu corpo - ativamente desatento às expectativas de gênero relacionadas ao feminino e (potencialmente) lésbico - naquele espaço. Ainda que não dedique um espaço

tecnologias reprodutivas por mulheres lésbicas havia produzido uma situação que, segundo ele, se tratava de um tema de investigação “urgente”, que eu deveria perseguir em minha tese de doutorado: “a ausência de uma figura paterna” para crianças nascidas de casais lésbicos através das NTR.

O outro acontecimento, com o qual me deparei com certos “limites” práticos e discursivos a uma compreensão das NTR como ferramentas “revolucionárias” para o público LGBTTQI+ foi um debate entre médicos especialistas do campo da RA em um congresso da área. Neste debate, médicos e médicas, integrantes da “mesa”, passaram a discutir a possibilidade de um médico não realizar o “tratamento” de casal homossexual caso ele possuía alguma “objeção” pessoal:

MÉDICO 1: “Mas a resolução não diz que eu posso não aceitar fazer tratamento homossexual, homoafetivo, se eu tiver uma objeção?”. **MÉDICO 2:** “É discriminação. A palavra é discriminação, que ele tá colocando como a homoafetividade, que você colocou, é discriminação. Agora não tem que ter medo, eu justifico a minha discriminação. E se é ilegal discriminar, precisa ver qual é...”. **MÉDICO 3:** (...) você está usando detalhes médicos e técnicos que você tá justificando, pode até alguém vir e realmente dizer que você está discriminando e vai responder por isso. Responde tecnicamente, com apoio ou não das entidades de classe.” **MÉDICO 2:** Mas a reclamação da discriminação pode existir, é isso que eu estou dizendo (TRECHO DIÁRIO DE CAMPO DEBATE CONGRESSO RH, grifo meu).

Nesse debate, ficou explícito que a possibilidade de “discriminar legalmente” no campo das novas tecnologias reprodutivas acaba sendo “viabilizada” na prática em razão do “direito à objeção de consciência” – o qual foi razão de questionamento jurídico por uma procuradora em prol dos direitos LGBTTQIA+ - conforme eles explicitaram, na sequência, durante esse debate que discutia se o médico poderia não realizar a FIV em casais homossexuais, caso não desejasse:

MÉDICO 1: “Casal homoafetivo feminino, ambas 34 anos, comparecem a consulta para realizar FIV. O médico sente-se desconfortável com essa situação, pois para o médico o filho deve ter uma figura paterna. O médico pode contraindicar a FIV respeitando a sua autonomia e indicar outro colega? (A maioria responde que sim). Resultado? Podemos. Ele não se sente confortável.

MÉDICA 2: É, e é bem, a resolução é bem clara exatamente no homoafetivo. Direito de objeção está escrito exatamente no homoafetivo, mas foi muito peitado pela mídia e pelos movimentos de classe. E isso é discriminação. Para vocês terem uma ideia de como o negócio é tão complexo, nós quando

específico dessa tese a essas reflexões, talvez seja aqui o lugar propício para destacar o meu constante desconforto físico nos espaços em que realizei trabalho de campo, os quais refletiam normas corporais e comportamentais decididamente cisheteronormativas.

aprovamos em 2013 o descarte de embriões, nós nos preparamos para levar uma “saraivada” de questionamentos: “mas vocês tão jogando embrião fora, não sei o que”... Não teve nada, ninguém deu bola. Mas a questão do homoafetivo foi o que deu mais mídia, é o que dá mais trabalho pra gente.

MÉDICO 1: É a minoria regulando a maioria.

MÉDICA 2: Agora eu falei no início da reunião, nós temos um compromisso com a procuradora lá da terra do (fulano), procuradora das minorias (...), ela ligou pra gente, tivemos uma reunião ao vivo - presencial via skype, via internet - onde ela falou que: ou a gente se comprometia a mudar a resolução ou ela ia entrar com uma ação pra anular toda a resolução. Por que? Porque ela falou que era permitida a reprodução assistida em casais homoafetivos. (inaudível) Era permitida em casais homo e heteroafetivos, que é discriminação. "Sim, senhora, a senhora manda".

MÉDICO 3: Adiciona homo, hetero, trans...

MÉDICO 4: A raça humana, a raça humana, ponto, acabou.

MÉDICA 2: Então vocês veem que eles têm uma - esse segmento - eles são muito organizados. Eles têm, eles sabem procurar os seus direitos. É o que a (fulana) falou, às vezes pequenos detalhezinhos, uma palavra mal colocada dá interpretação que as vezes a gente passa batido lá, né (TRECHO DIÁRIO DE CAMPO DEBATE CONGRESSO RH).

O tom de crítica ao questionamento da procuradora ao argumento da “objeção de consciência” representar uma brecha para a discriminação de casais LGBTTQIA+ no contexto médico da reprodução humana assistida, indica, portanto, a presença de discursos e práticas discriminatórias, mesmo as técnicas sendo ofertadas para essa população. Ademais, sem aprofundar esse debate, cabe enfatizar a mobilização de conceitos como “heteroafetivos” e “raça humana” para invisibilizar as desigualdades políticas e sociais vividas pela população LGBTTQI+, tendo em vista que em nenhum momento do debate lhes ocorreu (re)lembrar que os casais heterossexuais não são discriminados por sua orientação sexual no contexto das NTR. Esses acontecimentos vivenciados durante o trabalho de campo demonstram que, mesmo no Brasil, em que a o uso das técnicas de RA é permitida para casais LGBTTQI+, a regulação ainda permite a existência de brechas que interpretem a discriminação como “direito à objeção”. Essa “liberdade singular”, portanto, é utilizada no contexto da RA, como uma forma de desconsiderar a LGBTTQIA+ fobia como um problema social e político, através de um argumento individualista que desconsidera os efeitos sociais das práticas em grupos alvo de discriminação e vulnerabilidade. Assim, apesar de ser lida como uma “revolução”, por parte de uma das entrevistadas por desconstruir rearranjos biológicos tradicionais, a depender do contexto, pode reproduzir os mesmos preconceitos sociais relativos à gênero e sexualidade.

2.3 Indicações e desejos em torno da biópsia embrionária: demandas clínicas

As razões pelas quais as novas tecnologias reprodutivas são procuradas são bastante variadas - conforme demonstrei nas seções anteriores -, podendo envolver um “diagnóstico de infertilidade”, a produção de “bebê medicamento”, o desejo de ter filhos biológicos por casais homossexuais e também a busca das técnicas para “produção independente”. No caso dos testes diagnósticos embrionários, as buscas e indicações da técnica também são múltiplas, podendo envolver diagnóstico de “infertilidade” – tendo em vista que uma das promessas do teste é aumentar as taxas de gestação - mas também outras razões e especificidades. Dentre os testes pré-implantacionais disponíveis atualmente, o chamado PGS ou PGT-A é indicado para identificar alterações cromossômicas, ao passo que o PGD ou PGT-M é indicado para condições genéticas. Desse modo, conforme fui sendo informada ao longo da pesquisa, o segundo é indicado para casais que já possuem histórico de doenças genéticas na família, sendo testados através de marcadores para a condição específica.

Já o caso do PGT-A, é destinado a identificar condições cromossômicas, sendo muito indicado, como já mencionado, para casais – e especialmente mulheres – com idade considerada avançada (que varia entre os 35 e 37 anos), e também com histórico de perdas gestacionais prévias ou recorrentes, como sendo parte da investigação da causa da infertilidade – considerando que esta é muitas vezes associada a “alterações cromossômicas”. Todavia, apesar dessas indicações específicas, os testes também podem ser utilizados por pessoas que não estejam enquadradas nessas categorias mencionadas acima, mas que estejam fazendo uso da FIV ou da ICSI e desejam evitar a gestação de um bebê com alguma alteração cromossômica. Nesse sentido, o público que procura o PGT-M, em razão de possuir um histórico de doença genética na família, é bem diferente daquele que busca o *screening* para aneuploidias, o PGT-A. No primeiro caso, identifica-se o tipo de mutação a qual os pais são portadores através de uma técnica de PCR, enquanto no segundo não é necessário realizar uma investigação familiar prévia, pois o teste envolve o mapeamento de todos os cromossomos.

Desse modo, no que se refere ao PGT-A, mesmo quando não dá indicação para a realização dos testes, há uma parcela dos médicos e médicas que optam por mencionar aos clientes a existência da técnica, pois temem que, caso seja identificada alguma “alteração” genética ou cromossômica no feto ou no bebê após o nascimento, os usuários dos serviços possam vir processá-los por não terem sido informados sobre a possibilidade de testar os seus embriões previamente:

Claro, tem o medo de ter um filho com Síndrome de Down... e no meu termo de consentimento está lá, se ele faz FIV convencional, eu tenho o meu termo dizendo que ele está abrindo mão de fazer uma (biópsia). Claro né, porque se

faz uma convencional, e nasce um bebê com Síndrome de Down - até juridicamente eu tenho que me defender, né. Ele pode olhar pra mim e dizer: “ ah, mas eu não sabia que existia uma técnica pra reduzir. Não, eu estou te avisando, tu não tem indicação médica, mas tu quer fazer essa técnica? “Ah, qual é minha chance de ter Síndrome de Down?!”. Sei lá, 1%. Olha, tua chance é 1%, tu não tem indicação medica, tu queres fazer? Ah, não quero fazer. Ok. Ah, quero fazer. Mas como existe a técnica, e eu faço, eu tenho que dizer pra eles que existe a possibilidade de fazer (TRECHO ENTREVISTA SÍLVIO, 2018).

Tal fato demonstra que o uso dessas técnicas, muitas vezes, deixa de ser restrito a uma indicação médica para casos específicos, e passa a ser uma demanda dos/as usuárias do teste, especialmente para “evitar”, “prevenir” o nascimento de bebês com alterações cromossômicas. Em sua tese de doutorado, em um capítulo destinado ao PGD, Alejandra Roca (2010, p. 297) discute possíveis diferenças entre as demandas e indicações dos testes pré-implantacionais e dos testes pré-natais. A autora argumenta que há uma extensa literatura sobre os testes pré-natais que insinua que os testes pré-natais seriam sobretudo indicados pelos médicos, com vistas a um “controle de qualidade do feto”, enquanto os testes embrionários são, muitas vezes, buscados pelas usuárias, as quais desejam fazer uso das novidades tecnológicas disponíveis. Assim, em uma entrevista com um dos médicos entrevistados, os conceitos de “rastreo” e “diagnóstico” também emergiram para diferenciar o PGT-M (PGD) e o PGT-A (PGS). Segundo esse médico, uma vez que o PGT-A é utilizado para avaliação cromossômica, ele poderia ser inserido na categoria de rastreo - justamente por não estar pesquisando para um marcador ou doença específica - mas avaliando o conjunto dos cromossomos. Enquanto o PGT-M é entendido, por ele, mais como um “diagnóstico”¹¹⁵, por permitir identificar a presença de um específico no embrião:

Então se criou essa ferramenta, a gente tem o diagnóstico pré-implantacional naqueles casais que tem indicação, e o rastreamento. **O rastreamento seria universal. Todo mundo que faz fertilização in vitro, faria o rastreamento. Por exemplo, eu visitei uma clínica em Roma, na Itália, que todos lá fazem o rastreamento. Por que a gente não oferece aqui? Porque é caro. (...) Então se criou a figura do diagnóstico ou do rastreamento. O rastreamento, então, existem lugares que fazem só transferência de embrião euplóide. Faz a biópsia em todos os embriões e só transfere aqueles que tu sabe, porque tu diminui o número de tentativa. A paciente vai receber aquele embrião que é top.** A chance dessa paciente engravidar é 50%. Só que nem todas vão chegar até lá (TRECHO ENTREVISTA SILVIO RA, 2018, grifo meu).

¹¹⁵ Ao longo da tese, contudo, voltarei a esse debate sobre rastreo e diagnóstico, para pensar quais são os efeitos dessas nomenclaturas nas dinâmicas de seleção embrionária na prática clínica.

Assim, por ora, é interessante atentar para essas diferenças entre o PGT-A e o PGT-M, porque elas provocam efeitos e debates distintos no que se refere ao campo da testagem pré-implantacional. A figura do rastreamento aparece então como uma possibilidade de evitar a transferência de qualquer embrião com alteração cromossômica, sugerindo a possibilidade de gravidez de “embriões top”¹¹⁶, isto é, sem alterações ao padrão cromossômico-genético tido como normal. Segundo esse profissional, altamente entusiasta do rastreamento de todos os embriões, a única questão impeditiva seria, portanto, o acesso, considerando que se trata de um procedimento altamente oneroso. De todo modo, apesar da obtenção do “embrião top” ser a grande oferta dessas técnicas, uma série de problemáticas de ordem técnica envolvem esses testes. O teste, cujas promessas também envolvem um aumento da taxa gestacional, conforme me relatou o médico, em realidade não “melhora” as taxas, mas poderia diminuir o número de transferências, tendo em vista que apenas os embriões considerados de qualidade vão ser transferidos:

Se eu fizer um estudo, um ensaio clínico, pegar milhões de mulheres e dividir entre fazer isso e não fazer, fazer a forma tradicional, que é sem o rastreamento, no final das contas, vai dar a mesma taxa de gravidez. Só que em uma vai transferir menos vezes, porque tu vais transferir apenas aqueles embriões top. O que hoje a gente tem? Hoje a gente tem uma condição em que essas técnicas são mais baratas. A gente tem mais eficácia no laboratório com essas técnicas, mais gente consegue fazer. E com isso a gente tem uma divulgação maior dessas técnicas. E elas nos ajudam em situações. Por exemplo, aquela paciente que teve cinco fertilizações e não engravida. Tu fazer uma técnica dessas, ajuda até a mostrar pra paciente que ela está formando um embrião que é geneticamente incapaz (TRECHO ENTREVISTA SÍLVIO RA, 2018, grifo meu).

Outras demandas que não relacionadas à infertilidade, idade avançada e doenças genéticas, chegam à clínica, conforme me relatou Sandro, um embriologista entrevistado. Segundo ele, apesar da indicação da biópsia ser majoritariamente “clínica”, há casais que vão ao consultório buscando as técnicas para outras razões. Dentre elas, o entrevistado mencionou a busca da técnica para a escolha do sexo embrionário e, até mesmo, no intuito de selecionar outras “características físicas” do embrião:

Tem dois casos. Tem o caso que o casal chega na consulta, nem sabe o que é esse diagnóstico genético, e aí na consulta clínica, o médico vê uma indicação e oferece (...) E aí a paciente fala: “sim, eu gostaria de fazer uma biópsia nos embriões para estar selecionando os melhores”. (...) Isso, elas já chegam já com a informação pronta já, né. Que viu, ou já passou por outra clínica já falando

¹¹⁶ Termo êmico utilizado por Sílvio, médico especialista em RA.

que seria interessante fazer essa análise genética. (ENTREVISTADORA: mulheres sem problemas de fertilidade buscam pelo teste?): **Com certeza. E tem muitas. Vish, a gente já teve casos aqui de pacientes, de casal que não infertilidade nenhuma, e procurou a gente porque queria um bebezinho homem. Do sexo masculino.** Sabendo que se eles tiverem por vias naturais, teria 50% de chances de ser menina e 50% de ser menino. E aí eles procuram logo uma clínica de fertilização, porque quer menino. **Teve o caso também de um casal querendo ruivo. Menino ruivo, entendeu? A mulher era loira, não era ruiva, e o homem era meio loiro também, mas era meio ruivo. Eles achavam que a gente conseguia manipular esse embrião, fazer manipulação genética. Eu acho que eles leram uma reportagem da Isto é, da Superinteressante, eles misturaram, na verdade, as informações (...)** Eles leram isso, não sei aonde, e acharam que poderiam editar o embrião, por eles serem loiros poderiam ter genes pra ter uma criança ruiva. Fez investigação, viram que não tem infertilidade nenhuma. Nos procuraram só para ter um filho ruivo. **Nesse caso, não tem como a gente aceitar. É antiético, não tem como pegar esse caso** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Esse e outros exemplos mencionados durante a pesquisa, apontam para uma expansão do uso da fertilização *in vitro* ocasionada pela disponibilização de técnicas como as testagens embrionárias. Além disso, demonstram a ampliação desse mercado para casos que ultrapassam a clássica busca das técnicas em razão de um possível diagnóstico de infertilidade ou de um histórico de doenças genéticas na família¹¹⁷. Nesse sentido, segundo o caso relatado pelo embriologista, muitos casais chegam à clínica desejando fazer uso da técnica para seleção sexual e também com o desejo de “imprimir” determinadas características físicas ao futuro filho. Muitas vezes, essas informações obtidas através da leitura de reportagens sobre o teste – e, portanto, em articulação com determinadas materializações do teste enquanto uma técnica “revolucionária” – mobilizam os casais a buscarem as clínicas de RA para a aplicação de técnicas de “*designer babies*”, “edição genética”, dentre outras promessas vinculadas ao teste. Entretanto, conforme argumenta o entrevistado, essas demandas – como a seleção sexual - não podem ser realizadas do ponto de vista “ético” no Brasil, nem do ponto de vista técnico, no que se refere à “edição genética”, no contexto dos testes como um todo.

Assim, as opiniões sobre o teste se dividem no campo da RA, sendo que muitos médicos/as apresentam algumas restrições sobre o uso do teste – especialmente no que se refere ao *screening* para aneuploidias (PGT-A), conforme ficou explícito através de um comentário de um médico em uma mesa do congresso de RA sobre o tema:

¹¹⁷ Roca (2010, p. 60), em sua tese de doutorado, argumenta que as NTR, na maioria das vezes, são, portanto, “tecnologias aplicadas ao corpo e não à saúde”.

(...) A gente tá começando a fazer um pouco a medicina do terror, porque os casais já buscam as clínicas sem problemas de fertilidade, em busca do diagnóstico genético para evitar o risco de uma entidade que acontece em menos de 0,3 % nesse tipo de situação, e a maioria das coisas, a gente joga no colo do casal, uma patologia que pode acontecer em mais de 10% das vezes (inaudível)...então, a gente tá trocando uma coisa pela outra. Sem falar na ansiedade que a gente fala (inaudível) no tratamento. 60% dos casos de PGTA (inaudível) anormal. Por isso que se apela para distinguir. Nós estamos de uma certa forma jogando uma chantagem pro colo do casal. Ele tem que fazer pra evitar que tenha um filho com Síndrome de Down, só que a hora que ele chega para fazer o tratamento, ele vai se deparar com uma série de dificuldades que não foram previamente informadas...(inaudível)...Então, quando a gente fala em screening, nesse tipo de situação, eu acho que a gente tá falando de uma forma equivocada. Vendendo o peixe de uma forma que, pra população, isso vai trazer transtornos lá na frente (TRECHO FALA MÉDICO CONGRESSO DE RA, grifo meu).

Algumas críticas e incertezas quanto ao uso do teste, ressaltadas por esse médico, demonstram que, apesar das promessas midiáticas relacionadas ao PGT-A/PGT-M, na prática, alguns profissionais questionam a “validade” do uso da técnica, e também uma falta de comunicação de suas limitações aos usuários/as. Conseqüentemente, a quantidade de biópsias realizadas nas clínicas variam não somente pelo porte da clínica, mas igualmente pela postura dos médicos em relação às indicações da técnica pré-implantacional, conforme me explicou Sandro, embriologista chefe de uma clínica de pequeno porte, a qual só indica a biópsia para casos muito específicos:

Poucos diagnósticos. Nem todas as pacientes é aconselhado fazer diagnóstico. Não é pra todos. Eu sei que existem clínicas, principalmente em São Paulo, grandes centros como (nome das clínicas), que fazem o PGTA para 100% dos casos. Todas as pacientes que fazem fertilização, fazem a biópsia dos embriões. Aqui não. Aqui as biópsias são só pra casos mesmo específicos que tenha indicação: idade materna avançada, aborto recorrente, alguma doença genética na família, né, doenças monogênicas. Então assim, são casos específicos. Então, por mês, aqui na clínica, a gente faz em torno de 20, é uma clínica de pequeno porte. Faz em torno de 20 ciclos por mês, de 20 a 25 ciclos por mês em média. Desses 25 ciclos, a gente faz em torno de umas duas ou três biópsias por mês. Então é bem pouco mesmo (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Entretanto, os dados discutidos aqui nesta seção, apontam que - seja para casos de infertilidade, “idade materna avançada”, casais homossexuais, produção independente, histórico de doença genética na família - a busca por técnicas que avaliem se o embrião gerado

é considerado apto, do ponto de vista social e material, para a implantação uterina, têm sido cada vez mais frequente, especialmente em um país como o Brasil em que o aborto é proibido. Tal demanda, por si só, demonstra não só que o público consumidor deseja, muitas vezes, fazer uso de tecnologias materializadas na mídia como “inovadoras”, mas também para a indicação do teste, pelos/as médicos/as mesmo frente a dilemas de ordem técnica inerentes ao teste. Com relação a essa última constatação, na sequência, em contraposição a discursos essencialistas sobre a técnica e sobre a biologia embrionária - busco descrever os processos práticos mobilizados para a produção e testagem embrionária no contexto laboratorial. A produção desses embriões, apesar de ser tomada, na maioria das vezes, como “natural” ou “inata” exige um intenso trabalho prático e científico que envolve a gestão de instabilidades materiais e riscos, conforme já foi explicitada por ampla literatura antropológica anterior (THOMPSON, 2005; FRANKLIN & ROBERTS, 2006; ROCA; 2010). Assim, busco demonstrar que o procedimento que promete embriões “normais” e saudáveis - do ponto de vista técnico - é muito mais laborioso e complexo do que prometem, por exemplo, as matérias publicadas na mídia.

2.4 O “Ciclo”: produzindo embriões em laboratório

Um ciclo de FIV considerado “comum”, conforme fui sendo informada ao longo da pesquisa de campo, envolve geralmente cinco principais etapas: 1) estimulação ovariana, 2) punção folicular e coleta de espermatozoides, 3) fertilização através de FIV ou de ICSI, 4) cultivo embrionário, e 5) transferência de embriões. Todavia, em casos em que as usuárias optam por realizar os testes pré-implantacionais, mais uma etapa é adicionada ao ciclo regular: a biópsia embrionária, a qual é geralmente realizada apenas no quinto dia de cultivo de embrionário, para posterior transferência, caso ela identifique embriões ditos “euplóides”. Cada uma dessas etapas envolve o gerenciamento de instabilidades relativas às substâncias, aos instrumentos técnicos, às reações físicas das mulheres submetidas aos procedimentos, e às variações biológicas inerentes à FIV/ICSI, as quais demandam, sobretudo, um intenso trabalho laboratorial para que o procedimento seja realizado com “sucesso”. O primeiro procedimento do ciclo é chamado de “estimulação ovariana”, o qual consiste na administração de medicamentos à base de hormônios – como o hormônio folículo-estimulante (FSH) combinado com o hormônio liberador de gonadotrofina (GnRH) – nas mulheres por um período de 8 a 15 dias, para a indução da produção de folículos ovarianos, os quais contêm os óvulos. A produção desses folículos é monitorada por exames periódicos de sangue e ultrassonografia que verificam os níveis hormonais das usuárias.

Em termos comparativos, um processo de gestação dito “natural”, isto é, sem estimulação ovariana, geralmente envolve a produção corporal de somente um folículo que cresce até a liberação do óvulo, sendo os demais folículos descartados pelo corpo. A estimulação ovariana, portanto, trata-se de um processo medicamente induzido no qual é administrada uma quantidade alta de hormônios – sendo a dose individualizada para cada paciente – para que mais folículos cresçam, gerando mais óvulos do que num ciclo dito “natural”. Após a administração desses hormônios, quando os folículos atingem um tamanho considerado adequado, é realizada uma injeção do hormônio HCG (gonadotrofina coriônica humana) que promove a ruptura dos folículos e a liberação dos óvulos. O procedimento de estimulação ovariana, portanto, exige a coordenação da agência dos hormônios e das mulheres usuárias, uma vez que esse processo demanda que as pacientes apliquem em suas casas injeções diárias de medicamentos na região abdominal. Quando os folículos - os quais são acompanhados por ultrassonografia - atingem o tamanho considerado “ideal”, é administrado nessas usuárias mais um hormônio, o HCG, para finalizar o processo de amadurecimento folicular.

Portanto, além da atuação dos medicamentos e de quem os administra, há uma necessidade de uma certa “responsividade” corporal do corpo dessas mulheres que, junto a todas essas outras agências, permite que eles atinjam um ideal de desenvolvimento que indica que os médicos e médicas possam aspirá-los de seus corpos. Assim, após a identificação desse processo de desenvolvimento, é realizada a aspiração dos folículos, também conhecida como punção; geralmente cerca de 36 horas após o uso desse hormônio. A punção é realizada através de um procedimento de ultrassom endovaginal com sedação e/ou anestesia local, no qual uma agulha - que passa dentro de uma guia - é introduzida para aspirar os folículos que serão fertilizados em laboratório.

A obtenção de óvulos por meio desse processo de estimulação, contudo, oferece alguns riscos para as usuárias, sendo a dita Síndrome de Hiperestimulação Ovariana (SHO)¹¹⁸ a mais temida, e responsável pelo cancelamento de até 10% dos ciclos, representando um risco à vida, caso não seja identificada e tratada a tempo. Nesse sentido, um gerenciamento de riscos de cada usuária, bem como estratégias para identificar e reduzir os riscos de SHO, é demandado dos

¹¹⁸ A SHO é descrita como uma complicação decorrente de um estímulo exacerbado dos ovários que envolve casos considerados “leves”, com frequência de até 20%, “moderados” que ocorrem de 3% a 6% e a forma “severa”, estimada entre 0,5% e 2% dos ciclos. Considerando que cerca de 1 milhão e meio de ciclos de RA são realizados anualmente no mundo, estima-se que 50 mulheres por ano morrem em decorrência dessa síndrome (CAMBIAGHI, 2020). Os sintomas podem envolver leve desconforto abdominal até insuficiência renal aguda, morte por trombose e sepse.

médicos e médicas responsáveis por cada caso, sendo a minimização da morbidade e mortalidade geralmente atribuídas à “boa prática médica”. Apesar disso, não raro, existem reações variadas ao procedimento de estimulação ovariana, tais como a que foi relatada por Tina, uma interlocutora estadunidense, que teve uma crise de ansiedade que a levou a ser internada por três dias e cogitar terminar a gravidez em razão das injeções de progesterona que tomou durante o seu processo de FIV:

Tive reação às injeções de progesterona. Comecei as injeções de progesterona e estava me sentindo muito ansiosa. Eu simplesmente presumi que estava com as “mãos ocupadas”, era apenas atípico, eu me sentia estranhamente estressada. Não fiz a conexão com as injeções de progesterona, mas alguns dias depois, quando fui fazer um exame de sangue, meus níveis de progesterona estavam muito baixos, era quase a metade do que era com minha primeira transferência com meu filho. Naquele ponto eu fiz minha própria pesquisa e vi que a progesterona é um precursor do cortisol, que é um hormônio do estresse, então mandei um e-mail para o meu médico perguntando se é possível que meu corpo esteja transformando a progesterona em cortisol. É por isso que meu nível de progesterona está tão baixo? E por que estou tão ansiosa? Ela estava tipo, "oh não, está tudo bem, quais são as chances de um paciente ter uma reação como essa", então eu continuei tomando minhas injeções de progesterona, e então, eu estava em outro estado, então dirigi 5 horas para outro estado para a transferência, depois voltei, e cerca de uma semana depois da transferência, senti que estava fora de controle, em termos de ansiedade. E nesse tempo todo fui muito transparente com a clínica de fertilidade, a médica e a equipe dela, e a equipe dela me disse para ir ao pronto-socorro, o que eu fiz, e na verdade fui a unidade de observação paralela deles por três dias. Foi uma experiência interessante. Durante o qual eles não estavam realmente me oferecendo nenhum medicamento para combater a ansiedade porque eu estava grávida. E então, por volta do dia 2, durante a observação, a equipe médica do hospital me perguntou se eu considerava interromper a gravidez, basicamente. Naquela altura, eu estava sofrendo muito. Tive conversas com os meus pais sobre isso, (...) os mesmos telefonemas que revelei aos meus pais que estava grávida, mas também que estava a falar em acabar com a gravidez, e eles, os meus pais apoiaram muito, mas não foi uma conversa que eu já imaginei. Liguei também para a fertilidade e ela falou “sabe que tem remédio que você pode tomar que é seguro para gravidez que pode te ajudar”, e acabou ligando para o médico (...) (TRECHO ENTREVISTA USUÁRIA TINA, 2020, TRADUÇÃO MINHA, GRIFO MEU)

O caso de Tina, portanto, é um exemplo das possíveis reações físicas que podem ser enfrentadas durante o procedimento de estimulação ovariana, e demonstram que o corpo feminino, nesse sentido, é aquele no qual as intervenções mais invasivas (e de maior risco) são realizadas durante o procedimento de reprodução assistida. Assim, as intervenções tecnológicas para produzir os embriões em laboratório são majoritariamente empregadas nesses corpos, produzindo, conseqüentemente, mais riscos e vulnerabilidades para as mulheres submetidas a

esses procedimentos. Por outro lado, a obtenção de gametas masculinos envolve um procedimento simples e não invasivo, o qual envolve a coleta de espermatozoides através da masturbação, os quais são, posteriormente, processados em laboratório de forma a selecionar os “melhores” para o processo de fertilização.

Assim, após todos esses procedimentos de coleta, a fecundação é a etapa posterior, que envolve o a fertilização laboratorial dos gametas em um meio de cultivo - realizado por embriologistas - que se inicia induzindo um contato entre os espermatozoides e a zona pelúcida dos óvulos. Esse procedimento também envolve intenso controle de qualidade laboratorial, para que não haja riscos de contaminação e ou troca de material genético. A evidência de fertilização é obtida pela visualização dos pró-núcleos¹¹⁹ através do microscópio cerca de 20 horas depois o contato dos gametas. Já a ICSI (injeção intracitoplasmática de espermatozoides) é uma técnica desenvolvida para casos em que os espermatozoides não tenham a capacidade de fecundar o óvulo. Trata-se de um procedimento que envolve a introdução do espermatozoide no óvulo através de uma agulha de vidro que é monitorada via microscópio. Todavia, um dos embriologistas entrevistados me relatou que, pelo menos em sua clínica, a ICSI era o método utilizado em 100% dos casos, sendo a FIV clássica um procedimento que, apesar de ser considerado bom, já não era utilizado, visto que a ICSI garantiria uma taxa de fertilização um pouco maior, bem como a conveniência técnica que o procedimento garantia. De um modo geral, esses são os procedimentos que compõe o que na reprodução assistida é conhecido como “ciclo”, o qual permite, pelos menos nos casos de sucesso, a obtenção de embriões e, conseqüentemente, a parentesco genético-biológico através de tecnologias biomédicas.

2.5 “Feito e testado”: a biópsia embrionária como prática de gerenciamento de instabilidades materiais

Tem que ter muito controle de qualidade dentro do seu laboratório. Então, questão de luminosidade, temperatura - se tiver um descontrole de temperatura - os equipamentos...Tem incubadoras que são muito sensíveis à variação de temperatura. Então, tem que ser super variado ali dentro, porque se aquecer demais, tipo, “ah, um dia ficou sem energia, não tem gerador”; todo o laboratório tem que ter o gerador, mas vamos supor que, hipoteticamente, não tem gerador. Então vai começar a esquentar o laboratório, e aquilo vai desregular todo o teu equipamento. Então o embrião pode degenerar, pode não atingir o estágio de blastocisto, muitas vezes (...) A luz branca não é permitida

119 “Pronúcleo é o núcleo de um espermatozoide ou óvulo durante o processo de fecundação, após o espermatozoide entrar no óvulo e antes de ambos se fundirem”. Fonte: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Pronúcleo>. Acesso em: 23/04/2020.

dentro do laboratório. A intensidade de luz mesmo pode prejudicar a evolução embrionária. (...) Isso, o álcool né, é volátil, então o álcool também prejudica a evolução do embrião. Então, luminosidade, temperatura, humidade da sala, gases voláteis, tudo isso tem que ser supercontrolado. Basicamente o controle de qualidade dentro do laboratório tem que estar adequado. O meio que você tá usando tem que ter o PH adequado para cada equipamento que você usa. Tem que checar com o meio que você vai usar, qual é o PH daquele meio dentro daquela estufa. O mesmo meio numa outra estufa pode estar com o PH diferente. Então tem que regular o PH daquela outra estufa. O CO2 vai equilibrar com o PH. Cada coisinha tem que ser medida separadamente pra ter a sua função adequada e não prejudicar a evolução embrionária. **Eu acho que o primordial é o controle de qualidade pra ter uma evolução embrionária adequada** (TRECHO ENTREVISTA, EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Em uma poucas vezes em que fui convidada a entrar no laboratório onde as/os embriologistas manejam os embriões¹²⁰, segui o protocolo de paramentação que envolveu a vestimenta de jaleco, touca e sapatilhas especiais. Nessa ocasião, ainda no vestiário, Letícia, a embriologista que me acompanhava ressaltou que o convite para conhecer os interiores do laboratório só havia sido feito porque eu não costumava usar “perfume”, tampouco muita “maquiagem”. A justificativa de Letícia, já naquele momento, mobilizou a minha atenção etnográfica para o fato de que alguns elementos, aparente “banais” e “inofensivos” - como “perfumes” e “maquiagem” - eram tratados, no contexto daqueles laboratórios de embriologia, como fatores de “risco”. Odores fortes, sons e iluminação inadequada, por exemplo, compõe a lista de atores considerados de “risco” – que podem se materializar na forma de “estresse” - para as centenas de embriões que lá são cultivados, manipulados e armazenados. Assim, durante as entrevistas sobre as práticas de biópsia embrionária, fui atentando, cada vez mais detidamente, não apenas para a quantidade de técnicas e atores que são mobilizados para a realização desse procedimento, mas sobretudo para a complexidade e as habilidades necessárias para o gerenciamento dessas instabilidades embrionárias, conforme tentarei demonstrar na sequência.

Após o processo de produção dos embriões através da realização da FIV ou da ICSI – sumarizado na seção anterior - eles precisam ser submetidos a outros procedimentos laboratoriais tanto para a realização tanto do PGT-A, quanto do PGT-M. Dentre esses

¹²⁰ Apesar de ter realizado entrevistas médicos/as e embriologistas de diversas clínicas de RA, as tentativas de negociação para acompanhar os procedimentos de biópsia e manejo embrionário nos laboratórios foram, quase sempre, sem sucesso. Por se tratar de um ambiente de trabalho que exige extremo foco para a realização de complexos procedimentos e cujas materialidades lá manipuladas são consideradas extremamente “sensíveis” a estímulos externos, a entrada de alguém “externo” no laboratório, de alguma maneira, também era entendida como um possível complicador da dinâmica de trabalho e, portanto, como um risco em potencial. Nesse sentido, optei por tentar mapear as práticas ocorridas no laboratório especialmente através das entrevistas com os/as embriologistas.

processos, se destacam as práticas de análise morfológica, as quais são realizadas mesmo em embriões que não serão submetidos aos testes – e a biópsia embrionária, a qual é realizada apenas naqueles que serão testados. A biópsia embrionária consiste em um procedimento realizado após todo o processo de obtenção dos oócitos via FIV ou ICSI, no qual as/os embriologistas¹²¹ realizam a retirada de algumas células do embrião, geralmente em estágio de blastocisto – quando este contém cerca de 128 células, no quinto dia de desenvolvimento – conhecido como D5¹²². Todavia, antes da realização de biópsia, esses embriões são submetidos a alguns outros procedimentos de avaliação, para verificar se eles estão “aptos” para passar por esse processo de biópsia. Ainda no D2, os/as embriologistas realizam uma avaliação visual do processo de “clivagem celular”, no qual os embriões são qualificados a partir de sistema de pontuação que avalia a “morfologia embrionária”.

Nessa análise, os critérios utilizados são baseados principalmente no número de células, no formato (“simetria”) celular, no “grau de fragmentação”, e na dita “multinucleação”. O grau de fragmentação, nesse caso, diz respeito a análise visual da quantidade de fragmentos, resultantes de divisões celulares consideradas “anormais”, presentes nos embriões. Assim, um embrião de “qualidade, deve apresentar uma baixa quantidade de fragmentos; a classificação dessa fragmentação é, portanto, dividida em 4 graus: “fragmentação tipo A” (até 10% de fragmentos), “fragmentação tipo B” (até 20% de fragmentos), “fragmentação tipo C” (de 21% a 45% de fragmentos), “fragmentação tipo D” (mais de 45% de fragmentos). A “multinucleação”, por sua vez, é baseada na identificação de mais da presença de mais de um núcleo celular, e seria indicativa de um embrião com baixo potencial de desenvolvimento. Essa avaliação, conforme me informou Sandro, embriologista entrevistado, é realizada a partir de alguns critérios morfológicos de classificação baseados no Consenso de Istanbul (*The Istanbul consensus workshop on embryo assessment: proceedings of an expert meeting*), estabelecido no ano de 2011.

¹²¹ Há uma hierarquia de classificação dos embriologistas, cujas funções se modificam de acordo com o lugar da hierarquia profissional. O *trainee* é o primeiro nível, em seguida há o embriologista *júnior*, depois o *pleno* e, por último, no mais alto grau do campo há o *sênior*. O *pleno* costuma fazer toda a porção de procedimentos classificados como de *baixa complexidade* – como coito programado, inseminação artificial, etc - e parte daqueles de *alta complexidade*. O embriologista *sênior*, por sua vez, é responsável por toda a alta complexidade, que envolve a manipulação de gametas - FIV, ICSI até a biópsia embrionária.

¹²² D0 é termo utilizado pelos embriologistas para caracterizar o dia da fertilização, já o D1 é o primeiro dia em que os óvulos são verificados para saber quais foram fertilizados: se os embriologistas conseguirem visualizar dois pronúcleos no citoplasma do oócito e dois corpúsculos polares no dito espaço perivitelino - que fica entre a membrana plasmática e o envoltório primário - é confirmada a fertilização do oócito pelo espermatozoide.

Após essa análise, os embriões podem ser classificados, assim, em três categorias, que indicam a qualidade embrionária: “grau 1 (“embrião com bom potencial”): as células são de tamanhos iguais, não há “multinucleação”, e a “fragmentação” é menor que 10%; já os embriões de “grau 2”, considerados com “potencial razoável”, possuem células de tamanhos desiguais, 10 a 25% de “fragmentação”, mas também não possuem nucleação”; embriões de “grau 3”, considerados de “potencial ruim”, por possuir menor qualidade, são caracterizados pelo tamanho de células desiguais e por evidência de “multinucleação”. Após esse processo, os embriões são novamente armazenados, pois a próxima avaliação ocorre apenas dois dias depois, no D5. No D5, caracterizado, portanto, como o período subsequente ao de “mórula” – em que o embrião possui cerca de 32 a 64 células – os/as embriologistas classificam cada “blastocisto” de acordo com a morfologia de sua “massa celular interna” (*ICM*) e das células do “trophoblasto”, estrutura que dará origem à placenta. Nesse momento, conforme fui informada, o/a embriologista precisa estar atento/a à qualquer “falha” no processo, que pode envolver, por exemplo, o não desenvolvimento de um dos pronúcleos¹²³, a presença de mais de um espermatozoide no oócito, descartando casos em que pode ter ocorrido algum “erro” de fertilização.

Tal processo de avaliação demonstra que, mesmo sem empregar a biópsia, os embriologistas realizam outros procedimentos laboratoriais de avaliação da qualidade do embrião que têm por base os ditos critérios morfológicos, que teoricamente indicam a potencialidade de cada um dos embriões antes da implantação¹²⁴. Esses processos, por sua vez, ao se basearem em noções formalizadas e, portanto, “ideais” do processo de desenvolvimento embrionário, exigem a identificação de “marcas” e “sinais” que podem evidenciar um suposto desenvolvimento irregular. Assim, ao longo desses dias, é comum que todos os embriões sejam fotografados como uma forma de garantir um registro visual - demandado pela ANVISA - para acompanhar o processo e embasar a classificação embrionária. É através desses processos de avaliação, que incluem também esses registros fotográficos, que as/os embriologistas produzem evidências para decidir quais blastocistos podem ou não ser biopsiados, pois, conforme me informaram, nem todos são considerados “elegíveis” para a biópsia. Nesse processo, as ditas “condições do trophoblasto”, são avaliadas para verificar se há um “número de células

¹²³ “O núcleo do gameta masculino e o do feminino, durante o intervalo entre a penetração do espermatozoide no óvulo e a coalescência de ambos, para formarem o núcleo germinal.” Fonte: <https://www.dicio.com.br/pronucleo/>. Acesso em: 09/05/2020.

¹²⁴ Merleau-Ponty (2018), em um artigo que analisa a seleção embrionária via análise morfológica em um laboratório na França e em outro na Índia, narra o processo de classificação como técnica “globalizada” que, apesar dos diferentes contextos em que é aplicada, permanece mais ou menos estável em razão de uma ontologia naturalista própria à ciência moderna.

satisfatório” que permitia a biópsia, e que, conseqüentemente, não inviabilize análise citogenética posterior realizada através desse material (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2020):

Todos os blastocistos...a gente tem uma classificação de Istanbul, que são 3 numerozinhos, o primeiro número a gente classifica qual estágio de desenvolvimento do blastocisto, se ele é inicial, se ele é completo, se ele é expandido, se ele já está fazendo *hatching*, que é formando aquela herniazinha. O segundo numerozinho, a gente classifica a massa celular interna, que é aquele ICM, *inner cell mass*, e o terceiro numerozinho, em seguida, a gente classifica o trofocotoderma. Pra biópsia, o que interessa é o terceiro numerozinho, que é aquele blastocisto que tenha uma quantidade de células satisfatória no trofocotoderma. Por que? Se você biopsia um blastocisto com poucas células no trofocotoderma, corre o risco de você biopsiar esse blastocisto, mandar pro laboratório de genética e vir com laudo com falha de amplificação. A paciente vai gastar um mundo de dinheiro e vai te xingar depois. “Por que eu paguei os 3 mil da clínica, mais 1,500 pra fazer a análise desse embrião e o laboratório me manda um laudo falando que não teve como amplificar esse embrião?” Então, assim, acaba que fica uma coisa chata (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Este trecho da entrevista de Sandro aponta para o cuidado e a habilidade da/o embriologista em empreender essa verificação, uma vez que a realização de uma biópsia em um embrião que não possua uma quantidade de células ideal, pode incorrer tanto em uma falha de análise citogenética posterior, quanto na perda embrionária. Além disso, é interessante notar que, apesar da demanda por todos esses procedimentos de avaliação, há, no campo da embriologia, uma “tendência de manipular o quanto menos o embrião” (TRECHO ENTREVISTA SANDRO, 2019). Assim, apesar dos processos de FIV e de testagem embrionária prescindirem da manipulação para que o embrião seja “feito” e “testado”, este embriologista demonstra a existência de um certo paradoxo em relação aos limites de manejo entendidos como necessários e possíveis nesse contexto. Assim, no laboratório que Sandro chefia, práticas de visualização diárias - que envolvem, por exemplo, a retirada do embrião da estufa, na qual ele fica armazenado, e a visualização da sua estrutura através do microscópio - não são indicadas, justamente por serem consideradas nesse caso como uma “manipulação exagerada”, que poderia apresentar riscos ao embrião.

Como consequência, recentemente, em algumas clínicas de RA, houve a introdução de uma ferramenta conhecida como *Embryoscope (time-lapse)*, que consiste, grosso modo, em uma incubadora que fotografa os embriões, permitindo que a visualização seja realizada com menos riscos. A técnica opera a partir de algoritmos que avaliam o estágio de desenvolvimento e contribuem para a classificação embrionária. Segundo um dos embriologistas, essa técnica

permitiria fazer algumas deduções a partir do “comportamento” embrionário registrado pelo equipamento: “eles vão jogando: todos os embriões que fazem tudo isso em determinados momentos do estágio, em determinado tempo, tem a probabilidade maior de ser um euplóide, de ser do sexo masculino, de ser do sexo feminino (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RUTH, 2019). Assim, além de se tratar de uma ferramenta que permite evitar a manipulação “humana” mais frequente, ela acaba produzindo outras estratégias técnicas de avaliação que incluem promessas sobre a “vigilância” de determinados “comportamentos” embrionários, os quais dariam indícios sobre a sua potencial “normalidade” ou “anormalidade”. Todavia, apesar de todas essas avaliações prévias, não raro, há dúvidas se a/o embriologista deve ou não biopsiar um embrião categorizado inicialmente, através da análise morfológica, como sendo de “boa qualidade”:

(...) Devo biopsiar? Se ele for um blastocisto OPN bonito, galar, grau 5 de expansão, trofo A, massa A, único embrião da paciente, ou uma paciente com poucos embriões, uma paciente que precisa de um resultado, uma paciente que a gente ficou na dúvida se aquele embrião é realmente OPN ou se ele é um embrião que a gente perdeu o pró-núcleo. Por muita velocidade ou um pouquinho mais lento, o horário de checagem um pouquinho atrapalhado. Em casos especiais, sim, a gente biopsia. Qual é o viés aqui? Ele pode dar um falso-positivo. As técnicas de NGS acabam não pegando embriões haploides, então esse é o viés. Agora, se ele for uma monossomia, por exemplo, do X, - o melhor vai ser sempre X, né – 1PN, a mesma coisa, depende do caso, depende do número de embriões, depende se o embrião tá bonito ou não (TRECHO FALA DE EMBRIOLOGISTA, CONGRESSO DE RA, 2018).

Nesses casos, a coordenação comparativa de outras evidências é realizada para finalizar esse primeiro processo de categorização – a qual pode envolver, inclusive, o número de embriões de determinada “paciente” possui -, o qual contribuirá para avaliar se é possível apostar ou não na biópsia naquele embrião cuja classificação se mostra “confusa”. Ademais, segundo os/as embriologistas entrevistados/as, outro elemento a ser avaliado antes da biópsia é a formação da “hérnia” – uma estrutura embrionária do trofotoderma que está geralmente localizada na parte externa da “zona pelúcida”. Esse processo de “herniação” é conhecido pelos embriologistas também como “*hatching*”, o qual ocorre usualmente no quinto dia de desenvolvimento embrionário, e sua formação é avaliada como condição para a realização biópsia:

Às vezes tem embrião que a gente vê na foto, a gente avalia a hérnia, né, que é o pedaço do trofotoderma que está pra fora da zona pelúcida. “Vish, essa hérnia não tá uma hérnia tão boa, então capaz que na hora que eu puxar essa hérnia pra cortar, esse pedacinho do trofotoderma, ele vai romper, ou ele vai fragmentar. Às vezes, assim, quando você olha o embrião, a hérnia não tá no

trofotoderma, que é onde tem que ser feita a biópsia (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RAFAELA, 2020).

Assim, se a hérnia não estiver presente no trofotoderma, ela pode também estar na região conhecida como *massa celular interna (inner cell)*, fato que impossibilitaria a biópsia, considerando que essa estrutura é responsável - de acordo com os conhecimentos embriológicos atuais - pela estrutura do embrião, não podendo, portanto, ser “manipulada”.

Então, quando esse embrião está herniado, mas a hérnia não é no trofotoderma, mas na massa celular interna, ou você não faz a biópsia desse embrião, porque se você fizer a biópsia, você vai matar esse blastocisto, ou senão você usa algumas artimanhas. (Risos) Tem como você puxar e fazer a eclosão total desse blastocisto. Você tira totalmente esse embrião da zona, da casca, e você faz a biópsia do local correto, tem como você fazer isso também. Você retira totalmente pra poder fazer (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Quando a hérnia se forma em locais não esperados pelas/os embriologistas - ou simplesmente não se forma no período esperado – esses profissionais dispõem de processos técnicos que podem ser utilizados para garantir que o embrião esteja herniado no D5. As “artimanhas” utilizadas pelos profissionais, nesses casos, envolvem tanto a realização da retirada total no embrião da zona pelúcida durante a biópsia, quanto um procedimento técnico conhecido como “*assisted hatching*”, no qual essa “herniação” é induzida através da abertura da zona pelúcida com um micro “tiro” de laser no terceiro dia de desenvolvimento. Essas ditas artimanhas técnicas, entretanto, envolvem muito conhecimento prático por parte das/dos embriologistas, pois tratam-se, igualmente, de processos que facilmente podem levar à destruição do embrião.

Assim, após cumprir esses critérios de avaliação embrionária, a biópsia já pode ser realizada. A biópsia é feita através de um micromanipulador, um instrumento sofisticado, formado por dois “braços” de controle – um ligado à pipeta de biópsia e outro ligado à “*holding*”, um pedal, um microscópio e um local no qual é inserida a placa contendo os embriões que serão biopsiados. O manejo desse instrumento, o qual acompanhei em detalhes durante um curso de biópsia embrionária que realizei em 2018 - é tão complexo quanto à sua constituição. Envolve o uso de quase todo o corpo da/o embriologista – ambas as mãos, pés e olhos – que, através de movimentos coordenados, precisos, mas ao mesmo tempo, sutis, realizam a retirada das células. Assim, através da manipulação de um dos braços do micromanipulador - aquele ligado à *holding* -, a/o embriologista, “segura” o embrião; com a manipulação simultânea do outro braço, ele/ela maneja a pipeta de biópsia; quando a posição

for adequada, pressionando o pedal - que fica embaixo do micromanipulador, - com o pé, ele dispara tiros para abrir a “zona pelúcida”. Após a abertura da zona pelúcida, ele/ela segura o embrião com um dos “braços” do micromanipulador, e com o outro insere a pipeta no interior do embrião. Através de um movimento coordenado dos dois “braços” - que requer pressão quase calculada para que o embrião se não solte da “*holding*, mas que não seja destruído durante o processo – eles/as retiram algumas células embrionárias. Não sem razão, uma de minhas interlocutoras, me relatou ter frequentes “enxaquecas” quando realiza o procedimento, uma vez que ele requer um “hiperfoco”.

Bom, eu acho assim, a técnica em si, pra mim é uma das mais desafiadoras da embriologia, acho que talvez a mais desafiadora, não sei. Você tem que preparar a placa, você não pode, de jeito nenhum, ter contato de um embrião com o outro, né. São totalmente individuais, e você vai retirar um pedacinho do embrião, mas nessa de retirar, você não tem um equipamento, eu nunca trabalhei com equipamento, a gente aspira um pouco de blastômeros que são células tronco, em uma agulha bem fininha (...) então o procedimento ele pode aspirar todos os blastômeros lá no final da agulha que você nunca mais vê...e aí você tem que rebiopsiar ali na hora. Depois disso, que você tem o blastocisto ali numa gotinha, pequenininha, mas um pedaço de um monte de célula grudada, que você vai analisar, você vai pra uma lupa, que é uma magnitude muito maior, guarda o embrião na incubadora, e você vai deixar esse pedacinho nesse meio de cultura. Feito isso, tem alguns tubos preparados com dois microlitros de meio, uma lupa que tem menor magnitude, e o conjunto de células é bem pequenininho, e aí você tem que aspirar o mínimo de volume possível com um controle manual, e colocar nesse tubo, e tipo assim, completamente "paramentada", pra não haver contaminação. **Então é, realmente, eu não gosto nem que abram a porta. Precisa ter foco total. Hiperfoco, então é basicamente isso.** A gente congela, e já manda pro laboratório, porque vem uma transportadora buscar as amostras, então a gente deixa congelado (...) **então, assim, pode acontecer de tudo** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RAFAELA, 2020, GRIFO MEU).

O nível de dificuldade e prática que o processo exige ficou bastante evidente também durante o curso de biópsia embrionária. Quando treinávamos a biópsia em blastocistos de camundongos, raramente algum/a embriologista iniciante – mesmo já possuindo treinamento prévio na área - conseguiu realizar o procedimento. Nesse sentido, a noção de “prática”, bastante empregada pelos/as entrevistados/as, e evidenciada na quantidade de biópsias já realizadas, é bastante valorizada nesse meio, uma vez que esse processo, pode facilmente incorrer em “danos” aos embriões.

(...) É, no início a gente treme toda, né, eu vou mexendo assim, risos. Depois que você pega a prática, aí não tem mais problema, mas então é isso, a gente tem todo um preparo, a gente paramenta com roupas estéreis, cabelo preso, máscara, depois a gente senta no micromanipulador. Antes a gente vai pra

lupa, coloca em uma plaquinha especial com o meio especial, os embriões que a gente vai biopsiar, então eu faço de três em três, porque eles não podem ficar muito tempo expostos (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

Desse modo, as “práticas” de gerenciamento das instabilidades próprias ao trabalho da biópsia, envolvem, até aqui, um processo de ativação de várias partes do corpo das/os embriologistas para produzir simultaneamente foco, atenção, sutileza e ritmo, de modo a evitar os possíveis riscos aos embriões. Ademais, no que se refere às técnicas de realização da biópsia, há atualmente três procedimentos disponíveis. A primeira delas, considerada mais tradicional, (descrita acima) envolve “segurar” o embrião com uma micropipeta de biópsia e dar tiros com um laser, o qual é utilizado como ferramenta para romper o fragmento celular: “você puxa, cauteriza, dá alguns tiros até conseguir romper totalmente” (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2020). A segunda forma, considerada “arcaica” - utilizada raramente, apenas em laboratórios que não possuem laser - envolve cortar o fragmento com uma agulha, chamada de “agulha de PZD”. A terceira forma, tida como mais mecânica, conhecida como “*flicking*”, envolve - conforme me informou um dos embriologistas de forma coloquial: “dar apenas dois tiros na região que você deseja romper, soltar o embrião da *holding* e dar tipo um petelecozinho.”

Contudo, considerada a variedade de técnicas disponíveis, cada embriologista utiliza a considerada preferencial no laboratório que atua. O embriologista Sandro, me explicou que considera, o *flicking* uma técnica menos agressiva para o embrião, apesar de avaliar a biópsia, no geral, como uma técnica agressiva: “Inconveniente do *flicking* eu acho que não tem. Eu acho ótimo. Apesar da biópsia ser uma técnica invasiva, não tem como tirar a culpa da biópsia, é uma técnica invasiva. Mas o *flicking*, é uma técnica menos agressiva para o embrião (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).” Novamente, conforme mais técnicas são disponibilizadas, nota-se que os/as profissionais avaliam e privilegiam as práticas a partir do critério de “menor invasividade”, mesmo admitindo que a biópsia, em si, trata-se – independentemente da técnica utilizada – de um procedimento invasivo. Voltando às práticas, outro fator importante de ser mencionado é a quantidade de células – também conhecida como “fragmento” – requerida para ser retirada através da biópsia em D5, que atualmente envolve, no mínimo, 5 células. Todavia, na prática, essa quantidade considerada satisfatória também é avaliada, geralmente, “no olho” pela/o embriologista, tendo em vista que é bastante difícil estabelecer precisamente quantas células se está retirando no momento da biópsia:

Na biópsia a gente retira a quantidade satisfatória. Eu vou meio que, assim, no olho mesmo. Eu tiro a quantidade que eu acho que está boa, corto esse fragmento, e depois eu conto os núcleos. Nesse fragmento tem como você visualizar os núcleos, tem que ter, pelo menos 5 núcleos nesse fragmento, mas nem sempre você, num fragmento que você fez a biópsia, você consegue quantificar esses núcleos. Às vezes, o fragmento está meio escuro, meio ruim, e aí você manda mesmo assim. Coloca uma observação, claro, que não foi possível contar os núcleos, mas uma amostra satisfatória pra mandar tem que pelo menos 5 núcleos no fragmento (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Assim, conforme relata esse profissional, esse fragmento precisa conter, ao menos, 5 núcleos, os quais muitas vezes são difíceis de serem contadas, em razão do “estado” do fragmento. As mudanças nas técnicas do teste também refletiram, ao longo dos anos, na quantidade de células biopsiadas. Quando o procedimento era realizado no D3, apenas uma célula era analisada, e o embrião era classificado apenas com base nessa única célula. A passagem da biópsia para o dito estágio de blastocisto, por sua vez, é efeito de uma mudança na avaliação do melhor momento para o embrião ser transferido para o útero, antes em D3, agora em D5¹²⁵. A possibilidade de retirar um número maior de células - como demonstrarei no capítulo seguinte - teve impacto direto nas classificações dos embriões, tendo em vista que boa parcela dos embriões possui, simultaneamente, células identificadas como “normais” e outras “anormais”.

De todo modo, após a realização da biópsia, que já é um procedimento que exige o controle de muitas variáveis, esses profissionais precisam realizar um outro delicado procedimento, conhecido como “*tubing*”, que consiste na inserção das células recém biopsiadas em um pequenino tubinho, o qual contém uma solução de “*leasing*”, na qual as células são conservadas e enviadas para a análise citogenética:

Essa aqui é uma micropipeta especial que a gente usa para pegar a célula, tudo sob lupa - grandes aumentos da lupa pra pegar a célula. A gente usa esse sistema de boca, ou então - não estou com ela aqui - uma stripperzinha, que é uma pipetinha que você liga nessa pipeta, pega a célula, lava nas gotinhas de lavado - *washing* - que eu te falei, que o laboratório de genética manda pra gente, e põe nesse tubinho *Eppendorf* com a solução de *leasing*, tubinho identificado corretamente, aí. Então o *tubing* a gente faz isso tudo sob lupa, mas ele é um momento bem delicado porque célula é muito pequenininha, então a gente tem que ter cuidado pra não perder a célula, pra não fazer uma nova biópsia no embrião, tem que lavar direitinho (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

¹²⁵ A mudança para a biópsia e transferência do D3 para o D5 foi motivada também por evidências de aumento das taxas de implantação de embriões em estágio de blastocisto, o qual, geralmente, é atingido no quinto dia de desenvolvimento.

O procedimento é realizado com dois tubos: em um deles são colocadas as células biopsiadas, em outro é inserido o “meio de cultura” em que os embriões estavam conservados, para que esse seja analisado, posteriormente, em busca de qualquer possibilidade de contaminação – a qual é entendida, nesse contexto, especialmente como restos de outro DNA que não seja o das células embrionárias biopsiadas. Finalmente, após esse outro processo que demanda intensa concentração e habilidade, o material é congelado e preparado para ser enviado, via transportadora, para o laboratório de análise citogenética. O protocolo de envio também expressa muito a instabilidade do material, que deve ser enviado em uma embalagem dupla – externa e interna- conservada com uma grande quantidade de gelo, higienizada com álcool, e acompanhada do termo de consentimento da paciente, bem como de um relatório de laboratório¹²⁶, que narra detalhadamente como foi o “comportamento” do embrião durante o manejo laboratorial. Esse conjunto heterogêneo de materiais – documentos, células, caixa, gelo, substâncias de conservação, restos de meio de cultivo – sumariza, de algum modo, os rastros desse processo complexo de produção e testagem embrionária, que envolve o controle de múltiplas materialidades que precisam atuar coordenadamente.

O envio para outro estado também é um processo permeado de riscos, ainda que, conforme me relatou uma entrevistada, os “problemas” no transporte sejam raros, eles podem acontecer, havendo, por exemplo, uma RDC (Resolução da Diretoria Colegiada) da ANVISA orientando casos de problemas no transporte. Um caso de “problema” de transporte, foi mencionado pela embriologista Letícia, que relatou que, em uma ocasião, uma das caixas havia chegado ao destino com o gelo derretido, porque esse teria ficado no congelador por um tempo menor que o indicado (menos de 48horas), fato que poderia ter levado à degeneração das células:

Aí chegando lá, eles falaram, “olha, o gelo chegou quente, então a gente vai fazer, mas a gente vai ter que ver se tem DNA”. Graças a Deus deu tudo certo, mas poderia não ter dado. Então, assim, tem que ir muito firme, a rack não pode ficar sambando dentro da caixa, a gente passa para-filme pra ficar bem apertadinho, a gente encaixa com gelo, a gente as vezes põe plástico bolha, passa álcool antes pra não ter contaminação, pra manter aquele material o mais íntegro possível (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

Além disso, é parte do trabalho das/os embriologistas de algumas clínicas entrevistados elaborar e enviar um relatório do ciclo para a paciente, que não se resume somente à biópsia,

¹²⁶ O relatório envolve uma narrativa dos procedimentos de biópsia e de *tubing*, que indica o comportamento do embrião: se ele se degenerou, ou se foi necessário, por exemplo, a realização de uma rebiópsia.

mas a todo o processo de FIV/ICSI. Enquanto isso, no laboratório, os embriões são congelados até o recebimento do laudo citogenético, sendo descongelados para transferência somente aqueles considerados “euploides” (normais) que serão implantados no útero. Já no laboratório de citogenética, as técnicas de biologia molecular utilizadas para analisar as células embrionárias também são variadas e foram se modificando, mas atualmente a mais utilizada é o NGS (*next generation sequencing*) que permite avaliar todos os cromossomos. No início da aplicação dos testes, as análises eram realizadas a partir de uma técnica conhecida como FISH, considerada pelos meus/minhas entrevistados/as como mais rudimentar e demorada, através da qual se “coravam” os cromossomos – *vermelho, verde, amarelo* – com substâncias consideradas, por alguns dos/as entrevistados, como tóxicas ao embrião:

Essa técnica ela demandava muito tempo, e a fixação da célula era muito complexa. Então a gente tirava a célula do embrião pra colocar em uma lâmina, se usava corante, se usava substâncias que eram tóxicas ao embrião, então não se podia fazer dentro do laboratório, e ali se perdia muitas células. Isso foi transformado pras técnicas hoje que são mais... são melhores, têm uma acurácia maior e não tem... não usam corantes, não é técnica de FISH (...) não se faz há muito tempo (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO SÉRGIO, 2017).

Atualmente são utilizadas técnicas, advindas da PCR (reação em cadeia de polimerase), são conhecidas como NGS e CGH – e operam “amplificando os pedaços de cromossomos” - são consideradas tecnologicamente mais sofisticadas, pois reduziram tanto o tempo de realização do processo, quanto a quantidade de material celular necessário - em comparação a outras técnicas. Após esses procedimentos, a espera da liberação do laudo genético é de 5 a 7 dias, para que os embriões considerados “euplóides” (“normais”) sejam transferidos no próximo ciclo menstrual da cliente - cerca de 30 dias após o resultado da biópsia. Os demais embriões “euploides”, que não forem utilizados, permanecem congelados¹²⁷, enquanto os considerados “aneuploides” (“anormais”) são doados para pesquisa ou descartados, a depender da decisão tomada pelos clientes através do termo de consentimento informado. Em casos em que há mais de um embrião euplóide, a escolha para transferência leva em consideração, de novo, a avaliação morfológica do embrião, demonstrando que há um processo de retomada e comparação de evidências visuais, citogenéticas e “comportamentais” que são mobilizadas para a tomada de decisão relativa à implantação.

¹²⁷ Desde 2017, os embriões “normais” congelados não utilizados podem ser descartados em até 3 anos, mas antes desse período o prazo mínimo para o descarte era 5 anos.

Posteriormente, conforme me relataram os/as embriologistas, no dia da transferência, às vezes, as clientes, passam pelo laboratório e os cumprimentam as/os quais foram responsáveis por manejar uma rede complexa de agências e riscos que permitiu a materialização dos seus embriões. Quando a gravidez é alcançada, algumas vezes, os/as embriologistas são agradecidos e presenteados por essas clientes. Contudo, de um modo geral, alguns/algumas avaliam a retribuição da cliente como pequena, considerado o esforço simbólico e técnico empregado no laboratório para produzir e testar os seus embriões. Caso a gravidez não aconteça, por outro lado, este profissional é o primeiro a ser responsabilizado – seguido do óvulo, conforme fui alertada:

Se não der certo o tratamento, o médico vem culpar o laboratório, sabia? A gente tem uma carga de responsabilidade muito grande. Por mais que, em muitos casos, a culpa não é nossa. Às vezes, é a qualidade do óvulo da paciente, às vezes tá lidando com alguma paciente mais velha, mas infelizmente os médicos culpam nós. A gente tem meta, a gente tem taxas, tem que ter, pelo menos, 50% de gravidez todo o mês. Se não tiver 50%, na reunião, é chamado pra discutir caso a caso, porque cada caso não engravidou. É complicado (TRECHO EMBRIOLOGISTA RAFAELA, 2020, grifo meu).

Todavia, apesar de serem pouco veiculados na mídia e no material de divulgação, os riscos da biópsia são bem conhecidos na prática embriológica. Uma biópsia “inadequada” têm consequências consideradas bastante graves no campo, levando à impossibilidade de analisar o material adequadamente no laboratório, e, em alguns casos à perda embrionária:

A falha de amplificação pode ser por N motivos, pode ser por qualidade do embrião, do trofotoderma, pode ser erro na manipulação do embriologista também, talvez o embriologista não tenha uma mão adequada, fez uma biópsia inadequada. Não soube retirar uma quantidade satisfatória de células, ou na hora de por esse fragmento dentro do tubinho, que a gente chama de tubing, ele não soube colocar, ali dentro do tubinho, e na hora de analisar não teve material genético. Tem todas essas causas aí (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RAFAELA, 2020).

Deste modo, por tratar-se de um procedimento invasivo e delicado, a biópsia pode facilmente prejudicar embriões que, à primeira vista, eram considerados “bons”, segundo às avaliações morfológicas feitas pelas/os embriologistas:

Mesmo assim, às vezes, isso não dá muito certo. Igual eu te falei, às vezes tem embrião que você olha, dá até dó. Puta, esse embrião tá lindo. Se eu transferir esse embrião pra paciente, e ele for euplóide, ela vai engravidar. A gente faz a biópsia, vai descongelar e ele está uma "nhaca".

Ele não fica bonito, não recupera. Às vezes ele degenera. Infelizmente pode acontecer (TRECHO EMBRIOLOGISTA RUTH, 2019, grifo meu).

O emprego de termos como “lindo”, “nhaca”, “bonito”, que “dá dó”, “horrível” é bastante recorrente no campo, e comumente associados à determinados ideias de forma e desenvolvimento que são utilizados para a classificação embrionária. Todavia, conforme me informaram as/os interlocutoras/es, essas evidências visuais, muitas vezes, não correspondem com a “qualidade” do embrião analisada pelos testes citogenéticos. Nesse sentido, o processo de materialização embrionária também implica, conforme discutirei ao longo da tese, processo de (re)hierarquização de evidências visuais e citogenéticas que nem sempre coincidem. Em termos teóricos, tal fato aponta para uma “multiplicidade” embrionária (MOL, 2002), cuja ontologia é dependente dos “aparatos materiais-discursivos” utilizados para categorizá-los (BARAD, 2007), que podem apresentar “evidências” contraditórias entre si, que, ao longo do procedimento, precisam ser “coordenadas” para a “estabilização” de determinada categoria classificatória. Todavia, a entrevista com a embriologista Ruth, também demonstra que, ainda que existam determinados protocolos e evidências sobre o desenvolvimento embrionário, cada embrião possuem um tempo distinto de “desenvolvimento”, que deve ser respeitado pela/o embriologista para a realização da biópsia:

Na questão laboratorial, na verdade, acho que é sempre melhorar a técnica. Todo mundo faz, nos somos em 7, nem todo mundo biopsia, mas cada embrião é um embrião diferente, nem sempre é fácil de se biopsiar. Mas essa questão pratica mesmo acho que quanto mais tu pratica mais, melhor tu fica, mas nem sempre tudo é fácil. Então o nosso maior desafio é conseguir biopsiar todos os embriões de forma adequada para ter um bom resultado. **O que a gente tem, um grande problema é que nem todos os embriões que atingem o estágio de blastocisto, atingem no mesmo momento, então a gente pode ter que biopsiar embriões de manhã, depois tem que biopsiar de novo à tarde outros embriões, e outros embriões no outro dia, então isso acho que é o grande problema da biopsia, é ter o timing certo de cada embrião que é diferente.** Isso pra rotina laboratorial é bem complicado, porque toda a hora a gente tem que estar envolvido com aquele mesmo paciente (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RUTH, 2019).

É interessante notar que a ideia de um determinado tempo de desenvolvimento “diferente” remete aqui não diretamente a uma qualidade “patológica”, mas inerente ao processo de desenvolvimento embrionário, que se choca com os “tempos institucionais” do laboratório. Por outro lado, as análises morfológicas-comportamentais desses embriões, as quais mobilizam noções de forma, de presença-ausência de estruturas, e de tempo, acabam sendo utilizadas para construir uma certa vigilância de desenvolvimento - materializada posteriormente na forma de um “relatório – que auxiliará na categorização de um embrião como

sendo “normal” ou “anormal”. No que se refere, novamente, ao lugar da biópsia, considerada um procedimento invasivo ao embrião, há claramente uma certa hesitação das/os embriologistas, baseada na avaliação morfológica, sobre a necessidade de a fazer ou não¹²⁸, especialmente em embriões considerados “bonitos”:

O risco é de que o embrião acabe sofrendo uma injúria pela manipulação, porque com certeza toda a manipulação embrionária é uma manipulação. Tem o risco de perder o embrião com a biópsia, tem. É baixo, mas (...) já aconteceu. Tipo, pra nós aqui que somos de (nome da cidade) e que mandamos o material para São Paulo, a gente obrigatoriamente faz a biópsia e congela o embrião até esperar o resultado, porque não dá tempo de vir o resultado pra transferir os embriões ainda à fresco, como a gente chama. Então o risco podia ser, “ah, não sobreviveu ao congelamento”, porque se não fosse pra biopsiar a gente não congelaria, a gente já transferiria, então esse pode ser um risco, pode (...) mas não sobreviveu ao descongelamento, ao processo todo de congelar e descongelar. Um outro risco é de injuriar mesmo, puxou, sobrou muito pouco material ali dentro do embrião, então raras as vezes que acontece, mas não é excluída a possibilidade de ocorrer. Pode acontecer (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Infelizmente nem todos os embriões em que é feita a biópsia, sobrevivem ao descongelamento. Porque a gente tem que congelar esses embriões depois da biópsia, porque o laboratório pede em torno de sete dias para estar retornando com o laudo. Descongelar esses embriões saudáveis, euplóide, alguns não sobrevivem. Às vezes pode ser por conta do trauma mesmo da biópsia, por mais que a gente tenha bastante cuidado pra manipular na hora da biópsia, infelizmente alguns não sobrevivem ao descongelamento, por conta da biópsia mesmo. **Aqui a gente atribui à biópsia, porque as vezes, você tem um embrião lindo, que se não fizesse biópsia, você congelaria, ele iria quase 100% de chance de recuperação depois. E acaba que você faz a biópsia, congela, vai descongelar e ele tá horrível. E aí você fica meio, putz, eu fiz biópsia, ele era lindo e agora ele não sobreviveu, não tá tão bonito mais** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RAFAELA, 2020, grifo meu).

O processo de congelamento, então, oferece mais um possível risco ao embrião que deve ser levado em conta. Nesse contexto, o “crioprotetor” - substância utilizada para proteger o tecido biológico embrionário de danos causados pelo congelamento (devido à formação de cristais de gelo) - é tomado como um agente que pode levar à “morte celular” após a biópsia. Sandro, me explicou que o protocolo de criopreservação foi padronizado para embriões que possuem a zona pelúcida totalmente íntegra. Portanto, a biópsia, ao abrir essa membrana externa, permitiria a entrada de mais crioprotetores do que o desejado: “uma vez que você fez

¹²⁸ Não me refiro aqui à possibilidade de uma escolha deliberada dos profissionais, baseada em suas avaliações sobre fazer ou não a biópsia. Entretanto, me refiro à uma certa hesitação sobre a necessidade de biopsiar determinado embrião, com base em certos critérios, que - mesmo não sendo considerados por eles como “lineares” - acabam sendo mobilizados quando eles estão frente a um embrião qualificado como “lindo” ou “bom”.

biópsia, você mexeu na homeostase desse embrião e pode entrar mais crioprotetor do que deveria. E isso pode levar a morte celular também. Pode matar esse embrião” (TRECHO ENTREVISTA SANDRO, 2019).

Na verdade, a gente só vai saber ao descongelar, então descongelou, a gente classifica: 90% do embrião sobreviveu, então tá, o embrião no estágio de blastocisto e a gente pode ver um pouquinho, o pretinho, então isso aqui é um material que está degenerado ali dentro. Então sobreviveu 90%, mas ainda é um embrião competente que pode levar a gestação. Agora não necessariamente é o líquido, o crioprotetor que provocou essa injúria, não tem como saber o que foi a causa, a gente só classifica se esse embrião não sobreviveu ao descongelamento", degenerou inteiro, é raro hoje em dia com a técnica de vitrificação é muito raro não ter embrião que descongelou pra transferir. Quando era congelamento sim, a gente tinha uma perda muito maior, porque o crioprotetor protegia, mas não tão eficaz quanto é o método da vitrificação. A vitrificação em si é um método com sobrevivência muito melhor do que era antigamente no congelamento lento. Agora será que fato foi o crioprotetor que causou isso? Não tem como saber. Ou se era o próprio embrião mesmo que já era um embrião mais ou menos. Ou o fato da biópsia. Foi a biópsia que prejudicou? Foi o crioprotetor que não protegeu? Foi a manipulação do embriologista? Então são pontos que a gente não tem como definir exatamente o motivo. A gente só coloca: não sobreviveu ou sobreviveu 70%, 80%. (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RUTH, 2019).

A fala de Ruth demonstra que, mesmo após todas essas etapas de materialização e classificação embrionária, um embrião - mesmo considerado “euplóide” - pode não sobreviver ao descongelamento, ou pode sobreviver apenas “parcialmente”. O conceito de “sobrevivência parcial”, mencionado por ela, é bastante revelador não apenas da possibilidade de “quantificação” da vida, colocada por esses aparatos visuais e técnicos de avaliação embrionária, mas também da possibilidade de rompimento dessas pretensas evidências sobre o desenvolvimento do embrião, que, mesmo, estando “parcialmente degenerado”, pode ainda se mostrar “competente”. Ao fim e ao cabo, pode-se concluir, a partir dessa descrição dos processos de “produção” e “testagem” dos embriões no laboratório de embriologia, que a materialização embrionária da qualidade embrionária envolve não apenas o emprego de técnicas de classificação e avaliação, mas também processos constantemente de controle das instabilidades, riscos e flutuações materiais inerentes aos processos biológicos.

2.6 Práticas de controle de qualidade embrionária: modos de gerenciamento de instabilidades materiais

Quality assurance, not just technical assistance, is now the element that must be added to biology to make it as good as nature – as good as the real thing – so that new made-in-the-lab biologicals, such as pancreatic islets, heart valves or skin, will function normally. But quality control is not added to biology itself. Quality is about taking away the dirt, the noise, the pollution, the pathology and the ‘junk’ that detract from the reliability of biological function. Therefore, quality control, while not ‘in’ the biotic component, culture medium, embryonic cell line, etc., is everywhere all around it – like a protective seal against contamination. In sum, if biological control is the motor, quality control is the car, the road system, the traffic lights, the map, the sign-posting and the speed limit. Quality control covers everything from the petrol to the bitumen (FRANKLIN, 2006, p. 171-172, grifo meu).¹²⁹

Em “*The Cyborg Embryo: Our Path to Transbiology*”, Sarah Franklin (2006, p. 168), afirma que a “atenção frequentemente ansiosa” acerca dos debates sobre o estatuto “moral” do embrião acaba por invisibilizar as práticas através das quais essas entidades são cultivadas, armazenadas, imaginadas e - no caso dos exames embrionários aqui discutidos - testadas. Assim, recuperando o trabalho de Donna Haraway, em “*Crystal, Fabrics and Fields*” (1976) - na qual a autora analisa as concorrentes explicações “mecanicistas” e “vitalistas” acerca dos dados embriológicos experimentais na metade do século XX – Franklin reconvoca o emprego da análise da vida embrionária desde um olhar prático e material. Alejandra Roca (2010), partir de uma etnografia que privilegia as práticas dos profissionais – especialmente dos/das embriologistas – também aborda os processos de produção de embriões através de técnicas de FIV/ICSI. A autora afirma que a produção desses embriões é realizada por meio de estratégias de “estabilização tecnológica” que se traduzem no “estabelecimento de rotinas, entendidas como dispositivos que reduzem a incerteza e organizam um esquema de intervenções, controles e hierarquias e regras (ROCA, 2010, p. 108)”¹³⁰. Inspirada por esses debates, neste capítulo,

¹²⁹ “A garantia de qualidade, não apenas a assistência técnica, é agora o elemento que deve ser adicionado à biologia para torná-la tão boa quanto a natureza - tão boa quanto a coisa real - para que novos produtos biológicos feitos em laboratório, como as ilhotas pancreáticas, válvulas cardíacas ou pele, funcionarão normalmente. Mas o controle de qualidade não se soma à própria biologia. Qualidade é remover a sujeira, o ruído, a poluição, a patologia e o “lixo” que prejudicam a confiabilidade da função biológica. Portanto, o controle de qualidade, embora não esteja “no” componente biótico, meio de cultura, linha celular embrionária, etc., está em toda parte ao seu redor - como um selo protetor contra contaminação. Em suma, se o controle biológico é o motor, o controle de qualidade é o carro, o sistema viário, os semáforos, o mapa, a sinalização e o limite de velocidade. O controle de qualidade abrange desde a gasolina ao betume (FRANKLIN, 2006, p. 171-172, tradução própria, grifo meu)”.

¹³⁰ No original: “*Para el caso de la producción de embriones, consideramos que el proceso de estabilización tecnológica, en el espacio de los centros de atención, se organiza en torno al establecimiento de rutinas, entendidas como dispositivos que reducen la incertidumbre y organizan un esquema de intervenciones, controles, jerarquías y roles (ROCA, 2010, p. 108).*”

busquei adentrar o plano prático da aplicação dos testes pré-implantacionais no contexto brasileiro.

Em um primeiro momento, descrevi as razões pelas quais os testes são efetivamente indicados ou buscados por potenciais usuárias/os, no qual o diagnóstico de infertilidade, a dita “idade materna avançada”, o desejo por ter filhos com determinadas características físicas, a demanda pela seleção sexual e a preocupação em evitar a gravidez de um filho com alguma “anomalia” genética ou cromossômica foram descritos por meus/minhas interlocutoras/es. A justificativa por adentrar as demandas clínicas, nesse sentido, correspondeu também a tentativa de compreender – em contraposição às promessas midiáticas do teste – quais de fato eram as razões pelas quais os testes eram indicados ou procurados no contexto das clínicas de RA no Brasil. Os dados demonstraram que as indicações médicas principais foram para os casos de pacientes com diagnóstico de “infertilidade” – tendo em vista a existência de uma associação médica entre determinadas “anormalidades” genéticas e cromossômicas e “infertilidade” -; para pacientes com uma dita “idade materna avançada” - que varia de 35 a 37 anos, a depender da clínica em questão – uma vez que, no campo da reprodução assistida, a presença de variações cromossômicas embrionárias e fetais é entendida como mais presente em mulheres mais velhas; e a indicação do PGT-M para casos de histórico de doenças genéticas específicas na família.

Apesar dessas serem as principais indicações médicas, os/as médicas me informaram que os testes acabam sendo realizados ou demandados por pessoas que não se enquadram nesses critérios, mas que desejam fazer uso da técnica, seja para prevenir o nascimento de um bebê com possíveis “anormalidades” cromossômicas – através do uso do PGT-A -, mas também chegam à clínica pessoas que desejam realizar a seleção sexual (embora essa prática seja proibida no Brasil) e também em busca de filhos com determinadas características físicas. Essas duas últimas demandas - conforme me informou um dos embriologistas entrevistados - possivelmente são produzidas a partir de informações sobre a técnica que foram disponibilizadas nos meios de comunicação, ainda que elas não sejam possíveis, na prática, seja em razão das regulações jurídicas brasileiras ou pelas limitações da técnica.

Nesse sentido - retomando as discussões iniciados no capítulo 1, em contraposição com os dados aqui apresentados - pode-se afirmar que algumas das promessas sobre o teste, veiculadas nos meios de comunicação, acabam produzindo o desejo e, conseqüentemente, a busca pela seleção sexual ou pelos ditos “*designer babies*”. Por outro lado, as indicações médicas para o uso do teste em casos de diagnóstico de infertilidade, de “idade materna avançada” e de histórico de doenças genéticas na família, apontam para outros debates que gostaria de perseguir aqui. O primeiro deles diz respeito à mobilização de categorias como

“infertilidade” e “idade materna avançada” e sua associação com possíveis “anormalidades” embrionárias.

Sem o intuito de questionar a “veracidade científica” desse tipo de associação, é possível afirmar – a partir dos dados analisados aqui - que os testes genéticos pré-implantacionais acabam “materializando” (BARAD, 2007) o corpo “feminino” como causa principal não apenas da infertilidade, mas também de possíveis “anormalidades” nos embriões. Nesse sentido, seja em razão das escolhas pela postergação da maternidade em suas trajetórias de vida, seja pelas causas de infertilidade serem associadas a uma biologia feminina que “falha” no projeto de produção de parentesco biológico, é notável a mobilização de evidências materiais e discursivas que relacionam os corpos das mulheres cisgêneras à possibilidade de produzir embriões com anormalidades. Essa associação – ou “culpabilização”- das “mães” pela “infertilidade”, mas igualmente pela “saúde” (e adiciono aqui por uma dita “anormalidade”) dos embriões, fetos e bebês é tema de debate no campo dos estudos feministas.

Em um artigo que discute o tema, a historiadora da ciência Sarah Richardson e colegas (2014, p. 131), argumentam que tanto no campo da medicina quanto no contexto da “cultura popular”, “há um fascínio permanente com a forma como as experiências das mulheres grávidas são impressas em seus descendentes”¹³¹. Seja no campo de debates da epigenética, quanto no campo da medicina fetal e embrionária, nota-se uma persistência em uma suposta influência dos hábitos e, adiciono aqui, da dita biologia “feminina” na saúde do embrião/feto/bebê, enquanto fatores como “contribuição paterna, vida familiar e o ambiente social recebem menos atenção” (RICHARDSON *et al.*, 2014, p. 131)¹³². Segundo essas autoras, o campo de estudos conhecido como “*developmental origins of health and disease*” (DOHaD), por exemplo, estaria operando a partir de “exageros e simplificações excessivas”, que transformam as mulheres em “bodes expiatórios” no que concerne à saúde fetal, fato que poderia incorrer em um aumento da “vigilância e da regulamentação de mulheres grávidas” (RICHARDSON *et al.* 2014, p. 131). No que se refere aos dados analisados aqui sobre a respeito dos testes pré-implantacionais, é possível argumentar que a ênfase nas causas de infertilidade e de “anormalidades” fetais também é majoritariamente atribuída às mulheres, mesmo frente a evidências que demonstrem que a influência masculina seria tão relevante nas análises do que a feminina.

¹³¹ No original: “*From folk medicine to popular culture, there is an abiding fascination with how the experiences of pregnant women imprint on their descendants*”.

¹³² No original: “*Factors such as the paternal contribution, family life and social environment receive less attention.*”

O segundo aspecto relevante a ser discutido aqui, especialmente tendo em consideração a segunda parte desse capítulo – dedicada às práticas de materialização da “qualidade” embrionária operadas pelos/as embriologistas – é a “estabilização” do embrião, através do teste, como uma entidade cuja biologia estaria pré-determinada. Nesse contexto, a ideia de que os testes pré-implantacionais – instrumentos tidos como “neutros” e “acurados (especialmente através dos aparatos de divulgação) – revelariam a “normalidade” ou “anormalidade” embrionária é desafiada quando adentramos às rotinas dos/as embriologistas. As complexas e laboriosas técnicas empregadas para a avaliação morfológica, a realização da biópsia, do *tubing* e do envio das amostras, demonstram a necessidade do emprego de processos de controle e gerenciamento das variações materiais inerentes aos processos de desenvolvimento embrionário. Por isso, busquei adentrar às práticas técnicas que envolvem a produção e testagem laboratorial de embriões, visibilizando também algumas das “interferências” e dos “riscos” que podem afetar o embrião durante esse processo de testagem.

Nesse sentido, tentei situar o espaço prático do laboratório como um local no qual as instabilidades inerentes à natureza embrionária se materializam. Como consequência, o trabalho laboratorial de produção embrionária envolve o emprego de uma série de capacidades técnicas para o gerenciamento dessas variações materiais, que se traduzem em um extenso processo técnico-biológico de produção e testagem embrionária. Os processos de produção e coleta de óvulos, as técnicas de fertilização, o procedimento de biópsia, transporte e análise do material celular por métodos laboratoriais de genética-cromossômica (citogenética), resumem, portanto, o complexo prático mobilizado para que o um embrião seja “feito” e, posteriormente, “testado”.

Assim, ao longo desse capítulo, tentei me engajar com esse esforço de fazer visível os processos laboratoriais aparentemente mundanos através da quais a qualidade embrionária é materializada. A importância em investir no mapeamento desses processos se justifica pela importância ético-política de ratificar a natureza inerentemente “ciborgue” desses embriões - conforme já fora argumentado anteriormente por Haraway (1976), Franklin (2006) e Roca (2010) - cujo o estabelecimento de um status de normalidade, anormalidade, vida ou não-vida, só é possível através do emprego de determinadas técnicas. É, portanto, através desses procedimentos de avaliações visuais, técnicas, do emprego de substâncias, do controle de contaminação, da atenção corporal dos/as embriologistas, que um embrião passa a ser inserido na categoria de “normal” ou “anormal”. Tal fato aponta que, para que os “fatos biológicos” sejam produzidos em laboratórios como naturais, estáveis e precisos, é necessário, como já

apontava Latour (2000), o emprego de práticas de “estabilização” material e de apagamento de rastros.

Nesse sentido, também pode-se afirmar aqui que o laboratório talvez seja, de fato, esse espaço no qual a multiplicidade inerente à matéria seja mais visível, por isso a necessidade de empregar tantas práticas de “controle”. Desse modo, conclui-se que o status de normalidade e anormalidade embrionária não está dado previamente, mas é resultado tanto das práticas de materialização laboratoriais aqui descritas, mas também dos processos de “controle de qualidade” que vigiam possíveis “falhas” tanto das técnicas, quanto dos “comportamentos” embrionários. Ser categorizado como um embrião “euploide” ou “aneuploide” trata-se, portanto, de um efeito do emprego de determinadas técnicas que avaliam, controlam e constroem possíveis falhas. Todavia, argumento aqui, que esses supostos “erros”, mesmo em um laboratório considerado de alta qualidade, se mostram como inerentes às práticas tecnocientíficas e à própria “natureza da matéria”.

No que se refere a esse debate sobre o conceito de “natureza”, entendida aqui como uma “potencia material-semiótica não-linear”, cabe destacar as contribuições de outras autoras como Myra Hird (2004) e Luciana Parisi (2017), cujos trabalhos apontam para a necessidade de análises feministas que complexifiquem a noção de biologia. Luciana Parisi (2017), por exemplo, argumenta que “linearidade e fixidez” - dois dos principais pressupostos que orientam as noções ocidentais de corpo - acabam restringindo as possibilidades de investigar o que um “corpo é e pode”. Myra Hird (2004), Karen Barad (2007), Sarah Franklin (2014), por sua vez, apostam na multiplicidade, na não-linearidade, nas “intrações” e na incomensurabilidade como características “naturalmente *queer*” da matéria. Considero o emprego do termo *queer* no contexto dos estudos feministas da ciência – geralmente associado aos debates sobre gênero e sexualidade – seja uma ferramenta interessante para apreciar a natureza enquanto uma potência não-linear, “anti-teleológica”, rebelde, ativa, “monstruosa”, “perversa” “que falha” e que é constituída por estratégias de anti-normatização, permeadas de “ironia”.

Nesse sentido, no que se refere aos testes pré-implantacionais, pode-se argumentar, utilizando a noção de “fragmentos corporais” empregada por Roca (2010), que a “qualidade” embrionária é “materializada” a partir de associações de múltiplas substâncias, técnicas e desejos que visam inserir essas entidades na dicotomia normal/anormal. Assim, ao sair dos laboratórios, em forma de laudos de qualidade e, portanto, de “fatos”, a “*queeridade*” acaba sendo constroída, na maioria das vezes, na dicotomia “normal/anormal”, refletindo os processos de normatização biológicos que podem ser reatualizados por novas biotecnologias. O emprego dos termos “lindo”, “bonito”, “horrível”, de “dar dó”, “contaminação” reflete, de

algum modo, a tentativa de controle desse desenvolvimento embrionário, que nem sempre acontece segundo as temporalidades estabelecidas pelos protocolos laboratoriais. E é justamente através da compilação dessas evidências que podem ser “enganosas”, que a “potência” de desenvolvimento e saúde de um embrião é categorizada.

Todavia, a inserção dessas tecnologias de normalização, também acabam por revelar essa possível “*queeridade*” inerente à matéria. No caso, dos testes pré-implantacionais, à medida que essas técnicas foram permitindo visualizar outras evidências, elas foram também multiplicando essas materialidades, demonstrando a insuficiência dessas categorizações. O caso do mosaïcismo, um embrião misto de células “normais” e “anormais” (ao qual me dedicarei no capítulo seguinte) - considerado como um dos maiores “problemas” no contexto de aplicação desses testes, aparece como um eloquente ator “*queer*” que resiste a essas tentativas de normatização, conforme explicitou alguns entrevistados: “Às vezes, vem alguns resultados inconclusivos, porque assim, se vir euplóide, maravilha. Ele tá normal. Mas pode vir com algumas alterações genéticas que a gente chama de alterações mosaicas (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2020) (...) “Hoje em dia, a gente vive o maior problema dessas técnicas, que são os chamados mosaicos (ENTREVISTA MÉDICO RA, 2017).

CAPÍTULO 3

“UM MIX DE CÉLULAS NORMAIS E ANORMAIS”: EMERGÊNCIA E GERENCIAMENTO DOS EMBRIÕES MOSAICOS

*The preimplantation human embryo represents an unusual life form, whose biology is still not well understood (PAULSON, 2018, p. 353).*¹³³

*Meandering through a working-class neighborhood in Chicago, I happen upon a mosaic spread across the front of a community center. The colors catch me; purple, lavender, yellow, orange dance together. Up close the tiles are smooth, jagged, rounded, reflective, translucent, sparkling in the morning sun, no two pieces the same size and shape (...) They are vibrant, fractured, whole (CLARE, 2017, p. xv-xvi).*¹³⁴

¹³³ “O embrião humano pré-implantação representa uma forma de vida incomum, cuja biologia ainda não é bem compreendida (PAULSON, 2018, p. 353, tradução minha).”¹³³

¹³⁴ “Vagando por um bairro da classe trabalhadora em Chicago, encontro um mosaico espalhado na frente de um centro comunitário. As cores me pegam; roxo, lavanda, amarelo e laranja dançam juntos. De perto, os ladrilhos são lisos, recortados, arredondados, reflexivos, translúcidos, cintilantes ao sol da manhã, não há duas peças do mesmo tamanho e formato (...) Eles são vibrantes, fraturados, inteiros (CLARE, 2017, p. xv- xvi, tradução minha).”¹³⁴

As razões pelas quais os sujeitos optam por realizar os testes genéticos embrionários são bastante variadas, podendo envolver tanto o desejo de evitar que determinadas doenças presentes na família sejam transmitidas para os descendentes, ajudar a melhorar as taxas de implantação ou, até mesmo, escolher o sexo do embrião (a depender do contexto jurídico em questão). De todo modo, pode-se afirmar que um dos elementos compartilhados entre muitas usuárias do teste é o desejo de gestar um bebê “normal”, entendido nesse contexto como um embrião que não possui “anormalidades” cromossômicas e/ou genéticas. Assim, a busca pelo embrião “perfeito”, “*top*” - caracterizado no contexto clínico dos testes embrionários como “normal”/“euplóide” – é um desejo que, de algum modo, aproxima as usuárias do teste, ainda que as razões pelas buscas do teste sejam singulares. A busca por esses embriões “saudáveis” é evidenciada tanto na mídia - conforme destaquei no primeiro capítulo desta tese - quanto perseguida em laboratório, tal como foi evidenciado no capítulo 2. Entretanto, como a ciência é “cheia de ironias”, conforme nos lembra Evelyn Fox Keller (2002), muitas das pessoas que chegam à clínica em busca de um embrião “normal” acabam deparando-se com resultado inesperado: a alta taxa de embriões “anormais”, e a emergência dos ditos embriões “mosaicos”.

A expressiva taxa de anormalidade que, em alguns contextos, parece exceder a taxa de embriões considerados “normais” (“euplóides”), e a identificação dos casos de embriões “mosaicos” - que foram descritos por meus/minhas interlocutores como um “mix de células normais e anormais” – tem, conseqüentemente, sido causa de dilemas práticos no campos dos testes pré-implantacionais. Assim, se o principal objetivo do teste seria distinguir os embriões normais dos anormais, os mosaicismos acabam emergindo como “obstáculos” para a aplicação dessas técnicas. Com isso em vista, neste capítulo, me dedico a analisar o caso dos mosaicismos e das aneuploidias embrionárias como evidências materiais controversas que emergem concomitantemente às técnicas de normalização embrionária. Essas materialidades, que se anunciam, de algum modo, como resistentes às técnicas de qualificação embrionária, colocam uma série de dilemas à prática clínica e, simultaneamente, impõe questões intrigantes do ponto de vista teórico-metodológico.

E se a maior porcentagem de embriões examinados for, em realidade, considerada “anormal”? E se o número de embriões com essas características for tão alto a ponto que façam as usuárias cogitar o seu uso para implantação, quando não tiverem outra alternativa? Quais as razões para um número tão significativo de embriões ditos anormais - tendo em vista que a anormalidade é sempre vista como uma exceção ao desenvolvimento normal? Seria esse um artefato da técnica de análise genético-cromossômica? Ou seria a natureza embrionária mais múltipla do que se pressupõe? E, finalmente, é possível distinguir entre uma das duas

alternativas? São esses alguns dos questionamentos que pretendo percorrer ao longo desse capítulo, analisando dados sobre o tema que mapeei ao longo da pesquisa, bem como engajando-me com autoras e autores que auxiliam a compreender e complexificar essas questões.

3.1 Um resultado inesperado: a emergência dos mosaicismos na prática clínica da RA

E o mais complicado ainda é o mosaico. Você já ouviu falar de mosaico? O mosaico, o que é?! O embriãozinho, ele tem ali...vamos pegar um embrião de clivagem, que fica mais fácil, ele tem oito células. Começa tudo de uma célula só, e ela vai se dividindo. Se essa célula tem uma alteração, ela vai passar essa alteração pra todas as outras células. Mas se ela não tem uma alteração, a primeira alteração dela foi nesse momento que ela se dividiu. Nesse caso, se for cromossomo, todas vão ter também. Mas vamos pegar um pouquinho adiantado. Tem uma célula normal, dividiu, tem duas células normais. Essa célula aqui se dividiu com um erro de mitose, um erro na divisão celular, então ela vai criar duas células aneuplóides. Essa continua normal...**Então metade do embrião vai ter células normais e, a outra metade, uma quantidade de cromossomos anormais. Ele é um mix de embrião normal e anormal.** Quando a gente faz a biópsia embrionária, se for de uma célula só, você não tem como saber se ele é mosaico, porque você pode ter pego uma amostra com aneuploidia que vai falar que esse embrião é aneuplóide, ou uma célula normal, esse embrião é normal, mas mesmo assim ele não é (TRECHO DE ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, grifo meu).

Sem o objetivo de descrever aqui a complexa história de emergência dos “mosaicos” na história da ciência, é possível afirmar que os primeiros estudos sobre mosaicismo começaram a ser publicados no final da década de 1920, sendo a pesquisa do geneticista estadunidense Alfred Sturtevant com a mosca *Drosophila*, no ano de 1929, frequentemente mencionada como uma das pioneiras. Em seguida, Curt Stern (1931;1936), um outro pesquisador estadunidense nascido na Alemanha, teria argumentado que os casos de mosaicismo na *Drosophila* estariam relacionados a “rearranjos cromossômicos”, permitindo que se começasse a levantar hipóteses sobre as causas deste fenômeno. Esse mesmo pesquisador teria também reparado que esses processos de recombinação genética poderiam ocorrer na “mitose”¹³⁵, resultando em “mosaicos somáticos”, o quais gerariam organismos com dois ou mais tipos distintos de tecido genético.

Na literatura médica mais atual, o mosaicismo têm sido categorizado em duas modalidades principais: “mosaicismo geral” e “mosaicismo confinado” (TAYLOR *et al.*, 2014). O mosaicismo geral seria caracterizado pela presença de duas ou mais linhagens celulares em todo o organismo, enquanto o segundo tipo seria “confinado” a uma área em particular.

¹³⁵ A mitose é um tipo de divisão celular que garante a formação de duas células-filhas.

Segundo esses autores, a primeira modalidade seria causada por uma suposta falha de segregação cromossômica durante a mitose nos primeiros dias de desenvolvimento embrionário, que levaria a uma variação - para mais ou para menos - no número considerado normal de cromossomos. A prevalência de mosaicismo nessa fase corresponderia a 65% a 70% dos embriões, de acordo com esses autores (TAYLOR *et al.*, 2014, p. 572).

Já a segunda modalidade poderia ser restrita apenas à placenta, não atingindo o feto *in utero*, mas os mecanismos de origem seriam basicamente os mesmos: uma divisão cromossômica considerada “inadequada”. Nesse sentido, em termos técnicos, a causa das variações nos números de cromossomos é atribuída a um processo denominado “não-disjunção”, que impediria a separação dos pares de cromossomos homólogos ou das ditas “cromátides irmãs” durante as fases de divisão celular, conhecidas como meiose¹³⁶ ou mitose¹³⁷. Essa “não-disjunção”, quando ocorrida na fase da meiose I, é caracterizada por uma “não separação” dos cromossomos homólogos que poderia levar à “produção de gametas aneuplóides (óvulo ou esperma)”. Quando ocorrida na meiose II, a não separação seria das cromátides irmãs que levariam alguns gametas a possuírem mais ou menos cromossomos do que aqueles encontrados nas células “diploides”. Já na mitose, as ditas alterações cromossômicas resultantes da “não-disjunção” em células somáticas não passariam para os filhos, mas a sua anormalidade numérica estaria relacionada a outras condições, como as células cancerosas, que teoricamente seriam constituídas por um número considerado anormal.

Com a introdução das novas tecnologias de diagnóstico, - me refiro aqui especificamente aquelas utilizadas nos testes pré-implantacionais - os mosaicos, esses embriões considerados pela embriologista como um “mix de embrião normal/anormal”, passaram a se tratar de ocorrências biológicas “frequentes” no campo clínico da reprodução humana. Nesse sentido, o tema dos mosaicismos foi levantado durante quase todas as entrevistas realizadas com a equipe de profissionais envolvidos no diagnóstico/screening pré-implantacional e também foi tema de mesas e debates ocorridos durante o 28º Congresso Brasileiro de Reprodução Humana, conforme ilustra o título de uma das mesas “Mosaicismo embrionário: o que fazer?”.

¹³⁶ A meiose é um processo de divisão celular no qual uma célula teria o seu número de cromossomos reduzidos pela metade, e relacionada à formação dos gametas nos organismos de reprodução sexuada.

¹³⁷ Informações obtidas em um curso online sobre genética clássica e genética molecular, especificamente na aula intitulada “genes ligados ao sexo, mutações cromossômicas e herança não-nuclear”, oferecido pela plataforma *Khan Academy* que realizei durante o mês de fevereiro de 2019. Fonte: <https://pt.khanacademy.org/science/biology/classical-genetics/sex-linkage-non-nuclear-chromosomal-mutations/a/aneuploidy-and-chromosomal-rearrangements>. Acesso em 22/02/2019.

Mosaicismo é diferente. **Mosaicismo é quando... se tu fizer cariótipo, duas células vão ser diferentes, é uma coisa muito louca, entende?** Pegar uma pessoa, fazer o diagnóstico de uma célula, e uma ter trissomia do 21 e outra não ter. Mosaicismo para algumas doenças. Normalmente todas as células do corpo deveriam possuir o mesmo número de cromossomos, e o mosaicismo é quando isso acontece em algumas células e em outras não (TRECHO DE ENTREVISTA MÉDICA DIANA ESPECIALISTA EM REPRODUÇÃO HUMANA, 2018, grifo meu).

A transformação do mosaicismo em uma questão de importância nesse campo é constantemente relacionada aos desenvolvimentos de novas biotecnologias de análise citogenética - com destaque especial à introdução da técnica de NGS para análise embrionária. Esta técnica de sequenciamento de DNA considerada de alto rendimento, tanto pela velocidade quanto pela quantidade de material genético que analisa, teria tornado os casos de mosaicismo mais recorrentes, conforme mapeei através das entrevistas, bem como da análise de literatura especializada: “o mosaicismo sempre existiu e vai continuar existindo, mas o avanço das tecnologias, novos protocolos de NGS (Sequenciamento de Nova Geração) e a bioinformática, estão possibilitando uma melhor compreensão desse tema (MOSAICISMO, 2018)¹³⁸”

Então, esse grau de sofisticação tecnológica é muito grande. Hoje em dia a gente vive, o maior problema dessas técnicas são os chamados mosaicos, que são aqueles resultados híbridos, que tu não consegue dar certeza que é 100% normal (...) Como mudaram as técnicas, as técnicas estão mais sensíveis, elas tão pegando coisas que não pegavam antes, e aí a gente tá tendo, por exemplo, um aumento de casos de mosaicismo. O que isso vai representar é muito incipiente ainda, né. Tem centros que recomendam transferir o mosaicismo desde que seja em determinadas condições, e tem centros que não, mas é uma questão de discussão hoje em dia (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA SILVIO, 2018, grifo meu).

Junto à identificação do fenômeno dos mosaicismos, há a questão da taxa de frequência desses casos, que apresenta muita variação, não apenas de publicação a publicação, de clínica a clínica, mas também de profissional a profissional. Na literatura especializada, foram mapeadas diversas hipóteses para essa variação, cuja taxa pode ir de 15% até 90% (FIORENTINO, 2018, p. 358). Por ora, cabe ressaltar que, nos dados analisados, ela é intrinsecamente ligada ao método utilizado, ao dia da biópsia, à porção de células analisadas e, também, ao local (clínica/ laboratório) em que é realizada. Um dos embriologistas, por exemplo, quando questionado sobre a recorrência dos mosaicismos relatou que: “não é tão alto no laboratório que ele trabalha (...) pode ter clínica que tem 70%, pode ter. Isso depende do

¹³⁸ Fonte: <https://www.igenomix.com.br/press-and-news/mosaicismo-embrionario-transferir-ou-nao/>. Acesso em 27/05/2019.

profissional que está fazendo e pra onde está mandando (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2019).” Já em termos de recorrência de “aneuploidia”, de acordo com um dos médicos entrevistados: “se viu em laboratório que 50% a 60% dos embriões, feitos em laboratório, são aneuploides, são cromossomicamente alterados (...) E com a idade, isso aumenta, acima de 45 anos é 70%” (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO SÍLVIO, 2018). As informações destacadas por este interlocutor demonstram que as taxas de embriões considerados “aneuploides/anormais” podem ser iguais ou, em alguns casos - somadas ao fator etário materno - superiores às taxas de “euploidia/normalidade”.

Em um artigo médico sobre o tema, Grati *et al.* (2018, p. 8) também afirmam que os casos de mosaico podem representar a maioria dos embriões preimplantados: “*Mosaic aneuploidy has no doubt always existed in preimplantation embryos. In fact, it has been suggested that most human preimplantation embryos are mosaics of euploid and aneuploid cells*”¹³⁹. Portanto, durante um debate ocorrido no Congresso de Reprodução Humana em 2018, uma embriologista especializada em genética, elencou o mosaicismo como um dos grandes dilemas do PGS: “então, por exemplo, **os dois principais problemas** estão relacionados a mosaicismos, então células que estariam com as mutações inseridas e outras células sem mutação (TRECHO EMBRIOLOGISTA, 28º CONGRESSO CBRH, 2018).

De uma forma geral, tendo em vista que o screening pré-implantacional é utilizado para fazer a distinção entre um embrião normal/anormal, os casos dos mosaicismos incorrem em complicados dilemas técnicos e éticos para os/as médicos, embriologistas e usuárias/os do teste, colocando em dúvida o destino de seus embriões: “o caso dos mosaicos, tem aquela coisa hoje, “transfere-se ou não transfere-se mosaico?” (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2019). Esse dilema sobre o manejo dos embriões mosaicos, foi mencionado várias vezes durante as entrevistas realizadas com os/as profissionais envolvidos no PGS, tendo em vista que eles impõem não apenas controvérsias técnicas à prática, mas também uma série de questionamentos ético-morais: “Será que não é pra eu transferir um embriãozinho que tem uma alteração dessas? **Será que não é Deus que está me mandando transferir?**” No PGT-A o problema é ali, o que a gente faz se tem um mosaico? Tem alguma alteração que não tem nada relatado na literatura de nascido vivo.” (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, grifo meu). Na página de internet de um grande laboratório que trabalha com os testes, as limitações do PGS, demonstrada pelos casos dos embriões mosaicos, são também

¹³⁹ “Sem dúvida, a aneuploidia mosaica sempre existiu em embriões pré-implantação. Na verdade, foi sugerido que a maioria dos embriões humanos pré-implantação são mosaicos de células euploides e aneuploides (GRATI *et al.*, 2018, p. 8, tradução minha).

informadas aos clientes que, por sua vez, acabam sendo convocados a participar de complexos processos de “escolha” imputados por esse “dilema”:

As técnicas de PGS não permitem uma análise genética global do embrião e, muitas vezes, podem gerar resultados falsos positivos, indicando alterações genéticas que não existem, são os chamados mosaicismos. Além disso, ao se retirar células do embrião, pode-se estar reduzindo a capacidade de boa implantação de um embrião geneticamente perfeito.” (...) **Embriões com mosaicismos podem ser considerados normais?** Apesar de que certos níveis de mosaicismos talvez não apresentem riscos para o desenvolvimento seguro do embrião, quando se trata de saúde, é preciso ter cuidado e envolver os pacientes em uma decisão dessa dimensão e importância. **Não existe resposta padrão para o dilema de transferir um embrião com mosaicismos e arriscar a saúde de um futuro bebê, mas sim protocolos e referências baseadas em evidências científicas para orientar a família e os especialistas nessa escolha** (TRECHO MATERIAL INFORMATIVO SITE LABORATÓRIO QUE TRABALHA COM PGS, 2018, grifo meu).

Assim, além de mencionar a biópsia embrionária como uma técnica que poderia reduzir a “capacidade de implantação de um embrião geneticamente perfeito”, os/as profissionais igualmente pontuam as incertezas sobre os possíveis efeitos do mosaicismos em termos de desenvolvimento embrionário - haja vista que ainda não existem dados padronizados para avaliar esses casos. Portanto, os efeitos dos mosaicismos no desenvolvimento do embrião ou, até mesmo, em seu “fenótipo” são declaradamente “desconhecidos”, conforme sinalizou uma embriologista durante entrevista:

Exatamente, a gente não sabe quantos de nós somos mosaicos, porque quem que vai lá fazer um teste genético? Então quando o teste pega, vamos supor, tem 15% de células mosaicas, células alteradas e os outros 75% são normais. E o teste pega isso, porque ele pega 15%, então ele vai falar assim 15% das células tem alteração, o restante não tem. Então, transfere ou não transfere esse embrião? O próprio laboratório de genética dá um laudo, em casos de crianças que nasceram saudáveis... (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, grifo meu).

Isso que a gente discute sempre em reunião. se pegar toda a nossa população aqui da clínica e fazer um cariótipo em todo mundo, com certeza vai ter gente que tem um mosaicismos de baixo risco, ou até de alto, enfim, não sabe qual o cromossomo envolvido. E nem todo o resultado de uma análise cromossômica tem uma explicação, né, tipo o 21, uma trissomia do 21, a gente sabe que é um Down, mas nem toda alteração que um geneticista recebe, ele vai saber o que aquilo ali implica, né, porque são inúmeras, inúmeras alterações que podem acontecer (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA LIZA, 2019).

Ademais, conforme aponta Liza e Letícia, profissionais entrevistadas, o screening e o diagnóstico pré-implantacional podem também identificar alterações que são pouco descritas -

ou que até mesmo inexitem na literatura especializada – complicando as estratégias de gerenciamento dos/as profissionais frente a esses casos:

Às vezes, aparece um embriãozinho que tem um trissomia de cromossomo 6. Não existe nada na literatura que fale disso, tem que fale de aborto, mas não tem nascido vivo, não que a gente saiba. E se eu transferir? Eu posso transferir? É uma situação muito delicada. O médico, como ele vai transferir um embrião que é aneuploide? Mas e se a paciente quer? Então realmente tem esses impasses. (...) No fenótipo não tem nada descrito, mas provavelmente pode ter alguma chance de aborto, de complicações que são graves (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

Todavia, mesmo em situações em que existam alterações cromossômicas já bastante conhecidas no contexto biomédico, os/as interlocutores me informaram que é impossível anunciar com precisão quais seriam as possíveis manifestações dessas variações na saúde do futuro bebê. Isso ocorre porque, apesar de compartilharem possíveis “efeitos” em comum, as “manifestações” dessas variações genéticas e cromossômicas são bastante “singulares”. Assim, se torna impossível para um/uma profissional - no momento da escolha pela implantação ou descarte embrionário – afirmar com segurança quais manifestações essa variação poderia causar em termos “fenotípicos”, pois o teste em si se trataria tão somente de uma “predição” frente a um fenômeno entendido como inerentemente “contextual”. Contudo, é interessante notar que, apesar de se tratarem de questionamentos centrais à existência do teste, o uso desses aparatos é, em termos gerais, ainda tido como “inquestionável” na maior parte dos contextos clínicos – ainda que as manifestações “fenotípicas” de determinada “variação” genética/cromossômica sejam entendidas como “variáveis”:

O potencial do triplo X, por exemplo, ou de qualquer embrião aneuplóide de formar um blastocisto é um pouco menor, mas eles formam (...) (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

(...) O que pode variar é amplitude de manifestação, mas o diagnóstico vai ser. Que nem o Turner que a gente estuda, tem aquele pescoço alado, tem estatura baixa, nem sempre vai ter todos esses componentes presentes. Mesmo Down, um que tem aquelas características bem marcadas as vezes (...) porque existe o mosaicismo, que ele não é Down em todas as células né. Ele pode não ter aquele fenótipo completo, mas para essas doenças, para essas doenças, para essas condições de cariótipo e, tendo cariótipo, tá definido o diagnóstico (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA DIANA, 2018).

Nesse sentido, pode-se dizer que existe um reconhecimento, por parte dos/as médico/as e dos profissionais que atuam na prática do diagnóstico e do screening genético, de que uma mesma condição, identificada através do teste, pode ter efeitos distintos em termos

“fenotípicos”. Portanto, apesar de afirmarem que é impossível definir com total “acurácia” os “efeitos biológicos” que determinada “variação” cromossômica ou genética possa vir a apresentar no futuro do bebê, os resultados citogenéticos produzem fronteiras ontológicas entre viabilidade/inviabilidade embrionária. Sobre isso, cabe mencionar também que, mesmo que haja um reconhecimento da atuação de (outros) fatores biológicos no processo de desenvolvimento embrionário, o PGD/PGS seguem sendo utilizado como instrumento contextualmente “definitivo” para avaliar a “saúde” e as “características embrionárias”. Assim, frente às altas taxas relatadas de mosaicismo embrionário e a inexistência de marcadores empregados para estabelecer com segurança os efeitos desse fenômeno no desenvolvimento embrionário e pós-natal - expressas na fala da embriologista através do questionamento acerca da possibilidade de “nós” mesmos (considerados teoricamente “normais”) sermos mosaicos – algumas hipóteses e critérios de manejo tem sido mobilizados.

3.2 Definindo causas para um fenômeno imprevisível

A emergência e uso dos testes pré-implantacionais, conforme foi evidenciado até aqui, têm por base a pressuposição de uma certa relação de causalidade entre as características genético- cromossômicas e as possíveis alterações futuras nos sujeitos. Junto aos recorrentes casos de “mosaicismo” embrionário e “aneuploidia”, o tema do estabelecimento de uma relação de causalidade entre as características genéticas ou cromossômicas e as alterações fenotípicas de um embrião - discutido no primeiro capítulo deste trabalho - retorna como uma questão de importância. Ainda que cada uma das possíveis variações cromossômicas e genéticas possua uma história própria de acumulação de evidências científicas – em termos de causas, recorrências e consequências - a genética e a ciência cromossômica têm protagonizado boa parte das explicações sobre os mecanismos ditos patológicos na atualidade. Como consequência, a “doença” enquanto fenômeno têm sido cada vez mais frequentemente atribuída a causas “moleculares” – genéticas e cromossômicas. Assim, é interessante abrir esse debate sinalizando para a existência de um intenso esforço científico em definir “causas” para a ocorrência dos mosaicismos e das aneuploidias, mesmo se tratando de fenômenos considerados biologicamente “recorrentes”, conforme demonstrado nas seções anteriores.

Segundo Aryn Martin (2004), no campo médico, esse esforço científico foi retomado, no começo da década de 1950, especialmente através do interesse nas ditas variações cromossômicas. A autora menciona, como exemplo dessa retomada de interesses nos cromossomos para explicar mecanismos patológicos, a recuperação de um antigo estudo,

publicado no ano de 1909, acerca dos ditos “erros inatos de metabolismo”. Desse modo, em razão do interesse na aplicação clínica da genética, também conhecido como o processo de “genetização da medicina”, que o tema de uma contagem cromossômica “normal/anormal” teria reaparecido (MARTIN, 2004).

Hence, clinical and medical cytogenetics became a viable and profitable research area in cytological research, as it did in genetics and medicine more broadly. A number of human chromosome cytologists, among them Levan, were looking for abnormalities in the numbers and types of chromosomes of malignant cells. Tjio and Levan's work that led to the 1956 publication was funded by the Swedish Cancer Society. T.C. Hsu's work in 1952, which engendered one of the technical breakthroughs described later, was supported by the American Cancer Society. Charles Ford and others at the Harwell Institute in Cambridge were studying the effects of radiation on chromosomes. In 1952, Ursula Mittwoch counted chromosomes from a 'Mongolian imbecile', the then common name for Down's syndrome. She justified the project with the statement that 'the possibility exists that certain abnormalities in man may be caused by chromosomal aberrations' (Mittwoch, 1952: 37). She counted the 'normal' 48, but nonetheless this shows renewed interest in the hypothesis that some clinical syndromes may be caused by chromosome abnormalities (MARTIN, 2004 p. 933).¹⁴⁰

Desse modo, teria sido justamente essa aliança entre médicos e pesquisadores de laboratório que tornou mais fácil a obtenção de tecido humano para as contagens cromossômicas, tendo em vista que, anteriormente, as amostras para os estudos eram difíceis de se obter – muitas vezes demandando aos pesquisadores que recorressem à busca de material celular em asilos e, até mesmo, em forcas (MARTIN, 2004). Desde então, especulações em torno das causas e, conseqüentemente, dos “tratamentos” para as ditas anormalidades genéticas e cromossômicas são parte dos esforços médico-científicos para intervir e evitar essas variações. No campo de debates das ciências sociais, uma ampla gama de literatura vem sendo produzida nas últimas décadas, que também apontam – a partir de diversas perspectivas – para a centralidade da genética e da biologia molecular nas práticas de compreensão, diagnóstico e

¹⁴⁰ “Assim, a citogenética clínica e médica tornou-se uma área de pesquisa viável e lucrativa na pesquisa citológica, assim como na genética e na medicina de forma mais ampla. Vários citologistas de cromossomos humanos, entre eles Levan, procuravam anormalidades no número e nos tipos de cromossomos das células malignas. O trabalho de Tjio e Levan que levou à publicação de 1956 foi financiado pela *Swedish Cancer Society*. O trabalho de T.C. Hsu em 1952, que gerou um dos avanços técnicos descritos mais tarde, foi apoiado pela *American Cancer Society*. Charles Ford e outros do *Harwell Institute* em Cambridge estavam estudando os efeitos da radiação nos cromossomos. Em 1952, Ursula Mittwoch contou os cromossomos de um ‘imbecil mongol, o então nome comum para a Síndrome de Down. Ela justificou o projeto com a afirmação de que “existe a possibilidade de que certas anormalidades no homem possam ser causadas por aberrações cromossômicas” (Mittwoch, 1952: 37). Ela contou o “normal” 48, mas mesmo assim mostra um interesse renovado na hipótese de que algumas síndromes clínicas podem ser causadas por anormalidades cromossômicas (MARTIN, 2004 p. 933, tradução minha).”¹⁴⁰

intervenção tanto nas dinâmicas saúde/doença quanto nas explicações acerca de outras características corporais e comportamentais¹⁴¹.

No se refere ao campo de estudo dos testes genéticos de pré-implantação, as causas para a existência de células “aneuplóides” - vistas como “falhas” de divisão celular que, conseqüentemente, produziriam um número “anormal” de cromossomos – são múltiplas. Dentre elas, pode-se citar a dita “idade materna avançada”, o estilo de vida, a transmissão de condições hereditárias, o uso de determinadas substâncias, as quais são mobilizadas no campo biomédico como possíveis explicações para as variações no padrão dito normal no número de cromossomos humanos. Entretanto, no que se refere, por exemplo, à associação das “alterações cromossômicas” e a dita “idade materna avançada” – frequentemente utilizadas para indicação dos screenings pré-implantacionais – estudos recentes (MUNNÉ & COHEN, 1998; MUNNÉ *et al.* 2002), têm demonstrado uma ausência de correlação significativa entre esses dois fatores. Segundo esses autores, apesar de haver, no campo da medicina, uma relação entre “aneuploidia” e idade materna, os mosaicismos têm sido identificados também em mulheres jovens e “férteis”, indicando que as causas dessas variações cromossômicas não podem ser relegadas ao marcador etário.

Além disso, conforme tenho identificado ao longo da realização desta pesquisa, não há igualmente uma razão exata que permita estabelecer uma relação precisa de causalidade entre determinada “alteração” genética/cromossômica e características que venham a ser manifestadas por esses embriões ao longo de desenvolvimento¹⁴². Isso ocorre, conforme foi informado por meus interlocutores, porque mesmo com uma mesma “alteração” cromossômica/genética, as manifestações clínicas/fenotípicas variam de caso para caso, sendo impossível prever com total acurácia – tanto no caso da aneuploidia quanto do mosaicismo – os “resultados” do desenvolvimento de um embrião:

Então são coisas assim, que são decisão da paciente, vai significar que eu vou transferir pra você um embrião mosaico, você vai ter doença? Não posso te falar, eu não sei qual parte, não sei onde mais o embrião vai ter uma parte com mosaico. Eu não sei te falar isso. Então não é assim tudo garantido. Eu vou transferir, pode ter doença, pode ter. É um risco que você corre. Isso é a questão da paciente, ela é paciente, ela vai decidir, o embrião é dela.

¹⁴¹ No contexto brasileiro, destacam-se os trabalhos de Aureliano (2018), De Souza e Monteiro (2014), Iriart e Caprara (2011); Iriart *et al.* (2019); Fonseca (2002; 2013; 2016; 2020), Freitas (2015; 2017); Freitas e Machado (2015); Gaspar neto e Santos (2011), Guedes e Reis (2015), Kent e Santos (2012), Monteiro (2011; 2012); Muniz (2019); Richter (2016); Rohden e Monteiro (2019).

¹⁴² A própria ideia de “desenvolvimento”, tomada em um sentido teleológico, enquanto uma etapa de um processo para o qual existe um fim é um tema interessante a ser debatido, tendo em vista, no caso da relação entre desenvolvimento embrionário e “saúde”, que mesmo após o nascimento – e ao longo de toda a vida – os sujeitos podem apresentar alterações de características físicas, biológicas e, até mesmo a manifestação de patologias.

(TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, GRIFO MEU).

Assim, ainda que os argumentos favoráveis ao PGS mencionem uma suposta “melhora” nas taxas de implantação e uma diminuição no tempo para atingir uma gestação de sucesso, nas taxas de gestações gemelares e também nas chances de perda gestacional – por implantar apenas um embrião “euplóide” – alguns dos profissionais entrevistados contestam algumas dessas premissas:

Então, se eu tenho uma ferramenta que eu posso ver se o embrião é euplóide ou aneuplóide, se eu usar essa ferramenta, eu posso diminuir o número de transferência aneuplóide e com isso eu aumento a chance de gravidez. Sim? Não. Foi feito um ensaio clínico e se viu que a gente não aumenta o número de gravidez, eu diminuo a taxa de falha, porque vai ter um monte de paciente que não vai ter embrião euploide, que vai fazer todo o tratamento e não vai conseguir transferir nada (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA SÍLVIO, 2018).

Também na literatura especializada, muitos autores e autoras têm demonstrado que a técnica não aumentaria as taxas de nascimentos por ciclo, tendo “significância clínica” somente em casos em que há vários embriões disponíveis. Isso se explicaria também pela alta taxa de embriões classificados como mosaicos ou aneuplóides que, segundo esses autores, possuiriam potencial de implantação, mas estariam sendo descartados (cerca de 40% dos embriões) (MAXWELL *et al.*, 2016). A existência de uma quantidade expressiva de embriões “mosaicos e “anormais” no contexto da FIV é, conseqüentemente, tema de investigação, a qual têm sido interpretada, neste contexto, ora como um “artefato da técnica”, ora como um fenômeno biológico “comum” ao embrião em desenvolvimento. Assim, quando relacionado à “técnica”, o caso dos mosaicismos é tomado como um fato indissociável das técnicas de análise utilizadas, conforme explicita um médico especialista em reprodução humana e assistida, Ciro Dresch Martinhago (2007, p. 29-30, grifo meu), em sua tese de doutorado:

O mosaicismo refere-se à presença de duas ou mais linhagens celulares em uma pessoa ou amostra de tecido. **A alta frequência de mosaicismo encontrada após a análise de embriões através da técnica de FISH restrita a um pequeno número de cromossomo é assunto de crítica, e visto como um artefato da técnica.** No entanto, altas taxas de mosaicismo também tem sido encontradas através de outras técnicas como PRINS (PELLESTOR, 1996) e cariótipo (ALMEIDA E BOLTON, 1996).

O trecho destacado, parte de um trabalho produzido ainda na década de 1990 – no começo da inserção destes testes no Brasil – associa o método utilizado para a análise celular

na época – a FISH (*fluorescence in situ hybridization*)¹⁴³ – às possíveis causas de uma alta frequência de resultados “mosaicos”. Entretanto, mesmo após a introdução de outras técnicas, como o CGH (hibridização genômica comparativa)¹⁴⁴ ou, a mais recente, o NGS (*next generation sequencing*)¹⁴⁵, as taxas de mosaicismos seguem sendo um achado técnico-biológico recorrente que impõe desafios à prática do screening pré-implantacional. Nesse sentido, até algumas empresas grandes no ramo dos testes têm feito menção aos dilemas colocados pelo fenômeno em suas páginas na internet: “Com o aumento do uso de técnicas de screening genético pré-implantacional (PGS) voltado para a reprodução humana assistida, iniciou-se uma discussão sobre o mosaicismos embrionário e quais atitudes tomar diante desses embriões”.¹⁴⁶

De um modo geral, antes da existência dessa possibilidade diagnóstica de avaliação das células embrionárias, os mosaicismos não existiam enquanto “problemas” práticos, especialmente nesse período do desenvolvimento. No que se refere às técnicas de PGS, os mosaicismos – entendidos nesse contexto, como “falhas” no processo de divisão celular – têm justamente sido identificados através da realização da biópsia de mais de uma célula, tendo em vista que a própria categoria de mosaico implica a coexistência de duas ou mais células consideradas “aneuplóides” e “euplóides”. Assim, conforme mencionado no início desse capítulo, as plataformas de NGS, utilizadas para análise citogenética, também são relacionadas a um aumento nos casos de mosaicismos. Apesar de ser considerada uma técnica de alta resolução, maior sensibilidade e especificidade, que detectaria melhor os casos de translocação cromossômica¹⁴⁷ e diminuiria os resultados inconclusivos, ela estaria contraditoriamente ligada à emergência do aumento da taxa de embriões “mosaicos”. Além disso, a mudança no dia da biópsia e, conseqüentemente, a maior quantidade de células retiradas para análise, também estaria ligada à emergência do mosaicismos nesse contexto:

Isso. Uhum. Uma célula só, ou vinha como normal ou vinha como alterada. Claro que surgiu... vamos supor, deu como resultado normal, transferiu, a paciente abortou, e aí analisou o aborto, e aí analisou o material do aborto. E

¹⁴³ Conforme definido no capítulo anterior, a FISH, hoje não mais utilizada, foi a primeira técnica de screening pré-implantacional que era capaz de analisar apenas 11 cromossomos e os cromossomos ditos sexuais X e Y.

¹⁴⁴ O CGH é uma técnica mais moderna que a FISH, capaz de analisar todos os 24 cromossomos quando o embrião já está no quinto dia de desenvolvimento.

¹⁴⁵ O NGS, a técnica mais moderna e utilizada atualmente pelos laboratórios brasileiros, se distingue das demais por possibilitar a seleção de fragmentos de DNA desejada, buscando por mutações específicas, economizando tempo e custos.

¹⁴⁶ Trecho obtido no site da Chromosome Medicina Genômica. <https://chromosome.com.br/mosaicismos-embrionario/>. Acesso em: 23/03/2019.

¹⁴⁷ “A translocação é uma alteração cromossômica estrutural em que ocorre a incorporação de uma porção cromossômica a um cromossomo não homólogo.” Fonte: <https://www.biologianet.com/genetica/alteracoes-cromossomicas-estruturais.htm>. Acesso em: 23/01/2020.

aí veio alterado. Opa, mas como veio alterado se aquele resultado era normal. Ou vice e versa. Enfim, aí acho que foi no início lá dos pensamentos, ah, será que aquele embrião realmente era inteiro euplóide, ou inteiro alterado, aneuploide. Mas agora com a biópsia em blastocisto foi muito mais elucidado, com certeza (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2019).

Porque aqui vem muito mais células, aqui é uma célula única, e se, de repente, eu retirei a única célula que fosse normal, e vai analisar, e vai dar um resultado normal, mas os outros, as outras células são alteradas. No caso de um embrião mosaico, ou, ao contrário, a gente pode ter tirado a única célula que é alterada e deixado todas as outras normais. Então agora, no estágio de blastocisto, a gente retira mais células (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Desse modo, esses “avanços técnicos” demonstram que, mesmo na atualidade, frente à possibilidade de avaliar mais células, o caso dos mosaicismos evidencia que os resultados dessas técnicas não definem uma “realidade última” acerca do status de normalidade ou anormalidade embrionária, mas apontam para o caráter contingente dessas evidências. Isso ocorreria porque a biópsia retira aleatoriamente apenas algumas células do trofotoderma, sendo a categorização posterior do embrião puramente baseada nessa amostra, tendo em vista que a análise do embrião em sua totalidade é tecnicamente inviável pois levaria a sua destruição. Nesse sentido, a classificação e, posteriormente a seleção embrionária, se anuncia como um “fenômeno” absolutamente dependente das técnicas utilizadas tanto para realização da biópsia quanto para análise celular, apontando para a impossibilidade de definir a “ploidia” de um embrião a partir da análise de apenas algumas células:

Então, mosaico é o embrião total, algumas células estão alteradas. Agora o negócio é saber aonde estão as células alteradas, se elas estão na trofotoderma ou se elas estão no embrioblasto. **Então o que acontece, essas tendências (...) você pode pegar, por exemplo, uma partezinha que você puxou da pipeta, biopsiou, aquela parte pode ser considerada normal, se você faz uma rebiópsia no embrião, as vezes a outra parte que você pegou do embrião, ela pode estar ali a parte infectada** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA RUTH, 2019, grifo meu).

Assim, conforme me explicaram os/as embriologistas, considerando que a presença de células consideradas “aneuploides” e outras “euploides” é um fato bastante recorrente nas biópsias, se outras células do embrião fossem biopsiadas, possivelmente o resultado seria distinto. Por exemplo, um embrião analisado a partir de cinco células biopsiadas, dentre as quais três delas são consideradas “aneuplóides” e duas “euplóides” – o que seria indicativo de um embrião mosaico – seria categorizado como um embrião “aneuplóide”, tendo em vista que uma célula a mais – dentre as cinco - foi considerada, através da análise citogenética, como

“anormal”. Além disso, nesse contexto de debates, a biópsia embrionária, considerada uma técnica invasiva, também têm sido destacada como possíveis causas da alta taxa de embriões mosaicos:

A gente chama de artefato da técnica. às vezes você faz uma biópsia num embrião que é euplóide, e por conta da técnica, ele vêm um falso-resultado, né. De aneuploidia, de mosaicismo. E, na verdade, esse embrião é euplóide. Então a técnica em si falseia esse resultado. Ele te dá um falso-positivo. A biópsia é uma técnica que ainda existe bastante viés, na técnica (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

Por enquanto, de ferramenta que a gente tem é isso, a biópsia, que é invasiva, e tem esse viés de você manipular um embrião que, na verdade, é euplóide, e por conta da técnica, ele gera um resultado aneuplóide, né. Mosaico. E, infelizmente, é isso que a gente tem hoje (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2019).

A biópsia que, conforme discutido no capítulo precedente, trata-se de um procedimento técnico que exige muita prática e cuidados, tendo em vista que é tomada como uma eventual causa de danos e, nesse caso, também como possível causa de mosaicismos:

Mais ou menos, é controversa pra quem quer entender. Pra muitos não é. A própria biópsia, ela exige cuidados a mais que pouco se discute. A nossa equipe em Campinas é altamente qualificada pra se fazer biópsia. A (fulana) que é embriologista chefe, ela era biopsiadora da (nome da empresa), ela viajava o Brasil pra fazer biópsia e, recentemente, nós mandamos ela pra uma clínica em *Beverly Hills*, onde ela ficou um tempo lá, e ela voltou com atualizações em biópsias que mudaram nossos resultados de 50% para 80%. Então nós sabemos fazer, nós mudamos algumas coisas e mudamos totalmente os nossos resultados, então a questão da biópsia, ela tem que ser individualizada, porque tenho certeza absoluta que os laboratórios que dizem saber fazer biópsia, não sabem. E nunca vão divulgar, até porque não sabem isso. Até a nossa equipe, até a (nome da embriologista), brigava com a gente, falando "Olha, eu sei fazer, eu sei fazer", e quando voltou, percebeu que dava pra ser melhor. Então exige investimento e perde-se embrião sim, por conta da biópsia propriamente dita. Acho que essa é minha visão atual sobre isso (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020).

Uma das hipóteses frequentemente levantadas para o mosaicismo, ao longo do meu trabalho de campo, portanto, diz respeito ao fato da biópsia ser realizada apenas nas células do trofotoderma (estrutura que daria origem à placenta) e não nas células da “massa celular interna”, que teoricamente originariam o embrião propriamente dito, gerando resultados distintos (CHUANG *et al.* 2018). Nesse sentido, os resultados da biópsia são vistos por muitos/as entrevistados/as como um processo de generalização das análises das células do trofotoderma, como se elas fossem representativas de todo o embrião. Por outro lado,

concomitantemente a essas hipóteses, os mosaicos têm sido entendidos também como processos biológicos que seriam inerentes a essa fase do desenvolvimento embrionário:

O mosaico é normal nos embriões, quanto mais desenvolvidos estão esses embriões, menor é a taxa de mosaicismo nesses embriões. Por isso que a técnica de biópsia de embrião em terceiro dia de cultivo não é tão aceita mais, porque a taxa de mosaicismo desses embriões em terceiro dia de cultivo é em torno de 60%, 70%, então é bem alta. Então quanto mais desenvolvido, mais diferenciado está esse embrião, menor é a taxa e mosaicismo. Mas, em embriões de quinto dia, a taxa de mosaicismo é em torno de 15%, mais ou menos, pelo que eu vejo. A aceitação desse mosaicismo, eu já te falei, né, vai depender do índice de mosaicismo (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO SÍLVIO, 1, 2018).

Portanto, tomado por uns como artefato da técnica, por outros como recorrência “natural” à biologia embrionária, o fenômeno do mosaicismo evidencia uma inseparabilidade inerente entre aparato e fenômeno (BARAD, 2007), que não parece se resolver com o “desenvolvimento” da ciência, sendo “produto” do próprio “avanço” das tecnologias. Em resumo, ainda que as causas para essa alta ocorrência de mosaicismo seja “misteriosa”, há um reconhecimento por parte das/os profissionais que diferentes instrumentos de testagem implicam em diferentes resultados quanto ao status embrionário (TREFF, 2018, p. 356):

All other embryos, even in the same PGS laboratory, demonstrated varying outcomes at different biopsy areas. Intra-embryo differences also applied to sex chromosomes. (...) Though differences in diagnostic platforms utilized at different PGS centers may contribute to inter-center variability of observed results, they do not explain the intra-embryo variability of 50 % observed in one PGS center utilizing one platforms for all analyses. Those have to be the result of embryo mosaicism, and such mosaicism can obviously lead to false-positive trophoctoderm biopsies (GLEICHER et al., 2016, p.3- 5).

Nesse sentido, no que se refere a busca de um estabelecimento de causas para esse fenômeno na atualidade, ainda não existe um consenso no campo da medicina reprodutiva, mas uma série de hipóteses fundamentadas na dicotomia técnica/natureza que se reatualizam nos discursos das pessoas entrevistadas, mas também nas publicações científicas sobre o tema. Todavia, conforme me informou Ruth, uma embriologista entrevistada, seria impossível definir – com precisão – as causas da recorrência desses fenômenos, que podem incluir o emprego das técnicas de biópsia, as plataformas e técnicas de análise, mas também se tratar de um fato comum à natureza embrionária. Nesse sentido, em engajamento com os debates teóricos e metodológicos do campo de estudos feministas da ciência e da tecnologia, a questão dos mosaicismos – e a impossibilidade de definir uma “causa” técnica ou biológica para esses casos – ratificam as hipóteses sobre a inviabilidade ontológica de separar os ditos “fenômenos”

biológicos/naturais/científicos de seus “aparatos” de “materialização” (BARAD, 2007). Entretanto, no campo da prática dos testes pré-implantacionais, a emergência dessas entidades “mistas”, “híbridas” e “indeterminadas” - que confundem as dinâmicas de “normalidade/anormalidade” embrionária, preconizadas pelo teste - provocam reações por parte das sociedades médicas, das empresas que comercializam os testes e dos/as profissionais, as quais se traduzem em estratégias de gerenciamento desses casos através de novos protocolos.

3.3 O estabelecimento de “níveis” de mosaicismos embrionários: tentativas de (re)estabilizações dos mosaicos na dicotomia normal/anormal

Ao impor incertezas ao processo diagnóstico e, conseqüentemente ao destino embrionário, o gerenciamento dos embriões mosaicos representa importantes dilemas à prática médica. No contexto clínico-laboratorial, conforme descrevi anteriormente, pressupõe-se que um mesmo embrião pode apresentar diferentes quantidades de células consideradas “euplóides” e/ou “aneuplóides”. Portanto, nos últimos anos, os embriões mosaicos passaram a ser reclassificados de acordo com os níveis de “mosaicismo” que apresentam:

O mosaicismos, ele tem diferentes níveis, então 25% do embrião é afetado, 50% do embrião é afetado, 75% é afetado. Nessas análises genéticas, eles detectam...até nem sei bem qual é a porcentagem, mas vamos supor que seja 10%. Então se tiver menos de 10% de mosaicismos, de células alteradas, o teste não pega, mas não tem problema, porque 90% das células são normais, então vai ser um embrião normal, uma criança sadia (TRECHO DE ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, grifo meu).

Nesse trecho, essa profissional, além de apontar para as diferentes porcentagens de mosaicismos que podem ser identificadas em um embrião, argumenta que os testes genéticos possuem um limite de “sensibilidade técnica”, que permite identificar somente uma determinada taxa de mosaicismos. Nesse sentido, se o embrião apresentar, por exemplo, uma taxa de células consideradas “anormais” menor que 10%, elas não serão identificadas pelo teste, em razão das limitações técnicas. De todo modo, como resposta aos casos de mosaicismos, os quais desafiam os conceitos médico-biológicos de “normalidade” e “anormalidade”, tentativas de criar critérios técnicos para distinguir os mosaicos em “níveis” e “tipos” têm sido estabelecidas. No âmbito internacional, conforme relata Norbert Gleicher e colegas (2018), a *Preimplantation Genetic Diagnosis International Society* (PGDIS) estabeleceu, no ano de 2016, novas classificações acerca dos níveis de euploidia, mosaicismos e aneuploidia. Nesse novo modelo classificatório, embriões em que 80% das células analisadas eram classificadas como anormais passaram a ser categorizados como “aneuplóides”; conseqüentemente,

embriões com uma porcentagem de até 20% de células anormais passaram a ser categorizados como “euplóides”, enquanto embriões em que até 79% das células eram consideradas “anormais” foram categorizados como “mosaicos”. Segundo Gleicher e colegas (2018), que se manifestaram críticos a essa solução proposta pela PGDIS, essa nova classificação seria tão somente um efeito do nível de “sensibilidade” das técnicas utilizadas para a análise dos embriões:

The demarcation at the lower end (20% aneuploid DNA) was a purely technical one based on the minimum sensitivity level of next generation sequencing (NGS) platforms. Since other platforms were even less sensitive, the 2016 PGDIS guidelines also mandated the use of NGS platforms for PGS/PGT-A, thus formally invalidating a large variety of diagnostic platforms used routinely in laboratories up to this point (PGDIS, 2016). Just because NGS has a sensitivity level of 20% for any second cell lineage, an embryo with a hypothetical aneuploid DNA load of 19% is, therefore, considered ‘normal-euploid’ and indiscriminately transferrable; yet, an embryo with 21% hypothetical aneuploid DNA load is considered ‘mosaic’ and, therefore, is to be transferred only selectively. In other words, the sensitivity limitations of a piece of laboratory equipment now officially determine embryo fate (GLEICHER et al., 2018, p. 243, grifo meu).¹⁴⁸

Portanto, os critérios utilizados nessa nova categorização, segundo esses autores, teriam permanecido, por algum tempo, sem explicação. Um ano mais tarde, em 2017, em um fórum sobre o tema que ocorreu na Áustria, o pesquisador Santiago Munné teria esclarecido que a nova categorização tinha por base a biópsia de 5 células - em que 4 ou 5 dessas células fossem consideradas “aneuplóides”. Contudo, Gleicher e colegas (2018) argumentam que essa demarcação é baseada, em realidade, em um número arbitrário “sem qualquer suporte biológico e/ou experimental”, fato que não é revelado ao público, nem discutido pelas clínicas que comercializam o teste. Nesse sentido, os autores afirmam que, mesmo no caso de uma biópsia em que todas as 5 ou 6 células analisadas fossem “euplóides” ou “aneuplóides”, seria impossível tomar matematicamente esse número como representativo de todo o embrião, fato que impõe um complexo dilema para o uso do teste:

¹⁴⁸ A demarcação na extremidade inferior (20% de DNA aneuplóide) foi puramente técnica com base no nível mínimo de sensibilidade das plataformas de sequenciamento de última geração (NGS). Como outras plataformas eram ainda menos sensíveis, as diretrizes do PGDIS de 2016 também exigiam o uso de plataformas NGS para PGS / PGT-A, invalidando formalmente uma grande variedade de plataformas de diagnóstico usadas rotineiramente em laboratórios até este ponto (PGDIS, 2016). Só porque NGS tem um nível de sensibilidade de 20% para qualquer segunda linhagem celular, um embrião com uma carga de DNA aneuplóide hipotética de 19% é, portanto, considerado 'normal-euplóide' e indiscriminadamente transferível; no entanto, um embrião com carga de DNA aneuplóide hipotética de 21% é considerado "mosaico" e, portanto, deve ser transferido apenas seletivamente. Em outras palavras, as limitações de sensibilidade de um equipamento de laboratório agora determinam oficialmente o destino do embrião (GLEICHER et al., 2018, p. 243, tradução própria).”

*Mathematically, a TEB with single digit cell numbers, even under unrealistically idealized mathematical circumstances of even distribution of aneuploidy throughout the trophoctoderm, could not reflect the whole surface of the trophoctoderm. Much larger numbers of cells in a single TEB would be required to reach this goal, and larger biopsies, of course, are not clinically feasible (GLEICHER et al., 2018, p. 243).*¹⁴⁹

Todavia, se considerarmos as controvérsias técnicas mencionadas por esses autores, mas também por outros/outras interlocutores/as, a existência de embriões cujas células são simultaneamente “euplóides” e “aneuplóides” – mesmo frente a técnicas de testagem mais “sensíveis” – impõe questões sem resolução, do ponto de vista metodológico. Entretanto, do ponto de vista prático, as diretrizes anunciadas em 2016 pelo PGDIS passaram a informar a categorização embrionária – nesse esquema “trimodal” – em quase todos os laboratórios que ofertam os testes. No que se refere especificamente aos embriões mosaicos, novos esquemas de classificação também foram emergindo e, conseqüentemente, multiplicando as categorias de mosaicismo. Em um artigo publicado no ano de 2017, por Maria-Vera Rodriguez e Carmen Rubio¹⁵⁰, por exemplo, demonstram que, em um dos laboratórios, a classificação dos mosaicismos teria sido ampliada para cinco tipos: 1) “*total mosaic*”; 2) “*ICM mosaic*”, 3) “*TE mosaic*”, 4) “*ICM/TE mosaic type I*”, 5) “*ICM/TE mosaic type II*”.

No primeiro caso, nomeado “*total mosaic*”, o embrião seria composto por células euplóides e aneuplóides localizadas tanto no “trophoctoderma” quanto na “massa celular interna”¹⁵¹; nesses casos, a biópsia poderia retirar somente células euplóides ou células aneuplóides, ou retirar ambas as células – que visibilizariam o mosaicismo. Nesse caso, o diagnóstico só seria “correto” se a biópsia retirasse para análise precisamente a porção de células que deixaria o mosaicismo aparente. Os outros dois resultados seriam, portanto, “erros de diagnóstico” – um “falso-positivo”, quando as células biopsiadas fosse a aneuplóides - e um “falso-negativo”, se as células biopsiadas fossem “euplóides”. O caso do “*ICM mosaic*”

¹⁴⁹ “Matematicamente, um TEB com números de células de um dígito, mesmo sob circunstâncias matemáticas idealizadas não realistas de distribuição uniforme de aneuploidia pelo trophoctoderma, não poderia refletir toda a superfície do trophoctoderma. Um número muito maior de células em um único TEB seria necessário para atingir esse objetivo, e biópsias maiores, é claro, não são clinicamente viáveis (GLEICHER et al., 2018, p. 243, tradução própria)”.

¹⁵⁰ É importante mencionar que o artigo foi escrito por duas pesquisadoras que trabalham para uma filial espanhola da IGENOMIX, mesmo laboratório que publicou divulgou em seu site no Brasil esse informativo sobre os mosaicismos.

¹⁵¹ “O trophoctoderma” e a “massa celular interna” se tratam das diferentes porções celulares que formam um embrião. A massa celular interna é entendida como a estrutura que dará origem ao embrião propriamente dito, enquanto o trophoctoderma, a porção que deve ser biopsiada, é vista como a que dará origem às estruturas da placenta. Informações obtidas em: <https://www.igenomix.com.br/news/quando-biopsiar-embriao>. Acesso em 26/04/2019.

descreveria um embrião que possuiria mais células euplóides do que aneuplóides, sendo a sua “condição” mosaica raramente detectada. Tal caso poderia incorrer, portanto, em diagnósticos “falso-negativos”, pois as células aneuplóides estariam possivelmente localizadas na “massa celular interna” (ICM). O “*TE mosaic*”, por sua vez, representa embriões cujas células aneuplóides - junto às euplóides e mosaicas - estariam localizadas apenas no trofotoderma, podendo igualmente gerar resultados falso-positivos ou falso-negativos, de acordo com a porção celular biopsiada. O quarto tipo, o “*ICM/TE mosaic type I*”, se trataria de um embrião em que o mosaicismo nunca seria detectável, tendo em vista que as células aneuplóides estariam confinadas à “massa celular interna”, enquanto o trofotoderma seria formado apenas por células euplóides, gerando resultados “falso-negativos”. No último tipo classificatório produzido por essa publicação, o “*ICM/TE mosaic type IP*”, o mosaicismo também não seria detectável pois as células do trofotoderma seriam sempre aneuplóides, enquanto as células internas seriam todas euplóides.

Esta proposta de definição de “tipos” de mosaicismo, ao demonstrar a variabilidade de combinações celulares que esses embriões podem vir a possuir, sinaliza para as dificuldades/limitações técnico-diagnósticas frente a esses casos. Essas dificuldades impossibilitam, portanto, a formulação de uma conduta que possa ser generalizada para o manejo dos mosaicismos embrionários, conforme argumentam as autoras Vera-Rodríguez e Rubío (2017, p. 1107-1109) - em um artigo citado em uma matéria divulgada no site da empresa IGENOMIX - e também Letícia, uma das embriologistas entrevistadas:

*Many factors contribute to the difficulty in diagnosing mosaicism. For example, ICM/TE and ICM mosaicism cannot be detected with the use of a TE biopsy. Even in embryos with TE mosaicism, detection will vary by biopsy location according to the tissue distribution of chromosomally distinct euploid and aneuploid cells. **Similarly, the percentage of mosaicism in the TE cells biopsied cannot be extrapolated to the whole embryo. Therefore, the information from a biopsy should be considered to be relevant only to the biopsy itself.** The concordance between the TE biopsy and the whole embryo can be empowered by additional factors, such as mosaicism type and degree, biopsy location, the number of cells biopsied, and experimental quality related to sample manipulation. Thus, in general, an embryo diagnosed as mosaic is truly only at risk of being mosaic (VERA-RODRIGUEZ & RUBÍO, 2017, p. 1107-1109, grifo meu).¹⁵²*

¹⁵² “Muitos fatores contribuem para a dificuldade de diagnóstico do mosaicismo. Por exemplo, ICM / TE e mosaicismo ICM não podem ser detectados com o uso de uma biópsia TE. Mesmo em embriões com mosaicismo TE, a detecção irá variar de acordo com a localização da biópsia de acordo com a distribuição no tecido de células cromossomicamente distintas euploides e aneuploides. **Da mesma forma, a porcentagem de mosaicismo nas células TE biopsiadas não pode ser extrapolada para o embrião inteiro. Portanto, as informações de uma biópsia devem ser consideradas relevantes apenas para a própria biópsia.** A concordância entre a biópsia TE e o embrião inteiro pode ser potencializada por fatores adicionais, como tipo e grau de mosaicismo, localização da biópsia, número de células biopsiadas e qualidade experimental relacionada à manipulação da amostra. Assim, em

Então, mosaico é o embrião total. Algumas células estão alteradas. Agora o negócio é saber onde estão as células alteradas: se elas estão na trofotoderma ou se elas estão no embrioblasto. Então o que acontece, essas tendências, **você pode pegar, por exemplo, uma partezinha que você puxou da pipeta, biopsiou, aquela parte pode ser considerada normal, se você faz uma rebiópsia no embrião, as vezes a outra parte que você pegou do embrião, pode estar ali a parte infectada** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, grifo meu).

Esses trechos selecionados insistem na impossibilidade de “extrapolar” os resultados da biópsia o para o embrião inteiro, indicando que os resultados da biópsia devam ser considerados “relevantes apenas para a biópsia em si”. Entretanto, o site da IGENOMIX e de outros laboratórios como a Chromosome - ambos referências nacionais para o diagnóstico/screening pré-implantacional - mencionam o emprego de uma avaliação quantitativa das células euplóides e aneuplóides como tentativa de prever tanto a “viabilidade” de um embrião mosaico, quanto as manifestações fenotípicas dos mosaicismos, as quais podem variar de “inexistentes” até as consideradas “graves”. Os novos protocolos da IGENOMIX, por exemplo, possuem duas categorias baseadas em porcentagens de mosaicismo para auxiliar a tomada de decisões, que foram estabelecidas através de um processo de “validação interna do teste PGT-A por NGS”: 1) “mosaico aneuploide de baixo grau” (menos de 30% e menos de 50% de células aneuploides na biópsia); 2) “mosaico aneuploide de alto grau (mais de 50% e menos de 70% de células aneuplóides na biópsia)”¹⁵³.

É interessante notar, de acordo com as porcentagens estabelecidas por esse protocolo, que os embriões considerados mosaicos não são mais apenas aqueles que possuem uma coexistência de células euplóides e aneuplóides, mas aqueles cujas taxas de aneuploidia celular se encontram entre 30% a 70%; ainda que, conforme apontado anteriormente, não seja possível estabelecer uma “generalização” das taxas encontradas nas células avaliadas na biópsia para o embrião como um todo. Já a Chromosome Medicina Genômica¹⁵⁴, segundo um artigo de divulgação publicado no site da empresa, considera “mosaicos” os embriões com taxas entre 20% e 80% de aneuploidia, sinalizando para as constantes reformulações em torno do tema, para o seguimento das taxas do PGDIS, bem como para as especificidades de cada empresa/laboratório no manejo do mosaicismo, as quais consequentemente impactam sobre

geral, um embrião com diagnóstico de mosaico corre o risco de ser mosaico (VERA-RODRIGUEZ & RUBÍO, 2017, p. 1107-1109, tradução minha, grifo meu). ”

¹⁵³Dados obtidos em: <https://www.igenomix.com.br/news/mosaicismo-embriao-transferir-ou-n%C3%A3o>. Acesso em 26/04/2019.

¹⁵⁴ Fonte: <https://chromosome.com.br/mosaicismo-embriionario/>. Acesso em 26/04/2019.

quais embriões serão transferidos. Além desses critérios, a empresa IGENOMIX emprega uma “tabela de risco”, com base em sugestões feitas pela Sociedade Internacional de Diagnóstico Genético (PGDIS), que tem por base o artigo de Grati et al. (2018), a qual utiliza os seguintes critérios para classificação e posterior manejo dos casos de mosaicismo: 1) “*aneuploidy viability*”, 2) “*fetal involvement*”, 3) “*miscarriage*”, 4) “*UPD*”¹⁵⁵.

Esses critérios são mobilizados para classificar os mosaicismos que afetam diferentes cromossomos em três grupos. O primeiro grupo, denominado como “transferência não recomendada”, inclui os mosaicismos no cromossomo 16, o 45,X, o 21, o 18, o 13, o 14 e o 47,XXY¹⁵⁶. Já no segundo grupo, denominado “possível transferência após aconselhamento genético e psicológico”, inclui os casos de mosaicismo envolvendo os cromossomos 8, 20, 47,XXX, 6, 9, 15, 2, 7, 11, 17 e 22. No último grupo, “transferência geralmente considerada segura”, os cromossomos 4, 5, 47,XYY, 3, 10, 12 e 19 são considerados mosaicismos de menos “risco”, com base nos critérios avaliados. Os mosaicismos que podem afetar cada um desses cromossomos possuem um grau diferente de risco, estabelecido pelo relatório, que recebe uma classificação de 0 a 12, dentro do score elaborado. Todavia, em outra publicação, Maxwell e colegas (2016, p. 5), elaboram uma lista de cromossomos, diferentemente daquela mencionada acima, que resultariam mais facilmente em gestações saudáveis, que incluem monossomia ou trissomia do 21, 18, 13, 8 e X.

*The type of chromosomes involved in the mosaicism may also be important for survival of the embryo. At the time of CVS, the majority of mosaicism involves autosomal trisomies and sex chromosome abnormalities. Mosaicism with Monosomy X or trisomies 21, 18, 13, 8, and 20 are more likely to be confirmed in the fetus after detection on CVS. Trisomies 2, 3, and 7 are the most frequently detected mosaic autosomal trisomies on CVS, but they are rarely confirmed in the fetus with amniocentesis (30). Mosaic embryos may go through a natural selection process where only certain mosaic genotypes are compatible with life (MAXWELL et al., 2016, p. 5).*¹⁵⁷

¹⁵⁵ Sigla em língua inglesa para “dissomia uniparental”, quando um embrião recebe uma cópia cromossômica de apenas um dos pais.

¹⁵⁶ É importante ressaltar aqui que, apesar dos relatórios produzidos pela militância intersexo, mencionados no capítulo anterior, que indicam a “viabilidade” dos casos de 45,X – a dita Síndrome de Turner – e o 47,XXY – Síndrome de Klinefelter – as indicações aqui são para não implantação de embriões com essas variações cromossômicas.

¹⁵⁷ “O tipo de cromossomos envolvidos no mosaicismo também pode ser importante para a sobrevivência do embrião. No momento da CVS, a maioria do mosaicismo envolve trissomias autossômicas e anormalidades cromossômicas sexuais. Mosaicismo com Monossomia X ou trissomias 21, 18, 13, 8 e 20 são mais prováveis de serem confirmados no feto após detecção no CVS. As trissomias 2, 3 e 7 são as trissomias autossômicas em mosaico mais frequentemente detectadas no CVS, mas raramente são confirmadas no feto com amniocentese (30). Embriões em mosaico podem passar por um processo de seleção natural onde apenas certos genótipos de mosaico são compatíveis com a vida (MAXWELL et al., 2016, p. 5).

Apesar de concordarem que casos de trissomias como as do 21, 18, 13, monossomia do X e aneuploidias parciais seriam condições compatíveis com a vida, afirmam que “precaução deve ser usada” quando essas transferências são consideradas, uma vez que “elas podem ser compatíveis com a vida, mas podem ter repercussões fenotípicas devastadoras” (MAXWELL *et al.*, 2016, p. 5). Apesar disso, a transferência de embriões mosaicos só é realizada em casos em que não seja identificada existência de outros embriões euplóides, conforme indica respectivamente tanto o material da IGENOMIX¹⁵⁸, quanto da Chromosome¹⁵⁹: “Transferir embriões onde são identificadas aneuploidias de mosaicismo, ou seja, algumas células possuem aneuploidias e outras não, **deve ser cogitado apenas quando não existem embriões euplóides**, ou seja, cromossomicamente normais” (grifo deles); “**Priorizar sempre** a transferência de blastocistos com resultado normal (euploide) sobre aqueles com resultados com mosaico” (grifo deles).

Tal fato é enfatizado em outro artigo informativo publicado no site da Igenomix, intitulado “Mosaicismos: transferir ou não?: **“Não existe uma resposta simples para a questão da transferência do embrião mosaico** ao útero materno, **porém existem alguns recursos que podem ajudar nesta decisão conjunta** entre médicos e pacientes” (TRECHO ARTIGO INFORMATIVO IGENOMIX, 2018, grifo meu). Assim, apesar da criação de critérios para transferência de embriões mosaicos, cada clínica, através do aconselhamento genético dos responsáveis pelo embrião, adota estratégias locais para o manejo desse fenômeno biológico, conforme foi explicitado pela embriologista Letícia, quando questionada sobre a recorrência dos mosaicismos:

Muito comum, muito comum. Quando você identifica lá a parte que você biopsiou e tem um mosaico, só tem mosaico, não tem outro embrião, se ela quiser transferir, ela pode transferir. Ela vai ligar pro geneticista (...), e ele vai falar, “olha você pode transferir esse embrião mosaico porque a estatística dele, genética, é essa, e essa, e essa, o seu grau de risco é esse, esse, esse”. E daí ele vai falar, “posso transferir?”, ela vai falar, “pode”, daí pode transferir. **Nós não transferimos também na clínica. São realidades de outras clínicas. Eu conheço clínicas que fazem, a gente não faz.** (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018, GRIFO MEU).

Nesse sentido, em uma apresentação de 2018 da *Ferring Pharmaceuticauls*, intitulada “Mosaicismo no PGT-A 2018”¹⁶⁰, realizada pelo médico Edson Borges Júnior, o autor apresenta dados que demonstram as variações nas taxas de mosaicismo encontradas em

¹⁵⁸Fonte: <https://www.igenomix.com.br/news/como-tratamos-os-casos-de-mosaicismo-na-igenomix>. Acesso em 24/04/2019.

¹⁵⁹ Fonte: <https://chromosome.com.br/mosaicismo-embriionario/>. Acesso em 24/06/2019.

¹⁶⁰ Fonte: <http://fertility.com.br/wp-content/uploads/2018/04/Panorama-aula02.pdf>. Acesso: 23/05/2019.

diferentes laboratórios – bem como na prática de diferentes embriologistas - os quais sinalizam para “diferenças significantes e consistentes” que vão de 10% a cerca de 27%, nos dados apresentados. De acordo com esses dados, há variações também nas taxas encontradas conforme o embriologista que realiza a biópsia, que variam em até 5%, ainda que essas diferenças sejam menos significativas do que aquelas demonstradas entre uma clínica e outra.

De todo modo, essa publicação sugere tanto a inconstância das taxas, resultante de metodologias e condições laboratoriais específicas, como de fatores técnico-biológicos ainda desconhecidos que podem influenciar a dita “identificação/produção” dos mosaicismos. Portanto, apesar das tentativas de criação de protocolos para informar as decisões médicas e dos pacientes no que tange à transferência ou não de embriões considerados mosaicos - no contexto de aplicação do screening pré-implantacional - fica explícito, até aqui, que há uma série de variáveis conhecidas, e outras ainda desconhecidas pelos pesquisadores, que impedem a generalização de um protocolo que funcione para todos os casos. Portanto, quase nunca é possível responder a esses casos com a acurácia prometida pelos testes. Assim, mesmo utilizando protocolos com os níveis de mosaicismo para a tomada de decisão, não raro, a prática reserva “surpresas”:

Se for até 40% é discutido isso com a paciente e com o médico. A gente discute com a paciente e na maioria dos casos, a gente faz essa transferência desse embrião. Se esse índice é acima de 50%, 60%, é estudado, é discutido...médico, às vezes, paciente, coloca uma terceira pessoa que é o geneticista que liberou esse laudo. Então, depois que a gente liga pro geneticista pra tratar, discutir o que ele acha, e sinceramente já teve caso de pacientes terem 60%, 70% de mosaicismo, que era o único embrião que a paciente tinha. Ela assumiu o risco, nos transferimos esse embrião mosaico, e nasceu, e veio uma criança totalmente saudável. De eu ver, de eu pegar no colo e tudo mais, então assim, vai muito da paciente (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA SANDRO, 2019).

O que a gente faz com essa paciente? Essa é a grande discussão hoje na literatura. a maioria dos mosaicos acabam dando origem a seres normais, dependendo do tipo de mosaico(...) seria tu ter lá um 46,XX com um 46,XO, uma mistura de linhagem celular. o que tu faz com isso? Vai depender da quantidade, de onde foi feita a biópsia, da quantidade de célula, do que tu tá procurando, depende de um monte de coisa (TRECHO ENTREVISTADA MÉDICO SÍLVIO, 2018).

Para além das dificuldades de estabelecer com precisão esses resultados futuros dos embriões categorizados como mosaicos, ao longo do processo de desenvolvimento embrionário, pode ocorrer - segundo meus interlocutores - um processo de “autoreparação” através do qual os embriões que conteriam células aneuplóides, conseguiriam “eliminá-las”, a partir desse mecanismo inerente ao seu processo vital:

Tem um negócio mais complicado ainda. O embrião tem um mecanismo que chama, um mecanismo de reparo do embrião, “o *self-correction*”. Ele consegue identificar células alteradas e elas entram em apoptose, e ele elimina qualquer alteração...durante a fase embrionária, de divisão celular precoce. Então é uma taxa pequena, deve acontecer menos de 2%, mas ela acontece. Então a gente entra em várias questões éticas: o que fazer com o mosaico? O que fazer com um embriãozinho que tem alteração, mas será que ele não vai corrigir essa alteração futuramente? A gente tá descartando embriões normais? (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA LETÍCIA, 2018).

A existência desse mecanismo de “*self-correction*”, que atuaria através de um processo de “apoptose” - vista no campo da biologia como uma “morte celular programada” -, confere ainda mais dilemas à prática do screening/diagnóstico pré-implantacional. Nesses casos, um embrião considerado pela análise citogenética como aneuplóide ou mosaico poderia eliminar, ao longo do seu desenvolvimento, as células consideradas “anormais”, transformando-se em um embrião “euplóide”. Tendo em vista que o diagnóstico nesses casos é realizado em um processo anterior ao da “apoptose”, o teste não possibilita a apreciação da atuação desse mecanismo, pois definiria, em um período precoce do desenvolvimento, se o embrião é qualificado como “normal” ou “anormal”. O questionamento colocado pela embriologista reflete, portanto, um impasse situado pela própria técnica ao intervir em um momento tão precoce do desenvolvimento que acaba por não considerar as demais etapas do desenvolvimento embrionário.

Desse modo, tanto a hipótese da “apoptose” quanto demais dificuldades para tomar decisões frente aos mosaicismos - as quais refletem nas tentativas de classificação mencionadas acima- demonstram que o screening pré-implantacional - diferentemente do modo como ele é divulgado na mídia – é não apenas um campo de dúvidas e de experimentações, mas também um contexto que deflagra outras versões da natureza embrionária que complicam os binômios “normal/anormal”. Como consequência, muitos autores, como Gleicher e colegas (2018), por exemplo, são críticos ao uso do teste, mesmo com o estabelecimento de níveis de mosaicismos, afirmando que “o uso de um ensaio de diagnóstico comercial sob tais circunstâncias é, provavelmente, sem precedentes na medicina de laboratório clínica”. Assim, esses autores, por exemplo, defendem uma revisão urgente do uso do teste por agências federais, e também a restrição do teste a contextos experimentais, tendo em vista que esses resultados “poucos precisos” promoveriam tanto o descarte embrionário “indevido”, quanto outros impactos nos sujeitos submetidos ao teste.

3.4 Críticas dos profissionais da RA ao uso do PGS

Eu trabalho com reprodução humana desde 2010, e até outubro de 2018 eu acreditava no que a mídia vendia sobre o estudo genético embrionário. Eu acreditava que o exame era capaz de selecionar embriões geneticamente normais, dos embriões geneticamente aneuplóides. É isso que a mídia vende. Que tem o poder de selecionar o embrião geneticamente normal. Em 2018, eu estive em Nova York, no serviço do Dr. Norbert Gleicher. Eu fiquei um mês com ele, eu sentei com o Dr. Gleicher, com o Dr. David, e com o Dr....caramba, esse cara é demais, peraí...E aí eu aprendi a verdade sobre o exame (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020, grifo meu).

O aumento no uso dos testes para seleção embrionária mesmo face às controvérsias que ele impõe, têm gerado reações por parte de alguns atores do campo da reprodução assistida. Muitos deles, após terem trabalhado alguns anos com a técnica, optaram não mais indicá-la, pois consideram que as incertezas e os dilemas são superiores aos benefícios. No contexto estadunidense, Norbert Gleicher, ginecologista, obstetra, especialista no campo da fertilização in vitro e atual presidente da Fundação para Medicina Reprodutiva nos Estados Unidos, têm sido um dos principais protagonistas dessas críticas, influenciando não apenas outros especialistas na área, mas também usuárias do teste - conforme demonstrarei no capítulo seguinte. Um dos médicos especialistas entrevistados para a pesquisa, Dr. Carlos, o qual chefia uma clínica de RA no Brasil, têm aparecido como um dos principais críticos da técnica no contexto nacional. Segundo ele, o contato que teve com o Dr. Gleicher teria permitido que ele tivesse acesso a outros pontos de vista sobre o teste e, conseqüentemente, teria o incitado a estudar mais sobre o tema e parar a indicação indiscriminada do teste. Pois, conforme ele me informou, em um primeiro momento, quando começou a trabalhar com a técnica, também “acreditava no que a mídia vendia”, até concluir que o “estudo genético embrionário é uma farsa”:

Eu tive acesso a diversas publicações, a diversos estudos, eu posso mandá-los pra você mostrando que o estudo genético embrionário é uma farsa. Ele atrapalha resultados de reprodução assistida e certamente descarta diversos embriões geneticamente normais que teriam algum potencial de implantação e levariam ao nascimento de um bebê nascido vivo normal (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA CARLOS, 2020, GRIFO MEU).

De acordo com Carlos, quando esteve com a equipe do Dr. Gleicher nos Estados Unidos, começou a ter contato com estudos baseados em “rebiópsias” embrionárias que apontavam para uma discordância de até 90% nos resultados em relação à primeira biópsia. Intrigado por esse dado, quando retornou ao Brasil, Carlos realizou a rebiópsia de quatro embriões, em sua própria clínica, que foram inicialmente categorizados como “anormais”. Após a rebiópsia, esses embriões foram (re)categorizados, diferentemente da primeira biópsia, como “normais”. Frente

a esses dados práticos, às críticas de Gleicher e as evidências que passou a encontrar nos estudos, Carlos decidiu diminuir a indicação do uso de PGS em sua clínica:

Então assim, **aí eu perguntei "Mas porque que ninguém sabe disso?", aí ele pegou uma revista e começou a grifar os nome e falou "Olha, porque esse nome, esse nome, esse nome do editorial da revista, não deixam passar artigos como esses, porque eles ganham bilhões de dólares na comercialização do estudo genético do estudo embrionário.** E aí, ainda, quando voltei, a equipe da Igenomix, eles mandaram pra gente, pra gente participar de um estudo multicêntrico, agora do estudo genético como meio de cultivo. Então eu tive acesso a metodologia de estudos, então eles conseguem convencer os médicos gerais, porque a metodologia de estudo deles monta uma estrutura para que o resultado do estudo genético dê certo, então tudo ocorre por questões metodológicas de estudo. Então eles calculam a taxa de gravidez por transferência, **eles não calculam nunca a taxa de gravidez por ciclo iniciado, o que é uma falha metodológica muito grande. Na verdade, não é uma falha, é intencionalmente criado pra se mostrar melhor resultado.** Então eles não incluem no estudo os casos que não tiveram embriões para transferir e não incluem taxa de gravidez acumulativa, que é o que se deve calcular quando você quer fazer a análise de resultado de um tratamento. Você tem que calcular a taxa de gravidez por ciclo iniciado e taxa de gravidez acumulativa, o que se diminui com o estudo genético embrionário, porque vai descartar, teoricamente, muitos embriões aneuplóides. **Então por todas essas considerações, eu diminui muito a indicação dos estudos genéticos embrionários** (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020, grifo meu).

Neste trecho, o médico explicita a interdependência entre os interesses políticos e econômicos e a produção de evidências científicas a respeito dos benefícios do PGT-A, especialmente no que se refere ao argumento do aumento da taxa gestacional. É interessante notar que, quando afirma que estaríamos diante de uma “falha” metodológica, ele se corrige, dizendo que, em realidade, não se trataria de uma falha, mas sim do *design* metodológico de determinados estudos que intencionam ressaltar os benefícios do teste, invisibilizando os seus dilemas e parcialidades. Nesse sentido, conforme discutirei a seguir, Donna Haraway (1995) nos lembra que reconhecer a parcialidade da ciência não se trata de uma tentativa de “denúncia” do método como “intencionalmente” político e, por isso, menos confiável. Trata-se, por um outro lado, de tomar a ciência como uma atividade inerentemente política, cujas metodologias e seus efeitos na produção da realidade devem ser sempre chamados a “prestar contas”. Obviamente Carlos não explicitava, nessa conversa, a interdependência dos resultados científicos com os métodos utilizados de uma forma geral, mas o seu exemplo relacionado ao PGS demonstra de que, em alguns casos, essa parcialidade, que autoras como Donna Haraway apontam ser parte inerente dos processos científicos, fica mais evidente, especialmente quando o tema em questão é motivo de controvérsias técnicas.

Por que isso acontece? **Porque o exame tem um índice de erro elevado. Então o exame, ele erra muitas vezes ao dar o diagnóstico de embrião. Quando eu falo erro, não entenda que o laudo genético é alterado.** Eu mesmo escrevi um texto, que eu ainda vou publicar, explicando porque ocorrem os erros no estudo genético embrionário. **Esses erros decorrem por mosaicismos, porque o número de células analisadas não é suficientemente válido pro número amostras de células que tem um embrião, porque o embrião tem a massa celular interna que pode diferir do trofotoderma.** Então, isso é calculado, índice de erro, em algumas publicações, maior que 30%. Depois disso, eu comecei a fazer algumas ações, diminuir consistentemente a minha indicação de estudo genético embrionário, cheguei a transferir embriões aneuplóides. Infelizmente, um embrião euplóide que eu transferi, a paciente teve uma pré-eclâmpsia e perdeu a gestação com 20 semanas, mas ela teve uma gestação com translucência normal e uma evolução normal. Outras pacientes que tinham feito estudo genético embrionário sem nenhum embrião euplóide, nós fizemos novos procedimentos sem o estudo e tiveram resultados melhores. Então hoje eu vejo que o estudo genético embrionário é um mercado gigantesco (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020, grifo meu).

É interessante notar que o conceito de “erro”, empregado por Carlos - como ele mesmo explica - não se traduz em uma “falha” do laudo genético, mas é decorrente da alta taxa de mosaicismos que impede que uma análise da normalidade/anormalidade embrionária seja realizada a partir da análise dessa amostra celular. Todavia, segundo Carlos, no plano da divulgação midiática do teste, esses “erros” são, quase nunca, materializados, tendo em vista que a divulgação desses dados colocaria em jogo o próprio conceito do teste. Nesse sentido, retomando as discussões feitas até aqui à luz dos argumentos desse entrevistado, na mídia o teste é “vendido” como uma técnica para escolher o “embrião saudável” e não como um teste parcial e repleto de dilemas técnicos:

E depois houve uma evolução do próprio grupo que comercializa, porque eles perceberam que... aos poucos eles vão modificando né, então eles vão modificando a linguagem, vão modificando comercialmente o produto pra poder vender. Então na linguagem mais atual, eles colocam o estudo genético embrionário como sendo a escolha do melhor embrião para transferir. Não mais uma recomendação onde inicia a seleção do embrião saudável. Só que isso é o que tá escrito na parte científica, o médico sabe isso, só que se você entrar nos sites em que eles colocam, não é essa mensagem. **A mensagem não é: a escolha do melhor embrião para transferir. A escolha é: selecione o embrião geneticamente normal para transferir, então existe também esse viés da parte comercial do estudo genético embrionário** (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA CARLOS, 2020, grifo meu).

Assim, frente aos dilemas impostos pelo teste, Carlos afirma que as empresas que comercializam o teste empregam (novas) estratégias de marketing. Nesse sentido, a mudança na “linguagem” dos objetivos do teste - destacada pelo entrevistado – passou da promessa de “escolher um embrião saudável” para a possibilidade de “escolher o melhor embrião para

transferir”, pois essa última não enfatiza a garantia de que o embrião seja (ou não) saudável. Assim, cabe ressaltar que, enquanto alguns/mas médicos/as tentam manejar os mosaicismos por meio das orientações de (re)estabilização desses casos na dicotomia “normal/anormal” fornecidas pelas empresas que comercializam os testes – outros optam por reduzir o seu uso. Nesse sentido, os “receios” de Carlos quanto à aplicação do teste também foram compartilhados por outros/as entrevistados/as.

A embriologista Rafaela, chefe de um laboratório no estado de São Paulo, me relatou um caso pessoal que também é revelador das hesitações quanto ao uso do teste por esses profissionais. Segundo ela, que já possui mais de 10 anos de experiência na área de embriologia e RA, teve que lidar recentemente com o caso familiar em que optou por não indicar o uso do PGS. A irmã de Rafaela, decidiu procurar a clínica onde ela trabalha para realizar uma FIV. Todavia, como a irmã - na avaliação de Rafaela e dos outros profissionais da clínica - não possuía indicações para a realização do PGS, tampouco do PGD, ela optou por não indicar o teste, justamente por saber que ela poderia “perder” embriões “saudáveis” durante o processo. A decisão, tomada de forma “conjunta” foi bastante difícil, segundo ela, mas também balizada por sua prática – inclusive enquanto biopsiadora de embriões - que, em sua opinião, envolvia mais “riscos” do que “benefícios”. Ao fim e ao cabo, optaram por não realizar o teste nos embriões da irmã, mas ela sofreu uma perda gestacional. Mesmo assim, Rafaela me relatou que seguia confiante na sua decisão e que, mesmo na próxima tentativa, talvez não indicaria o uso do teste.

Essas hesitações, conforme destacado até aqui, advém não apenas da experiência prática, mas também da acumulação de estudos sobre o tema. Nesse sentido, Carlos, posteriormente a nossa conversa, me enviou uma série de artigos científicos que expressavam as incertezas do teste. Em um desses artigos, intitulado “*Why do euploid embryos miscarry*”¹⁶¹, Maxwell e colegas (2016) analisam dados de embriões considerados euplóides, através de análise via CGH, que resultaram em perda gestacional. Ao rebiopsiar esses embriões – “*products of conception*” (POC) -, com NGS, os pesquisadores concluíram que o método CGH, ao não detectar mosaicismos, poderia ter classificado erroneamente embriões mosaicos como embriões euploides, o que explicaria a perda gestacional. Portanto, concluem que essa dita “aneuploidia não detectada” poderia ser evitada caso tivesse sido utilizado o NGS. Contudo, também afirmam que “alguns embriões com diagnóstico de mosaicismo poderiam resultar em nascimentos vivos”, mas que “mais informação é necessária sobre o destino de embriões

¹⁶¹ Dr. Carlos, após a entrevista, me enviou artigos científicos que embasam suas opiniões sobre o PGS, os quais utilizei neste capítulo como fontes privilegiadas dentro do amplo campo de publicações científicas sobre o tema.

mosaicos antes de eles serem seguramente transferidos” (2016, p. 5-6). Assim, fica explícita a denúncia de que o uso do PGS não é 100% seguro para prever um cariótipo, sendo o uso dos testes pré-natais ainda considerados essenciais nesse contexto. Além disso, esse artigo também aponta para os diferentes resultados produzidos a partir de métodos de análise citogenéticas distintas. Nesse caso, face à perda gestacional, a hipótese desses pesquisadores foi a de que os embriões eram, em realidade, “mosaicos” – segundo os resultados dos NGS – mas haviam sido categorizados como “normais” pelo CGH.

Nesses artigos, outras razões para o questionamento da acurácia dos testes foram mencionadas, dentre as quais, pode-se citar o fato dele 1) não aumentar as taxas de nascimentos por ciclo; apresentar alto nível de embriões mosaicos e aneuplóides; apresentar dados de existência de gestação saudável após implantação de embriões aneuplóides e mosaicos; apontar para evidências de uma certa “instabilidade cromossômica após a fertilização”; possuir influência da técnica nas taxas de mosaicismo; envolver uma biópsia de trofotoderma que não representa todo o embrião; e utilizar um número pequeno/insuficiente de células para a categorização embrionário. Tais fatos, levam autores como Xu (2018, p. 356), a concluir que “o objetivo de uma FIV de sucesso seria selecionar e transferir um embrião com maior probabilidade de desenvolver em um bebê saudável. Mesmo com tecnologias contemporâneas e sofisticadas para avaliar a morfologia embrionária, esse objetivo ainda estaria para ser atingido”¹⁶².

Uma outra publicação indicada por Carlos foi uma carta, intitulada “*How PGS/PGT-A laboratories succeeded in losing all credibility*” (2018), na qual Norbert Gleicher faz uma crítica às publicações de dois autores bastante conhecidos no campo dos estudos sobre o teste: Romana Grati e Santiago Munné. Nesta carta, Gleicher afirma que: “Ambos continuando se baseando em suposições, biologicamente, matematicamente e logicamente defeituosas, que por muito tempo têm sido usadas para promover a utilização clínica de PGS / PGT-A em associação com FIV (GLEICHER, 2018)”.¹⁶³ O autor afirma que as publicações de Grati et. (2018) e Munné (2018), aplicariam acriticamente as diretrizes lançadas em 2016 pela PGDIS, Sociedade Internacional de Diagnóstico Genético Pré-implantacional, os quais não apenas ignorariam os

¹⁶² No original: The goal of successful IVF is to select and transfer the single embryo that is likely to develop into a healthy baby (19). Even with contemporary, sophisticated technologies to assess embryo morphology, this goal has yet to be achieved (XU, 2018, p. 356).

¹⁶³ No original: “Both continue to build upon biologically, mathematically and logically faulty assumptions, which for far too long have been used to promote the clinical utilization of PGS/PGT-A in association with IVF (GLEICHER, 2018, tradução própria).”

problemas já mencionados anteriormente aqui, como lançariam uma nova versão do PGS, o PGT-A, baseada nos mesmos pressupostos da versão antiga.

In July of 2016, the Preimplantation Genetic Diagnosis International Society (PGDIS) created considerable confusion in issuing new guidelines for testing and reporting PGS/PGT-A (PGDIS, 2016) without concomitantly issuing explanations why those changes were made and how, without prior validation studies, such radical changes can be safely implemented. That yet another incarnation of PGS/PGT-A would be introduced without prior validation studies was especially surprising in view of earlier versions having been formally declared ineffective (Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2008) or having been demonstrated to produce unacceptably high numbers false-positive diagnoses. The latter, of course, lead to the discarding of large numbers of perfectly normal embryos with normal pregnancy potential (GLEICHER, 2018).¹⁶⁴

Essas diretrizes, segundo o autor, além de reiterarem o teste como a técnica que diferencia entre embriões euplóides e aneuplóides, argumentariam que ele poderia, também, identificar, uma terceira categoria de embriões – os mosaicos - que seriam potencialmente aptos para transferência. A emergência dessa nova nomenclatura ocorreu, segundo ele, porque já não era mais sustentável definir esses embriões apenas como euplóides e aneuplóides, tendo em vista que já havia o registro de muitas ocorrências de gravidez “saúdável” a partir da implantação de embriões categorizados anteriormente como “aneuploides”. Assim, após 2016, embriões categorizados como aneuplóides - que haviam sido descartados - foram repentinamente divididos em mosaicos e “novos aneuplóides” - categoria cuja taxa de recorrência era substancialmente menor que a anterior. Assim, Gleicher (2018) afirma que essas diretrizes apontariam para a passagem de um esquema “bimodal” (euplóide/aneuplóide), para um esquema “trimodal” (euplóide/mosaico/aneuplóide), sendo o limite de 80% de células aneuplóides utilizada para dividir essas duas últimas categorias.

Apesar dessas críticas, nos últimos anos, a indústria do diagnóstico pré-implantacional têm apresentado inovações, dentre elas, a possibilidade de realização de uma técnica chamada “análise genética embrionária não-invasiva”, a qual teria por base analisar, com técnicas

¹⁶⁴ “Em julho de 2016, a Preimplantation Genetic Diagnosis International Society (PGDIS) criou uma confusão considerável ao emitir novas diretrizes para testar e relatar PGS / PGT-A (PGDIS, 2016) sem, concomitantemente, emitir explicações por que essas alterações foram feitas e como, sem estudos de validação, tais mudanças radicais podem ser implementadas com segurança. Que outra encarnação de PGS / PGT-A fosse introduzida sem estudos de validação anteriores foi especialmente surpreendente em vista de versões anteriores terem sido formalmente declaradas ineficazes (Comitê de Prática da Sociedade Americana de Medicina Reprodutiva, 2008) ou tendo sido demonstrado que produziam de forma inaceitável números elevados de diagnósticos falso-positivos. O último, é claro, leva ao descarte de um grande número de embriões perfeitamente normais com potencial normal de gravidez (GLEICHER, 2018, tradução minha).”

citogenéticas, o “meio de cultura”, no qual o embrião é “cultivado”. Por tratar-se de uma alternativa, teoricamente menos “agressiva” ao embrião, ela tem sido a aposta e a nova promessa acerca do futuro dos testes:

Por isso que o futuro, eu acredito que daqui a dois, três, até cinco anos, a biópsia não vai existir mais. Toda a análise genética do embrião vai ser através daquela técnica que eu te falei, que é a não-invasiva, do meio de cultura. Existe, infelizmente, essa técnica não invasiva, ela não tá oferecida, mas existem técnicas paralelas que dá pra você ver se o embrião, pelo comportamento dele, você vê se ele tem o comportamento de um embrião aneuplóide ou de um embrião euplóide, que é chamado de *time-lapse*. Então, através do *time-lapse* que é a filmagem do embrião, você analisa o comportamento do embrião dia a dia, e você vê se tá tendo um comportamento suspeito, ou um comportamento que você fala que tá dentro do normal, através de...agora você me pergunta, qual seria esse comportamento? A gente vê divisão celular, o embrião tem que se dividir em número par, então, assim, 4 células, 8 células, mórula e blastocisto. Se ele se divide em número ímpar, com três blastômeros, 5 blastômeros, eles tá bem lento, 7 blastômeros, vira blastocisto, esse embrião tem um comportamento aneuplóide. Ou, ele, vamos supor, no D2, ele tem que estar mais ou menos de 2 a 4 células, ele está com 8 células, ele está par, mas está com uma quantidade aumentada de blastômeros, então ele está dividindo de forma anormal, então ele tem um comportamento aneuplóide (TRECHO ENTREVISTA EMBRIOLOGISTA PEDRO, 2019, grifo meu).

A biópsia, também razão de controvérsia no contexto da indústria dos testes genéticas, parece também estar com o seu tempo de vida declarado. Técnicas como os teste de análise do meio de cultivo e, também, a tecnologia de *time-lapse* – mencionada no capítulo anterior - estão sendo a nova aposta (futura). É interessante notar que a disponibilização dessas novas técnicas – agora em versões tidas como “menos invasivas”- mesmo frente às dificuldades de categorização embrionária – seguem desenvolvendo e aplicando ferramentas para “vigiar” o “comportamento” embrionário. Assim, novas materialidades visuais, celulares, numéricas emergem partilhando a mesma função: detectar possíveis “comportamentos” embrionários suspeitos” ou “anormais” cada vez mais precocemente. Nesse sentido, mesmo diante das controvérsias relacionadas ao número alto de embriões aneuplóides e mosaicos – destacadas até aqui - bem como a impossibilidade de definir as causas técnico-biológicas que produzem esse fenômeno, não há perspectiva de questionamento do uso desses testes, de forma mais ampla, mas sim de expansão de um mercado em que as ditas inovações tecnológicas são vistas como soluções para incertezas inerentes à própria ciência.

E mesmo esse estudo genético agora do produto de meio de cultivo... quando é não- invasivo, ele tem um viés muito grande, porque a comparação dele é

feita com a biópsia, então eles não estão fazendo estudos comparando o resultado do não-invasivo com a implantação embrionária. Eles não estão fazendo isso, que é o que deveria ser feito. Ai eu faço o exame, não pego o resultado, transfiro o embrião e vejo o que acontece, em baixo risco de aneuploidia, pra ver se os embriões com laudo aneuplóides vão gerar embriões normais ou não. **Eles nunca vão fazer esse estudo, porque eles sabem que vai ter um viés, então eles comparam com a biópsia, só que a própria biópsia tem erro, então nisso, é um viés que ainda não está sendo divulgado, mas que quem leu a metodologia, onde eles estão aplicando.... eles estão começando a criar uma estrutura para vender o não-invasivo e montando metodologicamente estudos para que consigam chegar aos resultados positivos e conseguir vender em breve** (TRECHO ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020, grifo meu).

Todavia, Carlos, por exemplo, é crítico dessas novas promessas de análise não-invasiva. Segundo ele, o teste não-invasivo estaria sendo divulgado como efetivo, pois é comparado apenas com os resultados da biópsia (os quais já seriam controversos), e não com resultados de taxa de implantação embrionária. Desse modo, conclui que a sua efetividade continua sendo questionável, e que a técnica não-invasiva se trataria de mais uma “resposta” ao mercado dos testes genéticos, frente às controvérsias impostas pelos mosaicismos:

Não, eles estão fazendo isso pra atender o mercado, porque os resultados são controversos... o não invasivo, ele vem para atender uma necessidade de mercado futuro, então é como eu disse, o PGT-A foi passando por diversas inovações, que tudo isso, para atender a demanda de mercado. Então, antigamente era feito biópsia no 3o dia, PGD... depois surgiu o NGS, levou pro 5o dia, por conta de dano embrionário e agora no 5o dia estão provando que o mosaicismo é muito grande (...) os resultados não são tão bons assim, tem a biópsia, tem o dano, tem o custo... então assim, se eles não fizerem nada, eles vão deixar de vender e eles precisam inovar no mercado (...) Isso, essas controversas em relação ao mosaicismo, só que a forma como eles estão validando isso é que é errado, entendeu? Eles não estão validando isso como um resultado clínico. Estão validando isso com o PGTA que já é condicionado, então... só que é a única forma que eles vão ter de provar a eficiência total da técnica, que é comparando com o PGTA, então eu acho que vem isso, pra diminuir a biópsia embrionária, pra diminuir, óbvio, você pode pensar quimicamente pra tirar o dano embrionário, tentar tirar o (...) em relação ao mosaicismo, mas no fundo, no fundo mesmo, é pra atender ao mercado que teoricamente, se não for feito nada, vai acabar (TRECHO ENTREVISTA ENTREVISTA MÉDICO RA, CARLOS, 2020, grifo meu).

A história do uso do teste foi marcada por diversas mudanças e “inovações”, conforme ressalta o entrevistado, mas nenhuma delas teria colocado em questão o uso da técnica. Assim, no que se refere especificamente ao uso atual da biópsia frente às altas taxas de mosaicismo e “aneuploidia”, na atualidade, o movimento igualmente segue no sentido de manutenção das técnicas do que do questionamento da sua utilidade. Minha hipótese é de que questionar

cientificamente a validade desses testes envolveria talvez abandonar pressupostos muito importantes para a aplicação clínica da ciência genética e cromossômica, e do modelo de ciência biomédico como um todo. Envolveria reconhecer as variações biológicas como parte das possibilidades de manifestações biológicas, a parcialidade dos instrumentos científicos e abandonar versões (tão) lineares da biologia. Em contrapartida, as tentativas de (re)manutenção da dicotomia embrionária normal/anormal, é o que tem movido as sociedades médicas, as clínicas, os laboratórios e os/as profissionais a estabelecerem níveis de mosaicismos, os quais permitem seguir comercializando o teste para seleção embrionária.

3.5 O que os mosaicismos têm a dizer sobre causalidade genótipo-fenótipo? genômica, risco e a natureza enquanto potência

Come sit with me. Let this mosaic that began in conversation spark a hundred new conversations (CLARE, 2017, p. xvii).¹⁶⁵

As a conceptual apparatus, potentiality does complex work: to imagine or talk about potential is to imagine or talk about that which does not (yet and may never) exist. It provides an epistemic space filled with unknowns, and nevertheless “potentials” figure in the most casual and accepted manner in our everyday speech, in scientific inquiries, and also in anthropological texts. It is a term rarely explained. Given its ubiquity, the notion of potentiality is remarkably underanalyzed. In some respects, potentiality can be understood as the partner to, or flip side of, “risk”—also defined as a set of possibilities—though it has yet to be theorized in the same way (TAUSSIG et al., 2013, p. 4).¹⁶⁶

Em um artigo publicado na Nature em 2001, provocativamente intitulado “*To err (meiotically) is human: the genesis of human aneuploidy*”, Terry Hassold e Patricia Hunt, trazem uma série de dados sobre a recorrência de “aneuploidias”, indicando que esses ditos “erros” são mais comuns à biologia do que se pressupõe. Dentre as evidências, demonstram que

¹⁶⁵ “Venha se sentar comigo. Que esse mosaico que começou em conversa desperte cem novas conversas (CLARE, 2017, p. xvii, tradução minha)”.

¹⁶⁶ “Como aparato conceitual, a potencialidade faz um trabalho complexo: imaginar ou falar sobre potencial é imaginar ou falar sobre aquilo que não existe (ainda e pode nunca) existir. Fornece um espaço epistêmico repleto de incógnitas e, no entanto, os “potenciais” figuram da maneira mais casual e aceita em nosso discurso cotidiano, nas investigações científicas e também nos textos antropológicos. É um termo raramente explicado. Dada sua onipresença, a noção de potencialidade é notavelmente subanalisada. Em alguns aspectos, a potencialidade pode ser entendida como o parceiro ou o outro lado do “risco” - também definido como um conjunto de possibilidades - embora ainda tenha que ser teorizado da mesma forma (TAUSSIG et al., 2013, p. 4, tradução minha).”

a aneuploidia (monossomia ou trissomia) pode ser descrita como a mais comum variação identificada em cromossomos humanos, chegando a estar presente em um a cada 300 nascidos vivos. No contexto dos testes genéticos embrionários, esses números se impõem massivamente à prática cotidiana, representando uma maioria dos resultados relativos às testagens embrionárias. Conforme exposto ao longo do capítulo, com a introdução de novas ferramentas e protocolos de testagem que permitem analisar mais de uma célula embrionária, assistiu-se também à emergência dos casos de embriões mosaicos. Frente a isso, as opiniões médicas e as práticas clínicas se dividem: algum se opõe à implantação dos embriões mosaicos, enquanto outros defendem o seu uso, na medida em que defendem a possibilidade de nascimento de bebês “saudáveis” a partir dos “mosaicos”.

Conseqüentemente, a busca por causas e explicações sobre o fenômeno, ora entendido como inerente à natureza embrionária, ora como um “artefato da técnica”. Entretanto, as impossibilidades de definir as causas exatas de sua recorrência persistem, tornando o mosaicismo um caso que desafia às aplicações do teste. Frente à natureza “mista”, “híbrida”, “incerta” dos embriões mosaicos, tentativas de (re)estabilização de categorias de “normalidade/anormalidade”, a partir do estabelecimento de níveis de mosaicismo por parte das clínicas e laboratórios de reprodução assistida. Tais estratégias denotam não apenas uma busca por assegurar a fronteira ontológica entre “normal” e “anormal”, mas também de reafirmar a utilidade do teste. A variabilidade pela qual a natureza embrionária se manifesta através dos resultados obtidos através desse aparato de testagem, recolocam, portanto, questionamentos relativos ao lugar da genética nas práticas de seleção embrionária, ao demonstrar às não-linearidades entre as características genéticas e cromossômicas identificadas pelo teste e faz conseqüências no desenvolvimento e no dito “fenótipo” embrionário.

A centralidade da genética e da ciência cromossômica como disciplinas que protagonizam as narrativas sobre os sujeitos e os fenômenos biológicos perpassam, de diferentes modos, a história da ciência ao longo do século XX. Nas duas últimas décadas, uma série de novas biotecnologias advindas da área da genética e da biologia molecular têm emergido como potenciais ferramentas de diagnóstico precoce de patologias, tendo como um importante marco de realização o mapeamento do genoma humano na década de 1990. Essas tecnologias, como o *screening* e o diagnóstico genético, têm oferecido a possibilidade não apenas de nomear novos genes e, conseqüentemente, produzir novas categorias diagnósticas, mas também de “predizer” possíveis conseqüências à saúde dos sujeitos e de seus descendentes com base na informação genética/cromossômica obtida através dessas testagens, em um contexto de avaliação de “riscos” e “potencialidades”.

Nesse sentido, conforme apontam autores que tratam dos impactos das novas tecnologias biomédicas como Margareth Lock e Vinh-Kim Nguyen (2010, p. 304), na contemporaneidade, a ideia de “risco” surge como uma alternativa secularizada à ideia de “perigo” que vigorava em contextos/situações em que a influência de Deus e do sobrenatural nos destinos físico-corporais dos sujeitos era mais proeminente. Contudo, é essencial argumentar que a dicotomia religioso/secular, empregada pelos autores, é, ela própria, uma consequência do processo de legitimação da ciência moderna enquanto um saber objetivo e, portanto, secular, que envolve o emprego constante de práticas de purificação, tal como aponta o filósofo Bruno Latour no livro “Jamais Fomos Modernos” (2009) e na obra “Reflexões sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches” (2002).

De todo modo, no contexto ocidental, desde o século XVIII, com o surgimento do conceito de “predisposição” a uma determinada doença, pode-se visualizar uma ênfase maior na matéria corporal como atuante no processo de “adoecimento”. Já com a emergência da categoria “risco”, como complemento e substituto potencial da ideia de “predisposição”, na contemporaneidade, é possível afirmar que o corpo, em seu nível genético/cromossômico, é visto como causa para um número cada vez maior de doenças e comportamentos. Nesse contexto, a “gestão do risco” é, cada vez mais intensamente, relegada à ação individual do paciente/cliente através do consumo de tecnologias biomédicas de prevenção e controle dos processos fisiológicos, conforme apontam autores que trabalham sobre a temática, como Nikolas Rose (2013). Contudo, além do consumo individual/privado por biotecnologias médicas, o contexto também inclui programas de screening populacional para algumas doenças, tais como o Programa Nacional de Triagem Neonatal no Brasil (PNTN)¹⁶⁷ no contexto brasileiro, promovidos a partir de iniciativas estatais.

Seja através de programas de rastreio populacional, de caráter obrigatório, quanto a partir da busca individual por técnicas de diagnóstico genético precoce, pode-se afirmar que a atualidade está presenciando um processo cada mais marcante de “genetização”¹⁶⁸ (LIPPMAN, 1992 *apud* LOCK & NGUYEN, 2010, p. 310), em que os genes têm sido mobilizados como atores fundamentais na explicação das diferenças humanas. Donna Haraway (1997) argumenta

¹⁶⁷ Sobre uma análise antropológica da inserção da triagem neonatal para a hiperplasia adrenal congênita, ver: FREITAS, Janaína. Intersexualidades e biotecnologias: a inserção da hiperplasia adrenal congênita no Teste do Pezinho. Trabalho de conclusão de curso, UFRGS, 2014.

¹⁶⁸ Apesar da genética estar ocupando cada vez mais espaço nos processos de diagnóstico e interpretação dos processos biológicos-sociais, é importante ressaltar, conforme argumenta Cláudia Fonseca (2016, p. 151), que os discursos sobre “genetização” da sociedade podem invisibilizar as “sutilezas contextuais que nos aproximam da experiência vivida de pessoas concretas e desafiam a previsibilidade de esquemas deterministas”. Portanto, é necessário se manter atento ao fato de que o gene se trata, na atualidade, de um ator, dentre outros, que atua nos processos de produção da realidade.

que os genes têm se transformado em um “mapa” fetichizado da “vida em si”, que representaria uma espécie de essência da realidade corporal dos sujeitos. A metáfora da cartografia, estrategicamente empregada pela autora, objetiva sinalizar para a “genetização” como um projeto inerentemente político em que o corpo – e as diferenças – é reduzido a uma combinação de códigos que não representa uma verdade mais acurada sobre a realidade dos seres vivos, mas trata-se de mais uma versão situada de conhecimento que produz efeitos político-materiais específicos.

Todavia, como aponta Fox Keller (2002), o conceito de gene, desde a sua concepção, trata-se de uma entidade hipotética que, ao longo do século XX, passou por tentativas de materialização, seja junto ao conceito de DNA descrito em 1953 por Watson e Crick, seja pela teoria “um gene-uma enzima”, que também se mostrou insuficiente. Todavia, apesar de dados que contradizem um modelo que toma essa entidade ‘gene’ como individual e reguladora dos processos biológicos - tais como a descoberta do DNA não-codificante (junk DNA), que apontava para a estabilização genética como sendo uma dinâmica que prescinde da atuação de outras enzimas - o conceito seguiu sendo difundido e utilizado em novas tecnologias. Essa mesma autora (ibidem), nesse sentido, conclui que o termo gene não deveria mais ser usado como causador e protagonista das expressões biológicas, e seu uso deveria ser (re)pensado e complexificado no contexto médico:

Há mais do que uma pequena ironia no atual estado de coisas, pois nunca na história do gene o termo teve tanto destaque, tanto na imprensa científica quanto na popular. Diariamente, somos informados da identificação de novos genes “causadores de doenças”, com a lista de doenças “genéticas” correspondentes crescendo continuamente. Da mesma forma, somos informados de que muito do comportamento humano que antes se pensava ser voluntário, ou culturalmente induzido, é um produto de nossos genes. Certamente, um progresso surpreendente foi feito no entendimento da importância das mutações genéticas na incidência de muitas doenças (incluindo uma série de distúrbios comportamentais). Uma série de condições foram definitivamente associadas a mutações em genes específicos. Os casos mais simples e claros são os distúrbios de um único gene (Tay-Sachs, doença de Huntington, fibrose cística, talassemia e fenilcetonúria [PKU], entre outros). **Tais exemplos permanecem raros, entretanto, e mesmo nesses casos claros, ainda há muito a ser entendido sobre os processos que ligam o gene defeituoso ao início da doença** (FOX KELLER, 2002, p. 68, tradução própria, grifo meu).¹⁶⁹

¹⁶⁹ No original: There is more than a little irony in this present state of affairs, for never in the history of the gene has the term had more prominence, in both the scientific and the popular press. Daily, we are informed of the identification of new “disease-causing” genes, with the list of corresponding “genetic” diseases growing steadily longer. Similarly, we are told that much of human behavior that had previously been thought to be voluntary, or culturally induced, is a product of our genes. Certainly, astonishing progress has been made in understanding the importance of genetic mutations in the incidence of many diseases (including a number of behavioral disorders).

Nesse trecho, a autora destaca uma certa inconsistência entre as descobertas relativas à atuação do gene nos processos biológicos e sua materialização pública, seja na mídia ou no campo de promessas biomédicas, que precisam ser compreendidos e complexificados, quando há a identificação de um suposto gene causador de uma patologia. Contrariamente, o diagnóstico e o screening pré-implantacional, ao intervir através de processos de identificação e “prevenção” de patologias e outras características – como o sexo - no período anterior à implantação uterina, é um importante efeito tecnológico dessa lógica de genetização da vida, na medida em que reduz o processo de desenvolvimento humano ao comportamento de determinados genes/cromossomos durante a realização desse teste em específico. Considerando o protagonismo da genética nas explicações e soluções relativas aos fenômenos corporais - no qual o screening pré-implantacional se enquadra como uma das grandes promessas da atualidade para evitar o nascimento de crianças com determinadas condições genéticas ou cromossômicas - o que as altas taxas de embriões mosaicos, mencionadas ao longo deste capítulo, impõem a esse debate?

Os dados relativos aos mosaicismos embrionários demonstram que os casos de aneuploidia são situações embrionárias recorrentes, podendo inclusive ser superiores às taxas de normalidade/euploidia. As variações dos mosaicos embrionários, categorizadas por esses dispositivos biomédicos em tipos e gradações, igualmente demonstram a impossibilidade de um protocolo homogêneo/universal para embasar as decisões, tendo em vista que, nesse contexto, cada caso é diferente do outro. Para além disso, a dita identificação de um mecanismo de “auto-reparação”, descrita por meus interlocutores como próprio à “natureza” embrionária, coloca incertezas sobre se aquele embrião considerado anormal não poderá se transformar, em termos citológicos, - ao longo do processo de desenvolvimento embrionário - em um embrião normal.

Esse mecanismo de reparação, somado ao reconhecimento de fatores que influenciam no desenvolvimento embrionário¹⁷⁰ e, conseqüentemente, no surgimento de alguma doença ao longo da gestação, tais como os ditos “fatores teratogênicos”, por exemplo - colocam ainda

A number of conditions have now been definitively tied to mutations in specific genes. The simplest and most clear-cut cases are the single-gene disorders (Tay- Sachs, Huntington’s disease, cystic fibrosis, thalassemia, and phenylketonuria [PKU], among others). Such examples remain rare, however, and even in these clear-cut cases much remains to be understood about the processes that link the defective gene to the onset of disease (KELLER,2002, p. 68).

¹⁷⁰ Ainda que a determinação sexual não seja o foco do capítulo, mas esteja subsumida no debate sobre os mosaicismos/aneuploidias e euploidias, é importante ressaltar a existência de um reconhecimento biomédico sobre fatores que influenciam no processo de determinação e desenvolvimento sexual para além dos genes e cromossomos, conforme será discutido no capítulo cinco desta tese.

mais incertezas sobre a relação de causalidade genes/cromossomos – doenças/características que a técnica de screening pré-implantacional pressupõe. A hipótese da existência de um mecanismo de “auto-reparação” embrionária também indica, em termos teóricos, a pervasividade de uma norma biológica na elaboração dos conceitos científicos. Sem o intuito de discutir aqui a existência ou não existência desse mecanismo, cabe destacar que ele representa uma aposta na “normalidade” enquanto fato inerente à natureza embrionária, mesmo quando os mosaicismos contrariam essa pressuposição. Fabíola Rohden (2017), em um artigo que discute os limites entre “vida saudável” e “vida aprimorada”, destaca as diferentes facetas do aprimoramento biomédico. Dentre elas, a busca pela “normalização” corporal através de aparatos biomédicos, mencionada pela autora, é relevante para (re)pensar aqui o conceito embriológico de “auto-reparação”. Entretanto, mesmo podendo ser concebida como uma prática de “normalização”, a ideia de auto correção embrionária, não envolveria o uso de recursos médicos, tampouco uma “agência reflexiva”, sendo tomada como um “impulso” de “auto-aprimoramento” inerente à natureza embrionária. Nesse sentido, a concepção de uma ideia de “aprimoramento” inerente aos impulsos da vida embrionária sinaliza para os impactos dos processos de moralização da biologia na produção de conceitos e práticas biomédicas. E, por fim, as impossibilidades técnicas de delimitar com precisão se as causas dos mosaicismos/aneuploidias seriam técnicas – geradas pela biópsia, por exemplo – ou orgânicas, impõe a necessidade de novos modos de abordar esse fenômeno que se anuncia, ao mesmo tempo, técnico e natural, bem como as noções de “normalidade” e “anormalidade”, para além dos entendimentos correntes. A busca por conceitos que repensem, portanto, a ideia de “natureza embrionária” se faz necessária, não apenas para possibilitar a produção de novos vocabulários biológicos, mas para permitir a “materialização” de novos (e)feitos em termos de práticas ontológicas.

Em um artigo intitulado “*La virtualidad de la vida*”, por exemplo, o autor Carlos Rojas Osorio (1998), propõe pensar a biologia a partir do debate ontológico proposto por Gilles Deleuze. O autor argumenta que, de acordo com a teoria do “devir” de Deleuze, a biologia se apresentaria como uma potência anti-teleológica de afirmação das singularidades orgânicas, na qual o “azar”, ao invés de operar - no contexto nas interpretações da teoria da evolução de Darwin - como um “demérito”, se trataria da própria “afirmação do devir” (1998, p. 241). A tese de Deleuze, expressa na obra “Diferença e repetição” (2017), sugere que a repetição – no presente caso, a “repetição biológica” -, se trataria de uma produção constante de diferenças “pequenas, flutuantes e livres” que se acumulam em direções, ao mesmo tempo, diversas e opostas (OSORIO, 1998, p. 242). Nessa concepção, os processos biológicos que envolveriam

o mecanismo de seleção natural, atuam como “ativadores” da diferença, através dos quais se gerariam diferenças “individuais” e de espécies. Para ilustrar esse processo, o texto de Osorio utiliza especificamente o exemplo do desenvolvimento embrionário, explicitado no seguinte trecho:

El individuo está primero que la especie. “El embrión es el individuo como tal, directamente adaptado a su campo de individuación. Von Baer muestra los cambios y movimientos que son viables para el embrión. Este no se limita a repetir las “formas adultas o ancestrales”, ni repite la vida del género o de la especie. “Remite, por una parte, a las relaciones diferenciales que constituyen la virtualidad preexistente a la actualización de las especies. Remite, por otra parte, a los primeros movimientos de tal actualización de las especies. Remite, por otra parte, a los primeros de tal actualización en el huevo”. La vida embrionica es el campo de individuación. Nótese que la ontología de la diferencia le concede gran importancia a la individualidad, y por ello le interesa indagar como se dan los modos de individuación. La individuación para Deleuze precede a la diferenciación y la provoca, ya que las relaciones diferenciales y los puntos singulares se actualizan bajo la acción de un campo de individuación, para dar lugar a individuos. La diferenciación tiene su punto de partida en la indiferenciación, pues las células germinales una vez unidas tienen la propiedad de la equipotencialidad; sólo posteriormente se diferencian y da paso a la individualidad del embrión (OSORIO, 1998, p. 242).¹⁷¹

Nesse trecho, o autor, com base na filosofia deleuziana e nas teoria de Von Baer, defende a natureza embrionária é constituída por uma força de “individualização”¹⁷², precedida por um campo de indiferenciação, no qual as diferenças se produzem, para além de uma ancestralidade ou teleologia predeterminada, como o próprio processo de desenvolvimento embrionário. O caso dos mosaicismos embrionários, se compreendidos com base nessa perspectiva não-linear da evolução, não são mais entendidos como “anomalias” do curso “normal” do desenvolvimento embrionário, mas como materializações orgânicas próprias aos processos biológicos. Nesse sentido, a ideia de “normalidade”, enquanto uma recorrência/superioridade

¹⁷¹ “O indivíduo vem antes da espécie. “O embrião é o indivíduo enquanto tal, adaptado diretamente ao seu campo de individuação. Von Baer mostra as mudanças e movimentos que são viáveis para o embrião. Isso não se limita a repetir as “formas adultas ou ancestrais”, nem repete a vida do gênero ou da espécie. “Refere-se, por um lado, às relações diferenciais que constituem a virtualidade pré-existente à atualização da espécie. Refere-se, por outro lado, aos primeiros movimentos dessa atualização da espécie. Por outro lado, refere-se à primeira dessas atualizações no ovo. A vida embrionária é o campo da individuação. Note que a ontologia da diferença dá grande importância à individualidade, e por isso está interessada em investigar como ocorrem os modos de individuação. Para Deleuze, a individuação precede a diferenciação e a causa, uma vez que relações diferenciais e pontos singulares se atualizam sob a ação de um campo de individuação, para dar origem aos indivíduos. A diferenciação tem seu ponto de partida na indiferenciação, uma vez que as células germinativas, uma vez unidas, possuem a propriedade de equipotencialidade; só mais tarde eles se diferenciam e dão lugar à individualidade do embrião (OSORIO, 1998, p. 242).”

¹⁷² É importante ressaltar que a ideia de “individualização”, nesse contexto, se equivale a noção de ‘singularidade’, sendo diametralmente oposta à tese da determinação individual como um processo pré-determinado e linear.

biológico-estatística, representa apenas um “ideal normativo”, baseado em versões biológicas orientadas técnico-politicamente, tendo em vista que os casos de aneuploidias/mosaicismos se apresentam com igual ou maior expressividade em termos numéricos. Nesse sentido, conforme aponta Osório, Deleuze, tendo por base o pensamento de Nietzsche, pensa a evolução a partir da própria ideia de “genealogia”, que toma o desenvolvimento de um ser como “o triunfo das forças ativas sobre as forças passivas” (OSORIO, 1998, p. 243). Entretanto, as “forças ativas” aqui não são qualificadas, sob a perspectiva de um evolucionismo biológico-social, como “boas” ou “ruins”, mas apenas como expressões máximas da agência.

Nesse sentido, o desenvolvimento embrionário, seja ele euplóide/aneuplóide/mosaico – conforme indicam as categorizações normativas desse campo de conhecimento embriológico – pode ser visto como a materialização ou “expressão”, nos termos de Spinoza, da agência das forças ativas naquele contexto específico. O emprego dessa perspectiva de análise, rompe com uma interpretação teleológica/causal da biologia embrionária, na medida em que não analisa esse processo a partir de qualificações baseadas em ideais normativos, abraçando a contingência como modo de expressão da vida. Portanto, o que importa para esses autores, segundo Osório (1998, p. 244, tradução minha), é primordialmente a “capacidade da energia para se transformar, posto que esta potência de transformação é atividade, não mera passividade”.

Esses dilemas/casos técnicos demonstram que a ideia de estarmos diante de uma tecnologia neo-eugênica de *designer babies* através da qual se poderia escolher embriões livres de patologia - e de acordo com os padrões estéticos elegidos pelos pais - veiculada publicamente, não se aplica à realidade prática de aplicação do PGD/PGS. A redução do debate ao nível ético se traduz, portanto, na invisibilização das dificuldades que envolvem a gestação via fertilização *in vitro*, os “riscos” que os procedimentos de FIV e de biópsia colocariam ao embrião, e a incontestável presença dos casos de “anormalidade” e “mosaicismo”. Portanto, o debate ético-moral que perpassa as discussões sobre o potencial eugênico da técnica, acabam promovendo efeitos de (des)materialização das variações biológicas próprias ao desenvolvimento embrionário, que os casos dos mosaicismos trazem à tona.

Infelizmente, no que se refere ao campo das ciências humanas, há ainda pouco estudos dedicados especificamente ao fenômeno do mosaicismo, sendo o artigo de Myra Hird (2004), intitulado “*Chimerism, Mosaicism and the Cultural Construction of Kinship*”, um dos únicos que tratam exclusivamente sobre o tema (ainda que se dedique mais a abordar a questão do “quimerismo”). Nesse texto, Hird argumenta não apenas que esses fenômenos biológicos complicam noções tradicionais do parentesco ocidental, como também perturbam a heteronormatividade inerente a essa matriz, por desafiar noções biológicas de hereditariedade.

Com base nessas provocações de Hird, bem como através dos dados analisados aqui, eu argumentaria que o mosaicismo, além perturbar a heteronormatividade no sentido apontado pela autora, também colocam questionamentos centrais à dicotomia normal/anormal, que é um dos princípios que sustentam esse ideal normativo.

Capítulo 4

“Meu embrião mosaico perfeito”: (des)materializando (in)viabilidades embrionárias

No ano de 2018, ao buscar associações e coletivos brasileiros e estrangeiros de usuárias dos testes pré-implantacionais para estabelecer contatos para a pesquisa, me deparei com um grupo de facebook norte-americano, denominado “*My Perfect Mosaic Embryo*”; em português, meu bebê mosaico perfeito”. O título do grupo, que conjuga o suposto diagnóstico de anormalidade (parcial) do embrião, com o adjetivo “perfeito” (“em que não há defeito”), de imediato despertou a minha curiosidade, pois parecia sugerir – como de fato demonstrou ser – um espaço para ressignificação/rematerialização dos resultados dos testes genéticos embrionários. Neste grupo, as usuárias trocam informações, divulgam conteúdo científico sobre os casos de mosaicismo e contribuem na tomada de decisão de outros membros sobre a implantação de determinados embriões, configurando-se como uma rede de conhecimento que atua em paralelo aos aparatos biomédicos. Conforme discuto no capítulo anterior, além de se tratar de uma controvérsia clínica, a implantação de embriões considerados anormais ou “mosaicos” transformou-se, conseqüentemente, em uma questão de debate dentre o grupo de usuárias dos testes genéticos pré-implantacionais.

Neste capítulo, discutirei, através da análise de alguns conteúdos compartilhados e produzidos nesse grupo, bem como de entrevistas usuárias do teste que tive contato através do

grupo, as práticas de (re)materialização embrionária operadas por essa rede de gerenciamento de (in)viabilidades embrionárias. Novamente, com base no conceito de “materialização” (BARAD, 2007) busco mapear as práticas “materiais-discursivas” através das quais essas usuárias ressignificam os resultados dos testes pré-implantacionais, operando estratégias outras de avaliação de seus embriões e, conseqüentemente, tomando (novas) decisões sobre os destinos embrionários. Essas práticas, que envolvem a realização de pesquisas, de troca de informações e estabelecimento de contatos com médicos/as e clínicas que são favoráveis à implantação de embriões mosaicos, criam condições de possibilidade para (outras) materializações para além dos destinos traçados pelos resultados do teste. Ao mesmo tempo, através do acúmulo de evidências, passam a (re)avaliar quais embriões podem ser implantados e quais devem ser desmaterializados, através do descarte, por exemplo.

4.1 “Meu embrião mosaico perfeito?”: a produção de uma rede de gerenciamento de (in)viabilidades embrionárias

Em junho de 2018, o grupo de facebook “*My perfect mosaic embryo*” foi criado, e possui, atualmente, 4 mil e 437 membros, que trocam mensagens diariamente. Este grupo é predominantemente composto por mulheres cisgêneras estadunidenses - ou, pelo menos, falantes da língua inglesa – e é administrado por duas contas. Trata-se de um grupo virtual criado para o compartilhamento de experiências entre pessoas que tiveram os seus embriões classificados como mosaicos. Nesse sentido, atualmente, ele se constitui como uma “rede de gerenciamento de (in)viabilidades embrionárias”, além de representar um espaço valioso de suporte entre os seus membros¹⁷³. As imagens publicadas no grupo, de algum modo, materializam esse objetivo: dezenas de resultados de laudos das biópsias embrionárias advindos de muitas clínicas de reprodução assistida diferentes, bem como imagens de embriões, fetos ou fotos de recém-nascidos que haviam sido previamente categorizados como embriões mosaicos ou anormais. Apesar da extensa quantidade de informações interessantes produzidas nesse grupo virtual, para fins desta tese, me dedicarei nesta seção a adentrar apenas em três categorias de dados que materializam essa rede: 1) discussões dos laudos médicos 2) compartilhamento

¹⁷³ Em termos metodológicos, cabe destacar que não realizei uma etnografia dedicada prioritariamente a este grupo de facebook, mas que as considerações aqui esboçadas são derivadas de “observações etnográficas” que realizei acompanhando o grupo ao longo dos últimos dois anos. Nesse sentido, considero esse grupo virtual como mais um dos atores que materializam a rede pesquisa através da qual esta tese foi produzida. No que se refere aos aspectos éticos, cabe destacar que, ao entrar no grupo, me apresentei como pesquisadora, e estabeleci contato com as mulheres entrevistadas para a tese. Desse modo, refletindo o compromisso ético com o anonimato das entrevistadas, não revelo aqui os seus nomes verdadeiros, tampouco os nomes de outros integrantes do grupo.

de estudos, informações científicas e experiências pessoais com a implantação de mosaicos/anormais 3) conteúdo imagético publicado no grupo.

O compartilhamento de laudos dos testes embrionários entre os seus membros, através de postagens abertas, é uma prática diária que constitui o grupo. O compartilhamento é realizado através da postagem dos laudos fornecidos pelas clínicas de RA nas quais os testes foram realizados ou através da publicação de um texto no qual as usuárias descrevem os resultados obtidos em seus testes. Geralmente as postagens contêm a nomenclatura utilizada no laudo para categorizar determinada “anormalidade”, a demanda por outras experiências de transferência dos mesmos casos e, também, em alguns casos, a busca por informações sobre os impactos de determinado caso de “mosaicismo/anormalidade” em nascidos vivos. Em um exemplo de dinâmica ocorrida nesse grupo, uma usuária faz uma postagem compartilhando o resultado da biópsia de seu embrião (« low mosaic aneuploid-8 »), demandando mais informações sobre o tipo de « anormalidade » identificada e buscando experiências de transferência desse tipo embrião.

Com frequência, vários outros membros comentam as postagens – geralmente cerca de 10 pessoas por *post* (em alguns mais, em outros menos). No caso destacado acima, uma das comentaristas reportou uma experiência “positiva” com o mesmo caso, relatando que estava atualmente grávida de 8 semanas e meia de um embrião do mesmo tipo. Além disso, afirma que, recentemente, havia feito testes e que seu embrião apresentava um « bom batimento cardíaco » e « medidas exatamente corretas ». Todavia, apesar desse relato ser considerado “positivo”, uma vez que descreve sinais de possível “normalidade” na oitava semana de gestação de um embrião identificado previamente como “mosaico baixo nível -8”, no mesmo *post*, outra usuária, que possuía um embrião com o mesmo “diagnóstico”, reportou perspectivas não tão positivas.

Esta dinâmica exemplifica algo bastante recorrente nas postagens do grupo: as múltiplas e, por vezes, concorrentes experiências com o mesmo diagnóstico. No caso descrito acima, uma das usuárias reporta uma história de “sucesso”, pois afirma que está atualmente grávida de um mosaico -8 de baixo nível. No comentário seguinte, tanto o argumento do médico da usuária quanto o fato de ter poucos relatos de casos de sucesso com essa dita “anormalidade” no grupo de *facebook*, foram mobilizados para questionar a dita “viabilidade” de um embrião mosaico baixo nível -8. Dentre muitos que poderiam ser mencionados aqui, este exemplo de postagem materializa um pouco a dinâmica do grupo no que se refere à análise coletiva dos laudos que ocorre nesse espaço virtual. As experiências e opiniões variadas sobre determinado caso andam juntas, contribuindo para que as usuárias deem sequência as suas pesquisas, para que,

posteriormente, possam tomar uma decisão a respeito do descarte ou da implantação de seu embrião “mosaico”. Tendo em vista que as experiências são múltiplas, variando caso a caso, as integrantes do grupo organizaram uma espécie de “pool” – através de uma postagem fixa na página do grupo – que permite que os membros do grupo “votem” em cada cromossomo a partir de suas experiências de transferência. Essa ferramenta, portanto, objetiva produzir uma estatística baseada nas experiências de “sucesso” e de “não-sucesso”¹⁷⁴ na implantação de embriões considerados pelo teste como mosaicos ou anormais, que podem ser consultadas pelas usuárias, também para auxiliá-las no seu processo decisório.

Até o presente momento da escrita desta tese, os mais votados como experiências de sucesso foram com os seguintes cromossomos: -1¹⁷⁵ (10 votos), -5 (8 votos); - 20 (6 votos); - 2 (5 votos); - 3 (5 votos); - 11 (4 votos); + 6 (4 votos); - 9 (4 votos); -19 (3 votos); “baixa” - 14 (3 votos); - 22 (3 votos); + 5 (2 votos); monossomia do X (2 votos); + 22 (2 votos); - 13 (1 voto); + parcial do 17 (1 voto); - 20 (1 voto); - 15 (1 voto); - 16 (1 voto); + 7 (1 voto); anomalia parcial do 20 (1 voto); trissomia parcial do 22 (1 voto); - 12 (1 voto); + 21 (1 voto); + 4 (1 voto); - 2 (1 voto); + 9 (1 voto); - 8 (1 voto); - 5 parcial (1 voto); + 10 (1 voto). Dentre os mais votados por terem sido considerados como de “insucesso” figuram os cromossomos: 13 (9 votos); -2 (6 votos); +19 (5 votos); -3 (4 votos); -9 (4 votos); 2 anormalidades (3 votos); 10 (2 votos); 7 (2 votos); +20 (2 votos); +3 (2 votos); -11 (1 voto); - 20 (1 voto); -17 (1 voto); +19 baixo nível de mosaicismo (1 voto); - 12 (1 voto); -16 (1 voto); deleção parcial do 1 (1 voto); -2 (1 voto).

Outra categoria de materiais compartilhados neste grupo é a de artigos científicos, relatórios, apresentações, blogs, contatos de médicos e clínicas conhecidos por transferirem embriões mosaicos e anormais, contatos de conselheiros genéticos, vídeos e outras publicações que discorrem tanto sobre os mosaicismos, quanto sobre as “anormalidades” específicas. Nessa categoria entram novas publicações sobre os mais diversos temas que interessam ao grupo, tais como “autocorreção embrionária”, estudos de caso sobre implantação de mosaicos em clínicas específicas, dentre outros. Curiosamente, uma das primeiras postagens do grupo, quando ele foi criado em 2018, trata-se do vídeo de uma conferência de Norbert Gleicher – amplamente citado no capítulo anterior - a qual é intitulada “*The Abnormal Embryos That Aren't*” (“os embriões anormais que são o são”), demonstrando novamente a influência/centralidade pública desse

¹⁷⁴ Discutirei ao longo do capítulo algumas das múltiplas compreensões de “sucesso” e “insucesso” que aparecem tanto no grupo, quanto nas narrativas das mulheres, mas neste caso podem se referir tanto a implantação de sucesso, quanto a uma gravidez com um nascido vivo considerado pelos testes posteriores ou, pelos pais, como “normal”.

¹⁷⁵ A grafia -1, por exemplo, diz respeito à monossomia do cromossomo 1, enquanto as grafias +2, +5, + 21, por sua vez, significam a presença de três (trissomia) ou mais dos cromossomos indicados. No caso da “pool” elaborada pelos membros, utiliza-se apenas o símbolo + na frente dos cromossomos, não sendo possível inferir se trata-se da presença de um ou mais cromossomos daquele número.

médico nas controvérsias relativas aos embriões mosaicos. Assim, os argumentos críticos de Norbert Gleicher aos testes pré-implantacionais são materializados no grupo tanto através do compartilhamento de artigos de autoria desse médico, quanto dessa palestra proferida em 2017 na ocasião da *Endofound Medical Conference* - a qual já foi publicado no grupo pelo menos duas vezes e também foi mencionada por algumas de minhas interlocutoras. Nesta conferência, Gleicher define o screening pré-implantacional como uma “hipótese fantástica” que não possuiria uma correspondência factual:

What you just heard is a hypothesis. What you heard is a fantastic hypothesis. But what you just heard also re-emphasizes that the hypothesis does not yet make facts. In many ways, that is probably one of the most important lessons to learn from what I will be telling you, because the history of PGS, preimplantation genetic screening, now renamed PGTA, preimplantation genetic testing for aneuploidy. Has been around really clinically for over 15 years without ever proving the hypothesis (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu).¹⁷⁶

Neste vídeo, Gleicher distingue o PGS em três versões, desde a sua emergência até os dias atuais: versão 1.0, em que a biópsia era feita em estágio de clivagem retirando-se de 6 a 8 células; versão 2.0, em que a biópsia de 6 a 8 células é realizada em estágio de blastocisto, cuja melhora na plataforma de diagnóstico e a maior quantidade de material celular prometia mais acurácia no diagnóstico; versão 3.0, atualmente conhecida como PGT-A, cuja principal diferença teria sido, segundo o autor, a inserção da categoria “mosaico”, além das então utilizadas “normal” e “anormal”. Essa mudança, conforme argumenta, teria a ver com a alta evidência de bebês saudáveis nascidos de embriões ditos “anormais”, que provocaram uma mudança na política de relatórios em julho de 2016 (fatos mencionados no capítulo anterior que aparecem em outro artigo do autor). Nesta palestra, Gleicher afirma que teria começado a transferência de embriões classificados como anormais ainda em 2012; e, em 2014, eles teriam ido à público reportar o nascimento de dois bebês normais a partir da implantação de embriões aneuplóides. O médico anuncia, nesta conferência para o público em geral, algumas questões discutidas em seus outros trabalhos, como o fato de os resultados acerca do status de normalidade/anormalidade embrionária serem baseados apenas em uma amostra de 5 ou 6

¹⁷⁶ “**O que você acabou de ouvir é uma hipótese. O que você ouviu é uma hipótese fantástica. Mas o que você acabou de ouvir também reenfatiza que a hipótese ainda não produz fatos.** De muitas maneiras, essa é provavelmente uma das lições mais importantes a aprender com o que irei contar a vocês, por causa da história do PGS, o rastreamento genético pré-implantação, agora renomeado para PGTA, teste genético pré-implantação para aneuploidia. **Existe realmente clinicamente há mais de 15 anos sem nunca provar a hipótese** (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu, tradução minha)

células. Nesse sentido, esses resultados corresponderiam, de acordo com o autor, às contingências de cada biópsia, e não à um status definitivo sobre a natureza embrionária.

Paradoxically, the new classification defines a normal embryo as having less than 20% DNA that is aneuploid. Now, superficially, you might think that makes sense. Very low aneuploidy in your single biopsy? Okay, that's normal. But the reason why it is 20% is not because nature tells us something, tells us that if it's under 20%, we are having healthy babies. If it's over 20%, it's less likely to have a healthy baby. The reason why it's 20% is because all the diagnostic platforms but one until now cannot even detect mosaicism in a single biopsy. There's only one platform, the most recently used plan which is called NGS, next-generation sequencing, which can detect a second cell line in your biopsy. But it can detect it only above 20% DNA load. There's no biological logic for saying what is normal and what is mosaic. The only reason why there is a cutoff between normal and mosaic is because 19% is not detectable, but 21% is detectable. To follow those new guidelines, a biopsy sample with 19% of DNA load that is abnormal would be considered "normal" and can be without restriction transferred. But if the biopsy specimen has 21% DNA load, you should be probably discarding it. But maybe under certain circumstances, you can transfer it. It's even more bizarre on the other extreme. I told you there are now three classifications, normal, mosaic, and then there's again aneuploid. Aneuploid is defined by over 80% of DNA aneuploidy in a single biopsy. Where is that 80% coming from? The 80% is coming from the following logic as put in print by one of the most prominent PGS experts in the country, because until he explained it, nobody knew where the 80% comes from (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu).¹⁷⁷

Além disso, nesta palestra o médico argumenta sobre a impossibilidade de definir exatamente quantas células são biopsiadas - fato também enfatizado pelas/os embriologistas que entrevistei - bem como sobre a perda de células e DNA que ocorre devido ao próprio processo de biópsia, que impossibilitaria uma amostra representativa da normalidade ou

¹⁷⁷ “Paradoxalmente, a nova classificação define um embrião normal como tendo menos de 20% de DNA aneuplóide. Agora, superficialmente, você pode pensar que faz sentido. Aneuploidia muito baixa em sua única biópsia? Ok, isso é normal. Mas a razão pela qual é de 20% não é porque a natureza nos diga algo, nos diga que se estiver abaixo de 20%, estaremos tendo bebês saudáveis. Se for superior a 20%, é menos provável que você tenha um bebê saudável. A razão de ser de 20% é porque todas as plataformas de diagnóstico, exceto uma, até agora, não conseguem nem mesmo detectar o mosaicismismo em uma única biópsia. Há apenas uma plataforma, o plano usado mais recentemente, que é chamado de NGS, sequenciamento de última geração, que pode detectar uma segunda linha celular em sua biópsia. Mas ele pode detectá-lo apenas acima de 20% da carga de DNA. Não há lógica biológica para dizer o que é normal e o que é mosaico. A única razão pela qual há um corte entre normal e mosaico é porque 19% não é detectável, mas 21% é detectável. Para seguir essas novas diretrizes, uma amostra de biópsia com 19% da carga de DNA anormal seria considerada "normal" e pode ser transferida sem restrições. Mas se a amostra da biópsia tiver 21% de carga de DNA, você provavelmente deve descartá-la. Mas talvez em certas circunstâncias, você possa transferi-la. É ainda mais bizarro no outro extremo. Eu disse que agora existem três classificações, normal, mosaico e, em seguida, há novamente aneuplóide. Aneuploidia é definida por mais de 80% da aneuploidia do DNA em uma única biópsia. De onde vêm esses 80%? Os 80% vêm da seguinte lógica posta na imprensa por um dos maiores especialistas em PGS do país, porque até que ele explicou, ninguém sabia de onde vem os 80% (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu, tradução própria).

anormalidade de um embrião. Portanto, afirma que, mesmo sua versão atual, o teste não consegue prover uma das suas principais promessas, que é a melhora dos resultados de FIV e, logo, a redução das taxas de perda gestacional. De acordo com ele, essa hipótese desconsideraria a “biologia básica do embrião”, que impossibilitaria, por melhor que fosse a técnica diagnóstica, estabelecer se o embrião é normal ou anormal:

The longer we were working with the concept, the more obvious it became to us that the biological background, in other words what an early preimplantation stage embryo really is, cannot ever fulfill this hypothesis. The reason being that we can simply not determine by a single embryo biopsy whether on day three cleavage stage or day five, six blastocyst stage, whether that embryo is really chromosomally normal or not (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu).¹⁷⁸

Tal impossibilidade, segundo Gleicher, resultaria em alta taxa de resultados falso-positivos, indicando, na prática, o descarte de muitos embriões “normais”, e a implantação de embriões “aneuplóides”, categorizados pelo teste como “euplóides”:

As I will show you, the reason why this has become so damaging, in my opinion and in now the opinion of increasingly many other colleagues, is that we have been, as you just heard for almost two decades, discarding tens, if not hundreds, of thousands of healthy embryos. That is not only bad medicine because, obviously, we all practice under the first rule of clinical practice, which is do no harm. But this is particularly tragical because the biggest harm came to the patients who needed our help most, in other words, to older women, to women with low ovarian reserve who have few embryos. If we throw out a few normal embryos in a young woman who has 15 beautiful embryos and she still has 10 beautiful embryos left, she will get pregnant. But if we throw out embryos in a case like this, where it took many, many cycles to collect 15 embryos and all of them turned out supposedly to be abnormal, that patient's chance to get pregnant with her own eggs is gone. That's what has been going on unfortunately for a long time and unfortunately still going on because the PGS industry is still trying to push the procedure (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu).¹⁷⁹

¹⁷⁸ “Quanto mais trabalhávamos com o conceito, mais óbvio se tornava para nós que o background biológico, ou seja, o que realmente é um embrião em estágio inicial de pré-implantação, nunca poderá cumprir essa hipótese. A razão é que simplesmente não podemos determinar por uma única biópsia de embrião se no dia três estágio de clivagem ou no dia cinco, estágio de blastocisto seis, se aquele embrião é realmente cromossomicamente normal ou não (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu, tradução própria).

¹⁷⁹ “Como vou mostrar-lhes, a razão pela qual isto se tornou tão prejudicial, na minha opinião e agora na opinião de cada vez mais muitos outros colegas, é que temos estado, como acabou de ouvir, por quase duas décadas, descartando dezenas, senão centenas, de milhares de embriões saudáveis. Isso não é apenas um remédio ruim porque, obviamente, todos nós praticamos sob a primeira regra da prática clínica, que é não fazer mal. Mas isso é particularmente trágico porque o maior dano veio para as pacientes que mais precisaram de nossa ajuda, em outras palavras, para mulheres mais velhas, para mulheres com baixa reserva ovariana que têm poucos embriões. Se jogarmos fora alguns embriões normais em uma jovem que tem 15 lindos embriões e ainda tem 10 lindos embriões, ela vai engravidar. Mas se jogarmos fora os embriões

Ademais, assim como nas publicações mencionadas no capítulo anterior, o especialista utiliza o argumento de que a biópsia é realizada em células do trofocotodermia - cujas hipóteses argumentariam sobre a presença de “regiões” de células “anormais” no trofocotodermia -, e não propriamente da massa celular interna, que daria origem ao feto. Nesse sentido, menciona também estudos que demonstraram discrepâncias de 30% entre biópsias de trofocotodermia e massa celular interna. A possibilidade de “autocorreção” embrionária também é mencionada pelo palestrante: *“Particularly the inner cell mass has an amazing ability to self-correct. In other words, if there are indeed aneuploid cells in the inner cell mass, they commit suicide. It's called apoptosis* (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu). A principal consequência disso tudo, segundo Gleicher, seria o descarte de embriões saudáveis, o qual impediria mulheres com poucos embriões de engravidar, tendo em vista que diminuiria as suas chances. Este vídeo, compartilhado por uma das administradoras do grupo, foi recebido com muito entusiasmo pelos outros membros, que agradecem a postagem, afirmam que “amam o Dr. Gleicher”, que acharam a palestra “muito interessante”, “inacreditavelmente fascinante” e que ficaram muito “felizes de terem encontrado isso”. Nesse sentido, a palestra de Gleicher traz “esperança” para as mulheres cujos embriões são mosaicos ou anormais, uma vez que questiona a “acurácia” do teste e anuncia a possibilidade de nascimento de bebês saudáveis a partir de embriões considerados “anormais/mosaicos”.

Ainda, no que se refere aos documentos compartilhados no grupo, cabe destacar dezenas de imagens de parte dos laudos dos membros do grupo, os quais contêm o número de embriões obtidos junto à classificação de cada um deles, como aneuplóide, euplóide ou mosaico - de baixo ou alto nível de mosaicismo a depender de onde o teste foi realizado - e o “sexo” de cada embrião. Outras imagens publicadas muito frequentemente são a de embriões, fetos ou bebês recém-nascidos anteriormente classificados como anormais ou mosaicos, mas que funcionariam para indicar que a gravidez foi de sucesso, e que os bebês parecem absolutamente “normais”, do ponto de vista fenotípico. As fotos são acompanhadas de legendas que anunciam, portanto, o nascimento de bebês tidos como “saudáveis”, “perfeitos”, “lindos” desde embriões diagnosticados com as mais diversas formas de mosaicismo – tanto de “baixo nível” quanto de “alto nível”. É interessante notar que os bebês, teoricamente nascidos “saudáveis”, ainda são

em um caso como este, em que demorou muitos, muitos ciclos para coletar 15 embriões e todos eles se revelaram supostamente anormais, a chance da paciente de engravidar de seus próprios óvulos acabou. É o que infelizmente vem acontecendo há muito tempo e infelizmente ainda está acontecendo porque a indústria de PGS ainda está tentando forçar o procedimento (TRECHO TRANSCRIÇÃO PALESTRA GLEICHER, 2017, grifo meu, tradução própria).

nomeados pelas usuárias de mosaicos, fato que deixa em aberto – talvez até para muitas delas – se esses bebês possuem ou não as variações cromossômicas identificadas pelo teste. Também é comum o compartilhamento de fotos dos casais sorrindo junto às fotos dos seus embriões mosaicos, ou fotos de exames de imagem que indicam que os embriões foram implantados com sucesso, as quais são recebidas com muitos comentários positivos parabenizando esses sujeitos pelo nascimento dos seus filhos.

Nesse sentido, pode-se argumentar que essa rede coletiva de discussões sobre os embriões mosaicos, acaba operando uma espécie de gerenciamento das (in)viabilidades embrionárias através de processos, muitas vezes, de ressignificação dos laudos médicos, a partir de suas próprias pesquisas em fontes científicas, mas também nas discussões em grupo e no compartilhamento de experiências. As fotos dos bebês “saudáveis”, as imagens de implantação dos embriões, os vídeos, os artigos científicos, os comentários nas postagens, a indicação de médicos e clínicas são práticas e materialidades mobilizadas nas tomadas de decisão sobre a implantação, que acabam organizando-se para fora dos consultórios médicos, ainda que operem também em uma certa lógica biomédica. É através de todos os elementos que compõe essa rede que embriões outrora categorizados como “inviáveis”, acabam ganhando outro status, tal como conceito de “mosaico perfeito” deflagra.

4.2 Introduzindo histórias: trajetórias com PGS e com embriões mosaicos

Foi também através desse grupo, como mencionei anteriormente, que tive contato com as mulheres entrevistadas que passaram pela experiência de uso do teste pré-implantacional e, por diversas razões, optaram por implantar os embriões mosaicos. Nessa seção, introduzo brevemente a histórias dessas mulheres com o teste e as razões pelas quais elas optaram por implantar os mosaicos, para que es/as/os leitores possam se familiarizar com suas trajetórias, e como elas chegaram até esse grupo de *facebook*.

Tina - New Jersey/Estados Unidos:

Apesar de não se enquadrar no perfil etário que usualmente costuma procurar por serviços de reprodução assistida, Tina buscou a clínica após ser diagnosticada com uma condição conhecida como “amenorreia hipotalâmica” que impedia o seu corpo de ovular. Assim, aos 25 anos, apesar de seus exames e os do marido não mostrarem alterações, bem como de ser considerada jovem, ela realizou, por indicação médica, cinco inseminações artificiais sem

sucesso. Após essas tentativas com a inseminação artificial, o casal optou por realizar a fertilização in vitro, fato que os levou a serem introduzidos ao teste genético embrionário pelo médico de reprodução humana que cuidava do seu caso. Segundo Tina, a médica afirmou na ocasião que “todo mundo fazia PGD ou PGS”, porque isso aumentava as chances de que a transferência funcionasse. Assim, ainda que Tina não se enquadrasse nos critérios etários para o teste, nem possuísse uma condição genética que pudesse ser transmitida para o futuro bebê, acabou optando por realizar a biópsia.

No primeiro ciclo de FIV, ela produziu três embriões: um normal, um anormal e um mosaico. Tina afirma que ficou surpresa por ter obtido apenas um embrião normal, justamente por ser tão jovem. Desse modo, decidiu tentar mais um ciclo de FIV, pois pretende ter mais filhos e possui um seguro saúde que cobre a maioria dos custos do procedimento. Nessa segunda “rodada”, a entrevistada obteve sete embriões: três mosaicos, dois normais, um anormal e um com “resultado indefinido”. Até o momento da entrevista, havia transferido um embrião considerado normal que gerou o seu primeiro filho - que hoje já tem 2 anos e meio de idade -, e outro embrião normal do qual estava grávida de 14 semanas. Contudo, como deseja ter mais filhos - talvez quatro - e só possui mais um embrião euplóide congelado, decidiu começar a considerar a transferência de seus embriões mosaicos. Ao contrário, teria que submeter-se a mais uma rodada de FIV. Foi assim que ela encontrou o grupo de facebook e começou a pesquisar mais sobre mosaicismo embrionário.

Patrícia - Califórnia/ Estados Unidos:

Buscou a reprodução assistida após ter tentado engravidar “naturalmente” sem sucesso durante cerca de 6 meses. Após consultar um endocrinologista reprodutivo, um “fator de infertilidade” foi identificado em seu marido, fato que, segundo ela, explicava as tentativas de gravidez sem sucesso. Durante uma consulta familiar com seu médico, Patrícia mencionou que possuía uma prima que havia experimentado uma “menopausa precoce”. Tal relato incitou o questionamento do médico sobre a presença de casos de autismo em sua família. Em realidade, segundo a entrevistada, o filho da prima da interlocutora havia sido diagnosticado com autismo. Ao relatar isso para o seu médico, foi indicada a realização não apenas da FIV, mas também de um teste genético para verificar se Patrícia possuía uma pré-mutação em uma região do cromossomo X, que poderia estar ligada a uma condição conhecida como Síndrome do X Frágil. Após a pré-mutação ter sido confirmada, o médico indicou a realização do teste genético pré-implantacional, para evitar implantar um embrião com a mutação, a qual poderia ter como

consequência o nascimento de um filho com algum nível de autismo. Como o casal desconhecia o teste, foi para casa e começou a fazer muitas pesquisas, concluindo que seria melhor fazer o teste do que engravidar e ter que fazer um aborto, caso a mutação fosse identificada:

Eu estava em casa, fiz várias pesquisas e descobri: “ei, então é assim que vai ter que ser, você pode ter um bebê natural e jogar a moeda. Então, meio que minhas opções eram: você sabe que pode jogar a moeda e engravidar naturalmente e ter uma chance de 50/50, você sabe, você pode fazer uma interrupção se seu bebê tiver o distúrbio ou eu posso fazer o PGD. Decidimos prosseguir com PGD com IFV (TRECHO ENTREVISTA PATRICIA, 2020, tradução minha)”.

Desse modo, ela realizou duas rodadas de IFV, nas quais produziu 9 embriões em cada uma delas. Na primeira, de 9 embriões, apenas dois possuíam a mutação para a Síndrome do X frágil, mas um dos embriões sem a mutação foi categorizado como “anormal”. Na segunda rodada, de 9 embriões, apenas dois foram categorizados como “normais”, dos quais um embrião euplóide XY foi transferido, resultando em gestação de sucesso do seu filho que, no momento da entrevista, já tinha 20 meses. Os embriões ditos normais que restaram haviam todos sido categorizados como sendo do sexo masculino. Contudo, Patrícia e seu marido desejavam engravidar de uma menina, levando-os a optar, após muita pesquisa, a implantar um embrião mosaico, categorizado como feminino, mas que possuía uma trissomia do cromossomo 7, uma vez que a seleção sexual é permitida Estados Unidos. Recentemente, ela realizou um teste pré-natal, cujo resultado do feto foi “anormal” para a trissomia do 7 e não mais “mosaico. Assim, em resumo, a trajetória de Patrícia com os testes começou com a identificação de fator de infertilidade no marido, passando pela identificação de uma pré-mutação para Síndrome do X frágil, até então desconhecida pela entrevistada, chegando até a escolha pela implantação de um embrião identificado com trissomia no cromossomo 7.

Suzanne - Toronto/ Canadá:

Suzanne é uma mulher cisgênera heterossexual de mais de 40 anos de idade, que buscou a fertilização in vitro para realizar produção independente através de doação de espermatozoide. Segundo ela, na avaliação médica, todos os seus marcadores biológicos estavam “perfeitos”, não indicando nenhum possível problema de fertilidade. Após a realização de quatro ciclos, ainda assim, o procedimento não estava funcionando. Deste modo, ela foi introduzida ao PGD: “E então eles começaram com: “uma mulher da sua idade, podem ser seus óvulos”, etc. Você não quer ter uma interrupção. Então comecei com o teste de PGS, pensei, “bem, isso é um bom

maneira de garantir a saúde que o bebê terá (TRECHO ENTREVISTADA SUZANNE, 2020, tradução minha). Antes de realizar o teste, ela fez uma pesquisa em clínicas no seu país e também nos Estados Unidos, o que lhe deu a chance de conversar com vários médicos - “os grandes médicos”, segundo ela - sobre os “prós e contras” do teste. Após 5 ciclos de FIV, ela obteve 19 blastocistos no dia 5, que ao serem biopsiados, foram categorizados majoritariamente como anormais. Apenas um de seus embriões foi considerado normal e, portanto, implantado. Todavia, conforme relatou na entrevista, apesar do status de “euploidia” do embrião, ela sofreu perda gestacional: “Eu produzi 19 blastocistos no dia 5, números tão altos. Apenas um era normal, e depois aquele normal eu abortei (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha)”.

Bree - Connecticut/Estados Unidos:

Para Bree, também mulher cisgênera heterossexual de 35 anos de idade, a FIV era a única maneira através da qual ela poderia ter filhos biológicos. A escolha por realizar os testes pré-implantacionais ocorreu para aumentar as chances de implantação, tendo em vista que o seguro saúde do marido pagaria apenas três ciclos de FIV. A decisão foi descrita como uma opção considerada “sábida” na época, justamente pela questão financeira. Desse ciclo, obtiveram 8 embriões - três euplóides, três mosaicos e dois aneuplóides. Um desses euplóides, categorizado como do sexo masculino, foi transferido e, hoje, está com 14 meses. Em fevereiro de 2020 havia tentado a transferência de outro embrião euplóide, dessa vez uma “menina”, conforme desejado pelo casal, que resultou em perda gestacional: “Eu achava que “se nós tivermos um embrião normal, eu vou ficar grávida a cada transferência, o que obviamente não era o caso. E nós ficamos bem tristes quando isso falhou” (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).” Como só restava mais um embrião euplóide do sexo masculino, e o casal queria implantar uma menina, decidiram tentar implantar um embrião mosaico categorizado como feminino.

Tínhamos que tomar uma decisão se, daqui para frente, usaríamos um embrião mosaico ou nosso último embrião euplóide. Estávamos muito conectados com a ideia de ter um de cada gênero, agora sabíamos o gênero dos embriões que tínhamos. E nós selecionado um menino na primeira vez. E queríamos tentar ter uma menina. Então, tínhamos apenas uma menina euplóide, e essa foi a transferência que falhou. As únicas outras meninas que tínhamos eram mosaico, então tínhamos para tomar a decisão, se queríamos ou não tentar ter uma filha potencial, o que incluiria seguir em frente com o mosaico (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução própria)”.

Foi assim que Bree optou por transferir um embrião feminino considerado baixo nível de mosaïcismo, fato que fez a entrevistada começar a pesquisar mais sobre mosaicos, marcar outra conversa com o conselheiro genético e encontrar o grupo de facebook. Atualmente, no momento de escrita desta tese, ela está na trigésima segunda semana de gestação.

Júlia - Califórnia/ Estados Unidos

A história de Júlia, mulher cisgênera heterossexual na casa dos 30 anos de idade, é um pouco diferente das demais interlocutoras, especialmente porque ela não realizou o teste pré-implantacional, mas sim um teste não-invasivo pré-natal entre a décima e a décima segunda semana de gestação. Todavia, assim como as demais, Júlia também teve um diagnóstico de mosaïcismo, mais precisamente para trissomia do cromossomo 21. Ela decidiu fazer o teste porque tinha histórico de perda gestacional e desintegração fetal. Após o teste pré-natal voltar positivo, ela começou também a fazer pesquisas que indicavam não apenas que o teste não era “tão acurado”, mas também que, caso a gestante possuísse um tumor, o teste poderia voltar positivo. Como Júlia possuía um pequeno tumor em um dos rins, ela esperou o resultado do ultrassom, que veio negativo para Síndrome de Down, segundo ela, o teste mostrara que líquido amniótico estava “normal”, os órgãos e as medidas do feto também.

Com dois diagnósticos distintos, decidiu realizar uma biópsia vilo-coriônica, a qual voltou com resultado 50% positivo para trissomia do 21. Contudo, para ter certeza, o médico indicou um teste pré-natal mais invasivo, a amniocentese. Todavia, no momento do exame, que envolve a inserção de uma agulha no útero da gestante, ela teve uma contração no útero que não permitiu a entrada da agulha e a conclusão do teste. Duas semanas depois, tentou fazer o teste novamente, dessa vez concluído com sucesso, esperou mais duas semanas pelo cariótipo que voltou indicando que havia 6 células que estavam positivas para trissomia do 21, e quatro negativas, indicando que o feto era, portanto, um mosaico para essa trissomia. A partir dessa trajetória que envolveu uma série de exames distintos e resultados contraditórios, Júlia começou a pesquisar sobre os casos de mosaïcismo, chegando até o grupo dos mosaicos no facebook, e optou por levar a gravidez adiante.

Helena – Distrito Federal, Brasil

Helena é única entrevistada brasileira com a qual consegui contato que realizou o teste pré-implantacional em seus embriões. É uma mulher cisgênera lésbica, que na época da

gravidez tinha 39 anos, que buscou a fertilização in vitro porque queria ter um filho biológico com a sua companheira, a qual foi a doadora do óvulo. Além disso, o casal, optou por doar os óvulos excedentes, não só como forma de diminuir os custos do seu tratamento, mas também de “ajudar outro casal a realizar um sonho”. Nesse processo, Helena ficou sabendo sobre a possibilidade de testar seus embriões: “Foi por opção minha, por conta da minha idade, decidi descartar a possibilidade de congelar embriões que pudessem apresentar anomalias (TRECHO ENTREVISTA HELENA, 2021). Contudo, só realizaram o teste posteriormente a gravidez do primeiro filho. Elas obtiveram oito embriões que chegaram em estágio de blastocisto, sendo o fator idade o principal motivador para realização do teste. Desses 8 blastocistos, apenas dois embriões foram categorizados como “normais” e, posteriormente, congelados.

As trajetórias dessas mulheres demonstram que a identificação de variação cromossômica na família; idade materna “avançada”; histórico de perda gestacional; desejo de implantar embriões livres de doenças; infertilidade masculina; desejo de melhorar a taxa de implantação, produção independente; desejo de filho biológico por casal homossexual; bem como desejo por implantar embriões de determinado sexo, foram as múltiplas razões pelas quais as entrevistadas decidiram realizar o teste pré-implantacional e, conseqüentemente, depararam-se com a presença de embriões mosaicos. Conforme ficou explícito nesses breves relatos, as razões pelas quais as entrevistadas buscaram os serviços de FIV e, conseqüentemente, optaram por realizar os testes pré-implantacionais - e, no caso de Júlia, o teste pré-natal - são bastante diversas. Apesar da singularidade das suas trajetórias de engajamento com as novas tecnologias reprodutivas, a maioria possuem em comum tanto a escolha/indicação para realização de testes sobre o status cromossômico de seus embriões e/ou fetos, quanto o compartilhamento de resultados que indicavam anormalidades em alguns deles. Assim, a partir dessa experiência em comum com a identificação de “alterações cromossômicas” é que essas mulheres – com exceção de Helena – se encontraram no grupo de facebook chamado “*My perfect mosaic embryo*”.

De um modo geral, conforme demonstrarei a seguir, essa rede surgiu como um espaço de troca de informações, apoio mútuo, deliberações sobre os diagnósticos recebidos e tomada de decisão sobre a implantação/descarte de seus embriões. Surgiu, portanto, decorrente da alta incidência de resultados de mosaicismo e de anormalidade embrionária, da insuficiência de informações obtidas nas clínicas e no aconselhamento genético, e também da aposta de que a implantação de embriões considerados, em um primeiro momento, como mosaicos ou anormais, poderiam viabilizar uma gestação de “sucesso” e gerar bebês “normais”.

4.3 “Então, sim, eu fiz muitas pesquisas”: a “rede-especialista” em embriões mosaicos

No campo da saúde coletiva, o termo “paciente-informado” (PEREIRA NETO *et al.*, 2015) emergiu como um conceito utilizado para tratar dos sujeitos que têm se esclarecido sobre a sua condição da saúde através de pesquisas realizadas na internet, bem como por meio da troca de informações via redes sociais. Desde de uma releitura crítica do termo, Máximo (2016) argumenta que o “paciente informado” ou “paciente expert” trata-se não apenas de um “indivíduo” isolado, mas de uma “rede” de múltiplos atores, tais como sites, conteúdos, artigos científicos, fóruns de discussão, organizações e dispositivos tecnológicos, dentre os quais o “paciente” é apenas mais um dos atores. Com isso em vista, pode-se argumentar, no que se refere às usuárias dos testes pré-implantacionais que recebem laudos com resultados aneuplóides ou mosaicos, que elas também operam a produção de uma rede material-semiótica (HARAWAY, 1995; BARAD, 2007) informada com vistas ao gerenciamento coletivo das viabilidades e inviabilidades embrionárias.

Desta forma, o ato de “pesquisar muito” é frequente entre as práticas das usuárias que se encontraram no grupo “*my perfect mosaic embryo*”, justamente por tratarem-se de sujeitos que, de alguma forma, questionam os destinos usualmente dados aos seus embriões pelos resultados dos testes genéticos. Artigos científicos, blogs, conferências científicas, relatórios, tabelas, relatos de casos, discussões, entre os membros do grupo são algumas das fontes utilizadas seja por usuárias.

Eu procuro nesses sites de publicações científicas que posso ver porque sou do campo médico. Eu olhei no PUBMED. Assisti a uma palestra do presidente da American Reproductive Association. Assisti a sua apresentação na conferência do ano passado que eles deram, foi muito interessante. **Tentei realmente me educar para entender o potencial que esse embrião poderia ter.** Eu conhecia a ciência por trás dos testes de PGS, mas o mosaicismo era algo que eu só conhecia brevemente nas minhas aulas de genética, 10 anos atrás (...). Eu realmente senti que queria entender o melhor que pudesse antes de tomarmos essa decisão, porque obviamente isso poderia se tratar potencialmente da saúde e do bem-estar de uma criança para o resto da vida, então nós queríamos ter certeza de que estávamos tomando a decisão com a qual estaríamos confortáveis. **Então, sim, fiz muitas pesquisas** (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução própria, grifo meu).”

Pesquisar tornou-se uma prática cotidiana na vida dessas mulheres, tanto para as que possuíam alguma formação científica prévia, tanto para as que se consideravam totalmente “leigas” nesse campo. Conforme, argumentou Bree, pesquisar tinha uma importância ímpar, por significar obter o máximo de informações possíveis para decidir sobre a saúde e o futuro de

seus potenciais filhos. Por isso, o ato de se informar através de fontes científicas é anunciado pelas usuárias com grande orgulho, traduzindo-se em uma “virtude” utilizada para tomar a melhor decisão quanto aos destinos de seus embriões. A variedade de fontes e a “confiabilidade” dessas fontes também foram constantemente anunciadas e medidas como modo de criar critérios “mais seguros” para a tomada de decisões.

Periódicos científicos. Meus dois sites favoritos eram “fertilityuk.com”, e outro site, que é realmente um blog, dirigido por um embriologista, chamado “remembryo.com”, ele apenas escreve artigos diferentes e interessantes e segue tópicos diferentes. Às vezes, até agora, se eu só pensar em um tópico, vou no Google e digito, e vejo se algum tipo de novo estudo saiu sobre isso. Como leigo é difícil dizer quais instituições são mais confiáveis do que outras, acho que se é de uma universidade que eu ouvi falar, ah, este é um estudo importante. Às vezes havia alguns de alguns países e da Ásia, pode ser uma boa universidade, só que nunca ouvi falar dela (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

Do Google aos artigos especializados, passando por blogs que iam ganhando a preferência de algumas interlocutoras, as fontes utilizadas são múltiplas, demonstrando que a rede-especialista vai ganhando corpo à medida que essas usuárias, em seus trajetos pessoais de pesquisa, vão inserindo novas informações e produzindo novos argumentos e, conseqüentemente, “novos consensos”. Um dos pontos de encontro desses trajetos é, portanto, o grupo de discussões no *facebook* sobre os embriões mosaicos, onde essas usuárias passaram a se encontrar, e começaram a produzir, em rede, novos percursos e entendimentos sobre o status, e logo, sobre o destino de seus embriões. No caso Patrícia, uma das entrevistadas estadunidenses, residente do estado da Califórnia que – conforme afirmado anteriormente - buscou o grupo dos embriões mosaicos, porque possuía dois embriões: um euplóide identificado como sendo do sexo “masculino” e outro embrião mosaico com trissomia do cromossomo 7, categorizado como “feminino”.

Por desejar engravidar de uma menina, ela decidiu começar a pesquisar sobre a capacidade de implantação do segundo embrião. Durante o processo, a entrevistada encontrou o grupo de facebook dedicado ao compartilhamento de informação sobre os embriões mosaicos através da indicação de um terceiro em seu grupo de Síndrome do X Frágil. Ela menciona que, ao entrar no grupo, deparou-se com algumas “histórias de partir o coração” (“*heartbreaking stories*”), como a de uma mulher, em específico, que havia assinado o termo de consentimento informado da clínica e teve todos os seus embriões descartados porque eles eram anormais. Através das histórias de sucesso de implantação de mosaicos e anormais, compartilhadas no

grupo, a entrevistada decidiu fazer as suas próprias pesquisas sobre o seu embrião. Sua decisão posterior de implantar o embrião mosaico teve por base, portanto, uma longa pesquisa sobre a trissomia 7, realizada por ela em casa em periódicos científicos da área, assim como através de conversas de aconselhamento sobre o tema que estabelecia com o seu irmão, que possuía uma formação em microbiologia:

Sim, eu comecei pesquisando no Google como defeito de nascença trissomia 7 ou síndrome da trissomia 7, porque eu sabia que sempre que fosse, é sempre como o nome e a síndrome, então pesquisei muito disso no Google. Pesquisei no Google mosaico trissomia 7. Eu fui para PUBMED e pesquisei, e coloquei trissomia 7 lá. E eu descobri que há uma pequena chance de, se você for mosaicismo com trissomia do 7, haver algo chamado Síndrome de Silver-Russel, mas isso é super raro. E meu irmão, que mencionei, é um microbiologista, ele encontrou um artigo que me enviou que dizia que a trissomia 7 era como um falso-positivo muito comum durante a CVS. Ele disse que o teste seria muito parecido, então ele disse que se for um falso-positivo muito comum no CVS, então a chance é um falso-positivo comum através do PGS, então (...) meu irmão, e aí comecei percebendo que havia mais clínicas de fertilidade, mais laboratórios como (nome do laboratório) tinham um blog sobre como avaliar as anormalidades, então comecei a procurar estudos de caso específicos de clínicas e fazer trissomia do cromossomo 7 e encontrei uma clínica no Texas que tinha implantado uma trissomia do 7 que resultou em nascimento normal. Então, depois disso, eu pensei que não conseguiria encontrar um lugar onde um teste foi realmente feito para o nascimento da vida com trissomia 7, mas eu encontrei vários exemplos de crianças implantadas com trissomia 7 que funcionaram bem (TRECHO ENTREVISTA PATRICIA, 2020, tradução minha).

Patrícia encontrou em suas pesquisas científicas e no aconselhamento com o irmão, as razões para tomada de decisão a respeito da implantação do seu embrião, através de um acúmulo de evidências que a fizeram se sentir segura sobre a sua escolha. A associação dessa variação cromossômica com uma síndrome rara, mas também a informação de que essa era um resultado considerado falso-positivo comum nos testes pré-natais, e a ausência de estudos de *follow-up* sobre nascidos vivos com essa variação, a fez considerar a transferência. Outro ponto mencionado pela entrevistada que teria contribuído com a decisão teria sido o fato do seu médico estar aberto a essa possibilidade, caso que, como já visto, nem sempre é assim. Nesse sentido, apesar de ter perdido o protagonismo absoluto em meio à produção científica mobilizada pela rede, o apoio e “abertura” do seu médico quanto ao tema, teve também importância central na tomada de decisões. Novamente, o ato de saber realizar uma pesquisa científica detalhada foi citado como uma habilidade central no seu caso, que também teria sido

possibilitada pelo fato de Patrícia ter sido criada em uma família que valorizava muito o conhecimento científico, permitindo que ela pudesse obter dados relevantes para informar a sua decisão, junto ao seu médico. Por isso, a entrevistada contrasta a sua situação com a de outras mulheres cujos médicos fornecem pouco informação, e também com aquelas que não saberiam buscar “boas” fontes, justamente por possuírem menos “capital” científico:

Eu me sinto muito sortuda por ter o meu médico de fertilidade, ele é uma pessoa de mente aberta que acredita em me dar informações que ele tem. Eu vejo outras mulheres que não têm isso, e em meu grupo “X frágil FIV”, e em todos os outros grupos que os médicos não falam com elas, não contam como funcionam as coisas. Então, sinto que foi mais sorte do que qualquer outra coisa. E também é o que sempre fui criada para ser, fui criada em uma casa de família muito científica, pelo meu irmão. **Fui criada para: “se algo te incomoda, se você não tem certeza de como algo funciona, vá pesquisar, aprender sobre isso, vá entender”, mas eu sei que muita gente simplesmente não tem isso.** Então, eu acho que essa informação está aí, se você sabe onde procurar, mas a maioria das mulheres não sabe onde procurar. A quem perguntar (ENTREVISTA PATRÍCIA, grifo meu, tradução própria, 2020).

Assim, ela argumenta sobre a importância da informação a respeito do PGS, e de como isso diferencia a sua experiência de outras, considerando que o marketing do teste é inconsistente, na maioria das vezes, com a sua funcionalidade prática:

Acho que minha maior lição disso é o quão importante, tipo, o quão importante é ser alfabetizada em ciências, e o quanto isso pode ser uma verdadeira desvantagem na vida, ao observar outras mulheres passando por isso. Se não é, se não tem uma boa base científica para trabalhar (...) é importante para ter certeza de que o marketing desses testes não é enganoso, porque eu sinto meio que agora que o marketing do PGS é um pouco enganoso quanto ao que dizem que pode fazer, pelo que podem realmente fazer. Essa é minha única saída, mas vou ver como eles vão encontrar seu próprio caminho. É uma merda porque é tipo, você está em um processo de fertilização in vitro e já é tão difícil emocionalmente, e apenas adiciona outra camada de dificuldade para as pessoas. Então é quase como uma outra maneira de você falhar, certo? Você falha quando eles estão tirando ovos: “quantos ovos você conseguiu?”, Se você não conseguiu o suficiente, então você falhou, se você não fez embrião suficiente, então você falhou”, se nem todos aqueles blastocistos do PGS são normais, aí você falhou de novo, são quantas barreiras que podem surgir, na sua frente, para o sucesso”(ENTREVISTA PATRÍCIA, tradução própria, 2020).

As controvérsias técnicas do teste, pouco discutidas com o público usuário, conforme aponta Patrícia, têm consequências tanto na mobilização desses sujeitos na busca por outras fontes de informação que permitem, em alguns, casos que elas optem por implantar embriões outrora considerados “descartáveis”, quanto no aspecto psicológico e afetivo dessas mulheres, que acabam reincorporando as falhas do teste como se fossem “falhas” do seu próprio corpo. Falhar em ter uma gestação “natural”, falhar em produzir óvulos considerados suficientes, falhar em não ter embriões suficientes, falhar de novo, falhar em produzir blastocistos considerados normais, reduzem e traduzem novamente as dificuldades técnicas inerentes ao teste - e à ciência - a uma falha do corpo feminino. Nesse aspecto, a rede de pesquisas e troca de informação produzidas por essas usuárias, acaba contribuindo também para ressignificar a suposta falha desses embriões mosaicos, em uma possível gravidez de sucesso, cujo produto é um “bebê” supostamente “saudável” e “perfeito”, mesmo que esse advenha de um embrião mosaico, conforme sinaliza o nome do grupo de discussões nos quais essas mulheres se encontram.

Outro caso é o de Júlia, também residente da Califórnia, que, diferentemente das demais entrevistadas, chegou ao grupo após ter um teste pré-natal positivo para Síndrome de Down em um teste pré-natal. Após ter tomado a decisão de manter a gravidez, mesmo contra a vontade do seu companheiro da época - que afirmou que não se envolveria com a paternidade caso ela não optasse pelo fim da gestação - ela decidiu, com a ajuda de uma amiga, começar a fazer pesquisas sobre o teste e também sobre o resultado. Segundo ela, “pesquisou por dias, semanas, até ter dor de cabeça”: pesquisas com resultados de material de aborto, através das quais se deparou com casos de resultados falso-positivos de pessoas que haviam abortado fetos que eram, em realidade, “normais”. Tratou de entrar também em grupos de pais com filhos diagnosticados com Síndrome de Down, e em outros dois grupos para mosaicos de trissomia do 21. Segundo ela, encontrar o grupo dos embriões mosaicos, fez ela sentir alguma esperança, pois as pessoas lá pareciam ser “menos hostis”. Por seu resultado ser 50% mosaico para trissomia do 21, ela também sentiu-se mais confortável nesse grupo, afirmando que, “talvez nem tudo seja negativo”, visto que os mosaicos são considerados lá como “mais viáveis”. Encontrar grupos cujos embriões/fetos também compartilhassem essa categoria “mista” de normal e anormal - uma vez que o status definitivo de seu bebê, segundo ela, só vai ser possível após o nascimento - serviu de alento para Júlia.

A entrevistada destacou que, dentre as histórias que as marcaram durante as suas pesquisas, - inclusive encorajando-a a dar sequência à gestação - havia sido a de uma mulher que teria recebido um resultado de que seu feto seria 69% Down, mas que teria descoberto que

esses valores geralmente “caíam” com o tempo, em razão do sangue analisado pelo NIPT ser advindo da placenta. Assim, apesar do diagnóstico que havia recebido, Júlia afirma que os relatos de “sucesso” individuais encontrados na internet, bem como o fato dos índices de sucesso de implantação e de nascimento vivo de embriões mosaicos e embriões euplóides serem bastante “comparáveis”, contribuíram para que ela decidisse prosseguir com a gestação. Desse modo, os grupos passaram a ser uma fonte de informação, mas também um consolo: quando Júlia se sentia “super deprimida”, não podendo ligar para o seu médico, ela buscava conforto e troca nos grupos mencionados.

Patrícia, também comentou sobre como o grupo, e as informações compartilhadas nesse espaço virtual também a fizeram sentir-se mais confortável para a implantação do seu embrião com trissomia do cromossomo 7. Durante a entrevista, mencionou especificamente o impacto da conferência de Gleicher na decisão de implantar o seu embrião mosaico:

Então, o grupo dos mosaicos, a garota que me direcionou para o grupo (...) também para uma espécie de link de infertilidade para um monte de artigos que eram realmente interessantes de médicos meio que questionando o PGS, explicando como funciona o PGS (...) **Mas ela acabou me direcionando para um grande artigo que era uma conferência falando sobre esse tipo de questões do PGS, então isso me deixou muito mais confortável com a decisão que tomei. Ver quantas mulheres implantaram o mosaicismo e tiveram sucesso é muito reconfortante agora para a minha ansiedade, como alguém que fez isso, mas o bebê ainda não nasceu. E isso tem sido muito tranquilizador: “ok, eu não sou maluca, não sou doida”.** Porque eu tinha outra amiga fazendo fertilização in vitro, e ela falava que eu “não devia implantar, é péssimo, isso vai ser horrível”, sabe, todas essas coisas. Meu amigo é embriologista e me disse: “seu bebê pode ser um mosaico e você não vai saber até que ele nasça, e aí ter esse defeito de nascença horrível e eu fiquei tipo...mas eu fiz isso de qualquer maneira. **Porque eu tenho que confiar na minha própria pesquisa e no meu próprio conhecimento e, em certo ponto, você simplesmente tem que seguir em frente na vida.** E eu confiei no meu médico, tipo, eu não acho que meu médico me deixaria fazer isso se ele fosse, eu gosto muito do meu médico (...) Então, isso foi reconfortante, quando eu abri isso no meu grupo X frágil sobre o fato que eu estava fazendo, pensando em um anormal, uma garota me contatou, no meu grupo X frágil, ela é médica, e ela fez, ela também implantou um embrião de mosaico, e aquela era a filha dela, mas ela já recebeu muitas críticas (...) **Eu sou muito franca no meu grupo de X frágil agora quando as pessoas mencionam PGS : “certifique-se de que eles não estão fazendo isso, destruindo seus embriões, certifique-se de que todas as políticas da clínicas antes de entrar, para que você tenha essa opção em aberto”.** E também tem um ensaio do (nome da companhia de genética) com um ranking de mosaicos e eu, acesso isso o tempo todo (...) então, fala sobre qual é trissomia, ou qual

desordem, eles priorizariam o implante sobre os outras, e quais eles não iriam. Então, muitas vezes a mulher menciona: “oh, eu tenho principalmente anormais, na maioria mosaicos, então eu vou direcioná-la para isso, bem como para um artigo que descreve como funciona o PGS para que possam tomar suas próprias decisões (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, grifo meu, tradução minha).

Entretanto, as avaliações quanto à contribuição do grupo de facebook tanto no acolhimento da situação, quanto no processo decisório é variada, sendo também alvo de algumas críticas. Suzanne, entrevistada de Toronto/Canadá, afirma que encontrou muito suporte no grupo, sendo ele a provável razão de ela ter implantado os embriões anormais. Todavia, segundo ela, é preciso cautela, pois há muitas informações lá compartilhadas que não dispõe de evidência científica:

Achei o grupo muito útil pelo fato de dar esperança. Então te dá esperança emocional, quando você sente que nada mais poderia funcionar. Esse é provavelmente o motivo pelo qual também transferei os negativos. Contudo, embora o grupo te apoie neste processo, ele também está repleto de muitas outras informações não necessariamente baseadas em evidências de pesquisa, então você tem que ter muito cuidado. As pessoas falavam “meus mosaicos, meus negativos eu coloquei e estou grávida”. E eu voltei e disse: « espere, quando você fez o teste? ». « Eu os testei em 2016 » Um padrão de teste bem diferente, do que o de hoje. Tem muita gente que pesquisou muito, aquela que tem esperança, aquela que ora a Deus, isso vai funcionar, e realmente, é por isso que eu acho que o grupo é realmente enganoso (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, grifo meu, tradução minha)”.

A questão da “confiabilidade” das informações compartilhadas no grupo foi também mencionada por Tina, entrevistada de New Jersey, que decidiu entrar no grupo de facebook, por desejar quatro filhos e ter apenas três embriões normais excedentes congelados, considerando a implantação dos mosaicos. Ela também afirma estar fazendo uma longa pesquisa própria sobre os mosaicos sentindo-se “muito bem informada para uma pessoa leiga”. O grupo tornou-se um espaço pra compartilhar suas pesquisas e trocar experiências, permitindo inclusive que ela tenha acesso a muitos estudos novos. Todavia, Tina também afirma que tem avaliado a experiência no grupo como “cansativa”, uma vez que muitas pessoas entram, mostram seus resultados e pedem orientação. No começo, ela estava empolgada em contribuir, aventando até se tornar uma conselheira genética, mas afirma que agora se sente incomodada com o fato de outras pessoas, com menos experiência e entendimento científico, discorrerem sobre o tópico.

Tal fato a faz ter que “combater” “informações erradas” que surgem, tornando a experiência bastante demandante do ponto de vista prático. Todavia, no que se refere à própria experiência, assim como Patrícia, afirma que os grupos a fizeram se sentir melhor sobre o médico e a clínica, que escolheu, pois testemunha muitas “histórias horríveis” de outras clínicas descartando mosaicos, ou nem informando aos seus pacientes que eles possuem embriões mosaicos, pois se recusam a transferi-los. Tina afirma que também questiona a ênfase dada pelos integrantes do grupo aos cromossomos afetados. Segundo ela, se os cromossomos afetados não forem o 13, 18 e o 21, não há estudos com amostra considerável para garantir que há alguma diferença entre a taxa de implantação de mosaicos com outros cromossomos afetados.

Nestes grupos de mosaico, eles parecem ter uma ênfase em qual cromossomo foi afetado. Eu entendo por que isso ocorre, porque as pessoas pegam um pedaço de papel que diz apenas « monossomia 2 », então elas acham que é significativo, mas a menos que seja o cromossomo 13, 18, 21, não o fato de alguém ter engravidado com monossomia 2 em mosaico. E alguns falam: “Eu também transfiri o mosaico de monossomia 2, mas não implantou”. Não tenho certeza se há uma diferença entre uma monossomia 2 e uma monossomia 4, ou algo assim. Não tenho certeza se há alguma. Os estudos que eles estão fazendo, mesmo quando eles registram qual cromossomo foi afetado, o tamanho da amostra é tão pequeno. Eles realmente não têm ideia se uma monossomia 2 é mais provável de se implantar do que uma monossomia 4, mas nesses grupos todos estão compartilhando o cromossomo exato como se realmente importasse tanto. E geralmente não funciona, ou é realmente uma informação que só seria relevante se você discutir com um conselheiro genético, sabe. Para certos cromossomos que apresentam um risco ligeiramente maior de resultar em dissomia uniparental, é quando você herdou dois cromossomos de um dos pais e nenhum do outro. E acho que certos cromossomos têm mais probabilidade de fazer isso do que outros, mas é um risco muito pequeno. Para isso, o número do cromossomo é relevante, mas quando as pessoas nesses grupos de mosaico acabam de receber os resultados e compartilhar qual cromossomo, não importa. Não importa a maneira como as pessoas pensam. Achei que fosse importante, mas estava apenas olhando a pesquisa e percebi que não há informações disponíveis para indicar que isso importa. E então eu fiquei meio irritada porque todo mundo estava repetindo o mesmo erro que eu cometi quando obtive meus resultados pela primeira vez (TRECHO ENTREVISTADA TINA, 2020, tradução minha).

Conforme descrito anteriormente, uma das grandes discussões do grupo é justamente acerca da potencialidade dos embriões de acordo com os cromossomos afetados, mas Tina afirma que é difícil determinar isso em razão da falta de evidências científicas sobre o impacto das diferentes variações cromossômicas. Portanto, considera que essas informações são

superestimadas pelas usuárias nesse grupo de facebook. Todavia, de um modo geral, quando questionada sobre como todas essas informações que foi coletando modificaram sua avaliação sobre o teste, ela afirma que, talvez, se tivesse tido contato com esses resultados anos antes, não saberia se teria feito o teste.

Recentemente encontrei estudos dizendo que eles não acharam nenhum aumento da taxa de sucesso para mulheres de 35 anos ou mais jovens, mas agora que já fiz o teste de PGS ... devo simplesmente ignorar esses resultados? Agora que os tenho? Eles são relevantes? Eles são úteis? Sinceramente, não sei. Provavelmente, se visse esse estudo naquela época, você sabe, quando estava fazendo a coleta de óvulos aos 26 anos, provavelmente decidiria não fazê-lo. Temos um seguro muito bom que cobre a maior parte da FIV, mas não cobriu o teste genético (...) Então eu provavelmente teria tomado outra decisão, mas agora eu decidi, quer dizer, estou olhando, eu estou usando. Eu costumava dizer a outras pessoas para fazerem o teste de PGS, porque eu fiz, meu médico disse que eu deveria fazer, mas agora que aprendi mais sobre isso, meus sentimentos mudaram. Quando eles dizem "devo fazer o teste de PGS? Estou, tipo, talvez não, ou gostaria de dizer a eles que você pode fazer, mas use para priorizar embriões, definitivamente não deixe que jogam fora os embriões (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

O fato de ter encontrado estudos que mostravam que a taxa de sucesso em mulheres abaixo de 35 anos não aumentava, fez Tina questionar a relevância das informações que obteve com o teste. De todo modo, essas informações a mobilizaram para essa rede de pessoas, estudos e técnicas que a permitiram utilizá-las para “priorizar” seus embriões, mesmo sabendo que a avaliação para a seleção é complexa e muito incerta do ponto de vista das consequências biológicas no desenvolvimento embrionário. Outro aspecto a ser destacado é a renovação ligeiramente rápida dos estudos sobre a viabilidade dos embriões mosaicos na atualidade. Quando Tina falou com sua médica, após realizar a pesquisa sobre o tema, percebeu que, a própria profissional que antes não aconselhava a implantação de embriões mosaicos, havia mudado a sua opinião em comparação a três anos atrás. Segundo ela, a própria médica afirmou que o caso dos mosaicos são um “tópico em desenvolvimento”, e que não há ainda informações científicas suficientes sobre o impacto dos mosaicismos no futuro bebê.

Bree que, assim como Patrícia, têm uma formação prévia na área médica e trabalha atualmente na mesma empresa que o seu médico atua - fato que facilitava com que tirasse dúvidas com mais frequência - avalia que a equipe médica poderia ter provido mais “educação” para a tomada de decisões. Segundo ela, quando se está nesse processo, as opções são

apresentadas, mas não são muito explicadas, por isso “você tem que ir pra casa e fazer sua própria pesquisa, ou faz uma decisão cega”. Nesse sentido, considera que a decisão deva ser o mais informada possível, porque “as pessoas estão fazendo isso com o próprio dinheiro, gastando muito, milhares de dólares, sem saber direito o que estão fazendo”. A entrevistada argumenta que as clínicas deveriam prover “tremendamente” mais informação, ainda que, do ponto de vista dos médicos, ela compreenda que os planos de saúde não pagam os profissionais para que “eles sentem e falem com essas mulheres por horas”: “Eles te pagam para ver pacientes e fazer procedimentos, e eles só se importam com isso. Você gastaria mais de 45 minutos do seu dia, nos quais você poderia ver mais 5 pacientes, versus se sentar com esses pacientes por mais de uma hora pra falar com eles. Não tem recompensa financeira para isso (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).”

Portanto, ainda que ela entenda que mais “educação” para as usuárias seja necessária, ela avalia que, atualmente no sistema de saúde estadunidense, talvez não haja espaço para esse tipo de prática. Nesse sentido, para Bree, o grupo de facebook se constitui como mais uma ferramenta para suprir essa falta de assistência por parte do sistema de saúde de seu país: “Elas têm sido fontes de apoio maravilhosas. Sou muito grata por elas (...) A gente compartilha os estudos que encontramos e as informações que conseguimos, coisas, experiências, e eu acho que realmente dá muito suporte para as pessoas quando elas sentem que estão no fim do caminho (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha). Ademais, a entrevistada acrescenta que, em seu caso, as informações obtidas no grupo tiveram um impacto direto na sua escolha por implantar o embrião mosaico: “Me surpreende ver a transformação que faz só mais um pouquinho de informação, porque obviamente a gente não tinha ideia (...) leigas tentando entender esse conceito tão complexo. Recebemos tanta informação e isso mudou completamente nossas mentes (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha)”. Nesse sentido, reconhece que, para a maioria das pessoas do grupo, que não possui um “*background* científico”, é um desafio compreender as informações compartilhadas no grupo para poder embasar as suas decisões:

Muitas dessas pessoas não têm formação científica, estão tentando ler artigos científicos, divulgar todas as informações, isso é muito difícil para algumas pessoas, porque elas não entendem, então acho que o pool de informações talvez possa ser apresentado de forma mais leiga para as pessoas, para que elas entendam (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).

Considerando a dificuldade das pessoas “leigas” em compreender as informações técnicas que necessitam para orientar suas decisões reprodutivas, Bree acredita que a

disponibilização de informações mais acessíveis, que também podem ser entendidas como “traduções” para o público leigo, poderia ser útil. Nesse sentido, pode-se afirmar que, através das trocas de mensagens - nas quais outros membros do grupo “explicam” informações que eles obtiveram lendo artigos científicos, por exemplo - usuárias menos “informadas” sobre os aspectos técnicos do debate podem ser beneficiadas. Todavia, considerando todos os aspectos analisados até aqui, assim que consideram implantar os embriões mosaicos ou anormais, as usuárias acabam sendo iniciadas em um processo de formação “científica”, que envolve temas de alta complexidade – ainda pouco compreendidos também pelos especialistas. Assim, a prática de pesquisar, além de se constituir como uma atividade individual, acaba também acontecendo “em rede”. E, posteriormente, permite que as próprias usuárias do teste aconselhem outras pessoas que estão buscando informações ou passando pelo mesmo tipo de experiência. Assim, a ideia de “confiança” na própria pesquisa, mencionada por Patrícia, mas também pelas outras entrevistadas, revela a produção de uma autonomia da rede-especialista para além dos consultórios médicos.

4.4 Onde você está testando?

Sabe, se você sequenciar (os embriões) com alguém como o Dr. (nome do médico), que é muito anti-teste PGS (...) eu acho, ele é muito teste anti-PGS, ele vai dizer “mentira! não é para isso que este teste foi projetado”. Se você falar com alguém como um médico (nome do médico), ele está em Nova York também, “não é para isso que serve ». Mas se você falar com alguém como o Dr. (nome do médico), ele está em Nevada, mas ele atende fora de Los Angeles, ele é absolutamente “100% teste PGS”, teste PGS. E se você falar com o Dr. (nome do médico), que é o presidente da Sociedade de Andrologia daqui, ele também é muito pró-PGS, então depende muito do médico (...) Acho que o Canadá é muito mais baseado em evidências em sua abordagem para a fertilização in vitro; nos Estados Unidos, é um “jogo de dados”. Você é um experimento de cientista. E tudo bem em fazer parte do experimento científico. Realmente não sabemos quais são os resultados. Ninguém está olhando para os resultados à longo prazo. Tem esse estudo, acho que é Berkeley, ou Stanford, onde eles estão realmente tentando transferir esses anormais, como embrião totalmente anormal, e fazendo um estudo longitudinal do embrião, bebê, criança por anos (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha)”.

Em outros capítulos, mencionei a existência de um termo de consentimento informado que é disponibilizado pelas clínicas de reprodução assistida tanto no Brasil, quanto nos Estados

Unidos e no Canadá¹⁸⁰, o qual prevê – antes da testagem – o descarte de embriões qualificados como “anormais” ou “mosaicos” no ciclo de FIV das pacientes. Uma das queixas recorrentes das mulheres que formam esta rede de gerenciamento de embriões, quando descobrem possíveis potencialidades em seus embriões, é o descarte preconizado pelo próprio termo de consentimento. Por isso, não raro há um esforço coletivo de mapeamento de uma rede de médicos e clínicas que, contrariamente a esse protocolo prévio, aceitam fazer a transferência dos embriões mosaicos ou anormais. Assim, apesar dos embriões se tratarem de “material biológico” produzidos pelos corpos das/os usuárias das técnicas de RA, a decisão da implantação de embriões considerados “anormais” ou “mosaicos” ainda é da equipe médica.

Nesse sentido, mesmo que um/uma determinado/a médico/a seja favorável a implantação de um embrião categorizado como mosaico ou anormal, ele/ela depende do aval da clínica em que atua. Nesse caso, se a política da clínica não permitir a transferência de embriões que não sejam considerados “normais”, a única solução das usuárias é tentar transferir seus embriões para outra clínica que aceite realizar a transferência - às vezes, em outro estado ou, até mesmo, em outro país. Portanto, mesmo após realizar todo um processo de pesquisa sobre a dita “viabilidade” de seus embriões, as usuárias dependem que essa potencialidade seja também reconhecida pelos/as profissionais responsáveis por realizar a implantação. Nesse sentido, se elas estiverem sendo assistidas por médicos “abertos” a essa possibilidade, conforme destacam, elas podem ser consideradas “sortudas”.

Quer dizer, tivemos uma longa conversa com nosso endocrinologista reprodutivo, e ele é um dos poucos médicos na área que está disposto a tentar embriões mosaicos. Então, é muito interessante, ele atua em dois locais, um em (nome do hospital) Connecticut, onde eles não transferem mosaicos. E o outro local é em Manhattan, NYC, e eles fazem a transferência. Tivemos sorte, porque é onde nossos embriões estão armazenados. Eles ainda estão aprendendo muito sobre a ciência, porque ela é tão, tão nova (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução própria).

O caso de Bree evidencia as distintas políticas das clínicas, pois apesar do seu médico realizar a transferência de mosaicos, ele atua em duas clínicas, e uma delas não realiza a transferência. Nesse caso, a possibilidade de transferência dos embriões, depende não apenas da orientação pessoal do médico sobre o caso, mas também da política da clínica na qual os embriões das clientes estão armazenados. Patrícia, igualmente, realizou o procedimento em uma clínica, na qual solicitaram a assinatura do termo de consentimento antes da testagem dos

¹⁸⁰ Cito aqui esses três países por se tratarem dos locais em que as minhas entrevistadas moram, e que, conseqüentemente, pude ter acesso através da pesquisa, mas cabe destacar que os protocolos de consentimento informado são compartilhados por todos os países em que os testes pré-implantacionais são realizados.

embriões para não transferir anormalidades cromossômicas. Todavia, seu médico, um dos funcionários nesse estabelecimento, a instruiu que pensasse melhor sobre o assunto, mencionando o caso de outras clínicas na Europa que tinham outra opinião sobre descartar anormais e mosaicos. “Você deveria ir para casa e pesquisar, antes de fazer isso”, foi o conselho que a entrevistada recebeu de seu médico. Assim, apesar de não ter assinado o termo para descarte, Patrícia foi demandada a assinar um outro termo que afirmava que o proprietário da clínica em que seus embriões estavam armazenados não implantaria um embrião mosaico ou anormal. No caso de Patrícia, ela também teve “sorte”, conforme afirma, pois o seu médico abriu uma clínica, para a qual ela transferiu seus embriões, permitindo que ela implantasse o embrião com trissomia do cromossomo 7.

Sim, então eu tive uma situação meio interessante com isso, eu fiz todas as minhas coletas em uma clínica chamada (nome da clínica), meu médico era funcionário do dono da clínica. Depois, recebemos todos os meus resultados de PGD, eles tentaram que eu assinasse a papelada, falando que eles não iriam transferir anomalia cromossômica, e meu médico falava um pouco, “ah, eu pensaria nisso, né?”. Então, a clínica queria que eu assinasse a papelada, meu médico que, talvez eu devesse mencionar, é da Europa, tinha um tipo diferente: « hmmm, talvez você deva ir para casa e pesquisar antes de fazer isso.” E eu não assinei nada dizendo que eles podiam destruí-los, ou qualquer coisa assim, mas assinei um que dizia que o dono da clínica tinha uma posição diferente (...) dizendo que eu entendo que ele não iria implantar um anormal. Mas o que aconteceu foi o meu filho que foi implantado, que deu certo, meu médico daquela clínica saiu e montou a clínica dele, eu transferi para aquela clínica, ele transferiu os meus embriões e ele deixou eu transferir o 7, porque ele disse: “eu vi que você passou um inferno”, agora ele estava “não foi fácil para você conseguir esses embriões, você passou um inferno, a gente devia tentar isso (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, tradução minha).

Já com Tina, que já havia assinado o termo de descarte de embriões anormais, a situação foi um pouco diferente. Entretanto, após começar a realizar a sua pesquisa e entrar em contato com evidências que demonstravam que os embriões mosaicos e anormais eram passíveis de implantação, decidiu recontar a clínica. Por “sorte”, conforme afirma a entrevistada, eles ainda não haviam descartado os seus embriões, e ela decidiu mantê-los congelados. Após isso, Tina teve outra conversa com um conselheiro genético da clínica, que afirmou que eles preferiam o descarte, pois ainda não sabiam o suficiente sobre esses embriões. Apesar da clínica questioná-la diversas vezes sobre a possibilidade de descartar os mosaicos, a entrevistada afirma que as suas pesquisas a convenceram a manter os embriões considerados mosaicos. Nesse mesmo período, teve uma nova conversa com a sua médica, que reconsiderou a sua posição inicial a

respeito do descarte dos mosaicos, contribuindo para que Tina decidisse mantê-los, com mais segurança, para implantar futuramente:

Na verdade, ela me perguntou: “se o normal não der certo a transferência, quais mosaicos você gostaria de transferir primeiro?”. Exatamente uma atitude muito diferente da anterior. Além disso, ela me fez conversar de novo com o conselheiro genético, não o mesmo, provavelmente diferente daquele com quem falei antes (...) foi uma experiência muito agradável, na verdade. Estávamos detalhando quais mosaicos eram preferíveis a outros, então o conselheiro genético foi muito útil, e é claro que fiz minha leitura, o máximo que pude sobre os mosaicos que tinha, mas basicamente ... Tenho 4 embriões de mosaico , a conclusão foi que a primeira era de risco relativamente baixo (...) ela veio com algum tipo de critério em que um dos três era preferível primeiro aos outros, mas no geral foram considerados todos de baixo risco. Aquele que a essa altura não recomendaram a transferência é o quarto, é mosaico para Síndrome de Down, você sabe, que posso entender porque isso não é, neste momento, recomendado (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

Assim, a experiência que Tina teve com a sua médica, que mudou de opinião a respeito da transferência dos mosaicos ao longo do tempo, deixa evidente que, do ponto de vista dos/as médicos/as, as novas informações, contatos e redes sobre esses embriões têm impactado o gerenciamento embrionário dos casos de mosaicismo.

Ela mudou agora, porque é um tema em desenvolvimento, e o que ela me disse há 3 anos, ou 3 anos e meio atrás, antes de transferirmos meu filho, é diferente do que ela me disse agora, quando estávamos discutindo sobre fazer a segundo transferência da qual estou grávida agora. 3 anos e meio atrás, basicamente ela disse que eles não recomendavam os mosaicos, ou porque eles não sabiam o suficiente sobre, e para casais que só têm mosaicos eles deixam transferir eles, mas alguém como eles realmente recomendaria que você ficasse atento e não usasse por enquanto (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

Bree relata que o seu médico solicitou que ela fosse discutir o caso novamente com um conselheiro genético, pois muita informação nova sobre os mosaicismos havia sido produzida nos dois últimos anos, desde que ela realizou o teste. Assim, apesar de concordar com a transferência de seu embrião mosaicos, o médico ratificou que só transferiria embriões com nível baixo de mosaicismo (abaixo de 50%). Conseqüentemente, Bree teve que recontratar a clínica, solicitando um laudo que detalhasse o nível de mosaicismo de seus embriões. A semana da espera, segundo a entrevistada, foi bastante difícil, pois relata que sentia-se em uma espécie

de limbo, sem saber se poderia fazer ou não a transferência. Com isso em vista, os casos mencionados aqui demonstram que as opiniões sobre os mosaicos são múltiplas, variando tanto em relação à clínica quanto ao profissional responsável pela transferência, e impactam diretamente sobre o destino embrionário. Uma embriologista brasileiro, por exemplo, me informou que na clínica que atua a recorrência das indicações e, conseqüentemente, do uso dos testes pré-implantacionais, foi drasticamente reduzida, a partir de um curso que o médico-chefe da clínica fez nos Estados Unidos com o Dr. Gleicher. Além disso, também nessa mesma clínica, eles começaram a “experimentar” a transferência de embriões mosaicos, levando em conta os estudos e evidências que foram acumulando sobre o assunto.

Em conclusão, pode-se afirmar que o acúmulo de “evidências” que seriam sugestivas de uma “potencialidade” de seus embriões mosaicos, obtido a partir da interlocução com seus médicos e suas redes e pesquisas, permite que essas mulheres, em alguns casos, recusem e/ou reavaliem a assinatura do termo de descarte. Nesse caso, se a clínica ainda não tiver descartado os embriões ditos “anormais/ mosaicos” dessas mulheres, elas têm a possibilidade de encontrar um médico, e também uma clínica, que realize a transferência de embriões mosaicos. Conforme demonstrado até aqui, o desejo dessas mulheres de transferir esses embriões não é suficiente por si só, pois depende, igualmente, das políticas das clínicas onde seus embriões estão armazenados e do/a médico/ que está as assistindo. Portanto, não raro, há no grupo de facebook um mapeamento das clínicas e profissionais que realizam as transferências desses embriões, porque, frequentemente, essas mulheres precisam transferir seus embriões para clínicas que sejam favoráveis a implantação de embriões mosaicos e anormais. Desse modo, a transferência desses embriões não depende apenas da escolha reprodutiva dessas mulheres, mas igualmente de “onde você está testando”. Nesse sentido, as clínicas e o/as profissionais operam como agentes práticos e morais nas decisões acerca do destino desses embriões. Assim, embriões outrora descartáveis e descartados, passam a receber um novo status e um novo destino a partir de uma rede de gerenciamento de (in)viabilidades que se mostra “local” e “múltipla”. Em outras palavras, do ponto de vista teórico, retomando autoras como Haraway (2005), Barad (2007) e Mol (2002), as práticas de gerenciamento dessas (in)viabilidades embrionárias, e conseqüentemente, a “(des)materialização” de determinados embriões é dependente dos locais nos quais os embriões estão armazenados e também dos/as médicos/as que estão acompanhando cada caso.

4.5 “*It’s a crapshoot*”:¹⁸¹ avaliações das usuárias sobre o teste

É como uma bola de futebol, então você tem o ponto preto e a branco na bola de futebol, se você escolher um que é preto, você não tira nada do branco, parece que é um embrião negativo. Mas se você escolher um preto e um branco para fora, é um mosaico. Se você escolher o branco, vai parecer ok. E você tira só da concha placentária, você nem toca no feto, a matéria que vai virar feto, então essa “aposta” é problemática. E, assim, toda a noção desse teste, tem muito, qual é o melhor termo para nuances onde não é bem certo a precisão dos resultados que você está obtendo... (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

A tomada de decisão sobre a transferência de embriões considerados aneuplóides ou mosaicos foi um processo bastante “desafiador” para as minhas interlocutoras, as quais tiveram que não apenas se familiarizar com os aspectos técnicos do teste e das condições identificadas em seus embriões, mas também buscar clínicas e profissionais que respaldassem as suas decisões. Suzanne, por exemplo, afirmou que foi tomada por “milhares de pensamentos” contraditórios enquanto cogitava implantar os seus três embriões anormais. Mesmo após ter se aconselhado com médicos com excelente reputação tanto no Canadá quanto nos Estados Unidos, ela tinha pensamentos como: “Eu não vou ser um “repositório” para “anormais” (embriões), então eu vou destruí-los” (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020). Ela afirmou sentir-se “devastada” durante o processo de decisão, pensando constantemente em como seria ter um filho com alguma deficiência, em razão do conhecimento que agora possuía de antemão justamente por ter realizado o PGS:

Eu estava tão devastada naquela época, e me lembro de estar sentada com meu médico de família, “o que estou fazendo?”, tenho todos esses embriões e eles dizem que são anormais, mesmo se eu tiver um filho e fizer todas essas pré-triagens, eu cuidaria daquela criança nos primeiros 5 anos de vida? Imaginando, quando esse bebê vai morrer? Quando isso vai acontecer? Qual é a condição? Por que eu trouxe isso para o mundo? Porque eu tenho todo esse novo conhecimento e gostaria de nunca ter tido (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

A possibilidade de implantar mosaicos ou anormais, conforme destaca Suzanne, transformou a introdução do teste em um novo problema ético-moral para as usuárias, que teriam que lidar com as consequências práticas e emocionais desses resultados. Por fim,

¹⁸¹ “*Crapshoot*”, de acordo com o *Word Reference*, é um termo informal que designa “qualquer coisa imprevisível, arriscada ou problemática; uma aposta, um jogo de azar.” A expressão foi utilizada por Suzanne, uma das entrevistadas, para descrever o teste.

justamente por questionar a acurácia do teste e por não estar segura com a implantação dos embriões “anormais”, Suzanne optou por “destruir” aqueles que estavam armazenados no Canadá, e não testar os que estavam nos Estado Unidos. Consequentemente, me relatou que pretende transferir alguns embriões que estão armazenados em uma clínica em Nova York, sem testá-los previamente:

Acho que para mim é porque passei por diferentes ciclos de ter tido contado com esse conhecimento, testando positivo, tendo aborto espontâneo, testando negativo, colocando e não funcionando, colocando depois os outros, que não foram testados, tendo funcionado e depois não. Também sinto que estou no fim da jornada agora, estou neste jogo há anos, estou farta, estou cansada, quero a minha vida de volta. E, assim, por se tratar de uma pesquisa altamente debatida, o Reino Unido não olha mais para (inaudível), eles olham isso como um sinal “vermelho”... não há valor, não temos evidências baseadas para mostrar que isso realmente funciona. Então não faça isso. Ao mesmo tempo, eu também já passei por isso, fiquei sem a capacidade de fazer qualquer coisa por três meses, porque eu implantei aqueles não testados também. É muito... é um jogo de dados (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

Suzanne relata que mesmo após a transferência de um embrião categorizado como “normal”, ela teve uma perda gestacional, demonstrando que, mesmo quando um embrião é categorizado como “euplóide”, ele pode também - do ponto de vista biológico - falhar e romper com uma certa linearidade, preconizada pelo teste, entre normalidade e aumento da taxa gestacional. Além disso, o caso da entrevistada reflete as discussões feitas até aqui sobre os impactos da realização desses testes na vida das usuárias, tanto no que se refere aos gastos financeiros quanto aos efeitos físicos e emocionais de um exame que, segundo ela, traz mais dilemas do que soluções. Assim, na prática, se por um lado, o teste é indicado para aumentar as taxas de implantação, por outro lado ele acaba diminuindo as chances, porque envolve o descarte de embriões com potencial de gerar uma gravidez de sucesso. Isso ocorre porque a alta taxa de mosaicismos e anormalidades deixa as usuárias com poucas opções de implantação, uma vez que a maior parte desses embriões é qualificada, pela maioria das clínicas, como “inviável”. Com isso em vista, Suzanne, conclui que o PGS talvez não “fosse certo para ela” e, assim como as demais entrevistadas, começou a pesquisar sobre o tema e decidiu que transferiria os embriões anormais, após ter discutido isso com médicos de três clínicas distintas, sendo uma delas a do famoso Dr. Gleicher.

Naquele momento, decidi que talvez o teste de PGS não seja o certo para mim. Então comecei a puxar ver o que é o teste PGS, não é PGD, é NGS, que é o

sequenciamento de nova geração. Infelizmente, na literatura, e é isso que borbulha na minha mente, com as mulheres nos fóruns de discussão ... elas falavam sobre “ah, eu fiz esse teste e eles estão bem”. “Quando você fez o teste?” Porque essa é uma grande condição para você saber se o teste em si é preciso ou não (...) Acho que a informação é retratada como 100% precisa. E não é, certo? Então é por isso que, sabe, você coloca um PGS normal, você acha que vai para casa com o bebê, e não é. E muita mulher é assim que ela vai fazer? Você não precisa de um normal, você precisa de um punhado de normais para tentar obter o primeiro e, se tiver sorte, o segundo. Eu estava com 5 normais. E algumas pessoas têm sorte, conseguem 5/5, é um jogo de dados. Não existe bola de cristal. É tudo probabilidade e estatística. (...) Acho que a parte PGS disso, eu acho que falei disso antes: « quando eu imaginei, na minha vida, que implantaria embriões anormais? Acho que foi uma das coisas mais absurdas que fiz na vida. Porque eu estava tipo, eu coloquei, o que eu acho que a evidência me diz é anormal. Mas o que aconteceria comigo se nascesse uma criança e ela morresse na mesa? Essa é a probabilidade. Essa é a alta probabilidade. Então, sabendo colocar algo em seu corpo, se você acredita que o teste estava certo, isso potencialmente poderia ser descartado. Então, é muito difícil, é um processo muito difícil (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).”

Assim como Suzanne, Tina também questiona a acurácia do teste, argumentando que mesmo embriões categorizados como “*poor candidates*”, podem gerar bebês saudáveis. Nesse sentido, acredita que as informações sobre a falta de precisão do teste em determinar a normalidade ou anormalidade do embrião geralmente não são fornecidas às usuárias:

(...) saber como é feito o teste genético, que eles apenas analisam aleatoriamente de 6 a 10 células de um trofectoderma de 300 células, está me dizendo que realmente não é uma ciência exata (...) às vezes, de repente podem ser embriões rotulados como anormais que são, em realidade, mosaicos; ou poderiam ser identificados como normais, mas serem mosaicos, etc. Eu acho que olhar as estatísticas de (...) depende do estudo, mas como os normais têm uma taxa de sucesso de 70%, o mosaico é 30%, até os anormais são 5%, taxa de sucesso, me diz que vale a pena tentar muitos mosaicos e até os anormais (...) é só biópsia de 6 a 10 células de um trofectoderma de 300 células. **Eu não acho que os pacientes estão dando uma compreensão realista sobre o quão incertos são os resultados, como eles são inexatos, e muito disso pode ser basicamente apenas sorte. 6 a 10 células acima de 300, dá uma ideia prévia, é só (...)** isso não explica o suficiente para os pacientes (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, grifo meu, tradução minha).”

Quando questionada se faria novamente o teste, com base em todas as informações que obteve até agora, Tina afirma que se sente em uma situação em que não pode “voltar atrás”,

pois ela e seu marido gastaram muito dinheiro com o teste, mas que se questiona o tempo inteiro se faria o teste novamente:

Não sei. Ainda estou em conflito com isso, porque existem esses três embriões que provavelmente não serão os melhores para usarmos. Então, vamos dizer que, com base nessas estatísticas, teríamos selecionado aleatoriamente esses três embriões para as nossas três tentativas, e então terminaria em transferências mal-sucedidas ou abortos espontâneos, ou algo assim. Essa seria a nossa chance, e não haveria filhos. Então, acho que dessa forma, sim, com certeza, valeu a pena cada centavo, porque acabamos, pelo menos, tendo um filho (...) Mas não sei, tem mulheres nesses grupos que ainda usam mosaico de alto grau, alto nível ou usam aneuplóides, e elas tem gestações e partos bem-sucedidos. Isso me espanta, então ... Sério, qual é a utilidade do PGS? Não sei. Não sei. Talvez não haja. Talvez seja tudo apenas dinheiro que gastamos por nada (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).

No caso de Bree, o fato de sua primeira implantação ter funcionado, de alguma forma, a permite afirmar que o teste “valeu a pena”, ainda que admita que conheça muitos casos de implantação de embriões normais que falharam. Nesse sentido, reconhece que, apesar da sua opinião, mulheres com outras experiências podem ter conclusões diferente sobre a utilidade dos testes. Somado a isso, a entrevistada também menciona a produção de novos conhecimentos sobre o teste como fatos que demonstram que, em realidade, ele talvez não seja assim tão útil:

Foi uma despesa muito grande pra gente. Na época a gente ficava, tipo, 'é assim que a gente vai saber escolher cada embrião' né (...) não sei, é muito difícil, até hoje, estou muito confusa sobre se foi ou não um esforço valioso para nós financeiramente, porque há tanto, eles estão aprendendo, você sabe, esses embriões e sua capacidade de apoptose e autocorreção. Principalmente os embriões mosaicos são potencialmente parte dessa enorme pool de embriões que têm potencial, que os casais estão descartando, ou não usando porque foram desencorajados a usá-los (...) (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).

Por fim, Bree também questiona a metodologia de categorização do teste, através da qual um embrião caracterizado como euplóide por possuir de 1% a 19% de células anormais, ainda poderia tratar-se de um mosaico. Ou um embrião categorizado como 18% euplóide, em razão daquele “um por cento”, poderia ser, em outra biópsia definido como mosaico. Assim como os/as profissionais entrevistados/as, afirma que, do ponto de vista biológico, é impossível saber, até mesmo dentre nós adultos teoricamente “normais” quem poderia, a partir dessa metodologia, ser considerado mosaico:

Quantas pessoas estão andando por aí não são consideradas mosaico?! E mosaicismo de 1% a 19%, você ainda é considerado euplóide. O grupo pelo qual passamos para nossos testes de PGS, se você testou para ser um dos 19% mosaico, você ainda é euplóide (...) Eles não sabem. Nosso filho, a gente transferiu era “euploide”, poderia ter sido 18% mosaico. Não sabemos. Nunca saberemos. Porque você não está testando a massa celular interna. A massa celular interna pode ser normal. Eles podem ser apenas uma camada trofoblástica que é um mosaico. E que foi empurrada para a placenta de qualquer maneira, e muitas placentas são mosaicas. E o que isso significa? O que sustenta a placenta ainda é normal, e ainda suporta a gravidez? Então, para ser franco, quem se importa? (Risos) (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha)".

A entrevistada Patrícia, em contraposição, avalia que o PGD - o teste para diagnosticar condições genéticas específicas – possui certas utilidades, mas acredita que o PGS - teste para rastrear variações cromossômicas - é erroneamente visto como um diagnóstico, quando, em realidade, trata-se apenas de um *screening*. A diferença entre *screening* e diagnóstico, argumenta ela, é que um *screening* indica probabilidades de algo acontecer, mas não se configura um diagnóstico “definitivo”:

Sinto-me incrivelmente grata pela existência do PGD, quando vejo mulheres que têm filhos com X Frágil que terão que ter uma interrupção, sinto-me muito grata pelo PGD. **Mas, quando olho para o PGS, sinto que é tipo (...) eu sinto que é um pouco mais como um esquema, tipo, eles estão deixando as mulheres, eles estão fazendo, eles estão fazendo o marketing como um teste diagnóstico, e as mulheres estão tomando decisões com base nesse diagnóstico, neste “teste de diagnóstico”. Quando no máximo é teste de triagem, é assim, pode acontecer e pode não acontecer.** Então eu sinto que ... parece quase um culto o jeito que algumas pessoas compram, no PGS e outros grupos de fertilidade (...) e eles nem estão considerando que pode ser errado, mas eu também entendo, porque se você é uma mulher que já destruiu embriões por causa de ter anormalidade de PGS, você não quer aceitar, né? Seria de partir o coração... poderia ter sido um nascimento vivo, certo? Isso faz com que as pessoas de ambos os lados, eu acho que vai ser uma daquelas questões polarizadoras agora porque ... vai haver mulheres como ... “Eu tenho um bebê saudável e eu não teria esse bebê saudável se eu tivesse ouvido a triagem PGS, certo?” Mas haverá mulheres que descartaram todos esses embriões e podem ter feito isso por engano ou podem ter sido enganadas ao fazê-lo (...) Algumas pessoas simplesmente não querem ouvir isso, elas estão cegas, tipo, “não, não, não me diga, não me diga. » Mas também parece que é um bom momento para alguma coisa como o FDA ou o governo intervir e começar a dizer que precisamos garantir que o público esteja totalmente informado sobre isso, as pessoas precisam ser (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, grifo meu, tradução minha).

Portanto, ao avaliar os prós e os contras para diferentes grupos de mulheres, Patrícia conclui, em geral, que eles deveriam possuir mais “educação” sobre o teste, para que as pessoas possam compreender as limitações que ele impõe, as quais quase nunca são mencionadas no modo como o teste é comercializado.

Você sabe, existem mulheres que têm abortos espontâneos repetidos e elas podem realmente se beneficiar do PGS porque precisam entender o porquê esses abortos espontâneos estão acontecendo. Mas há mulheres, como eu, que têm tão poucos embriões em primeiro lugar, que não deveriam estar descartando embriões, só por causa de um « mau sinal ». Eu me sinto « no meio ». Eu sei que há mulheres no grupo do mosaico agora que estão há muito tempo lá, muito “contra-tudo” do PGS, e eu estou, tipo: « você sabe, eu posso ver que isso pode ser valioso para as pessoas em certas situações, só acho que precisam entender as limitações, acho que é preciso haver um melhor ensino quanto às limitações do teste, e o que ele pode e não pode dizer para você (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, tradução minha).

Desse modo, retomando a expressão de Suzanne que descreveu o teste como uma aposta de risco (“*crashoot*”), pode-se afirmar que as entrevistas, de uma forma geral, questionam a utilidade dos testes - especialmente do PGS - pois ele não corresponderia às suas promessas. Todavia, apesar de algumas afirmarem que, com as informações que possuem hoje, talvez não teriam submetidos os seus embriões a essas testagens, outras avaliam que existem certos benefícios no teste, como a investigação de possíveis causas cromossômicas para aborto espontâneo ou o uso do PGD para investigação de doenças genéticas presentes na família. Entretanto, de um modo geral, pode-se concluir que todas as entrevistadas avaliam a necessidade de maiores informações sobre as limitações dos testes, uma vez que a escolha por realizá-los pode, inclusive, prejudicar as suas chances de gestação. Além disso, afirmam que o teste acaba impondo dilemas éticos que elas não teriam que enfrentar caso ele não fosse realizado. Ainda, cabe acrescentar que a responsabilidade pelos resultados e escolhas acaba sendo colocada novamente nas usuárias, uma vez que os/as médicos/as possuem, nesse contexto, apenas o papel de “aconselhamento”.

4.6 De volta para “amnio”?

A amniocentese é uma técnica de testagem fetal que surgiu no universo dos testes na década de 1970 que envolve o estudo das células presentes no líquido amniótico que circunda o feto no útero materno. O líquido, que contém células provenientes do feto, é retido através da inserção de uma agulha na barriga da gestante, através das quais é, posteriormente, produzido

um cariótipo. Esta técnica, dentro do contexto dos testes fetais, é considerada uma técnica invasiva que pode representar riscos tais como perda gestacional, perda de líquido amniótico e infecções (IGENOMIX, 2015). Os riscos da amniocentese são descritos nesse campo como razões para a emergência dos testes não-invasivos pré-natais, nos quais a análise cromossômica é feita a partir da análise do sangue materno, a qual também conteria células fetais.

Os testes pré-implantacionais em relação à amniocentese também representam a possibilidade de seleção embrionária em um período anterior ao da implantação, demarcando uma outra temporalidade de diagnóstico e intervenção. Se a amniocentese for indicativa de alguma “anormalidade” cromossômica, às vezes, uma das únicas alternativas é a interrupção da gestação, também conhecida no campo como “aborto terapêutico”. Portanto, como já demonstrado em outros capítulos, uma das indicações do teste em embriões é justamente evitar a interrupção da gestação, considerando que o permite o descarte de embriões antes da implantação uterina. Todavia, dentre as mulheres entrevistadas, e igualmente no grupo de *facebook* que acompanhei, é bastante recorrente um retorno à amniocentese após a realização dos testes pré-implantacionais, seja em decorrência da implantação de embriões categorizados como mosaicos ou anormais, seja para confirmar o status euplóide de um embrião que foi implantado.

Independentemente de ser normal, anormal, testado, não testado, continuo fazendo o (inaudível) e uma “amnio”. Não tem como, eu não fiz mais nenhum desses testes (pré-natais). Eu confiaria mais nos resultados, então confiaria nos resultados do PGS (...) Tem sido usado com mais frequência, tem sido usado em um tamanho populacional maior, sabe, então eu acho que sim, você tem melhores evidências estatísticas para voltar a uma “amnio”. Mas você não está apenas fazendo um “amnio”, você tem três testes que já fez antes mesmo de ir para um “amnio”. Seus exames estão mostrando um normal (inaudível), a probabilidade de um amnio que anormal é bastante improvável. Então, você está procurando mais dados, certo? PGS diz negativo, você vai e vai ter gravidez (...) você faz exame de sangue, que fica normal, aí você ganha um ponto, faz um scan, aí você faz amnio, agora tem dez pontos de dados, versus 1 ponto de dados (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).”

O caso de Suzanne demonstra que, apesar dos resultados do PGS, ela ainda faria outros testes e uma amniocentese, revela uma certa busca por um “acúmulo de evidências”, a despeito dos resultados do teste embrionário. Nesse caso, ela relata metaforicamente que estaria em busca de “pontos” de dados que se somassem aos resultados do PGS, para ter mais segurança em sua tomada de decisão. Apesar de não se referir à acurácia dos testes de forma hierárquica, ela acredita que a amniocentese, por ser mais amplamente utilizada, poderia sugerir uma maior

confiabilidade. Entretanto, Suzanne afirma que, assim como os demais resultados, o processo de categorização embrionária/fetal se caracterizaria, nesse sentido, como uma dinâmica de acumulação de evidências que permite informar as suas decisões reprodutivas.

Assim, é interessante notar, a contrapelo das indicações e promessas médicas sobre o PGS, na prática o manejo dos resultados decorrentes do seu uso também são mobilizados, caso a caso, de modo fluído e singular. Se por um lado ele emerge também como uma alternativa a testes como a amniocentese, por outro lado, ele opera na prática como mais um aparato de produção de evidências sobre o embrião/feto, que podem ser suplantadas por resultados de outros testes. Todavia, por ser considerada como um procedimento mais arriscado e por representar, por vezes, a iminência de uma tomada de decisão que pode envolver a interrupção da gestação, a amniocentese é tida como um processo mais “difícil” do ponto de vista técnico e emocional:

A ideia de ter que fazer “amnio”, que obviamente não tínhamos feito com nosso filho. Os riscos de fazer uma amniocentese. O que seria da informação, se descobríssemos que o bebê naquele momento era de alguma forma anormal, o cariótipo não era normal. O que fariamos? Todos esses cenários possíveis, que tivemos que considerar. É uma conversa difícil, mas tudo o que pesquisamos e entendemos de todos os diferentes aspectos, sentimos que era um risco que estamos dispostos a correr (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).

No caso de Bree, como a primeira gestação foi de um embrião considerado euplóide, eles não realizaram a amniocentese, mas na gestação atual, em que implantaram um mosaico, a possibilidade de fazer a amnio, ainda que seja avaliada como “difícil”, é considerada pela entrevistada. Entretanto, ela afirma que, apesar de se tratar de um risco que o casal está disposto a enfrentar, os possíveis cenários caso o teste aponte para um resultado anormal, são bastante “difíceis” de serem manejados. Outro caso interessante a ser mencionado é o de Júlia, que realizou um teste pré-natal que indicou que o feto poderia ter uma trissomia do cromossomo 21, e por isso decidiu fazer uma amniocentese para confirmação. Todavia, o resultado da amniocentese foi inconclusivo, fazendo com que Júlia - apesar de todos os exames realizados até aquele momento - não conseguisse obter um resultado mais “definitivo” sobre o status do seu feto.

No primeiro teste, o pré-natal não-invasivo (NIPT), Júlia recebeu um resultado de 69% de chance de trissomia no 21, mas considerando que essas taxas poderiam “cair” ao longo da gestação e em razão do sangue do NIPT advir da placenta, Júlia considerou a amniocentese uma alternativa mais segura. Assim, mesmo com o uso deste teste invasivo - que teoricamente

daria mais condições para afirmar o status e o prognóstico do feto – a possibilidade de resultados inconclusivos coloca essas mulheres (quase) na mesma situação de incerteza do que se não tivessem realizado teste algum. Frente a isso, Júlia interpretou a situação, em alguns momentos, conforme me informou, até mesmo como um “sinal” de que Deus talvez não quisesse que ela recebesse esses resultados.¹⁸² Em uma entrevista com Simone, uma médica pré-natalista que atua no contexto de saúde pública brasileiro, em um hospital especializado em medicina fetal e neonatal, ela apontou igualmente para as incertezas imputadas pelos testes genético-cromossômicos no período pré-natal, demonstrando que apesar de eles fornecerem evidências, eles também podem “errar”:

Não, não é certo. E pode chegar no final e a criança nascer com algum tipo de problema, e o contrário também é verdadeiro. Você pode ter testes que são alterados e a criança ter o risco de ser uma criança normal. Então, eu acho que, no final, o que a gente coloca quando a mulher questiona é o seguinte: se o teste vier alterado, o que você vai fazer? Você vai tirar o bebê? Você vai abortar, você vai...eu acho que a expectativa aqui é muito maior do que isso. O aborto ele não é permitido, mesmo que venha com um cariótipo alterado. Ah, o exame deu alterado, o aborto não vai ser permitido. O aborto só vai ser permitido em casos de anencefalia e quando a gente detecta aqui que tem alterações muito importantes, a gente passa pela geneticista e ela consegue avaliar se aquilo ali pode ser incompatível com a vida, então ela faz um parecer judicial, e essa mãe tenta via, por uma ordem judicial, fazer o aborto. Que é uma história completamente diferente do particular que aí realmente o (nome do médico) pode te passar. Não sei quanto que a mãe opta por... “ah meu teste alterado, então vai ter risco, eu vou abortar (ENTREVISTA MÉDICA PRÉ-NATALISTA SIMONE SUS, 2018).

Além de afirmar que os testes pré-natais, como a amniocentese, oferecidos no contexto de saúde pública brasileiro, também podem apresentar erros de diagnóstico, a médica ressalta que, no Brasil, a restrição do dito “aborto terapêutico” aos casos de anencefalia, acaba deixando as mulheres que se submetem a esses testes sem alternativas legais para interromper a gestação. Desse modo, mesmo que as tecnologias ofertadas no Brasil sejam as mesmas que no contexto estadunidense, as diferenças de legislação entre os dois países no que se refere ao aborto, são causas de desigualdade em termos de exercício dos direitos reprodutivos. No Brasil, mesmo mediante um resultado de “anormalidade”, as mulheres são proibidas de interromper a gestação, fato que gera sofrimento e riscos à saúde, uma vez que elas podem recorrer ao aborto em contextos de ilegalidade.¹⁸³

¹⁸² Apesar de não adentrar nesse aspecto aqui, cabe ressaltar que a interpretação de Júlia sobre uma suposta agência divina no processo de testagem indica um reconhecimento de agências não-materiais que estão para além do aparato biomédico. Para o debate sobre uma agência divina no campo das NTR, ver: ROBERTS, Elizabeth (2013).

¹⁸³ Segundo Diniz (1997), até o ano de publicação de seu artigo, havia no Brasil 350 alvarás judiciais que permitiram o aborto seletivo em casos de “anomalias fetais”, sendo o primeiro emitido em 1991. Para mais

Assim, de um modo geral, os dados até aqui analisados demonstram que o uso da amniocentese é recorrente mesmo em mulheres que fizeram o PGS. Nesse sentido, os resultados da amniocentese, dentre as usuárias dos testes pré-implantacionais, acabam se constituindo como novas evidências – nem sempre lineares - sobre o status de normalidade/anormalidade embrionário/fetal. Desse modo, também pode-se afirmar que, em razão do período gestacional em que a amniocentese é realizada, muitas vezes ela é entendida como uma prova mais legítima do status fetal, ainda que na prática, ela também represente mais um resultado, e não um diagnóstico definitivo. Ademais, a possibilidade de interromper a gestação, em contextos como o dos Estados Unidos, por exemplo, permite uma apropriação bastante diferente da amniocentese daquela vivenciada em contextos em que o aborto dito “terapêutico” é restringido, expondo, assim, as desigualdades advindas das intersecções entre classe social, nacionalidade e raça nos processos de decisão reprodutiva - conforme discutirei nas próximas seções.

4.7 “Eu gostaria de ter a minha vida de volta”: “efeitos materiais-discursivos” das práticas de FIV e das testagens embrionárias

É exaustivo
E eu acho que você meio que fica “descaracterizado”
Por você
Constantemente
Ser um produto
Seu sangue está sendo tirado.
Você está aplicando essas injeções.
Você está sendo colocado em perturbação.
Você está fazendo ultrassom transvaginal.
(...)
No final do dia, você
Como mulher
Que tem que fazer 99,9% de tudo.
Você está aplicando as injeções,
E os medicamentos, as visitas e a sala de espera,
Sentado, falando e chorando.
E é o seu corpo passando por todas as mudanças.
(TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020).

informações, ver: DINIZ, Debora. O Aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais. Revista Bioética, Brasília, v. 5, n. 1, p. 19-24, 1997.

O processo para a obtenção de um embrião “perfeito” para implantação uterina com vistas à produção de parentesco consanguíneo é composto por um longo percurso de submissão corporal – especialmente das mulheres cisgêneras – a um regime de medicamentos, intervenções corporais, expectativas emocionais, esforços de pesquisa, estabelecimento de redes de apoio e informação para além do consultório médico, conforme explicitado até aqui. A desejo em relação à maternidade dita biológica, que faz com que essas mulheres busquem os serviços de RA e também as técnicas de testagem embrionárias, acaba gerando uma série de impactos nos sujeitos cujos corpos “falham” na manutenção desse ideal normativo da maternidade. Nesse sentido, as novas tecnologias reprodutivas prometem atuar justamente como alternativas biomédicas para restaurar as ditas “falhas” biológicas. Assim, ainda que atualmente, conforme mencionado nos outros capítulos, 50% das causas de infertilidade no campo da reprodução humana sejam atribuídas ao dito “fator masculino”, as mulheres (cis) que fazem uso dessas novas tecnologias, são ainda, muitas vezes, consideradas - pela mídia, pela medicina, pela família, pela sociedade em geral, pelos companheiros - como responsáveis pela infertilidade ou, até mesmo, pela “anormalidade” embrionária.

(...) Dia sim, dia não, posso dizer que me sinto mentalmente... empurrei tudo para o lado, meu constrangimento, meu sentimento de falta de dignidade, minha tristeza, minha frustração, porque de novo você tem essa solidariedade, eu só quero ser mãe. Então, vou fazer o que for preciso. E sim, estou triste, não podemos conceber sozinhos, e sim, estou triste por ter custado tanto dinheiro para nós, mesmo potencialmente conceber. Estou frustrada e com raiva, e todas essas pessoas que vejo estão grávidas sem problemas, por que temos que passar por isso? Você tenta não ficar com raiva. Seus amigos e sua família estão grávidos ao mesmo tempo que você está tentando engravidar. Algumas pessoas, nós não necessariamente contamos a todas essas pessoas que estamos passando por isso, então elas estão perguntando "bem, quando você vai tentar ter um bebê?" (...) Você se sente muito isolado (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha)”.

Conforme argumenta Bree, a produção de isolamento durante o processo de FIV, o silenciamento sobre a (im)possibilidade de gestar naturalmente ou, até mesmo, sobre os resultados da FIV não terem sido de sucesso, tratam-se de efeitos sociais, físicos e psicológicos que a norma do parentesco biológico acaba imputando a essas interlocutoras. Patrícia, quando questionada sobre os impactos emocionais de realizar a FIV e o PGS, trouxe com frequência o tema da “falha” biológica como um fardo que produz o corpo feminino no campo da medicina reprodutiva, seja pela pressão da gestação dita “natural”, como pela pressão de obter bons resultados durante o processo. Pressão que, de acordo com ela, também é reproduzida pelo

próprio grupo de mulheres que compõe as usuárias das técnicas de reprodução assistida. No contexto de classe média majoritariamente branca em que essas mulheres estão inseridas, o qual permite que tenham acesso tanto às novas tecnologias reprodutivas quanto aos testes embrionários, a “falha” ao ideal de parentesco biogenético, ou ao “embrião perfeito”, é um tema que perpassa as suas experiências.

As tentativas de gerenciar e, portanto, evitar a “falha” operam através de práticas de vigilância – inclusive por parte de outras mulheres (cis) - dos seus corpos, de suas medidas, de seus níveis hormonais, bem como de duas reações físicas e psicológicas às técnicas de RA. A garantia da norma da maternidade e da “normalidade” é, assim, reiterada pela inscrição desses sujeitos na categoria de “falha”, como se seus corpos se constituíssem como uma exceção de uma suposta capacidade corporal que deveria ser inerente ao corpo da mulher (cis). O mesmo sentimento de isolamento foi mencionado por Tina, que foi hospitalizada em razão de reações que teve às injeções de progesterona para a produção dos óvulos, ocasião em que aventou igualmente terminar a gestação, por conta do sofrimento físico e mental que estava sofrendo.

A essa altura me sinto muito isolada, por um lado, até agora me considerava um suporte informativo ou um suporte emocional para outras pessoas, outras amigas passando pela fertilização in vitro, ou para outras pessoas tentando aprender mais sobre a fertilização in vitro. E com essa experiência passada, de ficar hospitalizada, me sinto muito isolada porque, por um lado, como faço para contar às pessoas as minhas experiências? Como faço para que eles saibam que esta é uma reação realmente rara à progesterona? Essa não é uma preocupação realista de se ter (...) como posso contar para eles que estava sofrendo tanto que pensava em interromper a gravidez? E pra mulher que está com dificuldade pra engravidar é muito difícil ouvir de outra pessoa (...) parece um isolamento agora. Ainda estou processando. (...) Essa nova experiência traumática me fez esquecer todas as outras (...) eu passei pela FIV, me senti culpada porque pensei que amaria cada momento dela (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

Além de passar por todo esse sofrimento físico e psicológico da FIV, Tina afirma que se sentia na obrigação de ser “adorável” durante todo o processo, uma vez que a maternidade é uma prática tão valorizada e idealizada nesse contexto. Portanto, no momento em que questionou se deveria continuar a gestação, sentiu-se muito culpada, justamente por pensar no seu desejo, mas também no desejo das mulheres que tentam engravidar e “falham”. Não poder compartilhar essa hesitação com outras mulheres passando pelo mesmo processo também a fez sentir-se isolada, e talvez, inadequada, em razão das expectativas que a maternidade impõe. Suzanne, outra entrevistada, equiparou o processo isolamento social que estava vivenciando em

razão da pandemia da COVID-19 com o isolamento oriundo de mais de dois dedicação às tentativas de engravidar sem sucesso, indicando, mais uma vez, que a sensação de isolamento durante a FIV é um fato compartilhado por muitas mulheres:

Eu gostaria de ter minha vida de volta, e é por isso que fico falando para as pessoas. Com a situação do COVID aqui (...) estou em quarentena, isolamento social há dois anos e meio. Eu queria ter a minha vida de volta, eu gostaria de ter um corpo normal, gostaria de ir para a academia (...), gostaria de não estar cansada pelos remédios que estou tomando, eu gostaria de não estar na clínica às 6 da manhã, e ir pro trabalho, porque eu tomei muito estrogênio, muita progesterona, alguns outros remédios, só Deus sabe quais (...) Todos esses elementos (...) Eu gostaria de saber o que é ser normal de novo. Tem sido muito difícil namorar, então eu não posso nem tentar um relacionamento, você sabe o que quero dizer. Então, eu gostaria de realmente voltar a namorar (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

Ter a sua “vida de volta”, expressão utilizada por Suzanne, indica a centralidade que esse procedimento, somado aos testes embrionários, ocupa na vida dessas mulheres, provocando efeitos físicos, emocionais e também restringindo as possibilidades de se dedicar a outras atividades e desejos para além do projeto da maternidade. Nesse sentido, Suzanne menciona inclusive a possibilidade de poder voltar a ter encontros afetivos como um desejo que o processo de FIV tornou, em seu caso, inviável. Assim, cabe destacar que os impactos do processo de FIV, e também dos testes embrionários, são sentidos não apenas fisicamente, através de “picos hormonais”, como argumenta Suzanne, mas dos “picos” emocionais as expectativas em relação aos resultados dos procedimentos produz:

Não são apenas os picos hormonais, mas também os picos da jornada. É toda a esperança, esperança, esperança, esperança, devastação, devastação, devastação, devastação, devastação, esperança esperança, esperança, esperança, devastação, devastação, devastação, devastação, Você não pode ... você é normal, você é humano, é normal sentir isso. É normal subir e descer, porque você tem toda essa antecipação. Até meus amigos, muitas pessoas da sociedade "normal", que fizeram parte desse processo, eles não entendem. Eles não entendem completamente, eles acham que é loucura. Eles não entendem o que eu tenho que fazer tantas vezes, eles pensam “você não vai apenas lá, engole e tem um bebê?”. Não, não é assim, (...) eles te ligam "o que está acontecendo? Eles ... quer dizer, eles ficam presos nessa montanha-russa também (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

Desse modo, fica evidente que o fardo físico e emocional do processo acaba recaindo sobre essas mulheres, as quais dedicam meses, às vezes anos, de suas vidas ao projeto de

“engravadar”, ou de “gestar um bebê saudável” através das novas tecnologias reprodutivas, as quais podem, com frequência, falhar em produzir esses resultados. Novamente, em meio a esses dilemas físicos, emocionais e éticos, que permeiam as trajetórias dessas mulheres com FIV e com testes pré-implantacionais, os grupos de *facebook* reaparecem como redes de apoio:

Acho que é onde essas comunidades, mesmo que sejam online... Na maioria das vezes você nunca as conhece, eles ajudam muito, porque você acaba, mesmo nos dias em que você sente (...) Tem mais alguém aí fora, no mesmo nível de esgotamento mental. E frustração e tristeza com as quais você pode se conectar. Isso lhe dá muita esperança, ou talvez ouvir alguém como: “eu estive lá há três meses e agora estou grávida” (...) Eu acho que foi um fator muito grande para manter minha fortaleza mental, porque meu marido é muito carinhoso e me apoia, mas no final das contas, você como mulher que tem que fazer 99,9% de tudo. Você está aplicando as injeções, os medicamentos, as visitas e a sala de espera, sentado e falando, e chorando, e é o seu corpo passando por todas as mudanças (...) é muito solitário mesmo quando você está em casal. Ouvir essas mulheres, estar no seu time, ajuda muito. Eu sou grata todos os dias por encontrar essas mulheres, que estão dispostas a se dar bem e meio que divulgar todas as suas informações pessoais apenas para sentir que você faz parte de uma comunidade. É só uma mulher, onde estamos em um grupo no facebook, ela me mandou uma mensagem, e disse: “espero que não seja exagero, mas você parece tão familiar” (...) Nós nos conectamos e nos tornamos amigas, e nossos filhos nasceram com um dia de diferença (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução própria).

Assim, conforme relatou Bree, a necessidade de se conectar com outras pessoas que estavam vivenciando uma situação similar se exacerbou quando ela e o marido decidiram implantar o embrião mosaico: " Outras pessoas fizeram isso ou eu estava louca para sequer cogitar isso? E o que aconteceu quando elas tentaram? Elas tiveram partos normais? Elas tiveram uma gravidez normal? Elas passaram por aminiocentese? E foi normal? Eu queria saber (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução própria)." Conforme avalia, estar nesses grupos tem sido, portanto, uma forma de acompanhar o que outras pessoas na mesma situação que ela tem passado: seus pensamentos, suas preocupações e ansiedades. Assim, conseqüentemente, a escolha por implantar um embrião mosaico ou anormal, também envolve uma expectativa de garantir uma gestação natural de um bebê “saudável” como modo de contornar as “falhas” biológicas. Portanto, as expectativas quanto aos resultados dos testes e/ou da implantação dos embriões anormais e mosaicos, adiciona outra camada de estresse ao processo de FIV, provocando muito ansiedade nessas mulheres. Patrícia, por exemplo, comparou o processo de recebimento dos resultados do teste como a final de um *reality show*,

do qual foi participante há anos atrás, que teria sido o momento mais angustiante e estressante de sua vida. A espera pelo anúncio do prêmio de 100 mil dólares, que poderia “mudar a sua vida” – equiparável, para ela, a correr uma “maratona horrível com uma venda nos olhos” - foi comparada a espera dos resultados que diriam se seus embriões eram ou não “normais”.

E é horrível. Tem sido um “modo tiroteio”. Mais como, quando você tem aquela adrenalina, você fica sempre dizendo pra você mesmo, não se preocupe, não pense nisso (...) a coisa mais legal de pegar o amnio de volta com a menininha e ver, ouvir que ela estava bem, e ela vai ficar bem, e literalmente eu senti como um peso tirado de meus ombros naquele momento. Ok, eu posso respirar. Não estava imediatamente cheia de alegria, não tive nenhum momento de euforia, mas apenas me senti “ok, isso é algo, posso seguir em frente com minha vida agora. Tenho isso meio que pairando na minha cabeça, agora tá passando, agora eu posso seguir em frente (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, tradução minha)”.

O alívio de Patrícia, ao receber os resultados da amniocentese que indicavam que o embrião que havia implantado era considerado, por esse teste, como “normal”, também expressam não apenas que, algumas dessas mulheres, apesar de produzirem redes de gerenciamento da viabilidade/inviabilidade embrionária para além dos seus/suas médicos/as, ainda mantém confiança em outros dispositivos de testagem pré-natais. Ademais, as expectativas de receber um resultado “normal”, ou de que mesmo após um resultado “anormal” o seu embrião possa se “autocorriger” e se revelar um bebê “normal” apontam para a normatividade biológica inerente a essas práticas. Essa norma, como apontado por muitas autoras e autores do campo dos estudos do capacitismo (CLARE, 2017; GAVÉRIO, 2017; KAFER, 2003; MCRUER, 2006; MELLO, 2014), é reiterada a partir da produção de uma impossibilidade de imaginar um “futuro” para pessoas com variação funcionais que não se reduza ao sofrimento, à pena e à culpa. Nesse sentido, a maioria das minhas interlocutoras, mesmo após terem implantado os embriões ditos anormais ou mosaicos, afirmavam que, se confirmado o diagnóstico de “anormalidade” ao longo da gestação, através de outros exames, elas optariam pelo aborto - conforme discutirei na próxima seção.

Assim, de um modo geral, ao longo desta seção, tentei destacar algumas das experiências relatadas pelas minhas interlocutoras a respeito dos efeitos “materiais-discursivos” das práticas de FIV e seleção embrionária na produção dos corpos, das identidades e subjetividades das mulheres que se submetem a esses processos. Esses relatos, que envolvem desde reações físicas aos medicamentos até sentimentos de isolamento, tristeza, frustração, medo e ansiedade, demonstram que a produção do “embrião perfeito” por meio das técnicas de

RA é um processo bastante difícil para as mulheres que os realizam. O sentimento de “falha”, tanto a possibilidade de gestar “naturalmente”, quanto de produzir “bons” embriões, perpassa grande parte de suas trajetórias. Os testes genéticos e cromossômicos embrionários acabam adicionando, às vezes, mais dificuldade a esse processo, especialmente se considerarmos a alta taxa de embriões mosaicos e anormais, e o fato de o manejo desses resultados ser, na prática, protagonizado por essas mulheres.

Todavia, cabe destacar que, apesar de todos esses fatores, essas mulheres também possuem, de algum modo, o privilégio social de acessar essas técnicas, o qual não é compartilhado por outras pessoas que também são afetadas pela norma da maternidade biológica e, conseqüentemente, pela inscrição de seus corpos na categoria de “falha”. Do ponto de vista das mulheres entrevistadas, majoritariamente estadunidenses, brancas, cis, heterossexuais e pertencentes a estratos econômicos mais privilegiados, há a possibilidade de acessar técnicas de reprodução assistida para produção de parentesco “biogenético” e de esses acessar exames precoces que prometem avaliar a saúde do futuro bebê, que não é compartilhada por outros sujeitos em contexto reprodutivos distintos. No Brasil, por exemplo, assim como para grande parte das pessoas nos Estados Unidos, é sabido que o acesso à FIV, e mais ainda aos testes embrionários, é bastante restrito, tendo em vista que se tratam de procedimentos muito onerosos. Os testes embrionários, conseqüentemente, são muito menos realizados, sendo os exames disponibilizados pelo sistema público de saúde no Brasil, por exemplo, restritos ao feto, em um período posterior à implantação.

Nesse sentido, as mulheres de camadas sociais menos privilegiadas - frente ao diagnóstico de alguma “anormalidade” - não possuem amparo legal para interromper a gestação, conforme discutirei a seguir. Além disso, cabe mencionar que, em outros países do mundo, por exemplo, a reprodução assistida é um privilégio também relacionado à orientação sexual e à identidade de gênero¹⁸⁴. Todavia, se considerarmos que essas técnicas são também efeitos de uma norma de parentesco heterossexual, branca e capacitista, elas provocam, muitas vezes, sofrimentos físicos e emocionais tanto para as pessoas que as acessam - na medida em que elas podem “falhar” mesmo com o auxílio das técnicas de RA - quanto para as que não têm acesso a elas, apontando para as desigualdades reprodutivas no campo tecnologias de reprodução assistida.

¹⁸⁴ Na França, por exemplo, apenas recentemente, em julho de 2020, foi aprovado o acesso de mulheres cis lésbicas e mulheres cis solteiras às técnicas de RA. Ainda nesse contexto, pessoas trans e homens cis gays não tem acesso às técnicas.

4.8 Descarte e aborto: práticas de (des)materializações embrionárias

Na década de 70, na maior parte dos países europeus e também nos Estados Unidos, o aborto dito terapêutico foi legalizado, permitindo que, frente a diagnósticos precoces de anomalia, a interrupção da gestação fosse viabilizada. Assim, o tema do aborto em decorrência de más-formações já havia sido introduzido junto à emergência de exames de imagem fetal como a ecografia (DINIZ, 2003; CHAZAN, 2007). Desse modo, diferentemente do Brasil, em que o aborto dito terapêutico é restrito aos casos de anencefalia, os países em que as técnicas de rastreamento e diagnóstico pré-natal emergiram possuem uma legislação que permite a interrupção da gravidez. Assim, no contexto brasileiro, frente a um diagnóstico que, na maioria das vezes, não possui tratamento, a experiência das mulheres com os testes pré-natais precoces acaba sendo marcada por muita ansiedade e sofrimento, especialmente dentre aquelas cujo acesso ao aborto legal é restringido.

Nesse contexto, também emerge o processo cada vez mais intenso de construção do que a literatura chama de “pessoa fetal”, “pessoa embrionária”, no qual o desvelamento do status de normalidade/anormalidade, bem como o dito sexo fetal/embrionário, operam como materialidades constituintes de uma “humanidade” precoce. E diante do diagnóstico de “anormalidade”, que coloca em risco o status de “humanidade” desses embriões/fetos, é mais frequente a busca pela interrupção da gestação (DINIZ, 2003). As experiências das mulheres que entrevistei que realizam os testes pré-implantacionais demonstram que, apesar das diferentes indicações, possuíam em comum o desejo de implantar um embrião considerado “normal”, e em alguns casos, como o de Patrícia e Bree, engravidar de um embrião de um sexo específico. Todavia, pelas mais diversas razões, conforme explicitarei ao longo do capítulo, em algum momento optaram por transferir seus embriões considerados mosaicos, mas não porque desejam explicitamente engravidar de um embrião mosaico. As entrevistadas optaram por transferir seus embriões mosaicos ou porque não possuíam mais embriões “euplóides” armazenados, ou porque desejavam – em dois dos casos analisados – gestar um embrião do sexo feminino. Assim, através de esforços de pesquisa individuais, do compartilhamento de experiências e informações no grupo de *facebook*, de conversas com seus/suas médicos/as, elas passaram a considerar a transferência dos embriões categorizados como mosaicos.

Para tanto, uma série de evidências foram produzidas através dessa rede que denominei de “gerenciamento de (in)viabilidades embrionárias”, dentre as quais se destacam especialmente os dados de nascimento de bebês “normais” a partir de embriões considerados mosaicos ou anormais. Essas evidências, explicadas ora pela possibilidade de existência de

mecanismos de “autocorreção” embrionária, ora pelo fato de os testes embrionários não serem considerados suficientemente acurados, possibilitaram que essas mulheres considerassem a transferências desses embriões. Todavia, cada uma delas, decidiu implantar os seus “mosaicos” a partir de estratégias de gestão de “risco” distintas e singulares. Para Patrícia, por exemplo, a entrevistada que implantou um embrião com trissomia no cromossomo 7 mesmo possuindo outro embrião normal, o desejo de implantar uma “menina” a fez correr o “risco”:

Tipo, é tão difícil fazer todas essas coletas e tão caro, e o pior resultado da trissomia 7 vai ser um aborto espontâneo. Quer dizer ... eu essencialmente passei por todo aquele drama emocional de qualquer forma. Toda vez que fazemos a coleta, você está assistindo... uma espécie de sobrevivente dos *Hunger Games* dos seus próprios óvulos, você sabe, você está assistindo eles morrerem um por um. Então, quer dizer: « Quero deixar um embrião potencialmente viável na mesa só porque não queria correr o risco de um aborto espontâneo? » Especialmente porque seria um aborto espontâneo no primeiro trimestre, ainda era difícil, mas eu senti que se estivesse emocionalmente preparada para que isso pudesse acontecer, o que eu tenho a perder? (...) Sabe, são apenas alguns meses do meu tempo (...) e nós realmente queríamos, estávamos tipo, nós temos ... vamos implantar o menino normal, não importa o que aconteça. Assim a gente pode pelo menos ter a chance de ter uma menina (...) só pra ver se a menina daria certo, porque a gente estava assim... a gente pode ter dois meninos, e isso vai ser ótimo, mas seria realmente ótimo ter dois meninos e uma menina (risadas). Então, e eu também sabia o quão emocionalmente difícil todo este processo se eu tivesse um embrião bom no gelo, e colocasse o embrião ruim e não funcionasse, e eu estivesse emocionalmente devastada. Nós apenas seguíssemos em frente com o embrião bom, e tenho melhores chances de sucesso de engravidar. E, então, eu posso seguir em frente mais facilmente, se eu tivesse um embrião bom como *backup*, seria fácil lidar emocionalmente com qualquer coisa ruim que acontecesse (...) se você já tem o seus dois meninos e então você olha: “oh, esta é a minha chance de ter uma menina, e falha”. Você vai ficar chateada, então a gente vai ficar mais chateado porque não tem mais nada para fazer (TRECHO ENTREVISTA PATRÍCIA, 2020, tradução minha).

Nesse caso, após verificar, através de pesquisas, que o resultado mais comum da trissomia do 7 poderia ser uma perda gestacional, Patrícia avaliou que a implantação de seu mosaico “valia a pena”, porque ela estaria “preparada” para enfrentar esse “risco”, caso ele viesse a ocorrer. Por outro lado, afirmou que, tanto ela quanto o seu médico, não implantariam um embrião com trissomia no 21, por exemplo, ainda que ele seja considerado “compatível com a vida”, pois o resultado poderia ser um “defeito de nascimento”: “Contanto que não seja uma anormalidade que venha a ser um defeito de nascença, então se for uma anormalidade que abortaria ou... ele estava disposto a implantá-la. Se for algo como a trissomia 21, ele não

implantaria (TRECHO ENTREVISTA PATRICIA, 2020, tradução minha).” Nesse sentido, a entrevistada afirmou que, caso descobrisse alguma outra “anormalidade” nos exames pré-natais, após a implantação do embrião mosaico, ela avaliaria a “severidade” da condição diagnosticada, e possivelmente optaria por um aborto:

(...) Porque é assim, quer dizer, sinceramente, se eu tivesse um filho com mutação completa do X Frágil, por exemplo, eu interromperia. Porque eu sinto que meu pai é um pediatra, eu cresci vendo ele cuidando de crianças com esse tipo de deficiência, e eu acho que eles geralmente ficam bem até a idade adulta, e então se torna um grande problema de como eles envelhecem, continuando sob cuidados, uma vez que seus pais morrem, e eu acho que não é uma posição justa para colocar alguém. Agora, há mulheres no meu grupo que estão tipo "oh, eu vou ter um filho saudável para cuidar do meu filho com deficiência", e eu fico tipo, “isso não é justo com o seu filho saudável”, mas também não é justo viver como um adulto que não consegue se cuidar neste mundo. Então, se isso faz sentido (...) Então é sempre “em algum momento futuro”, “em algum momento futuro”. Eu vou morrer eventualmente, quem vai...quem vai garantir que eles estejam a salvo de (inaudível) se eu não for... então (...) sim, eu vejo minha prima, seu filho prestes a fazer 18 anos, e todo o foco e a energia deles é “como nós vamos fazer isso até que ele possa viver de forma independente”. A amiga da minha mãe adotou um “*drug baby*”, ele agora está com 40, e ele é...eu acho que ele é 80% independente, mas ele precisa de alguém sempre só pra ficar checando e cuidando dele, então a filha dela concordou em fazer isso (...) mas quando ela decidiu isso, o noivo dela terminou com ela, porque ele não queria aceitar. Então você vê a reverberação na família, mesmo que você tenha um membro da família que vai cuidar dele, o que isso faz com a vida deles? (...) sim, eu não confiaria no governo para cuidar do meu filho (TRECHO ENTREVISTA PATRICIA, 2020, tradução minha).

A posição de Patrícia demonstra que, mesmo tendo um implantado um embrião considerado anormal, ela não cogita ter um filho com alguma variação cognitiva ou funcional, pois entende a “deficiência” como uma experiência de sofrimento tanto para quem a experiência, quanto para os familiares e/ou cuidadores. Nesse sentido, seu discurso acaba também reiterando perspectivas capacitistas sobre a noção de cuidado e autonomia, uma vez que reafirma a ideia de que apenas pessoas com variações funcionais e cognitivas necessitam de cuidados ao longo da vida, e que experienciar “deficiências” impediria a produção de uma vida autônoma. Ademais, também avalia que o governo não contribui para a uma infraestrutura de cuidado e acesso a pessoas com deficiência, com base em exemplos próximos, como o caso da prima e da amiga da mãe. O caso de Patrícia, de algum modo, reflete as posições das outras entrevistadas quanto a gestação de um bebê com alguma variação corporal ou cognitiva. Tina,

Helena, Bree, Suzanne também explicitaram que desejavam engravidar de um bebê “saudável”, e que não dariam sequência a uma gestação caso fosse identificado posteriormente uma possível deficiência: “Se algo não estivesse certo eu simplesmente abortaria, não continuaria resultando em, você sabe, uma criança deficiente (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).”

Bree, assim como Patrícia, mencionou que se só seguiria a gestação se as complicações posteriores fossem improváveis, pois não manteria uma gravidez caso tivesse risco de o bebê ter pouco tempo de vida ou alguma outra “anormalidade” que afetasse a sua saúde:

Acho que vai depender do grau de anormalidade, tem síndromes (...) se a gravidez fosse viável, não significa que a gravidez não se complicará mais tarde ou que não fracasse, significa que vai haver um nascimento, que potencialmente o bebê teria uma vida curta. Certamente, se fosse o caso, acho que jamais poderia trazer ao mundo uma criança com uma anomalia cardíaca maior que faria com que morresse prematuramente. Eu não poderia fazer isso, então discutimos se fosse ao ponto em que criaria uma complicação maior da gravidez e possivelmente não seria uma gravidez viável ou afetaria negativamente a saúde do bebê, que provavelmente interromperíamos a gravidez, o que seria devastador e muito difícil. Isso foi algo que discutimos antes de decidirmos avançar com a transferência do mosaico porque essa foi uma decisão que nós, se fizéssemos as amniocentese, eu diria aos meus pacientes, se vocês vão fazer um teste, você tem que saber que se for, há riscos e benefícios em cada coisa, se você sentir que vai mudar uma decisão que você poderia tomar com base nos resultados, então vá em frente e faça o teste. Mas se não for como se você nunca fosse interromper a gravidez, não faça o amnio. Quem faz a amniocentese? Há um pequeno risco de aborto espontâneo devido a uma amniocentese, mas se você acha que isso vai ajudá-lo a tomar uma decisão, então o risco é pequeno, então é mais provável que valha a pena tomar uma decisão melhor. Então, para nós, a gente sente que iríamos tomar uma decisão com base nos resultados, mas algumas pessoas que não mudaram a decisão, queriam levar a gravidez a termo e dar à luz o que quer que acontecesse (...) A segunda infância deve tirar todos os recursos, tempo e atenção do nosso filho, que já está acostumado à atenção total, e do meu marido e eu não podemos fazer isso com ele. Não só afeta a criança que poderíamos potencialmente trazer ao mundo, mas também afeta a nossa outra criança (TRECHO ENTREVISTA BREE, 2020, tradução minha).

Para Bree, fazer testes diagnósticos precoces, tais como a amniocentese, envolvia, portanto, riscos e benefícios, pois a obtenção de “determinadas informações” poderia se transformar em um “fardo” caso a pessoa não esteja confortável com a possibilidade de realizar um aborto. Nesse sentido, assim como Patrícia, afirma que considera que ter um filho com alguma deficiência poderia ser “injusto” para seu filho e para o seu marido, pois teria que

dedicar o tempo, atenção e os recursos materiais da família majoritariamente para o segundo filho. Nesse sentido, para ela, essa decisão envolveria impactos não apenas para a criança que ela traria para o mundo, mas também para o seu outro filho. A questão do aborto também foi enfrentada em um momento na gestação de um embrião euplóide de Tina. Conforme destacada anteriormente, em razão de uma reação que teve as injeções de progesterona, Tina cogitou terminar a gestação para amenizar o sofrimento físico e psicológico que estava vivendo no momento, mas não porque o embrião havia sido diagnosticado com alguma anormalidade.

Eu tive que dizer, quando eu estava em observação no hospital e eles sugeriram interromper a gravidez, naquele momento a ideia de interromper a gravidez na verdade me trouxe uma sensação de alívio, porque eu estava sofrendo muito. Eu sabia que estava me sentindo horrível naquele momento (...) não tem problema ético em interromper a gravidez se precisasse. Eu sou uma pessoa muito religiosa, e minha religião valoriza a vida da mãe acima do feto, então a parte ética não foi um problema para, só eu sabia que era só uma coisa que eu queria muito, eu só sabia que ficaria com o coração partido no futuro quando me sentisse melhor de saber que acabei com a gravidez que tanto queria (TRECHO ENTREVISTA TINA, 2020, tradução minha).

Deste modo, para ela, apesar de não ter conflitos éticos com o aborto, cogitar a interrupção da gestação a fez sentir-se “péssima”, considerando o esforço feito até então para ter um filho. Júlia foi a única entrevistada, que após um teste pré-natal positivo para trissomia do cromossomo 21, decidiu dar sequência à gestação. Todavia, face a essa decisão, afirmou que teve que enfrentar o abandono do pai da criança que afirmou que não iria participar da criação de um filho com deficiência, bem como o medo acerca das possíveis consequências dessa variação cromossômica no filho que iria nascer. Em um primeiro momento, Júlia tinha combinado com o companheiro de terminaria a gestação, mas no dia seguinte ela afirma não ter conseguido para de chorar: “ela é meu bebê e não pediu pra nascer desse jeito”. Portanto, ao longo dos dias decidiu reconsiderar a sua decisão e dar sequência à gestação: “Se você diz pra alguém que ele tem câncer, você começa a buscar por caixões? Você não faz isso”, afirma Júlia sobre os seus pensamentos após o recebimento do diagnóstico de trissomia 21. Entretanto, afirma nunca ter se sentido tão deprimida em sua vida e que, em alguns dias, considera difícil até sair da cama pois avalia que foi a decisão mais difícil que já teve de tomar. Ainda assim, optou por não revelar o diagnóstico a ninguém, pois teme que as pessoas a pressionem a terminar a gestação ou que reajam com “pena” dela e do bebê.

Segundo a entrevistada, por seu feto ter sido considerado mosaico pra trissomia do 21, ela não sabe o que esperar em termos “fenotípicos”, visto que cada mosaico é diferente.

Segundo ela, o médico afirmou que ela poderia ter um bebê com todas as características de Síndrome de Down, mas também poderia ter um bebê cujas características não fossem “visíveis” – que ninguém “notaria que tem” (a síndrome), em suas palavras. Quando conversamos, ela estava no sétimo mês de gestação, e afirmou que se sentia muito ansiosa por não saber como seria o bebê: se “ele usaria óculos, se ele seria apto a falar”, etc. Todavia, ela afirma que tem reparado no grupo dos pais com bebês mosaicos que ela não notava, na maioria deles, “traços na face, ou qualquer uma das características”, sinalizando para a existência de expectativa que, apesar de mosaicos, os bebês não nasçam com “evidências” físicas que tornem a “diferença” visível.

Desse modo, essas entrevistas demonstram, assim como pontuaram Franklin e Roberts (2004) em seu estudo sobre o teste pré-implantacional, que as mulheres que realizam o teste – diferentemente do modo como são representadas na mídia e em alguns estudos críticos - não se tratam de pessoas que fazem os testes em busca de um “*designer baby*”. Em realidade, se tratam sobretudo de mulheres com históricos de perda gestacional, diagnóstico de doenças genéticas que investem no teste para terem mais chances de conseguir engravidar e de ter um bebê “saudável”. Todavia, o conceito de “saudável”, como visto até aqui, não pode ser tratado como uma categoria neutra, que corresponderia somente a uma expectativa de que o futuro bebê não tivesse doenças e/ou risco de vida, mas sim um termo disputado que envolve efeitos sobre quais futuros são desejados, indesejados e aceitos nesses contextos reprodutivos.

Como as discussões dessa tese até agora sugeriram, quando está em questão as práticas de descarte embrionário ou fetal em casos de variações genético-cromossômicas compatíveis com a vida - no qual a trissomia do 21 é usada frequentemente como exemplo - outros atores entram no debate, como é o caso das críticas advindas do movimento de pessoas com deficiência a esse tipo de tecnologia (ASCH, 1999; 2000; SAXTON, 2000; CLARE, 2017). Eli Clare (2017, p. 27), por exemplo, afirma que os testes genéticos são produzidos através de um “complexo médico-industrial” baseado em uma “ideologia da cura”, que expõe um desejo sistêmica de “erradicação” das pessoas com deficiência:

In a second permutation, the medical-industrial complex focuses not on specific diseases and disorders but rather on the people who have these conditions. This kind of eradication is often intent on changing the future by manipulating the present. I think about disability-selective abortion. In today's world, the ideology of cure doesn't suggest that we round up everyone who has Down syndrome and eliminate them. Instead, genetic testing and counseling are paired with abortion, setting the scene for eradicating the future possibility of people with Down. Every day doctors pressure pregnant people to undergo genetic testing, and counselors release the results and guide the course of the conversations that follow. As a result, prospective

*parents in the United States decide to abort about two-thirds of fetuses predicted to have Down. This termination of pregnancy for the specific reason of not wanting a disabled child clearly manipulates the present. Eradication happens in this moment, but it also extends into a future that is no more than nine months away. In that future, one less person with Down syndrome exists. The choice of each individual parent stacks up until thousands of fetuses predicted to have Down are aborted every year. I'm less interested in the rightness or wrongness of these choices by themselves than in the distinct pattern they create when placed side by side, exposing the systemic desire to erase a whole group of people. **This future-focused eradication is easy to shrug past, because many of us have been seduced into believing the need to eliminate disability and "defectiveness" is intuitively obvious** (CLARE, 2017, p. 27, grifo meu).¹⁸⁵*

Assim, conforme aponta Clare, nesse contexto, a possibilidade de “erradicação” das pessoas com deficiência através dos testes genéticos, diferentemente de outras técnicas, é tida como moralmente menos controversa, pois estaria baseada no argumento da “saúde”. Portanto, para o autor, a disponibilização de teste genéticos para evitar o nascimento de crianças com deficiência seria uma forma de “erradicação” que tem por base “mudar o futuro, manipulando o presente.” Adrienne Asch, por sua vez, afirma que os profissionais devem “reexaminar as suposições negativas sobre a qualidade de vida com deficiências detectáveis no período pré-natal e devem reformar a prática clínica e as políticas públicas para melhorar a tomada de decisão informada e a escolha reprodutiva genuína (ASCH, 1999, p. 1649)”. Ademais, a autora ressalta que a deficiência/lesão não se constitui, por si só, como um impeditivo de uma vida “satisfatória”, uma vez que os maiores desafios às pessoas com deficiência são impostos pelas barreiras sociais que devem ser modificadas.

Todavia, é importante mencionar que as referências aqui mencionadas não se posicionam contrariamente ao aborto, mas direcionam as suas críticas a uma noção normativa de biologia que produz a comercialização de testes como os analisados nesta tese. Assim, pode-

¹⁸⁵ “Em uma segunda permutação, o complexo médico-industrial enfoca não doenças e distúrbios específicos, mas sim as pessoas que têm essas condições. Esse tipo de erradicação costuma ter a intenção de mudar o futuro, manipulando o presente. Eu penso sobre o aborto seletivo para deficiência. No mundo de hoje, a ideologia da cura não sugere que reunamos todos os que têm síndrome de Down e os eliminemos. Em vez disso, o teste genético e o aconselhamento estão associados ao aborto, criando o cenário para erradicar a possibilidade futura de pessoas com Down. Todos os dias, os médicos pressionam as grávidas a fazerem o teste genético e os conselheiros divulgam os resultados e orientam o curso das conversas que se seguem. Como resultado, os futuros pais nos Estados Unidos decidem abortar cerca de dois terços dos fetos com previsão de Down. Essa interrupção da gravidez pela razão específica de não querer um filho deficiente claramente manipula o presente. A erradicação acontece neste momento, mas também se estende a um futuro que não está mais do que nove meses à frente. Nesse futuro, existirá menos uma pessoa com síndrome de Down. A escolha de cada pai individual acumula-se até que milhares de fetos com previsão de Down sejam abortados todos os anos. Estou menos interessado no certo ou errado dessas escolhas por si mesmas do que no padrão distinto que elas criam quando colocadas lado a lado, expondo o desejo sistêmico de apagar todo um grupo de pessoas. É fácil deixar de lado essa erradicação focada no futuro, porque muitos de nós fomos seduzidos a acreditar que a necessidade de eliminar a deficiência e a “deficiência” é intuitivamente óbvia (CLARE, 2017, p. 27, tradução minha).”

se afirmar que a emergência e oferta desses testes é também possibilitada por um contexto normativo que é reiterado a partir de práticas “materiais-discursivas” de qualificação dos corpos a partir de um determinado “potencial” de “humanidade”. Todavia, é importante considerar as nuances e os efeitos desse debate, o qual é tomado por Ilana Lowy (2020) como um “tema difícil”, justamente pela possibilidade de reapropriação desse discurso por grupos políticos antiaborto¹⁸⁶, mas também pelo risco de culpabilização da gestante pela interrupção da gestação.

Nesse sentido, cabe reafirmar aqui a minha posição ético-política favorável à autonomia reprodutiva que entende que a decisão de interrupção da gestação, independentemente dos critérios utilizados, diz respeito somente às pessoas grávidas¹⁸⁷. Nesse sentido, insisto no debate sobre as materialidades fetais/embrionárias acionadas no processo de qualificação/quantificação de determinados atributos para adentrar o campo da “normalidade” e, logo, da “humanidade”, não como um argumento para questionar a autonomia reprodutiva das pessoas que desejam descartar embriões/fetos considerados anormais, mas como um modo de mapear quais corpos/materialidades são entendidas como vida em potencial e quais não o são. Assim, no contexto biotecnológico atual, no qual a emergência dos testes e diagnósticos genéticos precoces, impõe novos desafios para os usuários do teste – sobretudo mulheres cis – é igualmente imprescindível discutir o processo de normatização biológica, com base em que o autor Eli Claire nomeia “ideologia da cura”, que o uso desses testes suscita.

Ademais, no que se refere às diferenças de contexto Brasil e Estados Unidos relativas ao tema da interrupção da gestação, que foram mapeadas através dos dados desta pesquisa, os testes embrionários permitem oportunizar o “descarte” de embriões considerados “anormais” em ambos os contextos. Por outro lado, no que se refere ao contexto brasileiro, dentre as mulheres que não tem acesso às técnicas de RA e testagem embrionária, a identificação das ditas “anormalidades” ocorre apenas no período pré-natal – através de testes pré-natais, como a amniocentese – impossibilitando que elas possam interromper a gestação. Assim, quando nos referirmos especificamente ao contexto de saúde pública brasileira, as mulheres que tem acesso aos testes pré-natais, frente a um diagnóstico de “anormalidade”, não podem – mesmo que

¹⁸⁶ No ano de 1958, por exemplo, o médico francês Jérôme Lejeune anunciou a correlação entre o chamado “mongolismo”, hoje conhecido como Síndrome de Down, e a trissomia do cromossomo 21¹⁸⁶. Todavia, consequentemente a essa descoberta, esse médico passou a se engajar com a luta antiaborto no contexto médico, utilizando o seu trabalho com jovens deficientes para justificar seu posicionamento político advindo de um contexto “católico integrista” (GAUDILLIÈRE, 2002, P. 186).

¹⁸⁷ Me refiro aqui a pessoas grávidas, considerando que a gravidez não se trata de um processo restrito apenas a mulheres cis, como também a homens trans, pessoas não-binárias, pessoas *queer*, dentre outras identidades que podem passar pela experiência do engravidamento.

desejem – interromper a gestação, conforme evidencia uma médica pré-natalista que atua em um hospital do SUS:

A pesquisa te dá um norte, quantos pacientes, como é que essa mãe tá, como que ela está inserida, isso entra problema social, ético, problema psicológico. Essas mulheres, às vezes, moram muito longe, né? Por conta de problema social, não tem dinheiro nem pra ficar vindo aqui, aí o bebe às vezes nasce, fica aqui um mês, dois meses, morre, não morre, e elas não conseguem nem ficar perto das crianças. Então não tem dinheiro pra ficar fazendo essa mobilização de ir e vir (...) ela sabe e passa por esse processo doloroso a gravidez inteira, sem ter o poder de escolha, entendeu? (TRECHO ENTREVISTA SIMONE MÉDICA PRÉ-NATALISTA SUS, 2018).

O relato desta médica explícita que a disponibilidade dos testes, quando não vem acompanhada da possibilidade jurídica-médica de terminar a gestação, transforma a testagem em mais uma razão de sofrimento para essas mulheres. Muitas delas, advindas de camadas pobres, que residem longe do hospital, na periferia da cidade, além de serem obrigadas a dar sequência à gestação, não possuem nem mesmo recursos financeiros para visitar os seus recém-nascidos hospitalizados, caso eles tenham baixa expectativa de vida.

Então, aqui no serviço público, a gente vê que inicialmente a maioria opta por fazer...porque elas têm que autorizar fazer o exame, mas depois não sabe o que fazer com o resultado, porque elas não vão ter nenhum tipo de oportunidade de abortar aquele bebê. A não ser porque se o bebê tiver muita má formação. Lógico que o cariótipo vai ser mais um fator, mas aquilo ali a gente vê que é incompatível com a vida, mas precisa ter o cariótipo para solicitar uma avaliação judicial pra indicar o abortamento ou o feticídio, dependendo da idade gestacional. (...) exatamente, elas não vão..., mas vai ter que nascer. A única coisa que a gente faz é, a gente tem uma consulta perinatal onde a gente, eu e meu obstetra que é o chefe da maternidade, a gente faz com essas mães, explicando as más-formações e o quanto se espera de sobrevivência desse bebê ou não (...) E aí, às vezes, o governo investir nesses exames e não...o que adianta saber? (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA SIMONE HOSPITAL PÚBLICO BRASILEIRO, 2018).

No que se refere ao contexto de saúde privado brasileiro, a questão da proibição do aborto coloca dilemas semelhantes. Todavia, por se tratarem de mulheres de uma camada social mais privilegiada, elas podem acessar mais facilmente vias consideradas “clandestinas” para realizar a interrupção da gestação. Nesse sentido, durante a minha participação em um congresso de Reprodução Humana brasileiro, presenciei um interessante debate de um grupo de trabalho, formado especificamente de profissionais da enfermagem, que discutia a questão do aborto no campo da reprodução humana. Segundo as palestrantes, dados recentes demonstram que a “ilegalidade” do aborto do Brasil “não coibiria a prática” e a “legalização

não aumentaria a demanda”, apenas facilitaria o acesso em condições seguras. Por outro lado, de acordo com essas profissionais, a proibição do aborto geraria, conseqüentemente, uma elevada taxa de morte materna: em 2017, o sistema público de saúde brasileiro teria assistido a milhares de internações referentes à “parto, aborto e puerpério”, e 8% dessas internações estariam relacionadas a complicações de aborto ilegal. “No serviço de reprodução, a gente lida no dia a dia. É um problema de saúde pública. Quem morre? Mulheres pobres, sem companheiros e de baixa escolaridade. Mulheres negras e pobres (TRECHO DEBATE EM CONGRESSO RA, 2018). Através desse grupo de trabalho, de pessoas que atuam diretamente com as mulheres gestantes, fica explícito que o estigma, a “incompetência”, e a culpa de não terem tido “sucesso” no projeto da gestação acaba retornando às mulheres.

É uma luta aí (...) Certamente. Então, se a gente pensar nos termos do aborto, por exemplo, naquelas 12 primeiras semanas, isso não seria possível. Tem casos de má-formação que é...eu prefiro não entrar muito nesse critério, mas eu sei que há casos pautados na medicina, em um acompanhamento médico de que é preciso, mas não é muito da minha área. Mas o desejo de que seja interrompido é muito grande pra essas mulheres. Eu me lembro de um caso daqui também, a gente conversando eu estou lembrando, uma paciente, ela fez a transferência de embriões, e nós temos um (...), faz um HCG com 12 dias, mas tem resultados que ele dá um positivo, mas dá muito pequeno. A gente chama até de um resultado indeterminado. Tem uma margem, um valor entre, acima de 25 tá positivo, um valor abaixo um pouco de 20, por aí, isso pode acontecer. E aí a gente vai orientar, a recomendação é perseguir isso a cada 48h vai repetir o exame, porque é esperado que esse valor dobre a cada 48h, pra gente acompanhar a evolução do embrião. Imagina só, então ficar com aquilo dentro e pensando, então tá, mais um exame, ah dobrou, então aí a paciente fica naquela expectativa. Então estava 20, deu 40 e poucos, ótimo. Então a gente continua acompanhando, vai repetir de novo porque está abaixo ainda. E aí tem pacientes que vão repetindo, repetindo, repetindo. Chega uma hora que pode ser que esse valor caia ou pare de dobrar. E aí tem um nome pra isso, um nome clínico...Mas aí eu lembro de um caso que a paciente estava ali aonde você está: “eu já entendi que tá baixo, que vai cair, eu quero é que caia mesmo, quero que saia isso de dentro de mim”. Então é uma gravidez que não vai evoluir porque o valor tá baixo, só que enquanto isso, tá ali dentro. “Pode fazer mal pra mim? isso que tá aqui pode fazer mal pra mim? Pode dar má formação? Pode acontecer dele sobreviver? Vai ficar mau formado?” A gravidez, ela tem a ver com um ideal, maternidade é isso (TRECHO ENTREVISTA PSICÓLOGA RA SAMANTHA, 2018).

A entrevista com Samantha, psicóloga que trabalha especificamente com mulheres que estão realizando procedimentos no campo da reprodução assistida, evidencia os impactos emocionais que a impossibilidade de realizar a interrupção da gestação produz na vida dessas mulheres. Assim, para concluir, pode-se afirmar que os dados discutidos nesse capítulo apontam para o emprego de uma série de estratégias de avaliação de riscos e potenciais

embrionários a partir de redes de “gerenciamento” de (in)viabilidades produzidas pelas usuárias dos testes. De um modo geral, ao reconhecerem “potencialidade” em seus embriões mosaicos ou anormais através de processos de acumulação de “evidências” e da troca de experiências, essas mulheres buscam avaliar as possibilidades de implantação de embriões classificados pelo teste como “inviáveis” para fora dos consultórios médicos. A busca por informações e suporte para além do contexto médico, é explicada por elas por uma “insuficiência” de informações, nesse contexto, sobre a potencialidade de seus embriões mosaicos e também pelo reconhecimento das controvérsias técnicas relacionados aos testes genéticos pré-implantacionais. Como consequência, emerge a produção de uma “rede-especialista” de mulheres que vão adquirindo e compartilhando uma ampla gama de conhecimentos técnicos sobre a natureza embrionária. Ademais, ao avaliarem a sua experiência com o uso dos testes genéticos pré-implantacionais, muitas delas afirmam que os consideram controversos, e que se tivessem as informações que possuem hoje talvez não os tivessem realizado.

Além disso, conforme visto aqui, para implantar os seus embriões mosaicos, elas precisam igualmente estabelecer contatos e engajar-se com profissionais que sejam favoráveis à implantação desses embriões, uma que o reconhecimento dessa “potencialidade” é dependente não apenas da clínica na qual os embriões estão armazenadas, mas também dos/as profissionais que as assistem. Quando conseguem implantá-los, muitas vezes, ainda recorrem a outros testes, como a amniocentese, para avaliar se o embrião possui, de fato, alguma “anormalidade” diagnosticada previamente. Nesse sentido, o retorno a amniocentese, demarca não apenas um processo de acúmulo de “evidências” materiais sobre o status de normalidade/anormalidade embrionária, mas também o desejo de que seus embriões mosaicos sejam, em realidade, “perfeitos”.

Nesse sentido, a maioria delas afirma que, frente à identificação de alguma “anormalidade” no período pré-natal, optariam por interromper a gestação. Os dados discutidos neste capítulo também destacaram as desigualdades frente às possibilidades de interrupção da gestação no contexto estadunidense e brasileiro, cujas diferenças de legislação modificam as possibilidades de (des)materialização de determinados embriões e fetos, impactando na autonomia reprodutiva das mulheres. Assim, é importante afirmar que as análises feitas neste capítulo também apontam para um processo social, médico e familiar de responsabilização das mulheres seja em relação a uma suposta “falha” reprodutiva, quanto uma “falha” moral, caso optem pelo aborto. Desse modo, abre o debate para os impactos da emergência dessas tecnologias na materialização de futuros (im)possíveis, para os quais os corpos que variam às normas biológicas são majoritariamente indesejados. Entretanto, conforme destacado no

capítulo 1, as ditas discussões “éticas” sobre o teste com pouca frequência consideram essa dimensão para o debate dos testes pré-implantacionais. Com isso em vista, no capítulo seguinte - o último deste trabalho - me dedicarei a discutir o caso específico o caso da seleção sexual no campo dos testes pré-implantacionais, por considerar que ela explicita a dinâmica de “computação moral” (BARAD, 2007), que geralmente é mobilizada nos debates sobre o teste.

CAPÍTULO 5

TODA A SELEÇÃO EMBRIONÁRIA É SEXUAL: CONTROVÉRSIAS EM TORNO DA SELEÇÃO SEXUAL REALIZADA ATRAVÉS DOS TESTES PRÉ-IMPLANTACIONAIS

A seleção sexual não se trata de uma possibilidade inteiramente inovadora no âmbito das práticas sociais e técnicas de gestão da vida através de regulações sobre o corpo sexuado. Ao redor do mundo, em diferentes contextos sociais, culturais e políticos, as tentativas de escolher o sexo dos futuros filhos são de longa data. As ditas práticas de “infanticídio” e “negligência seletiva” de crianças, por exemplo, possuem uma extensa e complexa história, em que decisões e prescrições estatais/sociais são mobilizadas para uma suposta manutenção econômica e social através de planejamentos familiares que envolvem a seleção de sexo (LOCK & NGUYEN, 2010, p. 132). No que se refere à preferência por determinado sexo, Lock & Nguyen (2010) argumentam que no contexto japonês não haveria evidências para afirmar a preferência por filhos homens, enquanto na Índia, na China, na Coreia do Sul e em Taiwan, existem dados que apontam para a preferência de fetos identificados como sendo do sexo masculino (idem, p. 132). Já no contexto europeu, dados sobre a Alemanha e a Inglaterra, por exemplo, sugeririam que, se pudessem, a maioria das pessoas optaria pela seleção sexual, ainda que os resultados demonstrem que essa prática não necessariamente interferiria no dito “balanço de gêneros”, em razão das preferências manifestadas pelos sujeitos (BADALLOTI, 2004, p. 16).

De modo geral, apesar dessas diferenças sociais e culturais, desde que o sexo passou a ganhar o status de materialidade biológica que hoje possui, o desejo por escolher o sexo das crianças foi ratificado e desdobrado em novas possibilidades técnicas para a realização desse empreendimento ao redor do mundo. Assim, com a emergência da medicina moderna, as técnicas ditas populares para saber ou intervir sobre o sexo do futuro bebê após o nascimento foram paulatinamente se modificando e ganhando novas possibilidades. No campo biomédico, a dita “seleção de sexo” emergiu como uma prática assim conceituada concomitantemente à introdução de técnicas de visualização que prometiam identificar o sexo do feto ainda durante

a gestação através da realização de ultrassonografia ou outros exames pré-natais por volta da década de 1970 (CHAZAN, 1998). Contudo, ao expandir o termo “seleção de sexo” às práticas de intervenção cirúrgica e hormonal realizadas em neonatos intersexo para definir um sexo dito feminino ou masculino, pode-se afirmar que a prática biomédica para selecionar o sexo iniciou por volta da década de 1950 (HARAWAY, 2004; MACHADO, 2008). Na década de 1970, com o advento dos exames invasivos pré-natais, como a aminiocentese e a biópsia vilo-coriônica, realizados no feto durante a gestação, através de punções para coleta de material para análises clínicas, a possibilidade de identificar o sexo através dos cromossomos sexuais também tornou-se uma possibilidade, ainda que restrita a uma determinada camada social mais privilegiada economicamente (LOWY, 2011).

O primeiro experimento de biópsia embrionária, realizado em 1967 (EDWARDS & GARDNER, 1967) já apontava para as dificuldades técnicas e as limitações metodológicas que a identificação do sexo embrionário colocava à prática. Todavia, décadas mais tarde, a dita seleção sexual através dos testes pré-implantacionais tornou-se não apenas um dos serviços oferecidos no contexto da reprodução assistida, como um dos grandes temas de debate ético no que se refere às aplicações da biópsia embrionária. O experimento de Edwards e Gardner, descrito no primeiro capítulo, demonstra que, desde a sua origem, a história da produção científica do sexo é também uma história que envolve exclusões materiais, ao mesmo tempo em que adensa a materialidade da divisão binária dos corpos sexuados. Uma história que envolve a produção da norma da dicotomia sexual operada a partir da invisibilização das ditas “dificuldades” de classificação, de corpos celulares presentes no núcleo celular que não possuíam o formato “triangular” ou “ovoide”, dos resultados que possuíam uma dita “frequência intermediária de núcleo positivo”, bem como de outros fenômenos que podem envolver o desenvolvimento embrionário.

Com isso em vista, ao longo deste capítulo, pretendo discutir as “práticas materiais-discursivas” (BARAD, 2007, p.132) que performam a norma da dicotomia sexual no contexto da seleção sexual realizada pelo diagnóstico pré-implantacional. Nesse sentido, como debate de fundo, busco demonstrar que as discussões sobre a seleção sexual qualificadas como “éticas” operam majoritariamente no sentido de estabilizar não apenas o sexo como dicotomia, mas enquanto uma substância a ser encontrada no interior de algumas células embrionárias. Desse modo, investirei em visibilizar algumas das disputas éticas e técnicas que perpassam o tema da seleção sexual realizada através do diagnóstico pré-implantacional, mapeadas em matérias jornalísticas sobre o tema, mas também na prática de aplicação dos testes genéticos pré-implantacionais. Em seguida, discutirei o modo como o sexo foi sendo constituído como uma

matéria a ser encontrada no interior celular no período embrionário e, posteriormente, materializado através das práticas de identificação do diagnóstico pré-implantacional, na tentativa de visibilizar as precariedades e exclusões inerentes a esses processos de materialização. Por fim, adentrarei as práticas de seleção embrionária, que demonstram que - apesar de ser considerada uma prática controversa e mesmo proibida no contexto brasileiro - toda a seleção embrionária é sexual, na medida em que os embriões que possuem variações cromossômicas ao padrão 46,XX/ 46,XY são majoritariamente descartados. Desse modo, nesse percurso, tentarei materializar as dificuldades técnicas que permeiam a seleção sexual, de modo a levantar elementos que questionam uma ciência binária dos cromossomos sexuais.

5.1 A seleção sexual através do diagnóstico pré-implantacional: os termos do debate

A seção “*Gender and Genetics*”, no site da Organização Mundial da Saúde, aborda as “preocupações éticas” trazidas pelas práticas de seleção sexual realizadas através dos testes genéticos pré-implantacionais que permitiriam, desde os anos 1990, a “seleção sexual pré-concepção altamente confiável”¹⁸⁸ no período categorizado como “pós-fertilização”. O diagnóstico pré-implantacional é descrito, pela própria OMS, como uma técnica que proveria “quase 100% de precisão na seleção de ambos os sexos”¹⁸⁹, mas que levantaria “sérias questões morais, legais e sociais” como a “distorção da proporção de sexo (*sex ratio*) levando a um desequilíbrio de gênero” e o “reforço de estereótipos sexistas e discriminatórios em relação às mulheres desvalorizando o sexo feminino”. As preocupações levantadas pela OMS em relação aos usos da técnica apontam para o tom através do qual esse tema tem sido discutido por outros atores, conforme fui mapeando ao longo da minha pesquisa etnográfica.

Essas “preocupações éticas” quanto à seleção sexual através dos testes embrionários também são também compartilhadas por alguns grupos católicos. Um artigo intitulado “*Gender is no Disease*”, publicado pela revista cristã estadunidense *Christianity Today* em 2005, argumenta que a seleção sexual via novas tecnologias reprodutivas estaria nos fazendo assistir à “intersecção de uma ideologia eugênica antiquada com a própria ética americana da escolha”. Conforme o título da reportagem deixa explícito - que o “sexo/gênero não deveria ser tratado como uma doença” - parte da opinião católica sobre a seleção embrionária estremece frente à possibilidade de “destruição de embriões saudáveis” através da escolha de sexo. De outro lado,

¹⁸⁸ No original: “*highly reliable preconception sex selection.*” : <https://www.who.int/genomics/gender/en/index4.html>. Acesso em: 05/05/2020.

¹⁸⁹ No original: “*nearly 100% accuracy for selecting either sex.*” : <https://www.who.int/genomics/gender/en/index4.html>. Acesso em: 05/05/2020.

é interessante notar que as mesmas ressalvas também são feitas por determinados grupos feministas, que entendem a seleção sexual como mais um instrumento “eugênico” do “patriarcado” que permitiria privilegiar a implantação de embriões do sexo masculino.

Assim, considerando as “preocupações” compartilhadas por três grupos de atores tão distintos – OMS, católicos e feministas - fica evidente que o tema da seleção sexual através de testes pré-implantacionais trata-se de um tópico que permite uma certa aproximação de posicionamentos¹⁹⁰. Nesse sentido, destaco aqui que a noção de dilema, controvérsia, disputa “ética”, utilizada como termo central para compreender o modo como o debate sobre a seleção sexual é realizado em alguns espaços públicos - através de reportagens jornalísticas - acaba produzindo três efeitos semiótico-materiais (HARAWAY, 1995) principais no que se refere à noção de sexo. Primeiramente, ao considerar antiética apenas a seleção sexual de embriões considerados 46,XX e 46,XY, e ao naturalizar o descarte de embriões com outras configurações dos cromossomos sexuais, esses debates performam (BUTLER, 2008; MOL, 2002; BARAD, 2007) o sexo em sua versão dicotômica. Em segundo lugar, produzem uma “substancialização” (ROHDEN, 2008) do sexo - entendido enquanto “causa” linear do “gênero” - como uma matéria (cromossômica) encontrada no interior do núcleo celular, desconsiderando as controvérsias técnicas em torno desse tópico.

Por último, através dessas duas operações, esses debates acabam invisibilizando e, portanto, (des)materializando outras possibilidades biológicas do corpo sexuado que não se reduzem a esse modelo cromossômico binário. Como consequência desse último efeito, elas invisibilizam as demandas e debates éticos promovidos pelas organizações políticas intersexo sobre o tema do dito sexo biológico, tratando as variações ao modelo cromossômico da dicotomia sexual como patologias. Desde os anos 1990, o movimento político intersexo têm se manifestado contrariamente às intervenções cirúrgicas e biomédicas não-consentidas em crianças que são realizadas com vistas à adequação ao modelo da dicotomia sexual (DREGGER, 1998; MACHADO, 2008, KARKASIS, 2008). Por se tratarem majoritariamente de variações cromossômicas, genéticas, gonadais e estéticas benignas (MACHADO, 2008; GATE, 2017), essas organizações políticas lutam igualmente pelo reconhecimento de que a biologia do corpo sexuado não se reduz ao modelo dicotômico biomédico, sendo, portanto, as intervenções guiadas por normatividades relacionadas à identidade de gênero considerados abusos

¹⁹⁰ Em um artigo que trata dos debates bioéticos sobre aborto no contexto Argentino, Gabriela Irrazábal (2010), demonstra a influência da igreja católica no campo da formação “ética” dos profissionais de saúde, para que as discussões naquele contexto refletissem os princípios da igreja.

médicos¹⁹¹. Assim, a despatologização dos corpos intersexo têm se configurado como uma luta política que conta com vários setores da sociedade, inclusive agências internacionais de direitos humanos como a Organização das Nações Unidas (ONU) e o Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH). No que se refere especificamente ao posicionamento de algumas dessas organizações acerca dos testes genéticos embrionários, cabe mencionar um documento da Organização Internacional Intersex (OII) da Austrália submetido ao *National Health and Medical Research Council (NHMRC)*, no ano de 2014, com o objetivo de revisar a Parte B dos Guidelines Éticos sobre o Uso de Tecnologia de Reprodução Assistida na Pesquisa e na Prática Clínica, publicado em 2007.

Nesse documento, o debate específico sobre o diagnóstico pré-implantacional para condições intersexo é abordado, e a organização recomenda a revisão de questões relacionadas à ética da seleção sexual e da seleção para o que eles denominam de “características particulares” (OII, 2014, p. 1). Eles argumentam que a “de-seleção” de “traços *intersex*” por meio de diagnóstico pré-implantacional “não é mais ética do que a de-seleção baseada na homossexualidade, no sexo e na etnicidade” (OII, 2014, p. 2). Portanto, o documento indica que os chamados “traços *intersex*” devem ser removidos das definições de “defeitos genéticos ou desordens genéticas”, utilizados nos contextos de tecnologias de reprodução assistida, mais especificamente no diagnóstico genético pré-implantacional, na “biópsia de corpo polar”, no diagnóstico genético pré-concepção e nas testagens fetais (OII, 2014, p. 2).

Consequentemente, o documento indica que a “seleção com base em traços ou características intersexo”, nos casos de “diferenças nos cromossomos sexuais como 47, XXY e 45,X0, hiperplasia adrenal congênita e síndrome de insensibilidade aos andrógenos, deve ser proibida (OII, 2014, p. 2). Além disso, afirma que informações corretas a respeito do status intersexo devem ser devidamente fornecidas aos familiares no contexto do PGD, de modo que a “realidade das vidas intersexo e a “existência da diversidade física e social de sexo e de gênero” (OII, 2014, p. 2) sejam discutidas no intuito de informar as decisões. Portanto, recomenda que os pais devem ser informados que os tratamentos direcionados às pessoas intersexo são fundamentados, na maior parte das vezes, em normas sociais relativas ao padrão genital/corporal, que objetivam uma “conformidade” entre a genitália, a identidade de gênero e a orientação sexual. Além disso, o relatório reitera que os sujeitos intersexo, diferentemente do

¹⁹¹ O artigo 18 dos Princípios de Yogyakarta, publicados em 2006, definem essas intervenções médicas não consentidas como “abusos médicos”. Ademais, esse mesmo documento, através do princípio 32, prevê “o direito à integridade mental e corporal”. http://www.clam.org.br/uploads/conteudo/principios_de_yogyakarta.pdf. Acesso em: 23/05/2020.

que se preconiza no contexto do manejo biomédico, podem levar “vidas variadas e completas, fazendo contribuições ativas para a sociedade australiana” (OII, 2014, p.2).

No que se refere mais especificamente às diferenças relativas aos cromossomos sexuais - tais como os casos de cariótipos 47,XXY e a 45,X0 - o relatório menciona, com base em um reconhecimento feito pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a existência de uma alta incidência de indivíduos com diferenças nos cromossomos sexuais, que reflete que essas diferenças geralmente não se tratam de condições “severas” ou potencialmente “letais”, sendo compatíveis com “a expectativa de vida normal, passando quase sempre sem diagnóstico” (OII, 2014, p. 6). Os dados relativos à Síndrome de Klinefelter, por exemplo, demonstram que “apenas 25% dos casos estimados são diagnosticados pós-natalmente, e que 10% dos casos são diagnosticados antes ou após o nascimento”, indicando que se trata de uma condição cujas manifestações típicas - “infertilidade”, “diferenças cognitivas” e “diferenças na estatura e na aparência física” - são amenas e manejáveis, sendo muitas vezes não-diagnosticadas (OII, 2014, p. 6). Apesar dos dados indicarem que esses casos envolvem manifestações comuns e quase sempre assintomáticas, o relatório acrescenta que, com a possibilidade de realização de exames genéticos e cromossômicos, as taxas de “terminação de gravidez” chegam à 88% (OII, 2014, p. 6).

A publicação também faz menção ao caso da hiperplasia adrenal congênita argumentando que o diagnóstico precoce ou a “de-seleção” dessa condição é, na maioria das vezes, baseada na “estigmatização do status *intersex*” e em pressupostos normativos relacionados à orientação sexual e identidade de gênero. Sobre isso, o relatório cita um artigo de 1990, escrito por Heino Meyer-Bahlburg, intitulado “*Will Prenatal Hormone Treatment Prevent Homosexuality?*”, no qual o autor demonstra que a pesquisa e o gerenciamento de condições intersexo costuma ser realizado para “rastreamento hormonal pré-natal ou tratamento para a prevenção de homossexualidade”, tendo em vista que os critérios utilizados para a intervenção objetivam a constituição de uma anatomia, uma identidade de gênero e uma orientação sexual heteronormativa. Apesar dessas demandas por despatologização, que incluem inclusive reavaliar as práticas de “de-seleção” operadas no contexto embrionário, o debate *mainstream* sobre a seleção sexual quase nunca considera as variações cromossômicas ao padrão dicotômico de sexo. Nesse sentido, conforme demonstrarei ao longo do capítulo, ao restringir as “preocupações éticas” sobre a seleção sexual ao potencial eugênico e/ou sexista de escolher um embrião do sexo “feminino” ou “masculino”, esses discursos desconsideram outros debates sobre o tema.

5.2 Divulgação e diferenças regulatórias nos debates midiáticos sobre seleção sexual

Dentre as usuárias do PGD/PGS entrevistadas para esta pesquisa, duas delas relataram terem realizado seleção sexual. Apesar deste não ter sido o motivo inicial de realização do teste, as entrevistadas utilizaram as informações cromossômicas sobre o sexo do embrião recebidas no laudo médico para realizar o que se denomina nesse debate como “balanço familiar”¹⁹². O fato de residirem nos Estados Unidos também permitiu, em termos legais, que a seleção sexual fosse realizada, tendo em vista que a prática não é regulamentada naquele contexto. No caso das duas interlocutoras, conforme apresentado no capítulo precedente, havia um desejo por ter um filho do sexo “feminino”, porque ambas já haviam tido um primeiro filho do sexo “masculino”. Assim, mesmo se tratando de uma prática permitida no contexto da reprodução assistida norte-americano, dentre as usuárias entrevistadas, as opiniões sobre o tema, também são divergentes. Suzanne, uma usuária canadense do PGS, afirmou que, apesar de ter utilizado o teste para selecionar embriões “normais”, era crítica à seleção sexual. Na entrevista, assumiu que compreendia o uso do teste para a “prevenção de doenças”, mas considerava “horrível” a utilização do teste para seleção sexual, utilizando como exemplo os ditos usos “antiéticos” da tecnologia para seleção sexual feitos na China e na Índia:

Eu sei que quando fui apresentada ao teste de PGS nos EUA, eles mencionaram a seleção de gênero. Eu me senti horrível, sabendo como era a situação especificamente na China, também na Índia, onde eles descartam suas filhas. E esse tipo de seleção de gênero, e agora eles têm um desequilíbrio completo subsequente a isso, onde os homens dentro do país estão realmente se matando, porque não conseguem encontrar uma parceira feminina (...) Então, eu acho a seleção de gênero um resultado horrível, horrível, horrível do teste de PGS (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

A categorização da seleção sexual como uma prática fútil ou “cosmética” é mobilizada por essa interlocutora, ao comparar a sua impossibilidade de implantar um embrião saudável que resultasse em gravidez com casos de mulheres que utilizam o teste apenas com a finalidade de “balanço familiar”:

¹⁹² “Balanço familiar” é um termo da bioética utilizado para descrever a seleção sexual realizada quando há um outro sexo predominante em uma família, isto é, a “seleção do sexo presente em menos de 50% das crianças de uma família” (BADALOTTI, 2004, p.13).

Então, eu vejo mulheres neste fórum de discussão que dizem “ah, nós já temos três filhos, e realmente queremos ter uma menina”. “Eu realmente quero ter um menino”. E eles têm todos esses embriões que eles produziram, eles produzem, eles produzem embriões do dia 5, e tudo o que eles procuram no embrião é o equilíbrio de gênero para a família, que eu acho, “ai, meu Deus”, isso para mim é muito cosmético. Realmente, no final das contas, bebês realmente saudáveis e felizes é o que você quer (TRECHO ENTREVISTA SUZANNE, 2020, tradução minha).

O caso dessa entrevistada, de algum modo, expressa o modo como o debate sobre a seleção é sexual é também realizado no contexto midiático, ora como “balanço familiar”, ora como uma prática “antiética”, pois entendida como “cosmética”. Ao pesquisar os termos “*gender/sex selection*” + “*preimplantation genetic diagnosis*” no mecanismo geral de pesquisa da Google os primeiros resultados, em língua inglesa, conduzem majoritariamente a dois conjuntos de materiais: 1) artigos do campo da bioética sobre o tema e 2) ofertas de clínicas de reprodução humana para realização de seleção sexual através do diagnóstico pré-implantacional. Na busca em língua inglesa, as ofertas para seleção sexual diagnóstico pré-implantacional através do diagnóstico pré-implantacional, em clínicas de reprodução assistida estadunidenses como a *The Fertility Institutes*¹⁹³ e *San Diego Fertility Clinic*¹⁹⁴, são comercializadas como se tratando da mais acurada opção técnica para escolha do sexo na contemporaneidade. Os métodos mencionados, segundo os anúncios, podem envolver a separação espermática ou a testagem genética para a presença de dois cromossomos X, ou um X e um Y, sendo a segunda técnica descrita como superior à primeira, atingindo quase 100% de acurácia. As razões mencionadas são o uso para prevenir alguma condição ligada ao sexo, ou o “forte desejo” para “completar” ou “balancear” a família que pode estar ligado a “necessidades psicológicas” de ter um filho de determinado gênero (SAN DIEGO FERTILITY CENTER, 2020).

Já na pesquisa em língua portuguesa, os termos “seleção sexual/de gênero + diagnóstico genético pré-implantacional”, conduzem primeiramente a artigos bioéticos sobre o tema, matérias sobre a legislação brasileira em torno da seleção sexual, e apenas uma matéria produzida no *website* de uma médica especialista em reprodução assistida foi encontrada, afirmando que, apesar de a escolha de sexo embrionária ser tecnicamente possível, trata-se de uma prática proibida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM).¹⁹⁵ Essas diferenças nos

¹⁹³ Página da internet da The Fertility Institutes: <https://www.fertility-docs.com/index.php>. Acesso em 24/04/2020.

¹⁹⁴ Página da internet da San Diego Fertility Clinic: <https://www.sdfertility.com/fertilitytreatments/genetic-testing/gender-selection>. Acesso em: 24/04/2020.

¹⁹⁵ É interessante notar que, no momento da busca, nenhum artigo jornalístico nacional havia sido produzido especificamente sobre a seleção de sexo através do PGS. Portanto, os trechos das matérias analisadas advêm do

resultados de pesquisa em língua portuguesa e língua inglesa podem ser pensados como a efeitos das distintas regulações relativas à seleção sexual através do diagnóstico pré-implantacional ao redor do mundo: enquanto alguns países permitem que o sexo embrionário seja escolhido apenas em casos em que alguma doença tida como relacionada ao sexo seja identificada, outros não possuem restrições quanto à seleção sexual.

No contexto brasileiro, conforme argumenta o autor Paulo Vinícius Sporleder de Souza (2004, p. 74), em um artigo que trata dos aspectos jurídico-legais sobre a seleção de sexo no país, ainda que não haja uma lei específica proibindo a seleção de sexo, existe uma recomendação do Conselho Federal de Medicina (CFM) que determina que o sexo seja selecionado somente em casos de "terapêuticos", isto é, naqueles em que haja o diagnóstico de alguma doença sabidamente relacionada ao sexo. Assim, no ano de 1992, através do artigo 4º Resolução nº1.358/92, o Conselho Federal de Medicina decidiu que "as técnicas de RA não devem ser aplicadas com a intenção de selecionar o sexo ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto quando se trate de evitar doenças ligadas ao sexo da criança que venha a nascer (CFM, Resolução nº1.358/92)". O artigo VI, dessa mesma resolução, ratifica também que o uso das técnicas de reprodução assistida deve ser restrito à "preservação e tratamento de doenças genéticas ou hereditárias, quando perfeitamente indicadas e com suficientes garantias de diagnóstico e terapêutica" (CFM, 1992, Resolução nº1.358/92).

1 - Toda intervenção sobre pré-embriões "in vitro", com fins diagnósticos, não poderá ter outra finalidade que a avaliação de sua viabilidade ou detecção de doenças hereditárias, sendo obrigatório o consentimento informado do casal.
2 - Toda intervenção com fins terapêuticos, sobre pré-embriões "in vitro", não terá outra finalidade que tratar uma doença ou impedir sua transmissão, com garantias reais de sucesso, sendo obrigatório o consentimento informado do casal (CFM, 1992, nº1.358/92).

Em 2010, após 18 anos de vigência da resolução de 1992, o CFM publicou uma nova resolução, a nº1.957 relativa à reprodução assistida, na qual conservou a sua posição no que se refere à seleção sexual e à escolha de outras "características físicas", incluindo o termo "doenças genéticas" ao lado do antigo termo "doenças hereditárias", que se manteve. Contudo, apesar das diferenças nos resultados da busca online sinalizarem também para as diferenças jurídico-regulatórias quanto ao tema, quando se realiza uma busca pelo Google Notícias¹⁹⁶, os resultados, tanto em língua inglesa quanto portuguesa, possuem em comum o fato de

material midiático encontrado na pesquisa em língua inglesa. Entretanto, nessa pesquisa em língua inglesa, encontrei uma publicação em língua espanhola que também analiso nesta seção.

¹⁹⁶ Google News trata-se de uma plataforma desenvolvida pela Google que compila artigos publicados em milhares de revistas e jornais ao redor do mundo disponibilizados para consulta online.

descreverem a seleção sexual como um fenômeno que seria, ao mesmo tempo, tecnicamente inovador e confiável, mas eticamente controverso. Tal “materialização” (BARAD, 2007) midiática se assemelha com aquela relativa aos testes embrionários de um modo geral, conforme tentei demonstrar no primeiro capítulo desta tese. O interessante, no que tange ao tema seleção sexual abordado nas matérias jornalísticas internacionais, é que a prática é também mobilizada para formulação das críticas “éticas” sobre o teste de um modo geral, sendo descrita, muitas vezes como um “*slippery slope*”¹⁹⁷ para os ditos “*designer babies*”:

Sex selection could be a slippery slope towards 'designer babies' - in which babies are genetically engineered to have traits desired by parents, whether it's gender, appearance, intelligence or even personality (BENTWICH, 2018).¹⁹⁸

Un polémico procedimiento permite a los futuros padres elegir el sexo de su bebé. Sin embargo, la capacidad de elección ha levantado cuestionamientos sobre la ética y límites de "diseñar" a un ser vivo (ESCOBAR, 2015)¹⁹⁹.

Assim, em grande parte das reportagens o termo “*design*” é empregado, descrevendo o diagnóstico pré-implantacional como uma tecnologia capaz de modificar a dita natureza humana, fazendo referência à possibilidade de seleção sexual ou de “outras características físicas/cognitivas”, conforme denominam as reportagens. Nesse sentido, a questão da seleção sexual adentra as descrições do diagnóstico pré-implantacional como uma prática com potencial de levar - sempre com referência a um tempo futuro - à fabricação de seres humanos com as características desejadas pelos familiares, conforme fica evidente nos títulos das matérias jornalísticas:

“Exposed: The NHS doctors cashing in on 'illegal' designer babies with hundreds of British couples paying up to £14,000 to choose the sex of their child” (EXPOSED, 2018); *“Some families are paying thousands of dollars to choose their baby's sex”* (SOME, 2018). *“Controversial 'gender selection' technique lets you CHOOSE the sex of your baby - but should it be allowed?”* (BENTWICH, 2018); *“I'm not being selfish': Danielle Lloyd defends decision to choose sex of her next baby”* (EVANS, 2018); *“Is a fertility treatment test being misused to select male embryos? Yes, alleges one Mumbai woman”* (VORA, 2018); *“How does gender selection work is it legal in the UK and is it the same as early fetus gender identification?”* (GRIFFITHS, 2018).²⁰⁰

¹⁹⁷ O termo “*slippery slope*” é utilizado em lógica para descrever uma ação à primeira vista inofensiva que poderia levar ao desencadeamento de uma sequência de efeitos negativos.

¹⁹⁸ “A seleção do sexo pode ser uma ladeira escorregadia em direção aos “bebês projetados” - em que os bebês são geneticamente modificados para ter traços desejados pelos pais, seja gênero, aparência, inteligência ou mesmo personalidade (BENTWICH, 2018, tradução minha).

¹⁹⁹ “Um procedimento polêmico permite que os futuros pais escolham o sexo do bebê. Contudo, a capacidade de escolha tem levantado questionamentos sobre a ética e os limites de “desenhar” um ser vivo (ESCOBAR, 2015, tradução minha).

²⁰⁰ “Exposto: os médicos do NHS lucrando com bebês projetados ‘ilegais’ com centenas de casais britânicos pagando até £14.000 para escolher o sexo de seus filhos” (EXPOSED, 2018); “Algumas famílias estão pagando

Desse modo, a materialização da seleção sexual no contexto pré-implantacional é produzida na mídia a partir de elementos narrativos denunciastas, sendo notável a presença de artigos cujos títulos expõe a realização de práticas ilegais de seleção sexual que ocorrem em países em que a legislação não permite o uso da técnica para esse fim: “*From sex selection to surrogates, American IVF clinics provide services outlawed elsewhere* (CHA, 2018),²⁰¹ “*With 4 boys, she wanted a girl: The rise of designer babies and how U.S. offers fertility services banned elsewhere in the world*” (BOTTOMLY, 2018).²⁰² Nessas matérias jornalísticas, argumentos contrários e favoráveis à prática de seleção sexual, os quais arregimentam categorias como “doença”, “balanço familiar” e “prática antiética/ilegal”, dão o tom do debate. Contudo, apesar das reportagens analisadas, de um modo geral, apresentam um tom de desconfiança quanto ao caráter ético da prática, a seleção sexual é performada ora como “balanço familiar”, ora como “prática ilegal/antética”, a depender dos contextos e dos sujeitos envolvidos. Assim, o termo balanço familiar, no contexto analisado, é utilizado para justificar uma certa legitimidade à prática da seleção sexual, conforme demonstra esse trecho de uma matéria publicada pelo DailyMail, na qual um médico manifestava a sua opinião sobre o tema:

I would have ethical objections if you came here and you hadn't had any children and you said right, I want a designer girl baby with curly blonde hair and whatever. I would have difficulties. 'But with two boys, yes – you know, I don't want to have eight children but I would love a little girl. We have the technology, so why not? (EXPOSED, 2018).²⁰³

Essas tentativas de produção de uma fronteira “ética” entre as diferentes demandas que envolveriam o uso do diagnóstico pré-implantacional é ilustrada, de forma recorrente, através de casos de celebridades internacionais que fizeram “seleção sexual” para buscar um “balanço familiar”. As apresentações desses casos são marcadas por uma ênfase em uma suposta “ingenuidade” e “não-maleficiência” que envolveria a seleção sexual para “balanço familiar”,

milhares de dólares para escolher o sexo de seus bebês” (SOME, 2018). “Técnica controversa de 'seleção de gênero' permite que você ESCOLHA o sexo do seu bebê - mas deveria ser permitido?” (BENTWICH, 2018); “Não estou sendo egoísta’: Danielle Lloyd defende a decisão de escolher o sexo de seu próximo bebê” (EVANS, 2018); “Um teste de tratamento de fertilidade está sendo mal utilizado para selecionar embriões masculinos? Sim, alega uma mulher de Mumbai (VORA, 2018); “Como funciona a seleção de gênero, isso é legal no Reino Unido e é o mesmo que a identificação de gênero do feto precoce? (GRIFFITHS, 2018).”

²⁰¹ “De seleção de sexo à cessão temporária de útero, as clínicas americanas de fertilização in vitro oferecem serviços proibidos em outros lugares (CHA, 2018, tradução minha).

²⁰² “Com 4 meninos, ela queria uma menina: a ascensão dos bebês projetados e como os EUA oferecem serviços de fertilidade proibidos em outras partes do mundo (BOTTOMLY, 2018).”

²⁰³ Eu teria objeções éticas se você viesse aqui e não tivesse filhos e dissesse certo, eu quero uma menina “desenhada” com cabelo loiro encaracolado e sei lá. Eu teria dificuldades. Mas com dois meninos, sim...você sabe, “não quero ter oito filhos, mas adoraria uma menina”. Temos a tecnologia, então por que não? (EXPOSED, 2018, tradução minha).

cujo objetivo seria, segundo essas matérias, apenas realizar um planejamento familiar através da escolha do sexo:

*Danielle Lloyd, a former Miss Great Britain and celebrity mother of four boys, wants to guarantee that her next baby will be a girl. So, she revealed in a TV interview last year, she's planning to get pregnant through in vitro fertilization. The news sparked an uproar in Britain, where screening embryos for gender is prohibited at IVF clinics. Unruffled, Lloyd, 35, began checking out clinics in the few places on the planet where the service is readily available: Cyprus, the United Arab Emirates — and the United States (CHA, 2018, grifo meu).*²⁰⁴

*While Lloyd said she is respectful of the British law banning gender selection and does not think it should be changed, she said she longs for the kind of mother- daughter relationship she has with her own mother. With four boys ages 8, 7, 5 and 1, Lloyd said she feels fortunate that places exist where she can fulfill her desire for “family balancing (SOME, 2018, grifo meu).*²⁰⁵

*(...) Danielle is already the proud mum of four boys – but she longs for a daughter, and doesn't want to leave baby number five to chance. She captioned the video: “Need I say more? Gender selection is a family decision” (GRIFFITHS, 2018, grifo meu).*²⁰⁶

Talvez como um modo de responder parcialmente ao dilema “ético” que circunda o tema, as matérias mobilizam casos de famosas, que já possuíam um ou mais filhos do sexo “masculino” e desejavam, portanto, “completar” a sua família - com uma menina. Conforme descrevem as reportagens, essas celebridades defenderiam a seleção sexual como ferramenta para realizar o “balanço familiar”, com base no argumento de que, em seus casos, a busca pela seleção sexual não seria baseada em razões “antiéticas” ou “sexistas”, mas apenas no “desejo materno” de ter um filho de determinado gênero. Nesse sentido, as matérias visibilizam as opiniões dessas celebridades mencionadas que defendem que a “seleção sexual” seria, portanto,

²⁰⁴ “Danielle Lloyd, ex miss Grã-Bretanha e mãe famosa de quatro meninos, quer garantir que seu próximo filho seja uma menina. Então, ela revelou em uma entrevista à TV no ano passado que ela está planejando engravidar por meio da fertilização in vitro. A notícia gerou um alvoroço na Grã-Bretanha, onde a triagem de embriões quanto ao gênero é proibida em clínicas de fertilização in vitro. Sem se abalar, Lloyd, 35, começou a consultar clínicas nos poucos lugares do planeta onde o serviço está disponível: Chipre, Emirados Árabes Unidos - e Estados Unidos (CHA, 2018, grifo meu, tradução minha).”

²⁰⁵ “Embora Lloyd tenha dito que respeita a lei britânica que proíbe a seleção de gênero e não ache que deva ser mudada, ela disse que anseia pelo tipo de relacionamento mãe-filha que tem com sua própria mãe. Com quatro meninos de 8, 7, 5 e 1 anos, Lloyd disse que se sente feliz por existirem lugares onde ela possa realizar seu desejo de “balanço familiar (SOME, 2018, grifo meu, tradução minha).”

²⁰⁶ “A seleção de gênero é ilegal no Reino Unido - embora não seja proibida nos Estados Unidos, onde Chrissy Teigen e John Legend usaram PGD para “escolher” sua filha Lulu Stephens. A modelo Danielle Lloyd confirmou que voará para os EUA para um tratamento de designação de gênero para garantir que seu quinto filho seja uma menina. Ela disse à OK! Revista: “Eu me arrependeria se chegasse aos 50 e não tivesse uma filha, e não quero ter nenhum arrependimento, então vou fazer isso. (...) Danielle já é a orgulhosa mãe de quatro meninos - mas ela anseia por uma filha, e não quer deixar o bebê número cinco ao acaso. Ela colocou a legenda do vídeo: “Preciso dizer mais? A seleção de gênero é uma decisão da família (GRIFFITHS, 2018, grifo meu, tradução minha).”

uma “decisão familiar”: *“I can see why people are against it, and I don’t want to upset anyone,” Lloyd said. “But I can’t see myself living not having a daughter when I know it’s possible”.* (CHA, 2018).²⁰⁷ Nesse sentido, a reportagem ainda cita um trecho na entrevista de Lloyd, no qual a modelo afirma que, apesar de estar realizando a seleção sexual, não tem interesse em escolher outras características físicas através dos testes embrionários: *“There’s no need to do something like that,” she said. “All I want is a healthy baby girl. I don’t care what she looks like* (SOME, 2018).”²⁰⁸

Ao tratarem a seleção sexual como uma técnica de “balanço familiar”, utilizada para que uma família que já possua um filho de determinado “sexo” possa “equilibrar a família com um bebê de outro “sexo”, esses casos acabam reduzindo o debate à esfera do “privado”, como se o sexo/gênero dos futuros bebês fosse uma ‘decisão’ a ser tomada pelos pais. A partir disso, parece que o uso do termo “balanço familiar” é mobilizado nessas matérias, especialmente, para nomear as práticas de seleção sexual realizada por mulheres cisgêneras, brancas, ocidentais e famosas. É curioso notar que, na maior parte das matérias que tive a oportunidade de analisar, o “sexo” de preferência mencionado é o “feminino”, contrariando, de algum modo, umas das principais críticas ao teste, que seria uma preferência maior pelo sexo masculino. Assim, um dos efeitos produzidos pela leitura dessas matérias é a possibilidade dos/as leitores/as equivalerem a ideia de “balanço familiar”, no ocidente, a uma prática inofensiva e “eticamente consciente”, especialmente quando se utiliza apenas exemplos em que o sexo escolhido era “feminino”:

White British couples make up the remaining 10 per cent of his clients and almost all want girls, he said (...) “Nine in ten white British couples who select a sex want a girl, according to one doctor (EXPOSED, 2018) “Still, many couples do ask her to conduct sex selection procedures – “especially couples who are opting for infertility for a second child inquire about sex selection,” she said. “But it is not necessarily only for having a boy. Many couples want a girl.” (SOME, 2018).²⁰⁹

²⁰⁷ “Posso ver por que as pessoas são contra e não quero incomodar ninguém”, disse Lloyd. “Mas não consigo me imaginar vivendo sem uma filha quando sei que é possível” (CHA, 2018, tradução minha).

²⁰⁸ “Não tem necessidade de nada disso”, ela afirma. “Tudo que eu quero é uma menina saudável” (SOME, 2018, tradução minha).”

²⁰⁹ “Casais britânicos brancos representam os 10 por cento restantes de seus clientes e quase todos querem garotas, disse ele (...)“ Nove em cada dez casais britânicos brancos que selecionam um sexo querem uma garota, de acordo com um médico (EXPOSED, 2018, tradução minha) “ Ainda assim, muitos casais pedem que ela conduza procedimentos de seleção de sexo - “especialmente os casais que estão optando pela infertilidade para um segundo filho, perguntam sobre a seleção do sexo”, disse ela. “Mas não é necessariamente só por ter um menino. Muitos casais querem uma menina” (SOME, 2018, tradução minha).”

De um modo geral, essas reportagens frequentemente sugerem, muitas vezes utilizando a opinião de “especialistas” na área, que o "balanço familiar" pode ser entendido como uma prática passível de ser utilizada “eticamente”, com a finalidade de “respeitar” as decisões reprodutivas do casal.

Arredondo sostiene que en su consultorio llegan familias que lo único que buscan es el equilibrio o “balance familiar”. Tampoco quieren más niños que niñas. La controversia se la atribuye a la novedad. “En 1978 con el primer bebé de probeta todo el mundo pensó que iba a ser una catástrofe, que iba a ser un monstruo. Siempre que alguien es pionero lo deshacen. Las sociedades somos dinámicas, no estáticas. Creo que sería tonto e infértil juzgar con un esquema moral de hoy lo que va a suceder en 50 años.” (...)Una práctica que no hace daño al paciente ni a la sociedad, (exceptuando a sociedades que eligen tener un varón por motivos culturales, como la India) sino que podría beneficiarla, debería promoverse. (...) Es decir, que si la selección de sexo es conveniente para una pareja, no debería restringírsele su acceso (ESCOBAR, 2015, grifo meu).²¹⁰

Por outro lado, tal como já sugere a opinião do médico, mobilizada nessa reportagem, a realização dessa prática em outros contextos é descrita como potencialmente antiética/ sexista, pois seria motivada por “razões culturais”. Nesse sentido, a Índia e a China são frequentemente utilizadas como exemplo desse “mau uso” da técnica. Em uma reportagem produzida pela plataforma de notícias Scroll In, por exemplo, o uso ilegal do teste pré-implantacional para seleção de embriões “masculinos” é denunciado:

A complaint received by the Maharashtra State Commission for Protection of Child Rights early this year has raised concerns that fertility clinics might be misusing technology meant for screening genetic disorders to guarantee the birth of boys. It is illegal in India to use any technology to select the gender of a foetus. But activists suspect that medical professionals have been using

²¹⁰ “Arredondo afirma que as famílias vão ao seu escritório e que a única coisa que procuram é equilíbrio ou “balanço familiar”. Eles também não querem mais meninos do que meninas. A polêmica é atribuída à novidade. “Em 1978, com o primeiro bebê de proveta, todos pensaram que seria uma catástrofe, que seria um monstro. Sempre que algo é um pioneiro, eles o desfazem. As sociedades são dinâmicas, não estáticas. Acho que seria tolice e infértil julgar com um esquema moral de hoje o que vai acontecer em 50 anos ” (...) porém, afirma que a decisão depende de cada caso e deve levar em consideração três princípios médicos básicos: Autonomia, Benefício e Justiça. Em seu ensaio "A seleção de gênero é ética?", Lockwood define o princípio da autonomia, como "todos são livres para estabelecer normas pessoais de conduta e escolher voluntariamente um curso de ação que seja consistente com esses valores.". O médico tem a obrigação. expor ao paciente todas as suas opções reprodutivas. O benefício implica que os médicos têm a obrigação de promover o bem-estar dos outros. Uma prática que não prejudica o paciente ou a sociedade, (exceto para sociedades que optam por ter um menino por cultura razões, como a Índia), mas poderia beneficiá-la, deveria ser promovido. Finalmente, a justiça médica significa que o tratamento de todos os pacientes deve ser o mesmo. Nenhuma pessoa deve receber tratamento “menos” do que outra se, em outras palavras, se a seleção do sexo é conveniente para o casal, seu acesso não deve ser restrito (ESCOBAR, 2018, grifo meu, tradução minha).”

Preimplantation Genetic Diagnosis, or PGD as it is commonly known, to selectively implant male embryos (VORA, 2018, grifo meu).²¹¹

Destaco essa reportagem, que relata uma denúncia acerca do uso “ilegal” do teste no contexto indiano, sem a intenção de questionar se na Índia existiria ou não uma preferência por embriões identificados como sendo do sexo masculino, mas simplesmente para evidenciar que a ideia de “balanço familiar” não é mobilizada nesse contexto. Apesar de se tratar tecnicamente da mesma prática, a noção de “balanço familiar”, nas matérias analisadas, é utilizada sobretudo para descrever os casos de casais brancos e ocidentais. Nesse sentido, marcadores sociais da diferença, como classe, raça/etnia, gênero e nacionalidade são elencados, nessas reportagens, para conferir um caráter ético à prática. Nesse sentido, conforme demonstra a reportagem acima, mas também argumenta uma das entrevistadas, a seleção sexual realizada em países com históricos de preferência social por meninos, é logo tomada como um “mau” exemplo do uso da técnica, sendo considerada “intolerável” do ponto de vista ético.

Todavia, o tom “denuncista” também é compartilhado por reportagens que abordam a existência de clínicas em contextos em que a seleção sexual é proibida, tais como na Grã-Bretanha. Uma matéria publicada pelo Daily Mail “expõe” médicos britânicos da área da reprodução assistida que estariam auxiliando a realização de seleção sexual em um contexto em que a prática é proibida: “*An NHS consultant is charging couples to help choose the sex of their baby – despite gender selection being illegal in the UK*” (EXPOSED, 2018).²¹² Os médicos expostos na matéria estariam indicando aos seus pacientes a realização do procedimento no exterior, especialmente em clínicas de FIV localizada no norte de Chipre, bem como em Dubai e nos Estados Unidos²¹³. Entretanto, apesar da denúncia, boa parte da reportagem é utilizada para justificar a realização dos procedimentos, extraíndo dessa prática tida como “ilegal”,

²¹¹ “Uma queixa recebida pela Comissão Estadual para a Proteção dos Direitos da Criança de Maharashtra no início deste ano levantou preocupações de que as clínicas de fertilidade possam estar fazendo uso indevido de tecnologia destinada a rastrear doenças genéticas para garantir o nascimento de meninos. É ilegal na Índia usar qualquer tecnologia para selecionar o sexo de um feto. Mas os ativistas suspeitam que os profissionais médicos têm usado o Diagnóstico Genético Pré-implantação, ou PGD como é comumente conhecido, para implantar seletivamente embriões masculinos (VORA, 2018, grifo meu, tradução minha)”.

²¹² “Um consultor do NHS está cobrando dos casais para ajudar a escolher o sexo de seus bebês - apesar da seleção do sexo ser ilegal no Reino Unido ”(EXPOSED, 2018, tradução minha).

²¹³ Os Estados Unidos são mencionados com frequência como o lugar de referência para a realização da seleção sexual na atualidade, possibilitando o acesso a essa técnica a casais que buscam o país, por conta das brechas regulatórias, para o dito “turismo reprodutivo”. Em uma das matérias, publicada por Escobar (2015), são elencados dados que demonstram que 42% das clínicas de diagnóstico pré-implantacional realizam o teste com fins de selecionar o sexo. Assim, o caso dos Estados Unidos são quase sempre mencionados como uma exceção ao clima que circunda o debate sobre a seleção de sexo, pois estariam dando um “corajoso” passo à frente em um tema que controverso

razões e contrapontos teoricamente “inofensivos” para realização da escolha de sexo, explicitando as moralidades que perpassam as atitudes dos médicos.

Desse modo, pode-se afirmar que a maneira como as ditas “denúncias” são conduzidas ao longo das reportagens, difere conforme o contexto geográfico em que elas ocorrem, demonstrando que a “ilegalidade” em jogo na prática de seleção sexual que ocorre na Índia, por exemplo, é materializada como uma ilegalidade distinta da que ocorre na Grã-Bretanha. Na denúncia publicizada pelo Daily Mail, em um primeiro momento, não havia menção à preferência de gênero dos casais, já na reportagem do Scroll In, uma das primeiras informações explicitadas era que a prática estava sendo utilizada para escolha de embriões do sexo masculino. A denúncia operada por essas duas reportagens, apesar de tratar da mesma prática, mobiliza diferentes atores e justificativas para sua realização, sinalizando para a reprodução de discursos essencialistas que envolvem o acionamento da nacionalidade como um marcador fundamental para distinguir as práticas e seu caráter ético.

Ademais, para o público leigo a que se destinam essas matérias, as disputas científicas sobre o processo de determinação sexual – que discutirei a seguir - bem como as variações ao padrão 46,XX/46,XY, não se constituem, na maior parte das vezes, enquanto possibilidades biológicas, tendo em vista que o sexo materializado se restringe a esse binômio “imutável”. Nesse sentido, é interessante notar que, em algumas das reportagens, o sexo cromossômico acaba ganhando qualificações acerca do seu aspecto e comportamento, utilizadas para definir as diferenças entre o X e o Y:

This process sorts the dense X-sperm from the lighter Y-sperm. Steinberg says in his experience, the accuracy for sperm sorting is about 78 to 80 percent for females and 55 percent to 60 percent for males. His approach might be more expensive, but it is also a lot more accurate (SOME, 2018).²¹⁴

La selección de esperma es un proceso sencillo. El Instituto Ingenes de México lo describe en cuatro pasos. Primero se procesa y tiñe la muestra de espermatozoides con un color fluorescente que se adhiere al ADN de los espermatozoides. Luego, estos pasan por un rayo de luz que ilumina el tinte y hace que brillen. Los espermatozoides portadores del cromosoma X absorben más tinta y son más grandes, por lo que brillan más. La computadora identifica la diferencia por el brillo y los separa. Finalmente, se elige la muestra de espermatozoides con el cromosoma deseado y se utilizan en el tratamiento elegido de reproducción asistida (ESCOBAR, 2015).²¹⁵

²¹⁴ “Este processo separa o espermatozóide X denso do espermatozóide Y mais leve. Steinberg diz em sua experiência, a precisão para a seleção de espermatozoides é de cerca de 78 a 80 por cento para mulheres e 55 a 60 por cento para homens. Sua abordagem pode ser mais cara, mas também é muito mais precisa (SOME, 2018).”

²¹⁵ “A seleção do esperma é um processo simples. O Instituto Ingenes de México o descreve em quatro etapas. A amostra de esperma é primeiro processada e tingida com uma cor fluorescente que adere ao DNA do esperma.

O X é tido, nessas publicações, como “denso”, “grande”, “mais brilhoso” e mais “absorvente” do material utilizado para identificação, em contraposição ao Y, entendido como mais “leve” e, conseqüentemente, “menor” e “menos brilhoso”, de modo a produzir, através dessa narrativa, uma distinção radical entre os dois cromossomos. Cabe retomar aqui um argumento da autora Sarah Richardson (2013), sobre a produção de estereótipos sociais acerca dos cromossomos sexuais correspondentes ao gênero feminino e masculino. Segundo a autora, há uma tendência científica em descrever o X como possuindo um comportamento mais “maternal”, “passivo”, “lento”, “pesado”, “conservador” e “monótono”, e tratar o Y, através de qualidades estereotipicamente tidas como masculinas, enquanto “ativo”, “dominante”, “degenerado”, “esperto” e “hiperativo” (RICHARDSON, 2013, p. 2-3). De novo, essas reportagens, além de qualificarem o X e o Y enquanto materialidades opostas, restringem as possibilidades dos cromossomos sexuais ao modelo 46,XX/46,XY, como únicos correspondentes da feminilidade e, respectivamente, da masculinidade.

Com isso em vista, as discussões publicadas na mídia sobre o tema da seleção de sexo compõem um material interessante para analisar como a restrição do debate a uma dicotomia “ético/antiético”, “necessário/superficial”, “perverso/milagroso”, acaba promovendo também determinados modos de materialização do sexo. Conforme visto até aqui, todas essas matérias, bem como o teste em si, têm por base a pressuposição da existência de uma linearidade entre sexo e gênero. Isto é, a comercialização de uma técnica para identificar o “sexo”, e logo um debate ético sobre “seleção sexual”, só existe a partir da pressuposição de que determinadas características “biológicas” - entendidas como marcadores do sexo biológico - seriam causa para o gênero da futura criança. Nesse sentido, subjaz à ideia de balanço familiar e seleção sexual, uma linearidade patologizante que reduz as expressões de gênero a uma matéria identificada nos cromossomos ao final da realização de um teste genético.

É por isso que o termo “balanço familiar” implica, por si só, uma expectativa não apenas de que o gênero seja linearmente “causa” do sexo, mas também que o sexo seja uma decisão que deva estar na alçada da família. Quando uma das famosas que optaram por realizar a seleção sexual argumenta que deseja o “balanço familiar” para escolher um embrião feminino porque almeja o “tipo de relação mãe e filha que teve com sua mãe”, ela sugere que não só já decidiu o gênero da criança, mas também um modelo para se relacionar com sua filha. O mesmo pode

Estes então passam por um feixe de luz que ilumina o corante e o faz brilhar. Os espermatozoides que carregam o cromossomo X absorvem mais tinta e são maiores, por isso brilham mais. O computador identifica a diferença pelo brilho e os separa. Por fim, a amostra de espermatozoides com o cromossomo desejado é escolhida e utilizada no tratamento de reprodução assistida escolhido (ESCOBAR, 2015).”

ser argumentado sobre outros casos, em que a ideia de ter uma menina para “balançar a família” envolve claramente expectativas de certa forma rígidas sobre expressão de gênero, bem como sobre o peso da biologia nas compreensões sobre sexo e gênero.

Sobre esse aspecto, que será tratado ao longo de todo o capítulo, gostaria de comentar, por ora, que a compreensão do debate sobre seleção de sexo - seja pelo OMS, pelas matérias jornalísticas, e por algumas das entrevistadas – como uma questão “ética” que envolveria “distorção da proporção de sexo” por razões “culturais”, invisibiliza uma dimensão fundamental sobre o tema: a essencialização do sexo biológico. Ao mesmo tempo em que admitem resguardos éticos quanto à prática em razão da sua aplicação sexista, desconsideram o fato de que o teste é produzido sob uma noção dicotômica e essencialista de sexo biológico, na medida em que se baseia na presença dos cromossomos XX ou XY nas células analisadas. Como consequência, a ideia de seleção sexual, só existe ancorada em uma noção de gênero que seria vista como consequência linear do sexo dito biológico.

5.3 “O jeitinho brasileiro”: a demanda por seleção sexual no Brasil e os seus “subterfúgios” práticos

Conforme demonstrado na seção anterior, a seleção sexual através do teste pré-implantacional é proibida no Brasil, sendo permitida apenas quando há possibilidade de uma doença ligada ao sexo, tal como a hemofilia²¹⁶. Entretanto, tal como me relatou uma médica brasileira especialista em reprodução assistida, há uma demanda considerável que chega na clínica em busca de informação para a realização da seleção sexual:

Bebê perfeito, não sei o quê. Não. E a outra questão também, conversando, não sei se vai entrar depois é: **“ah, mas a gente quer escolher o sexo”**. Hoje inclusive eu atendi uma paciente lá no projeto, ela já fez, ela tem três filhos, um adolescente e dois menores com um companheiro que tem um filho. Juntos, eles não tem filhos, e ela fez ligadura tubária. Então ela: **“ah, doutora, mas são quatro meninos, eu queria muito ter uma menina”**. 50% de chance, né (risos). **“Pode?”** E eu: **no Brasil, não pode, aqui não pode fazer a sexagem que é que estaria no *screening*, quando é feito o cariótipo, sai ali o sexo, mas a gente não pode usar a informação por lei** (TRECHO DE ENTREVISTA COM MÉDICA REPRODUÇÃO ASSISTIDA DIANA, 2018, grifo meu).

²¹⁶ Condição caracterizada por uma “variação” nos fatores de coagulação do sangue, a qual ocorreria mais frequentemente em pessoas que possuem a combinação cromossômica XY. Assim, por ser uma doença ligada ao X, ela se manifestaria apenas em homens, visto que as mulheres possuiriam menos chance de desenvolver a doença, pois possuiriam mais de um cromossomo X e, portanto, teriam que portar dois alelos para a doença.

A experiência dessa médica demonstra que, apesar de se tratar de uma prática proibida no Brasil, o desejo de seleção sexual por parte de algumas famílias que fazem uso das técnicas de reprodução assistida no país é uma demanda recorrente na clínica de RA:

Não pode, na verdade, não é que não pode passar informação, não pode escolher o embrião por isso. “Porque eu quero uma menina, porque eu quero um menino.” Eles vêm com essa demanda, a gente pode falar, olha existe técnica para isso, no Brasil não é permitido, em outros países é permitido, então não se pode fazer, então nem entra na discussão maior. A não ser claro, doenças ligadas ao sexo, hemofilia e outras, aí é uma indicação médica. (...) Aí vai para o geneticista e vê se teria alguma indicação, muitos chegam pedindo só porque querem um sexo ou outro. O que eu acho assim, eu por exemplo, acho muito, muita prepotência sabe, escolher se vai ser isso ou vai ser aquilo são coisas assim que não existem pré-determinações, né, a vida é que vai dizer, né, não tem um... eu já me questiono assim, qual o objetivo desse casal ter filho, né? Desde quando o filho vai ser o que eles querem?! O filho não vai ser o que tu quer, vai ser o que ele quiser ser. Eu me irrita muito quando eles vêm com essa coisa assim. Eu queria escolher, eu me seguro, respiro fundo, para não (risos), mas é uma coisa que me dá uma contratransferência ruim, assim (TRECHO DE ENTREVISTA COM MÉDICA REPRODUÇÃO ASSISTIDA DIANA, 2018, grifo meu).

Assim como Suzanne, conforme destaquei na seção anterior, essa médica avalia como “prepotente” o desejo do casal de escolher o sexo do embrião, pois entende que o filho, no futuro, “vai ser o que ele quiser ser”, não o que a família deve “predeterminar” que ele seja, demonstrando que, no que tange à questão da seleção sexual, ela considera que não deva haver uma influência da família. Assim, demonstra as dinâmicas de moralidade presentes no contexto biomédico, as quais envolvem as relações/avaliações sobre as demandas de seleção sexual que podem variar de acordo com o contexto e com o profissional em questão. Outro ponto relevante mapeado ao longo da pesquisa e também no discurso dessa médica é que, apesar de ser proibida, a informação sobre o sexo está contida no laudo com o resultado do cariótipo dos embriões. Nesse caso, ficaria restrito o uso dessa informação na tomada de decisões sobre implantação ou descarte. A informação sobre o sexo cromossômico pode ser passada para os usuários do teste, mas ela não poderia ser um critério utilizado na seleção.

Todavia, apesar do sexo tratar-se de uma característica proibida de ser escolhida no contexto da reprodução assistida no Brasil pela Resolução 1.957 de 2010, nota-se a existência de “subterfúgios” práticos que, em alguns casos, indicam que a escolha do sexo por razões ditas não-médicas é realizada. Em um contexto de trabalho etnográfico que realizei em um congresso da área, em mês e ano, uma plateia, composta por de cerca de 40 profissionais, discutia uma série de questões éticas relativas à reprodução assistida, dentre elas a seleção sexual. A dinâmica

ocorria através de um sistema de votação por controle remoto em que cada participante podia se engajar com a discussão respondendo a diversas questões colocadas pelos debatedores. A questão relativa à seleção sexual foi colocada nos seguintes termos:

Casal procura centro de reprodução assistida pois pretende ter o primeiro filho e gostaria que fosse homem. É possível fazer o procedimento de reprodução assistida para seleção de sexo?. Alternativa A: Sim, desde o casal tenha três filhos do mesmo sexo; alternativa B) Não, exceto para evitar doenças ligadas ao sexo de seu descendente; alternativa C) sim, mediante autorização prévia do CFM; alternativa D) não, o sexo não poderá ser escolhido em hipótese alguma; e alternativa E) nenhuma das alternativas anteriores (TRECHO PESQUISA ETNOGRÁFICA, 2018).

A resposta escolhida pela maioria da plateia foi a alternativa B: “não, exceto para evitar doenças ligadas ao sexo de seu descendente”. Contudo, no debate que seguiu, um dos médicos afirmou que, apesar da impossibilidade legal de realizar a seleção sexual, os laudos embrionários recebidos das empresas que realizem os testes genéticos incluíam o sexo cromossômico:

Resposta? É isso aí. Não, exceto em doença...Acho que o (nome de uma pessoa) falou uma coisa interessante, provavelmente que seria o mais...**quando a gente recebe, o médico recebe o resultado, o ideal seria receber "aneuplóide e euplóide". Sem o sexo do bebê. Esse seria o nosso padrão pra não ter, pra não se meter nesses de se eu vou transferir guri ou guria. Euplóide ou aneuplóide.** (TRECHO PESQUISA ETNOGRÁFICA, 2018).

O fato de a informação cromossômica acerca do sexo embrionário estar contida no laudo, sugere a possibilidade de realização da seleção sexual, em alguns contextos, a partir desses ditos “subterfúgios” práticos, classificados no debate como “jeitinho brasileiro”, conforme foi mencionado na discussão ocorrida entre esses/essas médicos/as:

Profissional 01: "Tem jeito brasileiro nessa história aí? Tem jeito brasileiro. Está se fazendo PGS em mulher de 32 anos de idade, justificando que tá pesquisando aneuploidia, mas no fundo, no fundo, não tá pesquisando aneuploidia."

Profissional 02: "Mas se tiver o resultado euplóide e aneuplóide..."

Profissional 01: Não, pois é, eu estou falando da situação atual. Na situação atual, uma mulher de 32 anos tem 10 embriões, tem lá 4 embriões euplóides: dois meninos e duas meninas, se ela quer ter um menino ou uma menina, ela vai chegar para o médico e dizer "doutor, o senhor transfere pra mim as meninas, o que o doutor vai falar?"

Profissional 03: Mas é uma situação que também está...

Profissional 04: Existem muitas situações que tem subterfúgios. O subterfúgio não está correto. A ferramenta per se não está errada. Eventualmente, o uso dela é que está equivocado. O nosso medo nessas

resoluções é que a ação de poucos modifique uma excelente resolução. **Então se alguém está fazendo isso, ele está incorrendo em erro ético que ele vai ter que assumir em determinado momento** (TRECHO PESQUISA ETNOGRÁFICA, 2018, GRIFO MEU).

Através dessa discussão, fica explícito que o que esses profissionais denominam “jeitinho brasileiro” é entendido, naquele contexto, como a possibilidade de encontrar meios práticos para “subverter” determinada norma. Assim, o “jeitinho brasileiro” no caso da seleção sexual envolve o gerenciamento das informações relativas no laudo genético, através de possíveis negociações entre médicos e pacientes, que poderia facilitar a realização de um procedimento médico não permitido. Todavia, a situação em que o médico é colocado é bastante contraditória e delicada, conforme eles mesmos reconhecem, pois se a seleção sexual é proibida, por que o laudo ao qual eles têm acesso contém tal informação? Assim, de alguma maneira, essa controvérsia materializa um aspecto que tenho discutido desde o começo do capítulo: a seleção sexual não impede, por várias razões, que toda a seleção embrionária acabe, de um modo ou de outro, sendo sexual. No caso da informação emitida no laudo, muitos profissionais argumentam que essa situação pode acarretar problemas éticos e jurídicos, tendo em vista a “tensão” jurídica que opõe o “direito” dos “usuários” de receberem todas as informações relativas aos seus embriões e a proibição do médico de usar essa informação:

Profissional 06: A questão que ele falou de não colocar o sexo no resultado a não ser quando haja interesse, tem que ver qual é a configuração ética do laboratório com o paciente dele, né. **E parece que o laboratório é obrigado a expor os resultados dos exames totais aos pacientes, ele tem direito de saber, né.** Então se isso é uma verdade, o que eles podem alegar é, por exemplo, HIV eles não publicam mais, né? O paciente tem que buscar, então algumas limitações podem ter, então eu não sei se...

Profissional 07: Mas é direito do paciente saber o resultado total do...

Profissional 08: Se é proibido ele escolher o sexo, e ele recebe a informação no laudo da biópsia que ele (...) do sexo do embrião, mas não caia contra...alguém poderia tomar alguma atitude jurídica em relação a isso? Porque ele não pode, você não pode escolher o sexo da criança, mas você recebe a informação do sexo. De certa forma, então você pode escolher. Como é que fica juridicamente isso? Porque aí fica contraditório, não é?!

Profissional 07: Não, a informação do sexo, ela vem dentro de todo um outro exame. Então não tá recebendo a informação única e exclusivamente, ela não está fazendo um exame pra saber o sexo. Dentro do exame, da avaliação cromossômica, vem se é do sexo feminino ou masculino. Ele não tá fazendo um exame para isso.

Profissional 08: Sabe algo que...(inaudível).

Profissional 09: Definitivamente, o que tem que ser seguido é a resolução. Você não pode selecionar o sexo, pronto. Ele não pode usar isso "ah mas eu quero". Não, você não pode, você não quer.

Profissional 07: Ele não pode escolher o que vai ser transferido, mas ele pode saber que os embriões vão ter um determinado sexo.

Profissional 08: Pode, agora a questão, exatamente, a partir do momento que ele sabe que é um embrião aneuplóide, isso que a gente tava discutindo, é diferente. O que ele não pode é fazer um tratamento pra escolha do sexo, visando a escolha do sexo. Chegar e falar assim "eu quero fazer uma fertilização, porque eu quero saber, eu quero ter um menino." Agora, a partir do momento que ele fez o PGTA pra saber se...ele não queria transferir embriões aneuplóides, a partir daí ele sabe que ele tem lá três embriões euplóides, dois masculinos e um feminino, ele querer transferir o masculino, isso que a gente tava discutindo aqui mais cedo, será que ele tá errado nesse caso? Pode transferir o masculino desde que ele congele os outros dois. Não pode é transferir o masculino e descartar o feminino (TRECHO PESQUISA ETNOGRÁFICA, 2018, GRIFO MEU).

Assim, apesar da regulação não permitir a seleção sexual, esse debate ocorrido no congresso deixa explícito que, na prática, há negociações contingenciais entre médico e paciente que permitem tomadas de decisão que excedam as normas impostas pelo Conselho Federal de Medicina. As múltiplas interpretações quanto ao manejo dessas informações na relação com o paciente, e a questão da obrigatoriedade de prover toda a informação para o usuário sob pena de sofrer algum processo judicial, presentes nesse debate deflagra os dilemas práticos que a resolução impõe. Além de explicitar certa flexibilidade nas decisões relativas à escolha de sexo em razão das informações recebidas no laudo, esse debate traz à tona certas tensões quanto às interpretações e consequências que essa situação coloca à prática médica.

No início do capítulo, argumentei que as discussões sobre o potencial antiético da seleção sexual são empreendidas por múltiplos atores, tais como grupos católicos, esferas do movimento feminista, bioeticistas, organizações de direitos humanos. Essas críticas têm em comum o fato de utilizarem o termo gênero, nesse contexto de debate, como sinônimo de noções naturalizantes de homem e mulher, e não como uma ferramenta crítica para compreender as relações de poder organizadas a partir de uma noção essencialista de sexo. Ao longo das seções anteriores, demonstrei que ao trazer as matérias jornalísticas, as opiniões de médicos, de uma das entrevistadas e das diferentes regulações sobre a prática, tentei demonstrar que essas acabam restringindo o dito debate ético à dicotomia sexual e, portanto, ratificando noções essencialistas e dicotômicas de sexo biológico.

Todavia, um dos pontos que considero mais interessantes para seguir o debate é a utilização estratégica da categoria “doença” ou “aneuploidia” na condução dos debates nesse campo, especialmente considerando a vigilância ética em relação à seleção sexual, que sequer toca no tema das variações ao modelo binário de sexo cromossômico (46,XX/46,XY), ou na violência implícita na pressuposição de que determinado gênero pode estar definido em um

embrião. Conforme já anunciei anteriormente, existe uma série de variações cromossômicas – mas não só²¹⁷ – à dicotomia sexual, enquadradas como “aneuploidias”, passíveis de seleção pelos testes embrionários, que não são compreendidas como “doenças” por parte dos grupos de teóricos e militantes intersexo, ao contrário, são reivindicadas como variações do corpo sexuado absolutamente viáveis. Conforme argumentou uma geneticista que entrevistei, as variações ao modelo cromossômico da dicotomia sexual não apenas são recorrentes, como não adentram a categoria de “inviabilidade”. Todavia, por serem categorizadas pelo teste como “aneuploidias” acabam, na prática, sendo consideradas patologias “inviáveis”, na maior parte dos casos, sendo descartadas. Dentre elas, pode-se mencionar as variações 45,X, 47,XXY, 47,XXX, 48,XXXX, 49,XXXXX, que têm uma prevalência estimada como bastante recorrente na população em geral, e não incorrem em risco de vida ou em danos graves à saúde das pessoas que as possuem. Me deterei aqui às três primeiras e mais conhecidas variações.

No caso do 45,X. - cuja prevalência se estima em 1 a cada 1500-2500 sujeitos designados como mulheres no nascimento –, há relatos de variações estéticas, as quais são categorizadas nos termos médicos como “baixa estatura”, “pescoço alado”, “baixa quantidade de pelos pubianos”, variações na pigmentação dos grandes lábios genitais, “pelve androide/masculinizada”, “mamas/mamilos espaçados”, pele “frouxa”, “unhas estreitas”, “tórax largo”; e de variações corporais/funcionais definidas como “amenorreia”, “atrofia de ovários”, risco de infertilidade e de “alterações” renais, ósseas e cardiovasculares. O cariótipo 47,XXY, também conhecido como Síndrome de Klinefelter, estimado em 1 a cada 600 nascidos designados como sendo do sexo masculino, pode incluir também, segundo os termos médicos, “esterilidade” causada por “azoospermia”, “estatura elevada”, “pênis pequeno”, “testículos pouco desenvolvidos”, “pouca pilosidade no púbis”, “diminuição no crescimento da barba”, “crescimento de mamas” e “problemas sociais e de aprendizagem”²¹⁸. Já o cariótipo 47,XXX, conhecido medicamente como a Síndrome do Triplo X, estimada em 1 a cada 1000 nascidos vivos designados como “mulheres”, podem envolver, nos termos médicos, “genitália e mama subdesenvolvida”, “altura acima da média”, “certo retardamento mental”.

Como é possível notar, mesmo através da própria linguagem médica (patologizante) utilizada, as ditas variações não incorrem em consequências consideradas graves, do ponto de vista de risco de vida e/ou de saúde, mas envolvem principalmente variações estéticas ao padrão

²¹⁷ As intersexualidades podem envolver variações cromossômicas, genéticas, gonadais e estéticas. Do ponto de vista do teste aqui estudado, as variações passíveis de serem identificadas são genéticas e cromossômicas. Dentre as genéticas podemos citar a hiperplasia adrenal congênita (HAC) e a “síndrome de insensibilidade aos andrógenos (SAI). Todavia, para fins de análise desta tese, me concentrarei nas variações cromossômicas.

²¹⁸ Fonte: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/klinefelter.htm>. Acesso em 05/07/2019.

de masculinidade e feminilidade preconizado pela biomedicina. Entretanto, infertilidade, variações pilosas, genitais, estéticas e cognitivas também são parte dos corpos de pessoas consideradas diádicas²¹⁹, isto é, que não foram identificadas com traços ligados à intersexualidade. Ainda assim, por se tratarem de condições que questionam a norma biomédica da dicotomia sexual, explicitando a existência de variações biológicas ao padrão 46,XX e 46,XY, são passíveis de “descarte”. Desse modo, considerando as demandas de despatologização, a inscrição dessas variações cromossômicas como “doenças” é, portanto, tema de disputas políticas.

Nesse sentido, durante a busca por matérias jornalísticas, através dos descritores “diagnóstico pré-implantacional + intersex”, tanto na versão em língua inglesa quanto portuguesa, foram encontradas poucas menções ao uso da técnica para casos de intersexualidade. O primeiro artigo mencionava apenas a possibilidade de diagnóstico pré-natal dos denominados, nesta matéria, como “distúrbios do desenvolvimento sexual”: “Casos de distúrbio de diferenciação sexual dobram entre 2007 e 2016” (CORREIO BRAZILIENSE, 2018), enquanto na segunda, “*The errors — and revelations — in two major new books about autism*” (2016), mencionava o PGD/PGS pra casos de intersexualidade como sendo paralelos à seleção contra embriões identificados com alguma “deficiência”. Além disso, em uma matéria publicada pelo jornal Milenio (2015), encontrei uma menção ao genótipo 45,XO que o caracterizava como uma doença que poderia ser diagnosticada e, portanto, prevenida através do teste, reiterando uma perspectiva patologizante dessas variações cromossômicas:

Puedes analizar muchas cosas” dijo el doctor Arredondo. “Primero se hace un estudio del número de cromosomas. Si este embrión tiene 46 cromosomas y uno de esos es X y el otro es Y, sé que es normal y es varón”. Pero el análisis puede revelar mucho más. “Con estos estudios podemos determinar cualquier anomalía del número de cromosomas. Si tienes uno extra del 21 es indicativo de un Síndrome de Down. O si tienes menos, como un 45 X0 sabes que se trata de un síndrome de Turner (mujeres con problemas reproductivos, algunas con deficiencia mental y problemas cardiacos) (ESCOBAR, 2015).²²⁰

²¹⁹ Termo utilizado no campo político como forma de categorizar/marcas/ retirar da posição de “neutralidade”, pessoas que não foram classificadas, em termos biomédicos, como “intersexo” e que, por isso, são entendidas socialmente e medicamente como “normais”.

²²⁰ “Você pode analisar muitas coisas”, disse o Dr. Arredondo. “Primeiro é feito um estudo do número de cromossomos. Se esse embrião tem 46 cromossomos e um deles é o X e o outro é o Y, eu sei que é normal e é do sexo masculino”. Mas a análise pode revelar muito mais. “Com esses estudos podemos determinar qualquer anormalidade no número de cromossomos. Se você tiver um 21 a mais, é indicativo de Síndrome de Down. Ou se você tem menos, como um 45 X0 você sabe que é uma síndrome de Turner (mulheres com problemas reprodutivos, algumas com deficiência mental e problemas cardíacos) (ESCOBAR, 2015).”

Assim, ainda que o genótipo 45,X seja entendido pelos críticos à perspectiva patologizante da intersexualidade como uma variação “compatível com a vida”, nessa reportagem ele é tomado acriticamente como uma patologia que pode ser identificada e, portanto, passível de ser eliminada através do diagnóstico pré-implantacional. Ademais, é importante destacar, nesses exemplos, a persistência de uma associação essencializante entre os cromossomos 46,XX - sexo feminino - gênero feminino, dos cromossomos 46, XY - sexo masculino- gênero masculino, e das variações genóticas dos cromossomos sexuais enquanto “anormalidades”. Nesse sentido, a seleção de sexo é tida como garantia, à longo prazo, dessa linearidade, como se a escolha de um embrião 46, XX ou 46, XY garantisse o desenvolvimento de uma criança/adulto do gênero feminino ou masculino e um corpo sexuado binário para sustentá-lo. Parece também haver uma suposição de que as outras combinações genóticas dos cromossomos sexuais levariam sempre a um limbo da “anormalidade” que impediria a identificação com o gênero masculino ou feminino. Tal pressuposição é, simultaneamente, patologizante da intersexualidade e da transexualidade, na medida em que inscreve o gênero a uma determinação biológica imutável estabelecida no período embrionário, reiterando uma relação fixa entre corpo e identidade.

Nesse sentido, de todas as matérias analisadas, foi encontrada apenas uma que tratava da questão da seleção sexual e da intersexualidade, de uma forma crítica. Nesse artigo, publicado pelo The Guardian em 2015, intitulado “*Eliminating intersex babies is not a legitimate use of genetic embryo testing*”, a autora se posiciona contrariamente ao uso do diagnóstico pré- implantacional para eliminar embriões intersexo.

Like pre-natal tests, the purpose of preimplantation genetic diagnosis (PGD) is clear: to allow women to choose which embryo or fetus to try to bring to term, and to terminate those which they do not. Like many scientists, I support women's choices to terminate pregnancies or select against a potential fetus, even when I might prefer they did not. But it is important to acknowledge that using PGD to select against culturally devalued bodies, like those of people with disabilities or who are intersex, is simply a contemporary example of eugenics. Eugenics is not a horrific memory of the past; it is an ongoing practice that hides under the guise of benevolent medical technology like PGD. Using these technologies to select against traits that we consider to be imperfections or deformities rather than normal and celebratory human variations reproduces the very prejudices –like intersexism, ableism and queerphobia – that oppress living people. Using technology to eliminate “imperfect” or “unviable” humans reproduces the false ideology that people with bodily variations have unliveable and pitiable existences. Using PGD to select against intersex people is an especially pernicious use of the technology

because it is done to reinforce the inadequate sex binary and even to police non-heterosexual, queer attractions or acts (ORR, 2015).²²¹

A autora, ao qualificar o uso do diagnóstico pré-implantacional para eliminação de embriões intersexo como uma prática “eugênica”, diferentemente das demais reportagens, amplia as possibilidades de existência de outros genótipos relacionados aos cromossomos sexuais para além do modelo 46,XX e 46,XY, ao reconhecer a existência de outros sexos. É importante notar que se trata, portanto, da única matéria que não apenas traz à tona outras possibilidades de materializações do sexo, mas também da única que institui o uso do PGD/PGS para descartar condições intersexo como uma técnica potencialmente eugênica. Para além disso, a busca encontrou um outro artigo, provocativamente intitulado “*New Study Shows Why X And Y Chromosomes Alone Don't Determine a Baby's Sex*” (SCIENCE ALERT, 2018), que expõe controvérsias e novos achados científicos sobre a determinação cromossômica do sexo. No referido artigo, outros atores ditos biológicos, tal como o “SOX9” - que seria parte do chamado “junk DNA” -, tomados como “reguladores” da atividade genética, são introduzidos como influenciadores do processo de determinação sexual, para além dos cromossomos X e Y, tornando visíveis tanto as incertezas que rondam as explicações sobre a determinação do sexo quanto relegando essa tarefa a novas materialidades biológicas/genéticas. A visibilização de algumas disputas acerca dessa prática demonstra que, apesar de haver uma certa “tolerância” a determinados pontos de discordância, o movimento homogêneo operado, através dessas narrativas, reforça um projeto de estabilização pública do sexo como uma materialidade cromossômica passível de ser diagnosticada e selecionada pelo diagnóstico pré-implantacional.

5.4 Do “Elemento X” aos “*Designer Babies*”: a constituição do sexo como matéria (in)determinada no interior do núcleo celular

²²¹ “Como os testes pré-natais, o propósito do diagnóstico genético pré-implantação (PGD) é claro: permitir que as mulheres escolham qual embrião ou feto tentar levar a termo, e terminar (“abortar”) aqueles que não o fazem. Como muitos cientistas, apoio as escolhas das mulheres de interromper a gravidez ou escolher contra um feto em potencial, mesmo quando eu poderia preferir que não. Mas é importante reconhecer que usar o PGD para selecionar contra corpos culturalmente desvalorizados, como os de pessoas com deficiência ou que são *intersex*, é simplesmente um exemplo contemporâneo de eugenia. A eugenia não é uma memória horrível do passado; é uma prática contínua que se esconde sob o disfarce de tecnologia médica benevolente como o PGD. Usar essas tecnologias para selecionar contra traços que consideramos ser imperfeições ou deformidades em vez de variações humanas normais e comemorativas reproduz os próprios preconceitos - como intersexismo, aptidões e queerfobia - que oprimem as pessoas vivas. Usar a tecnologia para eliminar humanos “imperfeitos” ou “inviáveis” reproduz a falsa ideologia de que pessoas com variações corporais têm existências insuportáveis e dignas de pena. Usar PGD para selecionar pessoas intersexo é um uso especialmente pernicioso da tecnologia porque é feito para reforçar o binário sexual inadequado e até mesmo para policiar atrações ou atos queer não heterossexuais (ORR, 2015, tradução minha).”

Na contemporaneidade, o dito sexo biológico é um dos principais elementos mobilizados nas práticas de personificação/individualização da “pessoa embrionária” e/ou da “pessoa fetal” (CHAZAN, 2007; MORGAN, 2009), conforme expressa a possibilidade de seleção sexual através dessas técnicas. As práticas de atribuição sexual, em um modelo dicotômico, como garantia de entrada na ordem social e, portanto, na categoria de “humanidade”, é também amplamente discutida por Judith Butler (2007). A autora argumenta que o sexo atua como um “ideal regulatório” cuja existência depende de uma manutenção discursiva e material que opera através de “atos repetidos de reiteração”. Nesse sentido, Butler não considera o sexo enquanto um substrato biológico anterior às suas práticas de materialização biomédica, mas como resultado delas. Todavia, a urgência do estabelecimento do “sexo biológico” como insígnia de uma “verdade” sobre os sujeitos, que garantiria, como consequência, um status de humanidade, é um fenômeno historicamente situado. Apesar do sexo biológico ser utilizado enquanto um elemento central na organização das relações sociais, materiais e de parentesco, a ponto de pessoas buscarem técnicas onerosas de reprodução humana para o identificar/selecionar, ele também é resultado de um contexto histórico, científico e político que possibilitou a sua emergência enquanto categoria organizadora da realidade.

A partir da modernidade, mais especificamente desde o século XIX, o sexo emerge como uma materialidade a ser perscrutada, localizada e categorizada nas anatomias dos sujeitos. O investimento em uma análise do campo da história das ideias/ciências ocidentais, conforme empreendida por autores/as como Michel Foucault (1988), Thomas Laqueur (2001), Nancy Stepan (1986), Londa Schiebinger (1989), demonstra que a emergência do sexo enquanto “materialidade biológica” está absolutamente relacionada a uma série de condições políticas e sociais ligadas à dissolução das monarquias e ao surgimento do Estado moderno. A urgência em justificar a perpetrar as desigualdades de raça, classe e gênero, para além das explicações religiosas, elegeu a anatomia como um *locus* privilegiado para argumentar em prol da raça e do sexo enquanto categorias de diferenciação/ divisão social. Evidências históricas demonstram que, até determinado período, o sexo não existia enquanto categoria biológica organizadora das relações sociais, sendo o dito “sexo social”, hoje entendido por “gênero”, o fator mais preeminente nas relações sociais (FAUSTO-STERLING, 1992; FOUCAULT, 1988; LAQUEUR, 2001).

Michel Foucault nos dá boas pistas sobre esse processo de emergência do sexo na história das ideias ocidentais, não mais apenas como um elemento presente nas diferenças sociais e comportamentais que dividiam homens e mulheres na idade clássica e média, mas

como uma “realidade” inerente ao corpo, que deveria ser investigada, porque teria muito a dizer sobre a “verdade” dos sujeitos, escondida em suas anatomias. A obra do filósofo indica que a história do sexo, como categoria a ser escrutinizada, é inseparável do modo de classificação e manejo ocidental dos casos de dito “hermafroditismo”. Na introdução aos diários que contam a história de Herculine Barbin, uma jovem hermafrodita que viveu no século XIX, Michel Foucault argumenta que, entre 1860 e 1870, o sexo, ou a “identidade sexual” dos sujeitos, como ele denomina, passou a interessar muito a medicina, desdobrando-se em ações para identificar e “corrigir” as ditas anormalidades a ele relacionadas.

Thomas Laqueur, por sua vez, argumenta que, na modernidade, o corpo humano - diferentemente do que se via nos textos medievais e renascentistas - passou a ser entendido como um fenômeno totalmente apartado da cultura.²²² Segundo ele, nos textos pré-iluministas, o gênero, ou a concepção de “homem” e de “mulher” - no sentido cultural e hierárquico - era considerado mais “real” ou “primário” do que o corpo. Nesse sentido, pode-se dizer que a anatomia era tomada, naquele contexto, como um “epifenômeno”, isto é, como uma categoria “sociológica”, e não “ontológica”, tal como tornou-se na modernidade²²³. Nesse sentido, o autor relata a passagem de um modelo de “sexo único”, em que as concepções biológico-sociais galênicas do sexo categorizavam as diferenças entre homens e mulheres a partir da quantidade de “calor vital”, para um modelo sexo dicotômico, no qual os sexos passam a ser definidos como duas expressões biológicas incomensuráveis.

Em um primeiro momento, conforme argumenta Londa Schiebinger (1989) e Nancy Stepan (1986), os esqueletos foram utilizados como principais marcadores físicos na busca por diferenças biológicas que explicassem o suposto lugar de inferioridade de negros e mulheres na hierarquia social. Assim, as ditas diferenças entre as estruturas ósseas dos sujeitos, medidas e pesadas com instrumentos que emergiram junto à ciência racial da época, foram eleitas como as principais provas materiais para justificar especialmente a dita “inferioridade cognitiva” que levaria esses grupos a ocupar um lugar de desvantagem social. Posteriormente, os estudos de anatomia foram utilizados para nomear estruturas internas e externas ao corpo através de

²²² Assim, o autor sugere que a vigência da ideia de “alma”, mais predominante antes da modernidade, permitia a concepção de um corpo mais mutável e aberto às agências externas do que a noção de corpo moderno admitia (LAQUEUR, 2001, p.19).

²²³ Cabe destacar que a explicitação do modelo do “sexo único” também não implica que Laqueur defenda que não haja diferenças entre os sexos, ou entre os corpos, de um modo geral, mas demonstra que, até um determinado período, a busca por semelhanças era norteadora das pesquisas em anatomia.

taxonomias organizadas a partir do modelo de sexo dicotômico, dando lugar, mais tarde, às ditas “secreções internas”²²⁴ como elementos centrais nas explicações acerca do processo de determinação sexual (OUDSHOORN, 1994; FAUSTO-STERLING, 2000; ROBERTS, 2007; ROHDEN, 2008). Em um primeiro momento, as ditas secreções internas não foram relacionadas às diferenças sexuais. Contudo, anos mais tarde, surgiram estudos que sugeriam a existência de substâncias relacionadas à produção de “caracteres sexuais secundários”, transformando os recém-descobertos “hormônios” em novas materialidades para calcar as diferenças sexuais - antes localizadas majoritariamente nos esqueletos ou nos órgãos reprodutivos.²²⁵

No contexto em que essas pesquisas científicas estavam sendo desenvolvidas, mais especificamente no ano de 1891, o citologista alemão Hermman Henking, durante as suas práticas laboratoriais, visualizou um elemento incomum na *Pyrrhocoris apternis*, a vespa do fogo, que parecia adentrar apenas um dos espermatozoides durante o processo de divisão celular (RICHARDSON, 2013). À primeira vista, a “estranha” matéria encontrada parecia se tratar de um “cromossomo reserva”, que, por falta de comprovação empírica necessária, foi nomeado primeiramente como “elemento de cromatina peculiar” (*peculiar chromatin-element*) ou, ainda, como “elemento X” (RICHARDSON, 2008). Na década seguinte ao achado de Henking, conforme aponta esta autora, uma série de teorias concernentes à função e à origem desse elemento estranho começaram a surgir. Um proeminente jovem citologista da época, Thomas H. Montgomery, diretor de zoologia da Universidade da Pensilvânia, deu de ombros ao achado de seu colega alemão, pois para ele o X tratava-se de uma espécie de cromossomo “degenerado” que não conseguiria seguir adiante em seu desenvolvimento: “*Smaller and darker-staining, they are “metabolically different,” representing “the last perceptible stage in their history*” (MONTGOMERY, 1898 apud RICHARDSON, 2008, p. 28).²²⁶

²²⁴ O termo “secreções internas”, desenvolvido por Claude Bernard em 1855, foi paulatinamente associado à concepção de “ambiente interno”, gerando a noção de “regulações químicas” e, mais tarde, forjando a noção de “hormônios”, conforme explicita a autora Celia Roberts (2007, p. 32).

²²⁵ Os estudos da época, que buscavam descrever as ditas mudanças na “sexualidade” geradas por cirurgias de retirada de ovários, foram utilizados para produzir uma estabilização da progesterona como hormônio feminino e da testosterona como hormônio masculino. Assim, a partir de 1930, os hormônios sexuais foram, definitivamente, descritos como “mensageiros químicos da masculinidade e feminilidade” (OUDSHOORN, 1994; ROBERTS, 2007; ROHDEN, 2008).

²²⁶ “Menores e com coloração mais escura, eles são “metabolicamente diferentes”, representando “o último estágio perceptível em sua história” (MONTGOMERY, 1898 apud RICHARDSON, 2008, p. 28, tradução minha).

A descrença inicial de pesquisadores como Montgomery foi desafiada apenas oito anos mais tarde, quando Clarence E. McClung, outro citologista, encontrou um novo "elemento nuclear peculiar" (*peculiar nuclear element*) no espermatozoa de um gafanhoto, que se assemelhava aquele descoberto por Henking. O achado de McClung o levou a concluir que o dito "elemento peculiar" se tratava, em realidade, de um cromossomo que estava presente em apenas um tipo "espermatozoa", possibilitando o estabelecimento de uma relação entre essa matéria e o sexo: "*a careful consideration will suggest that nothing but sexual characters thus divides the members of a species into two well-defined groups, and are logically forced to the conclusion that the peculiar chromosome has some bearing upon this arrangement* (MCCLUNG, 1899 apud RICHARDSON, p. 29, 2013).²²⁷ O estabelecimento de uma relação causal entre esse cromossomo e o sexo tratava-se de uma postura científica bastante radical para a época, fato reconhecido por McClung.

Todavia, apesar das dificuldades, até mesmo em estabelecer quaisquer relações entre esse achado e o sexo, o citologista foi mais além sugerindo que o cromossomo X não só seria ligado ao sexo, como estaria relacionado especificamente ao sexo masculino: "*the bearer of those qualities which pertain to the male organism*" (RICHARDSON, 2013, p. 29).²²⁸ Durante o período que sucedeu a "descoberta" de pequenas partículas de cromatina no interior do núcleo celular de um pequeno inseto, conhecido como "vespa de fogo", as quais foram posteriormente denominadas de "cromossomos sexuais", até o desenvolvimento de uma tecnologia, no contexto pós-genômico, que visa identificar e selecionar o sexo embrionário, muitas relações, conexões, atores, técnicas e controvérsias emergiram. Apesar dos dilemas encontrados pelos primeiros pesquisadores, os esforços científicos para elaborar uma teoria geral da determinação sexual seguiram intensos ao longo do século XX. Do começo do século XX até a atualidade, a teoria da determinação sexual baseada nos cromossomos sexuais teve outros desdobramentos, através da acumulação de novas evidências empíricas, possibilitada tanto pela introdução e pelo melhoramento das técnicas e dos instrumentos de observação, quanto pela influência dos interesses científicos na análise dos dados. Diante de todas as controvérsias mencionadas, os pesquisadores começaram a admitir que não era apenas a presença de dois X, ou de um X e de um Y, que definiria o processo de diferenciação do sexo, tratando de buscar outros fatores (genéticos) que poderiam estar por trás desse "mistério". Nesse contexto, desde a década de

²²⁷ "Uma consideração cuidadosa sugere que nada além de caracteres sexuais, portanto, divide os membros de uma espécie em dois grupos bem definidos, e são logicamente forçados à conclusão de que o cromossomo peculiar tem alguma relação com esse arranjo (MCCLUNG, 1899 apud RICHARDSON, p. 29, 2013, tradução minha).

²²⁸ "O portador das qualidades próprias do organismo masculino" (RICHARDSON, 2013, p. 29, tradução minha).

1950, um novo elemento, que ficou conhecido como “fator de determinação testicular” (FDT), passou a integrar as teorias do desenvolvimento sexual, recebendo o status de protagonista no processo de determinação do sexo.

A filósofa Cynthia Kraus (2000) narra detalhadamente o papel do “FDT” nas teorias científicas e nos experimentos sobre a determinação sexual dos anos 1950 até os anos 1990. Segundo a autora, as teorias passaram a assumir a existência de um elemento indutor do primeiro dimorfismo sexual, que ocorreria na sexta semana de vida. Até esse período, o embrião seria considerado “indiferenciado” ou “bipotencial”, carregando intrinsecamente a possibilidade de desenvolver o sexo dito masculino ou feminino, por possuir tanto o Canal de Muller - atribuído ao desenvolvimento ovariano - quanto o canal de Wolff - visto como sinal de determinação testicular. É interessante notar que o dito fator de determinação testicular precedeu quaisquer bases materiais para a sua existência, surgindo como uma hipótese teórica que acabou sendo perseguida em busca de uma materialidade correspondente. Não surpreende que o primeiro local a ser considerado foi o cromossomo Y, que havia anteriormente sido descrito por Stevens como ligado ao desenvolvimento masculino.

Kraus argumenta que o sexo masculino tornou-se, nesse contexto, o “sexo induzido”, enquanto o sexo feminino, por teoricamente não possuir o suposto “fator de determinação testicular” que poderia levar ao desenvolvimento de “testículos”, foi enquadrado como “sexo base” ou, ainda, como “sexo *default*” (KRAUS, 2000, p. 193). A primeira dessas pesquisas foi realizada pelos cientistas Jacobs e Strong, no ano de 1959, através de observações clínicas de sujeitos que possuíam um cariótipo fora do padrão binário 46,XX/XY, como os casos 47,XXY, 46XY, 48XXYY, 48XXX, 49XXXXXY, 47XYY e 45X. Nesse sentido, é importante notar que, a grande maioria das pesquisas sobre o processo de determinação sexual considerado “normal” (macho e fêmea), foi realizada em sujeitos cujos cromossomos sexuais não se enquadravam no modelo de normalidade numérica, já conhecidos no período como intersexo. A hipótese desses pesquisadores era que o dito fator de determinação testicular deveria estar situado no cromossomo Y, a qual era sustentada pelo pressuposto que a presença do Y sozinha já definiria o sexo como masculino. A plausibilidade dessa hipótese foi igualmente sustentada por dados que indicavam que sujeitos que possuíam mais de um cromossomo X, mas que contavam com a presença de pelo menos um cromossomo Y, desenvolveriam estruturas gonadais com tecido ovariano e testicular combinados. Todavia, esta proposição de Jacobs e Strong foi desafiada com base em pesquisas realizadas com sujeitos com cariótipos 45,X e 46,XX que desenvolviam tecido testicular - apesar de não possuírem o cromossomo Y. Frente a essas contradições, que demonstraram que não era apenas o Y que conteria o suposto FDT, os pesquisadores passaram

a buscar um gene, localizado no interior desse cromossomo, que poderia atuar como o agente de diferenciação sexual.

Portanto, entre 1964 e 1966, mais observações em pessoas intersexo foram realizadas, levando os pesquisadores a hipotetizar que, se o fator de determinação testicular não fosse exatamente o cromossomo Y, ele poderia estar localizado em uma porção mais ínfima desse cromossomo, mais especificamente em seu “braço curto”. De acordo com Kraus (2000), essa hipótese conjecturou uma defesa do Y como causador da determinação sexual masculina, mesmo em casos de cariótipos que não possuíam o Y. Para os defensores dessa hipótese, esses casos poderiam ser explicados pela existência da “translocação” de uma porção do cromossomo Y para o cromossomo X durante o processo de divisão celular. Assim, os pesquisadores da época, mesmo frente a dados contraditórios à hipótese do Y como portador do dito fator de determinação testicular, insistiam em sustentar essa teoria, criando novas hipóteses e conceitos para explicar os casos empíricos que demonstravam a insuficiência de sua teoria.

Alguns anos mais tarde, mais precisamente entre 1975 e 1984, um outro elemento, conhecido desde 1955 como “antígeno de histocompatibilidade” (antígeno H-Y), passou a figurar como importante fator de explicação para a determinação sexual (masculina). De acordo com Kraus, que fez um levantamento dessas pesquisas, as observações indicavam que, na presença desse elemento - que aparentemente estaria localizado na porção próxima ao centrômero do cromossomo Y- o sujeito desenvolveria tecido testicular. Novamente, os casos de intersexualidade foram utilizados para contestar essa teoria, devido à existência de mulheres 46,XY e 45,X que também possuíam o dito antígeno, bem como de homens 46,XY com órgãos genitais entendidos como “femininos” que não exprimiam bem o antígeno. De 1986 até 1987, após o “antígeno H-Y” ter sido excluído como fator da determinação testicular, o desenvolvimento da biologia molecular permitiu recuperar uma hipótese, proposta pelo pesquisador Ferguson-Smith, ainda na década de 1960, sobre a possível ocorrência de uma “troca aberrante” (“*échange aberrant*”) entre o cromossomo X e o Y (KRAUS, 2000, p. 196).

As análises dos cromossomos sexuais por novas tecnologias de recombinação de DNA permitiram detectar a existência de regiões homólogas entre o X e o Y, e também processos de recombinação entre eles que ocorreriam durante a meiose. Além disso, conforme demonstra Kraus, a utilização de sondas moleculares permitiu identificar anomalias no Y antes impossíveis de serem vistas pelo microscópio. Assim, mais especificamente em 1986, um estudo realizado por Vergnaud e por colegas, confirmou a existência de sequências do Y no cromossomo X. A partir disso, o cromossomo Y foi dividido em sete regiões, sendo o “fator de determinação sexual” situado agora no “intervalo 1 do braço curto do Y”. Em 1987, Page e outros

pesquisadores renomearam o “FDT” como “*zinc-finger protein*”, localizando-o especificamente no intervalo “1A2” do cromossomo Y, a partir de um estudo de homens 46,XX. Essa investigação levou os pesquisadores a formularem teorias do desenvolvimento sexual tomando o “ZFP” como principal protagonista nesse processo, fato que também começou a ser contestado em 1988.

No ano de 1990, Sinclair e outros pesquisadores localizaram um novo gene, na mesma região do cromossomo Y estabelecida anteriormente, que ficou conhecido como “*sex-determining region*” de Y (SRY) e, portanto, como gene do “fator de desenvolvimento testicular”. A identificação desse suposto gene foi propiciada pelo desenvolvimento técnicas de clonagem, sequenciamento e análise do genoma humano como um todo, vindo a complementar o quadro teórico já bem estabelecido sobre o papel dos cromossomos sexuais no processo de determinação sexual (RICHARDSON, 2013, p. 127-128).²²⁹ A autora Sarah Richardson argumenta que essas pesquisas foram enquadradas dentro de um modelo genético já preestabelecido, o qual pressupunha que através da identificação desse gene específico, seria possível elucidar todo o processo de determinação do sexo. A busca por esse “*master gene*”, conforme denomina Richardson (2013), foi impulsionada por teorias advindas de campos da biologia do desenvolvimento que postulavam a existência de genes principais nos processos biológicos que regulariam os demais genes.

Todavia, logo após esse gene ter sido divulgado como o “*master gene*” da determinação sexual, alguns pesquisadores já começaram a alertar sobre as dificuldades do modelo SRY. Assim como ocorreu nas investigações mencionadas anteriormente, pesquisadores como a australiana Jennifer Graves e seu colega Roger Short, divulgaram dados empíricos que questionavam esse modelo explicativo. Foi também demonstrada a impossibilidade de produzir um rato transgênico e fértil de sexo-reverso através da ação do SRY; a existência de um gene ligado ao X que possuiria mais efeitos que o SRY no processo de determinação testicular; bem como a inexistência de um “*target gene*” ativado pelo SRY para determinação dos testículos. Outro importante dado empírico para contrapor a esse modelo de centralidade do SRY foi a identificação de espécies de ratazanas que não possuíam o SRY e que desenvolviam um fenótipo considerado de um “macho” fértil (RICHARDSON, 2013). Ademais, Graves e Short provaram que o SRY sequer atuava como “ativador” no processo de determinação sexual,

²²⁹ Logo em seguida, o SRY foi publicizado - tanto na mídia como em livros texto de biologia - como o principal agente da determinação sexual, levando inclusive o Comitê Olímpico Internacional, em 1992, a inserir um teste de verificação do SRY para atletas mulheres, com vistas a verificar a sua “feminilidade”, evitando possíveis “fraudes” nas competições.

agindo apenas como “paralisador” de outros genes, e também alertaram acerca da impossibilidade de generalizar esse modelo para todas as espécies. Esses pesquisadores advogavam em prol de um modelo genético menos hierárquico e mais interativo para explicar o processo de determinação sexual, que levasse em conta a diversidade genética que estava sendo encontrada empiricamente. Posteriormente, outros pesquisadores passaram a descrever mais problemas no modelo do SRY, identificando outros genes tão centrais quanto o SRY para a determinação sexual, tais como o DAX1, SOX9, DMRT1 e o WNT4. A complexidade inerente ao processo de determinação sexual exigiu que esses pesquisadores propusessem um modelo genético regulatório de “cascata”, que levasse em conta a multiplicidade de agentes fisiológicos e reconhecesse o sexo enquanto um espectro.

A partir dos anos 2000, conforme argumenta Richardson (2013), houve uma mudança de direção no âmbito da literatura que tratava sobre determinação sexual genética. Uma série de pesquisadores, alguns antes engajados na teoria sobre o “*master gene*”, passaram a admitir que o modelo vigente era muito simplista para dar conta da variedade de fenótipos existentes, bem como da complexidade do processo de determinação e desenvolvimento sexual. É também Sarah Richardson (2013, p. 141) que afirma que, mais especificamente a partir de 2001, o foco nas pesquisas, antes centradas no Y, começaram a se modificar, incluindo a demanda pela compreensão da “determinação ovariana”. Essas pesquisas passaram a incluir a “identificação de uma multidão de fatores envolvidos na diferenciação gonadal a partir de um estado bipotencial” (RICHARDSON, 2013, p. 141, tradução minha). A mudança dos termos teria refletido um reconhecimento de que o papel do SRY havia sido superestimado; um olhar crítico sobre as generalizações dos resultados de pesquisas em camundongos aos humanos; bem como um diálogo estabelecido com o movimento político e de pacientes intersexo. Uma série de declarações científicas nesse sentido foram realizadas, tais como as de Vilain e Goodfellow, levando a um reconhecimento da necessidade de um novo aparato de compreensão do processo de determinação sexual, que inclusive levasse em conta as demandas políticas situadas pela comunidade intersexo.

“Um entendimento da tremenda variabilidade fenotípica...nós sempre subestimamos toda a sorte de influências, do meio ambiente ao background genético (...) nós não devemos ficar presos no pensamento de que a determinação do sexo humano começa e termina nas gônadas (VILAIN, *apud* RICHARDSON, 2013, p. 143, tradução minha).”

Apesar dessas novas preocupações político-científicas, no ano de 2003, o pesquisador David Page divulgou o mapeamento completo do genoma do cromossomo Y em humanos,

seguido pela publicação do genoma completo do X, três anos mais tarde. O mapeamento dessas sequências genômicas gerou uma radicalização das supostas diferenças entre homens e mulheres, na medida em que noções arraigadas acerca da incomensurabilidade dos sexos passaram a ser exploradas com mais afinco. A insistência na suposta abissal diferença entre os sexos foi tamanha que o jornal *Newsweek* fez uma declaração alegando que homens e mulheres eram tão diferentes quanto humanos e chimpanzés: “*The rift between the sexes just got a whole lot bigger. A new study has found that women and men differ genetically almost as much as humans differ from chimpanzees* (RICHARDSON, 2013, p. 177)”. Essa conclusão, segundo a autora, estaria baseada em um dado publicado a partir de um sequenciamento genômico que mostraria a existência de uma diferença de 200 a 300 genes que se expressariam mais em homens do que em mulheres, a qual contestaria o fato até então estabilizado de que os humanos compartilham 99,9% do genoma. Esses pesquisadores envolvidos no sequenciamento do Y e do X contestaram a existência de apenas um genoma humano, afirmando que, no que se refere ao sexo, seria possível falar na existência de dois genomas e, portanto, de duas espécies diferentes.

Nesse contexto, figurou o trabalho de Carrel e Willard, de 2005, o qual lançou a hipótese que ficou conhecida como o “X-fugitivo” (“*X-escapee*”), para tratar das diferenças entre os sexos. De acordo com Richardson, essa hipótese partia do pressuposto de que haveria um processo de inativação do X nas células ditas femininas no início do desenvolvimento, para demonstrar que, em alguns casos, o X escaparia desse processo de inativação, expressando-se em algumas mulheres. Esses mesmos autores, ainda em 1997, identificaram 33 genes que teoricamente escapariam do processo de inativação, e mais de um quarto de outros genes do “X-inativado” que poderiam também fugir a esse processo. Já em 2005, a partir da publicação do sequenciamento do X, experimentos *in vitro* foram realizados em roedores que demonstraram que até 25% dos genes do cromossomo X poderiam contornar o processo de inativação em algumas mulheres, levando-os a concluir que esses “genes fugitivos” representariam uma parte ainda não conhecida nas diferenças sexuais (RICHARDSON, 2013, p. 180).

Assim, a partir da afirmação de que 15% a 25% dos genes do cromossomo X escapam à inativação, que “várias dúzias” de genes seriam específicos ao cromossomo Y, e de que 200 a 250 genes poderiam ser relativos às diferenças sexuais”, passou-se a argumentar que a diferença genética entre homens e mulheres seria de 1% a 2% mais do que os supostos 1,06% de diferença entre humanos e chimpanzés (RICHARDSON, 2013, p. 180-181). A associação entre mulheres e chimpanzés retornou, portanto, no ano de 2005, a partir dessa publicação de Carrel e Willard, sob a hipótese do “X-fugitivo”. A autora Sarah Richardson argumenta que, em termos metodológicos, é possível sim estabelecer comparações genéticas entre humanos e chimpanzés.

Todavia, cada resultado é dependente do aparato metodológico utilizado, o qual não é apenas definido pela técnica, mas também pelos objetivos, hipóteses e pelas teorias utilizadas. Com isso, Richardson defende que o genoma é um artefato tecnocientífico complexo, diferentemente do que algumas divulgações científicas e midiáticas costumam sugerir, e que os dados relativos a ele só podem ser lidos especificamente em relação ao contexto e aos métodos utilizados em sua produção (2013, p. 186). Tal opinião vai ao encontro das críticas do campo dos estudos feministas da ciência e da tecnologia acerca da produção do conhecimento, entendida como “situada” (HARAWAY, 1995), “difrativa” (BARAD, 2007) e “múltipla” (MOL, 2001), conforme discutirei ao longo do capítulo.

Voltando à pesquisa genômica, Richardson, portanto, faz um alerta acerca dos próprios limites que envolve esse tipo de pesquisa científica que busca estabelecer comparações e diferenças entre o genoma humano e animal, ou entre o genoma dito feminino e masculino, pois não se trataria apenas de uma tarefa de “contar genes”. Portanto, Sarah Richardson afirma que diferenças genéticas - mapeadas contextualmente e a partir de métodos específicos de análise - não se equivalem a diferenças genômicas. Ao analisar as conclusões relativas à pesquisa de Carrel e Willard, a autora estabelece críticas empíricas a respeito dessa investigação: 1) os pesquisadores estariam superestimando o número de genes que marcariam a diferença entre os sexos que, segundo a autora, se restringiriam a no máximo uma dúzia; 2) superestimariam também o número de genes específicos ligados à determinação dita masculina, desconsiderando que a grande maioria dos genes encontrados no Y são descendentes do cromossomo X e, portanto, não são específicos do Y por diversas razões; 3) superestimariam o número de genes que escapam à inativação, o qual também estaria relacionado ao número de inativação ser maior em observações *in vitro* do que em corpos vivos, cujos processos são influenciados por outros fatores tais como hormônios, ambiente, idade, alimentação e etc; 5) desconsiderariam as limitações das tecnologias mais utilizadas para fazer essas comparações, tal como a tecnologia de *microarray*, que, segundo a autora, não seria adequada para visualizar diferenças entre os sexos 6) pressuporiam que os genes que escapam à inativação teriam um papel central na diferenciação sexual, desconsiderando que, na realidade, esses genes são conhecidos apenas por influenciar a regulação hormonal, e que existem outros fatores ligados à diferenciação sexual que não são hormônio-dependentes (RICHARDSON, 2013, p. 186-190).

Essa breve revisão das pesquisas genéticas dedicadas ao estabelecimento de uma materialidade específica à diferenciação sexual - iniciada com a descoberta dos cromossomos

sexuais no começo do século XX, até a começo do século XXI - demonstra a centralidade que os genes e os cromossomos receberam durante esse período nas explicações relativas às diferenças entre os sexos. Contudo, mesmo após a publicação do sequenciamento do genoma humano, que teoricamente facilitaria às compreensões relativas a esse tema, vigora uma incapacidade de determinar causas genéticas ou cromossômicas específicas para as diferenças sexuais. O que fica mais visível, à medida que os resultados dessas pesquisas são publicados, é que a natureza dos corpos sexuados envolve processos biológicos-ambientais muito mais complexos do que uma versão dicotômica do sexo relativa preconiza. Todavia, na contemporaneidade, persiste uma tendência, que precisa ser problematizada, a se pensar o sexo “genomicamente”, tomando como sinônimas as ditas diferenças “genéticas” e “genômicas” (RICHARDSON, 2013, p. 191).²³⁰

A despeito das controvérsias em estabelecer a causa ou origem do processo de determinação sexual a um agente cromossômico ou, até mesmo, genético, algumas dessas técnicas, tais como aquelas empregadas nos testes pré-implantacionais, prometem identificar o sexo e as anormalidades a ele relacionados já no período embrionário, conhecido também como uma etapa de “indiferenciação” do sexo, a partir dos cromossomos sexuais. No campo, durante entrevistas com médicos e médicas que realizam o teste, a ideia de que o sexo estaria, de algum modo, pré-definido já no período embrionário foi também expressada:

Sim e não. Tá no embrião, antes da gente colocar no útero, está definido, assim, o programa, vamos dizer (risos), mas anatomicamente o XX e o XY são exatamente iguais. Se a gente olhar uma foto de um embrião e de outro, vai ser exatamente igual. É isso que eu estou tentando me lembrar, se é na sexta ou na sétima semana... Os embriões vão ser exatamente iguais, aí começa a mudar o formato do eixo embrionário. Acho que é sexta ou sétima semana. (...) É, está no chip. Está no chip que vai ser um testículo e não vai ser um ovário, a origem embrionária, se a gente for ver, é muito parecido, o que é um testículo e o que é um ovário, o que é o clitóris seria a glândula, o que são os grandes lábios seria bolsa escrotal, tem um, tem um

²³⁰ Apesar disso, a autora não nega a possibilidade de estabelecer diferenças a partir de comparações genéticas - propiciadas por ferramentas da bioinformática e da genômica contemporânea - mas alerta para um perigo de pressupor que essas especificidades implicam em uma diferença genômica. Nesse sentido, a razão pela qual se fala em “diversidade no interior do genoma humano”, quando se está comparando sujeitos de diferentes ancestralidades continentais e em “diferentes genomas”, tem a ver, segundo ela, mais com o modelo teórico e político utilizado para analisar esses dados do que com bases empíricas. Assim, no contexto pós-genômico, as pesquisas em torno da diferenciação sexual com base na genética, ou uma “biologia baseada no sexo”, têm buscado, apesar das controvérsias em torno de grande parte dos dados levantados, criar uma ideia de “sexoma”, que pressupõe que o sexo, em sua versão binária, é explicado pelas diferenças genômicas. Nos vinte mais citados artigos que tratam das diferenças genéticas baseadas no sexo, a autora Sarah Richardson encontrou problemas de ordem metodológica e conceitual que inviabilizam os resultados, ao demonstrar que a existência de bases genômicas da diferença sexual têm sido mais um desejo - motivado por interesses sociais e políticos - do que uma realidade factual, com base em resultados empíricos.

paralelo, porque a origem é muito parecida, é uma origem em comum que o cromossomo X ou Y vai diferenciar a evolução daquelas estruturas comuns (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA REPRODUÇÃO ASSISTIDA DIANA, grifo meu, 2018).

Quando questionada se o sexo já estaria definido no embrião, a médica descreveu o lugar que os ditos cromossomos sexuais ocupam nas teorias biológicas da determinação sexual, e também trouxe à tona, em sua fala, a pressuposição do processo de determinação sexual ser regulado pelo cromossomo Y, sendo o sexo feminino entendido, novamente aqui, como “sexo *default*”:

O fato de ter o cromossomo Y vai estimular todo o processo hormonal. Agora eu não vou me lembrar exatamente em qual semana começa a se distinguir o sexo embriologicamente, talvez sexta ou sétima semana, posso estar falando besteira, mas ecograficamente por exemplo, hoje assim ecografistas muito experientes com **onze ou doze semanas começam a ver desenvolvimento do tubérculo genital se vai ser um pênis ou uma vagina**, e fica mais claro em torno da 15^a, 14^a, 16^a semana. **Isso começa a ser mais visual, antes disso são coisas intrínsecas, internas do embrião** que se fizer uma dosagem, que tem, na que se faz a partir da oitava semana, e entre a oitava e a décima semana, dá para fazer uma coleta de sangue materno para saber se é menino ou menina. Antes de ser possível visualizar no ultrassom, o sexo, o órgão genital na verdade, é possível fazer esse cariótipo via circulação materna. **Então isso é muito precoce essa definição, e órgão sexual biologicamente assim anatomicamente, é bem cedo, né** (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA REPRODUÇÃO ASSISTIDA DIANA, grifo meu, 2018).

É interessante notar que há um reconhecimento que o os cromossomos XX e XY ocupam um lugar de “chip” no processo de determinação, apesar de o dito sexo “anatômico” – definido pelas características sexuais secundárias (ovários e testículos), ou a genitália externa (clitóris/glande, grandes lábios/bolsa escrotal) se tratar da evidência material final para a definição do sexo. Essa evidência, conforme argumenta a médica, não pode ser desvelada no período embrionário, tendo em vista que, nesse período, os embriões seriam “exatamente iguais”, e que só em torno da 15^a, 14^a, 16^a semana de gestação ocorreria uma diferenciação. Tal teoria pode ser situada no interior de uma teoria da determinação testicular, no qual, como aponta Richardson (2013), existe ainda uma busca por um “*master gene*” da determinação sexual (masculina). Todavia, o diagnóstico pré-implantacional, por ser realizado em um período em que haveria uma indiferenciação anatômica entre os sexos, opera a partir de um modelo “cromossômico” da determinação sexual, apesar dos inúmeros debates e controvérsias científicas em torno dos processos de determinação sexual desde o começo do século XX até a atualidade. A seleção sexual que pode ser realizada através do diagnóstico pré-implantacional é, portanto, uma seleção sexual cromossômica que se restringe ao par 46,XX e 46, XY.

Contudo, conforme o primeiro artigo sobre biópsia embrionária publicado em 1967 já demonstra, a identificação do sexo embrionário cromossômico é também permeada de disputas e inconsistências técnicas, que demonstram que, mesmo no que se refere à seleção do sexo cromossômico, é impossível determinar com 100% de acurácia o sexo anatômico. Esse fato sugere que a suposta linearidade genótipo-fenótipo é mais complexa do que o diagnóstico pré-implantacional promete ou preconiza. Nesse sentido, outra médica mencionou fatores que influenciam no processo de determinação sexual após a identificação de um determinado cariótipo:

Geneticamente sim, fenotipicamente, bom, aí eu acho que entram questões da gravidez, de uso de medicamentos ao longo da gravidez, que podem influenciar isso, até nessa questão dessas doenças congênitas, Hiperplasia Adrenal, por exemplo, que não vai aparecer no cariótipo, então geneticamente é o XX ou XY, ponto. (...) É uma maior probabilidade, mas agora o percentual dessas doenças que podem interferir na masculinização da genitália, eu não sei te dizer, mas existem várias condições que podem interferir no fenótipo, né. Todo o espectro daquela parte das malformações, como que chama, hermafroditas, né, que é mais de um tipo até, pode existir, o pseudo, o verdadeiro, Então, tudo isso não entra na avaliação do cariótipo (...) Tem uma questão de uso do corticoide, agora eu não vou me lembrar até que etapa que pode interferir nessa questão da Hiperplasia Adrenal, que pode, no nascimento ter como resultado a genitália ambígua, que a gente chama, ficar em dúvida se é uma genitália masculina ou feminina, então o corticoide pode estar envolvido nisso. Drogas teratogênicas, talvez, mas aí é uma coisa mais, são drogas que causam malformações fetais, mas aí não seria uma coisa tão específica de genitália dessa parte de fenótipo em relação a ser menino ou menina tu diz, tu questiona. Teria que dar uma pesquisada, mas especificamente eu sei que o corticoide é genitália ambígua. Talvez o uso de esteróides, de hormônios masculinos durante a gravidez, podem masculinizar a genitália eu acho que basicamente é mais esse grupo (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA REPRODUÇÃO ASSISTIDA DIANA, grifo meu, 2018).

Por fim, evidenciou-se que, tanto em termos teóricos quanto práticos, ainda que o modelo cromossômico (mas não só) da dicotomia sexual se mostre insuficiente para explicar e abranger o processo de determinação sexual e a multiplicidade biológica pela qual o sexo pode se apresentar, há uma insistência em realizar a manutenção da versão binária de sexo. Ainda que essa manutenção, como visto, produza efeitos simbólicos e materiais de invisibilização e erradicação de variações biológicas a esse modelo.

5.5 “E aí você caia na situação: ou a sexagem errou, ou eu tenho alguma coisa na imagem que faz menção de ser um menino com uma genitália ambígua, por exemplo”: produção de fronteiras, hierarquias de evidências e suspensão linearidade genótipo-fenótipo sexual

Apesar dessa centralidade dos cromossomos sexuais nos discursos científicos e na divulgação midiática do teste pré-implantacional, na prática, no cotidiano das consultas, das biópsias e da produção de laudos, em alguns momentos as informações advindas do cariótipo acabam dividindo espaço com outros elementos – às vezes contraditórios - que compõem a “evidência” sobre o sexo do embrião/feto. Desse modo, nos últimos anos, os exames pré-natais ou pré-implantacionais para desvelar o sexo do futuro bebê constituíram-se como técnicas que podem ser somadas a outras tecnologias – como a de ultrassom, por exemplo - para compor esse processo de “materialização” precoce do sexo. Em uma entrevista realizada com um médico brasileiro especialista em medicina fetal, a identificação do sexo fetal é destacada como um momento de “pressão” para os profissionais que realizam os exames de imagem, tendo em vista que, cada vez mais cedo na gestação, aparece a demanda por “saber” o sexo. A pressão por essa “revelação” imagética do sexo, que poderia, em muitos casos, não ser completamente “precisa”, como informa o médico, teria sido amenizada pelos procedimentos de sexagem, que configurariam mais uma evidência no processo de identificação do sexo fetal:

(...) Antes a gente sempre fazia o diagnóstico por imagem. Então você suspeitava de um ultrassom de que alguma coisa não estava indo bem quando você olhava o sexo e ficava na dúvida. Sempre existiu uma pressão muito grande de quem faz a imagem para dizer o sexo por questões familiares, por questões sociais. Depois que começou a sexagem fetal, isso ajudou muito a gente, entendeu? E as pacientes hoje buscam cada vez mais cedo saber do sexo. **Então tirou o peso da gente de ter que dar esse veredicto por imagem.** Já que elas colhem o sangue com oito semanas de gravidez, a partir da oitava semana, né. **Por outro lado isso ajudou muito porque eu já tive situações de ter o cariótipo, de ter a sexagem masculina e a imagem não ser de um menino. E aí você caía na situação: ou a sexagem errou, ou eu tenho alguma coisa na imagem que faz menção de ser um menino com uma genitália ambígua, por exemplo. Isso dá pra ver através da imagem** (TRECHO ENTREVISTA ERNESTO ESPECIALISTA EM MEDICINA FETAL CONTEXTO PRIVADO, GRIFO MEU, 2018).

Assim, conforme indica esse médico, a ausência de uma linearidade entre os resultados do cariótipo e das imagens ultrassonográficas que se apresenta, algumas vezes, através desses exames, poderia ser explicada ora por um “erro” na sexagem, ora por um caso de “genitália ambígua”, em que o feto em realidade poderia ser categorizado como intersexo. Um caso recente de suposto “erro” no diagnóstico pré-implantacional relacionado ao sexo, que teria causado muita ansiedade na paciente submetida ao procedimento em razão da incerteza a respeito do “verdadeiro” sexo do embrião/feto, foi relatado pelo mesmo médico:

Médico: Eu tive um caso recente, foi no ano passado, que gerou uma angústia muito grande e que foi um erro da sexagem. Não foi um erro da

sexagem, foi um erro do diagnóstico pré-implantação, que pode acontecer. Uma paciente - era um casal de médicos até - que fez uma FIV e deu menina, se não me engano. Eu acho que foi isso, e veio sendo acompanhado como menina. E o que aconteceu, ela fez um exame de 12 semanas que é aquele *screening* de primeiro semestre da translucência nucal, e ali o médico não conseguiu confirmar o sexo, mas o exame em si estava todo normal. Ela foi fazer um exame com 16 semanas, e o médico não viu, mas por não ter visto, a imagem não estava boa, ele confirmou menina. **É aquele negócio, não vê bem, mas é menina, porque o diagnóstico pré-implantação deu menina.** Aí ela fez o morfológico mais tardio com 22, 23 semanas. **E, no morfológico, o médico deu um diagnóstico de genitália ambígua.**

Entrevistadora: Ela tinha histórico (na família)?

Médico: Nada, ele fez o diagnóstico pré-implantacional porque ela fez uma FIV, então ela quis testar os embriões, então ela sabia que ela tinha transferido um embrião com sexo feminino. Ela chegou no morfológico e o médico falou que poderia ser uma genitália ambígua, porque ele estava vendo uma genitália que parecia ser masculina. Eles me ligaram e me encaminharam. Eu fiz o exame e falei: “não, isso é uma genitália normal masculina”. **E ela falou: “não pode ser, porque eu tenho o diagnóstico pré-implantacional feito em SP que deu uma menina”. É...daí nos ligamos pra lá e parece que houve um erro, porque na verdade nasceu um menino normal. Então o papel da imagem ali, se ela não tivesse feito o diagnóstico pré-implantacional, ela não teria passado por esse estresse, porque na verdade tudo foi baseado no...Por outro lado, quando você tem uma suspeita de genitália ambígua, por exemplo, então você tem um diagnóstico pré-implantacional, por exemplo, ou um diagnóstico pela sexagem, ou um diagnóstico pelo NIPT, que é o *noninvasive prenatal testing*, isso ajuda, porque me ajuda no raciocínio na imagem. “Olha, realmente isso pode ser uma genitália ambígua, porque eu não estou definindo a genitália, mas eu sei que o cariótipo é masculino ou feminino, entendeu?!” Então isso ajuda muito (TRECHO ENTREVISTA ERNESTO MÉDICO ESPECIALISTA EM MEDICINA FETAL, grifo meu, 2018).**

O caso relatado demonstra a influência da aplicação de distintos aparatos na produção, às vezes contraditória, de evidências acerca do sexo embrionário/fetal. Se por um lado, nesse caso, o sexo materializado, através do cariótipo produzido pelo teste pré-implantacional, teria feminino (46,XX), por outro, as imagens do ultrassom davam indícios de que a genitália do feto era masculina. Nesse sentido, o que foi categorizado pelo médico de “erro”, à luz do debate aqui proposto, pode ser entendido como um efeito das diferentes técnicas de materialização do sexo naquele contexto. A “angústia”, portanto, foi causada justamente por essas duas materialidades terem sido contraditórias, uma vez que, a expectativa de linearidade entre o sexo cromossômico e a genitália, foi suspensa no momento em que se realizou a ultrassonografia. Nesse sentido, esse caso demonstra que, apesar do diagnóstico pré-implantacional prometer a identificação do sexo - e, conseqüentemente, a possibilidade de seleção sexual – o dito “erro” de testagem, identificado pela ultrassonografia é efeito de uma certa dinâmica de tecnologias e manejo de evidências materiais que não encerra a decisão sobre o sexo, em alguns casos, ao

período embrionário. A produção de fronteiras entre o sexo feminino, masculino e a dita “genitália ambígua” é, portanto, conformada pela utilização de diferentes tecnologias diagnósticas, sinalizando para a impossibilidade de dissociar o sexo, enquanto um fenômeno biológico por si só, dos aparatos de visualização utilizados para identificá-lo (BUTLER, 2007, 2008; BARAD, 2007).

No caso narrado, como sustentar essa “angústia” não era uma opção para o casal, e, tendo em vista que a possibilidade de “erro” não havia sido aventada em um primeiro momento, o diagnóstico de “genitália ambígua” foi materializado como uma possível resposta a essa ausência de linearidade genótipo-fenótipo. O caso também aponta que a “angústia” relatada pela usuária foi produzida como resultado dessa dinâmica de tecnologias – que apresentaram evidências contraditórias -, mas acabou sendo manejada/estabilizada através do processo médico de hierarquização de evidências em busca do “sexo verdadeiro”. A partir desses dados é possível concluir que, apesar de ser descrita como a técnica mais acurada para a identificação do sexo, nessa dinâmica de hierarquização de evidências, o diagnóstico pré-implantacional, perdeu a preeminência para o marcador da “imagem” fetal da genitália. Nesse sentido, o caso aponta, nesse contexto, para uma certa centralidade do sexo genital como o marcador definitivo do sexo do futuro bebê, já que a paciente teria dado à luz supostamente a um “menino”.

Então hoje temos de imagem o ultrassom, o ultrassom 3D ajuda bastante, né, nessa caracterização da sexagem, principalmente no terceiro trimestre da gravidez. As vezes você pode até recorrer a uma ressonância magnética, que eu acho que não há necessidade, né. **Na maior parte das vezes, o ultrassom resolve muito bem.** Por exemplo, você pega as vezes um bebê maior que esteja sentado e tudo, você pode fazer o ultrassom por via transvaginal, **você vai ter uma imagem muito boa do sexo do bebê**, então a imagem hoje acho que tem um papel fundamental nisso. São raros os casos que eu peguei, mas é visível. **Eu tive um caso que a gente suspeitou de genitália ambígua, que poderia ser, chegou pra mim, mas na verdade era uma hipospádia que é mais comum. Então você tem que pensar nisso né. Um pênis pequeno, com abertura mais embaixo, e que dava a sensação de ser uma genitália ambígua, mas na verdade era uma hipospádia.** Isso o 3D, isso eu tenho até imagem que o 3D ajudou bem, deu uma imagem boa. **São questões bem delicadas e raras, mas que você não pode errar, porque isso tem todo um impacto depois. Essa criança tem que nascer sabendo do sexo porque senão é muito difícil por questão social, é muito difícil** (TRECHO ENTREVISTA ERNESTO MEDICINA FETAL, GRIFO MEU, 2018).

No segundo caso relatado pelo médico, apesar das hipospádias também serem consideradas casos de intersexualidade, é interessante notar que as fronteiras que categorizam materialmente uma “genitália ambígua” dependem não apenas da técnica de diagnóstico utilizada, mas também de uma certa agência/subjetividade do médico que está avaliando o caso.

Nesse contexto, um “pênis pequeno, com uma abertura mais embaixo” que, segundo ele, apenas “dava a sensação” de se tratar de uma “genitália ambígua”, foi classificado, no fim, pelo médico, como se tratando de uma “hipospádia”, a qual também foi retirada, nesse contexto, do espectro de variações anatômicas do sexo. Cabe ressaltar também que o emprego desses procedimentos, conforme aponta o interlocutor, está à serviço de uma tentativa de resolução de uma “questão social”, que é a “angústia” em relação a uma verdade sobre o sexo, que trata os casos de intersexualidade como uma “fonte de crise” e uma “emergência médica e social”, conforme aponta Morgan Holmes (2008, p. 170), ao avaliar estudos sobre o tema.

O conceito de “erro diagnóstico” no que se refere ao processo de identificação do sexo é, assim, indissociável de uma certa expectativa biomédica de linearidade entre o dito sexo cromossômico e o sexo genital, pois visa a caracterizar os casos em que uma determinada “evidência” cromossômica não corresponde a uma certa materialidade genital. Nesse sentido, fica evidente que o “erro” só emerge como uma possibilidade ontológica em razão da existência de testes que permitem comparar “provas” materiais acerca de um determinado sexo. Para além disso, ainda que se possa argumentar acerca de uma maior possibilidade de “erro” no diagnóstico pré-implantacional – fato já bem explorado no capítulo 3 - outro médico especialista em medicina fetal entrevistado, argumenta que, mesmo em exames realizados no período pré-natal, tais como o NIPT, a possibilidade de “diagnosticar” um sexo “erroneamente” pode ocorrer. Sérgio argumenta que a “presença de fragmentos de Y”, a qual guia a metodologia de identificação do sexo através do cariótipo, pode ser explicada também por casos de gestação gemelar, gestação prévia ou abortamento recente, que justificariam a presença de fragmentos de Y que “não pertenceriam” ao feto analisado.

O diagnóstico pré-implantacional você tem que tomar cuidado. Existem erros. Na verdade, você está analisando ali uma célula só, então tem que tomar cuidado, né. Antes a gente chegava até a fazer diagnóstico invasivo por amiocentese, mas isso hoje já não é mais necessário, porque o NIPT hoje te dá uma imagem muito boa, te dá um resultado muito confiável. O NIPT, o que ele tá fazendo, ele tá pegando **fragmentos de DNA que vem da placenta que é fragmento de DNA fetal que retrata o feto (...)** O NIPT vai dizer se tem o Y ou não. Ele vai achar fragmentos de Y. Ele não chega a fazer a cariotipagem do sangue materno. Ele é um bom rastreador de uma trissomia, 13, 18 e 21, ele vê casos de microdeleções, principalmente do 22, e vê o sexo. Então ele identifica o cromossoma Y. **Agora um único cuidado que tem que ter é se você tinha uma gestação gemelar prévia que é masculino, pode ter fragmento e aí tem um resultado masculino que não...entendeu?** Então com isso aí tem que tomar cuidado (...) Antes do NIPT, você tinha a sexagem. A sexagem não é o NIPT. A sexagem rastreia no sangue materno também o Y. Ela simplesmente vai a busca de um Y no sangue materno. **Outro cuidado que tem que ter é se teve uma gestação recente e engravidou de novo, ou teve um abortamento e engravidou de novo, ou teve um bebê do sexo**

masculino que nasceu, mas engravidou logo em seguida. Pode acontecer de ter novamente um menino identificado no exame e não ser. Então tem que tomar esses cuidados. Mas aí eu acho que na hora que você associa isso com imagem que vem logo a seguir, eu acho que fica tranquilo (TRECHO ENTREVISTA MEDICINA FETAL, GRIFO MEU, 2018).

Nessa narrativa, além de situar as técnicas de identificação do sexo em um modelo de sexo “*default*”, conforme categoriza Cynthia Kraus (2002), em que o sexo é definido tecnicamente pela presença ou ausência de “fragmentos” do cromossomo Y, o médico sinaliza para as possibilidades da presença de “fragmentos” de outros corpos que poderiam levar ao “erro”. Outra médica entrevistada, Simone, que atua em um hospital público que realiza testes pré-natais, também mencionou a possibilidade de “erro diagnóstico” no cariótipo em razão da presença de “sangue materno” misturado com o material biológico fetal:

Médica: (...) mas o que acontece, o nosso hospital em si, nós temos geneticista, então assim que... E quando nasce com o sexo indefinido, a gente faz o cariótipo e ele sai em torno de uma semana de vida. Agora, isso pra família, uma semana já é suficiente para gerar problema.

Entrevistadora: Cariótipo faz depois que nasce?

Médica: Depois que nasce. Alguns casos têm cariótipo intra-útero, mas não são todos, e o cariótipo intra-útero tem esse viés, porque se for menina, a gente não pode jurar que não é sangue materno misturado, a não ser que realmente venha menino (ENTREVISTA MÉDICA SIMONE PRÉ-NATAL HOSPITAL PÚBLICO, 2018, grifo meu).

É interessante discutir aqui novamente a noção técnica de “erro”, especialmente no que se refere à identificação do sexo, tendo em vista que, ao mesmo tempo que o médico afirma que essa falta de “linearidade” se trataria de um erro, ele demonstra o caráter contextual do dito sexo biológico, na medida em que aponta para um inseparabilidade ontológica entre a materialidade categorizada como “sexo” e as técnicas utilizadas para teoricamente desvelá-la, confirmando o argumento de Karen Barad (2007) acerca da noção de fenômeno e aparato. Se os fragmentos de Y foram mobilizados nesse caso como modo de identificar o sexo, o mesmo médico também mencionou o gene SRY como definidor do processo de desenvolvimento sexual, ainda em um modelo analítico em que o sexo masculino é definido pela presença do dito “fator de determinação testicular”. Contudo, esse profissional utiliza o termo “androgenização” para argumentar que a definição do sexo – seja ele feminino, masculino ou intersexo - , em realidade, se resume ao processo de “androgenização”:

Então, você já tem estímulos na produção desse... e a 21-hidroxilase, por ser uma doença metabólica, acumula progesterona na cadeia do colesterol, vai levar à androgenização, à formação dos andrógenos, que no sexo feminino vai causar hipertrofia de clitóris. Essa questão da intersexualidade aí tem vários

parâmetros da questão do intersexo, de coisas que vão interferir nisso. A androgenização da hiperplasia da suprarenal é mais tranquilo de lidar. Se a gente passar das malformações, da disgenesia gonadal, da doença de Chapelle, da Rokitansky, que são mal formações do trato genital, **uma coisa é você ter uma androgenização de um sexo feminino, outra coisa é ter um intersexo mesmo, aquela criança que é homem, do ponto de vista genético, mas ele tem testículos que não produzem a androgenização adequada. Então tudo tem a ver com a androgenização: ou excesso ou falta. No feminino, a androgenização, com o clitóris aumentado, e a outra questão é de não formação de um pênis num XY ou num XX que recebeu um *crossmate* do pai, que recebeu um SRY, e ele é masculino, mas o cariótipo dele é XX** (TRECHO ENTREVISTA SÉRGIO ESPECIALISTA MEDICINA FETAL, 2018, grifo meu).

Esse médico, por sua vez, afirma que, mesmo na presença de cromossomos XX ou XY, uma série de outros processos biológicos podem influenciar o processo de determinação sexual, levando a diferentes níveis de “androgenização”. Nesse contexto, segundo Sérgio, a categoria de intersexo seria, portanto, definida pela “falta” ou pelo “excesso” da dita “androgenização”. Nesse lógica, nos casos de hiperplasia adrenal congênita, por exemplo, a genitália “ambígua” seria definida como um “clitóris aumentado” por conta de um suposto “excesso” de androgenização, ou como um “micropênis”, em razão de uma suposta “falta” de androgenização.²³¹ Essas categorizações e recategorizações não apenas demonstram que a identificação de um determinado sexo está situada em uma dinâmica técnica-científica contextual, mas também expressa os critérios materiais de inteligibilidade mobilizados pelo modelo biomédico de sexuação para que os corpos adentrem a categoria de “vida em potencial”.

Médico: A intersexualidade, tinha a ver, até alguns conceitos mudaram...a gente não usa mais hermafroditismo, eu aprendi assim. Na escola, nós aprendemos isso, hermafroditas. Hermafrodita verdadeiro, hermafrodita masculino e feminino. E isso tinha a ver com formação gonadal, com diferenciação sexual. **Então intersexo seria na questão do meio, né, que está entre os dois. É claro que isso aí envolve vários aspectos do diagnóstico pré-natal, mas o mais importante é pós-natal. Então, os médicos, é meio complicado que eu falo o seguinte, eu mexo com patologia, eu sou cientista, eu sou científico. É diferente da antropologia que a gente tem uma questão social, do meio, da cultura. A antropologia varia de acordo com a sociedade que se estuda. Então você tem costumes, você tem política, você tem jurídico, você tem uma porção de aspectos que envolve a questão da intersexualidade. E hoje complicou mais ainda porque não pode determinar o sexo de nada, gênero, aí começa essas confusões, todas que as pessoas misturam malformações com a opção sexual, com o crescimento sexual, ou formas de interagir o indivíduo com ele mesmo. Então tem várias coisas complicadas, né (risadas). Complicadas nessa**

²³¹ Sobre o emprego das noções de “falta” e “excesso” na história da intersexualidade, ver MACHADO (2008, p. 13).

questão, mas mudou bastante. (...) Eu lembro que, recentemente, há uns três anos atrás, uns quatro anos atrás, nós tivemos um caso de, na nossa terminologia, de genitália ambígua. eu nem gosto de chamar de genitália ambígua...

É...eu não gosto de mexer com essa questão de genitália ambígua, porque ambiguidade sempre dá uma questão, porque se é ambíguo, você tem dois lados, e eu não acho que tem dois lados, eu acho que as coisas são malformações. Se você tem uma malformação do pênis, você tem uma malformação peniana. Se você tem uma mal-formação da boca, você tem uma fenda palatina. Você tem uma má-formação cardíaca. então são todas malformações. E você não cria título para um tipo de malformação, como também não gosto de lábio leporino, não gosto dessa terminologia, porque mexo com a mãe, mexo com a grávida, então não são médicos, são pacientes, leigos. Então a gente tem que ter muito cuidado com essa questão de terminologia nesse sentido, certo. Então a gente já está no diagnóstico pré-natal há quase uns 30 anos, então a gente tem de tudo. De tudo. Genital é modesto. (...) Agora se você pegar uma alteração cromossômica, como as trissomias, que eu não acho que é intersexo. Eu não acho que seja intersexualidade, e sim uma alteração cromossômica, mas se você pegar um Klinefelter, é homem. Porque? porque ele tem dois Y. Pra você ver como são os conceitos das coisas. São complicadas, nesse sentido, que envolve a questão do cariótipo com a sexualidade ou opção sexual das pessoas. O Klinefelter é perfeito, qual é o problema dele?

Entrevistadora: Tu diz perfeito em termos morfológicos?

Médico: Morfológicos. Perfeito. Qual é o problema? muitos deles, você nem vai saber. Você nunca vai saber, é claro que tem um perfil do Klinefelter. Se você tem a questão da formação gonadal ou da reprodução, que é outra coisa.

Entrevistadora: Infertilidade?

Médico: Aí que eu estou te falando, daí nós já podíamos ir para outro aspecto de infertilidade. Mas quantas mulheres são inférteis aí? Qual é o problema?

Então tudo é doença. Antropólogo nem gosta que a gente fale desse jeito (risos). Antropólogo nem gosta que a gente fale, porque a gente rotula todo mundo.

Entrevistadora: Mas a gente também rotula. (...)

Médico: Rotula? Ah, então tá bom (...) A hiperplasia suprarrenal eu não sei qual é a incidência no sistema, mas o que a gente...

Entrevistadora: acho que é um em 15.

Médico: 15 mil? é... porque o que a gente tava falando da questão...se você passar para a questão genética, a incidência é muito maior. Se você pegar aí um triplo X, um Klinefelter, você tem uma incidência de 1 pra 2000 mil. A Síndrome de Down é 1 para 600, de uma forma geral, mas as trissomias sexuais ela tem uma incidência de 1 pra 1000, 1 pra 2000, 1 pra 2500, então por isso que eu te falo, tem muita gente por aí que não sabe que é um triplóide. Ele tem três cromossomos femininos, um triplo X, ou outras anormalidades, um XYY, ou um XXY, que é a Síndrome do Klinefelter, Porque acaba sendo um fenótipo não-alterado. Porque a grande questão da intersexualidade era a diferença gonadal, que seria o sexo determinado pelas gônadas, do determinado pela genética, e o que é determinado pelo fenótipo. Então você tem vários aspectos que vão interferir nessa condição. Então o que a gente fazia era tentar fazer o diagnóstico o mais precoce possível. Então já no final da década de 1990, a gente conseguia fazer o diagnóstico no primeiro trimestre. Eu fui um dos primeiros a fazer diagnóstico de sexo no bebê nos três primeiros meses, com 11, 12 semanas, eu acerto 99% do sexo TRECHO ENTREVISTA SÉRGIO ESPECIALISTA MEDICINA FETAL, grifo meu 2018).”

A conversa com o médico demonstra que, apesar de haver um reconhecimento, por parte dele, da recorrência dos casos de intersexualidade e desses se tratarem, majoritariamente, de variações benignas, que poderiam passar “despercebidas” sem a realização do cariótipo, ele mantém a sua avaliação de que essas se tratam de “anormalidades”. A opinião do médico expressa certa ressalva com o uso do termo “genitália ambígua”, justamente porque esse daria, segundo ele, abertura para outras interpretações – “dois lados” - de uma situação que, para ele, é decididamente patológica. Assim, quando se intitula “científico”, “cientista” - fazendo uma contraposição ao trabalho da antropologia que se restringiria ao “social, cultural, político, e que, por isso, “variaria” de sociedade para sociedade - ele demonstra que a categorização desses casos como patologia encerrara o debate sobre intersexualidade.

Sobre esse aspecto, eu só tenho a concordar: apesar do médico reconhecer que a interpretação do que se constituiria como uma genitália é “subjetiva”, o emprego do termo “patologia” acaba sendo um meio de estabilizar as controvérsias sobre a diversidade do corpo sexuado, encerrando-a novamente em um modelo dicotômico. Como contraponto, me valendo de e potencializando a noção de “mosaico”, também amplamente utilizada no vocabulário do teste pré-implantacional, pode-se afirmar que o processo de produção da dicotomia sexual, nesse contexto, opera a partir da coordenação (MOL, 2001), de um “mosaico” de materialidades, por vezes contraditórias, que são alinhadas contextualmente para que um sexo seja definido como feminino, masculino ou intersexo. Nesse sentido, diferentemente do que fora argumentado pelo médico, a medicina é, assim como a antropologia, um projeto técnico-político. Desse modo, apesar da centralidade que o diagnóstico pré-implantacional ou que os testes pré-natais colocam nos ditos cromossomos sexuais, na atualidade há múltiplas materialidades acionadas para materializar uma “verdade do sexo”. Todavia, na prática, proponho aqui politizar a noção de “erro”, geralmente entendida como uma “obstrução” a uma realidade mais acurada, e acioná-la como o efeito das políticas de produção dos corpos (sexuados) por biotecnologias contemporâneas.

5.6 “Isso é mais uma ansiedade de quem tem uma questão com um nível socioeconômico melhor”

Conforme argumentado anteriormente, para que a seleção sexual se torne um recurso biomédico passível de ser utilizado na prática é necessário a coordenação de uma série de localizações sociais e privilégios de raça, de classe e de nacionalidade que possibilitam o acesso à técnica. Em primeiro lugar, o custo oneroso não apenas dos testes genéticos pré-

implantacionais, como das novas tecnologias reprodutivas que viabilizam a técnica, acabam tornando a seleção de sexo um recurso acessado majoritariamente por casais brancos de classe média alta. Além disso, como visto, a possibilidade de realizar a seleção sexual é também condicionada pelas regulações jurídicas de cada país. Nesse sentido, quando realizada por sujeitos de países em que a prática é proibida, geralmente ocorre via turismo reprodutivo, ou através da realização de aborto ilegal.

Assim, mesmo quando ampliamos o conceito de “seleção sexual” para incluir os casos de embriões/fetos intersexo, é possível vislumbrar que a prática é realizada majoritariamente por sujeitos com acesso seja às técnicas de diagnóstico pré-implantacional, quanto acesso - mesmo que ilegal - a recursos materiais para a realização de um aborto seletivo no período pré-natal. Em uma entrevista, realizada com uma médica que atua em um hospital público brasileiro especializado nas ditas “malformações fetais”, foi possível visualizar, nesse sentido, que a constituição da “viabilidade” de um embrião/feto é também diretamente condicionada pelas infraestruturas materiais-econômicas que refletem privilégios de raça e classe:

(...) Mas aqui, assim, só a genitália ambígua não vai fazer com que esse bebê seja uma criança completamente inviável. Não tem indicação pra esse tipo de procedimento que é o abortamento, ou para fazer o cariótipo. Se for “ah, não sei o sexo”, não vai fazer cariótipo, “colher” um exame intra útero – que é um exame agressivo – **só para poder ter certeza que é menino ou menina, se ele não tiver nenhuma outra malformação associada, porque isso não é incompatível com a vida, então não tem porque arriscar. Isso é mais uma ansiedade de quem tem uma questão com um nível socioeconômico melhor.** Em países de primeiro mundo, eles abortam. O aborto é permitido. E aí realmente casos que a gente vê aqui, que eu te falei. Quadros de malformações, a maioria, nos países europeus, nos Estados Unidos, os bebês não nascem (TRECHO DE ENTREVISTA, GRIFO MEU, 2018).

Quando sinaliza para o fato de uma “ansiedade” em relação ao sexo se tratar de uma “questão” para pessoas com um nível socioeconômico maior, a médica certamente não está afirmando que o sexo do futuro bebê seria uma “problemática” restrita apenas a pessoas economicamente privilegiadas. O que está fala demonstra é que as infraestruturas materiais a que determinados grupos tem acesso no que se refere à seleção embrionária/fetal modificam noções de risco, viabilidade e inviabilidade utilizadas nesse contexto para avaliar a potencialidade dos embriões/fetos. No caso brasileiro, em que o aborto é proibido, a oferta ou indicação de testes pré-natais, seja no contexto público ou privado, vêm desacompanhada da possibilidade de interromper a gestação, criando situações de ansiedade, sofrimento, precariedade e risco para as/os/es gestantes, conforme descrito no capítulo anterior.

Os efeitos da proibição do aborto, conseqüentemente, se tornam mais perigosos no contexto de saúde público, utilizado majoritariamente por pessoas de classe social menos privilegiadas, em que grande parte das gestantes possui menos acesso ao suporte emocional e material para lidar com a situação. A falta de infraestrutura simbólica-material que emerge da oferta de testes pré-natais combinada com a proibição do aborto, reorganiza as categorizações de viabilidade/inviabilidade modificando o lugar que determinados fetos ocupam na economia de gestão de risco do diagnóstico pré-natal. Neste caso, a seleção sexual, mesmo quando o conceito é ampliado para incluir as variações intersexo, se trata de uma prática informada por determinadas posicionalidades de classe e raça.

Exatamente, elas não vão..., mas vai ter que nascer. A única coisa que a gente faz é, a gente tem uma consulta perinatal onde a gente, eu e meu obstetra, que é o chefe da maternidade, que é o doutor (nome do médico), a gente faz com essas mães, explicando as malformações, e o quanto se espera de sobrevivência desse bebê ou não. Então é isso, mas é o que eu te falei, **pensando só na intersexualidade, isso pra gente é uma coisa muito simples, né. E a gente nunca coloca isso como um impedimento de nascimento porque na maioria das vezes são resolutivas também, assim, de encaminhamento. A gente tem cirurgia pediátrica, então esses bebês vão ser acompanhados pra poder desenvolver essa parte, se adotar um testículo, uma prótese, então a gente tem...se for só isso simplesmente. Mas o problema aqui é muito maior, porque as vezes não é só isso.** E aí, às vezes, o governo investir nesses exames e não...o que adianta saber? (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA DE HOSPITAL BRASILEIRO, grifo meu, 2018).

Dessa forma, esse material nos permite argumentar que a (im)possibilidade de interromper uma gestação a partir de critérios relacionados ao sexo, por operar diferentemente de acordo com o contexto em questão, não invalida a lógica da intervenção não-consentida ocorrida no período pós-natal em bebês intersexo, mas desloca a temporalidade da intervenção para um momento que não necessariamente coincide com a aquele do diagnóstico. Nesse sentido, no que se refere ao debate sobre as intervenções cirúrgicas, medicamentosas e psicológicas não-consentidas em crianças intersexo, o fato da intersexualidade não se caracterizar, tão intensamente, como uma “ansiedade” no contexto de testagem pré-natal do sistema público não significa uma revisão/suspensão das práticas corretivas patologizantes. O que esse material nos ajuda a pensar é especialmente os efeitos das intersecções de classe, raça, nacionalidade nos diferentes processos de categorização do sexo no contexto dessas novas tecnologias diagnósticas. Efeitos de desigualdade de acesso que produzem ansiedades e temporalidades distintas nos processos de materialização e desmaterialização do sexo no período fetal/embrionário:

Exatamente, mas aqui no Brasil você é obrigada a levar isso até o final da gestação. Elas sofrem bastante com isso. **E a coisa do sexo, parece que não, mas é uma coisa que pra mãe é muito sofrimento: nascer e você não poder, às vezes, registrar essa criança. Por isso que a gente corre um pouco com esse resultado do cariótipo, porque pra elas isso é importante, pra família é importante** (TRECHO ENTREVISTA SIMONE MÉDICA DE HOSPITAL BRASILEIRO, grifo meu, 2018).

O desafio da gente aqui é exatamente assim, eu acho que, porque a gente não pode entrar com nenhuma questão religiosa envolvida nisso, é você fazer um diagnóstico e essa família não ter possibilidade, às vezes, de primeiro... não ter possibilidade de ajuda psicológica, né, que a gente por mais que tente aqui é uma família que precisa ser muito acolhida, então eu acho que falta um pouco disso assim, do acolhimento, na rede pública. **Você tem um diagnóstico, e aí?! O que eu faço com esse diagnóstico?** Falta um pouco de acolhimento, a gente aqui consegue fazer isso um pouco, mas é muito deficiente. Fora daqui é outro...**você vai dizer, seu filho tem um problema, não sei qual é o sexo e vão jogar ela no mundo aí pra ela se virar.** Um pouco conseguem chegar aqui, mas a gente também não consegue, então elas ficam muito perdidas. (...) muitas você joga na família e, você, como você faz esse retorno?! Qual retorno que dá?! Quando elas vão pra nível público pra solicitar um aborto ou um feticídio, às vezes, elas precisam...demoram quatro semanas pra conseguir chegar em um juiz, aí vamos dizer que o juiz dê autorização. Aí até ela voltar pro hospital, quando volta, ela tá quase que parindo. Então, falta um pouco desse acolhimento, dessa... Isso é uma coisa que aqui no Brasil ainda está muito ruim, essa coisa do pré-natal de bebês, de fetos com malformações, entre a intersexualidade, e muitas outras coisas associadas. **Primeiro que não existe o poder de escolha, e segundo que esse processo, quando ela tenta escolher de alguma forma, é um processo lento e sacrificante demais, e aí depois nasce e eu faço o que com esse bebê?** (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA SIMONE, grifo meu, 2018).

Nesse sentido, a interlocutora argumentou que, ainda que o sistema público de saúde no Brasil ofereça testes pré-natais, ele, por outro lado, não fornece tratamento e subsídios materiais para manejar a situação clinicamente ou psicologicamente. Então, as ansiedades em relação ao sexo podem até existir, mas não são “assistidas” no sistema público.

Só pela má-formação, não. A má-formação de genitália normalmente não inviabiliza...Unicamente, ela não inviabiliza, ela pode estar muito associada a talvez más-formações renais, que daí sim, se forem más-formações renais muito graves, aí é inviável, mas só ali. Só a alteração do sexo, a maioria...só por ali, ou a hiperplasia congênita e algumas síndromes mais simples que são mais dimorfismos que a gente fala, que elas são no rosto, genitália ambígua, necessariamente por ali não é incompatível, é o que vem junto que pode tornar a vida incompatível ou não (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA DE HOSPITAL BRASILEIRO, grifo meu, 2018).

Além disso, a médica reforçou, ao longo da conversa, a parcialidade dos resultados dos testes, bem como a impossibilidade de realizar um aborto no contexto brasileiro, como elementos que precisam ser considerados no momento de indicar um teste pré-natal:

Não, não é certo. E pode chegar no final e a criança nascer com algum tipo de problema. E o contrário também é verdadeiro. Você ter testes que são alterados e a criança ter o risco de ser uma criança normal. Então eu acho que no final, o que a gente coloca quando a mulher questiona é o seguinte: se o teste vier alterado, o que você vai fazer? você vai tirar o bebê? Você vai abortar? Eu acho que a expectativa aqui é muito maior do que isso. O aborto ele não é permitido, mesmo que venha com um cariótipo alterado. Ah, o exame deu alterado, o aborto não vai ser permitido. O aborto só vai ser permitido em casos de anencefalia e quando a gente detecta aqui que tem alterações muito importantes. A gente passa pela geneticista e ela consegue avaliar se aquilo ali pode ser incompatível com a vida. Então ela faz um parecer judicial e essa mãe tenta via, por uma ordem judicial, fazer o aborto, que é uma história completamente diferente do particular. “Ah, meu teste alterado, então vai ter risco, eu vou abortar (TRECHO ENTREVISTA MÉDICA SIMONE HOSPITAL BRASILEIRO, grifo meu, 2018).

Você vai olhar a característica no ultrassom, na maioria das vezes, na maioria absoluta das vezes que eu vejo não é genitália ambígua. É ali uma genitália com um clitóris um pouquinho maior, entendeu? E não chega a entrar em critério de uma genitália ambígua. E tem uma subjetividade. Precisa de um examinador experiente para olhar isso, né. E aí então, na maioria das vezes, isso acaba não se concretizando, entendeu. Quando você tem suspeita, aí sim, aí vale a pena fazer o cariótipo, fazer uma pesquisa (...) Sendo sincero, a gente não tem um protocolo formalizado pra isso, não. (TRECHO MÉDICO GUSTAVO PRÉ-NATAL HOSPITAL PÚBLICO, 2018, grifo meu).

No que se refere ao diagnóstico de uma etiologia da intersexualidade através de testes pré-natais do contexto público de saúde brasileiro e da seleção realizada através dos diagnósticos embrionários no contexto privado estadunidense, pude entrevistar uma usuária norte-americana que optou por não transferir um embrião com Síndrome de Turner, mesmo sabendo que essa não seria “incompatível com a vida”:

Um dos meus embriões anormais é a síndrome de Turner, tenho sentimentos confusos sobre isso, porque sei que há mulheres nascidas com Síndrome de Turner, da pouca pesquisa que fiz sobre isso, as mulheres nascidas com síndrome de Turner vivem vidas relativamente normais, então eu sinto culpada de rejeitar esse embrião por completo, mas por outro lado, você conhece alguns problemas de saúde que eles podem incorrer e também significa infertilidade provável, então talvez não seja ético implantar propositalmente um embrião como aquele. E, em seguida, pensei mais sobre o que se é um mosaico, e se for, o que vale a pena ler, para pensar e biopsiar, para ver se algumas das células

estão normais. Para ver se é realmente um mosaico, mas como é que eles, tenho certeza do que significa ter uma síndrome de Turner em mosaico, talvez os médicos também não gostariam de transferir isso. Eles realmente não querem transferir a síndrome de Down em mosaico. Sei que a síndrome de Turner não é a pior anormalidade que se pode ter, e sei que a síndrome de Turner em mosaico é provavelmente um resultado ainda melhor, se acontecer de ser um bebê não afetado. É tão ruim ou também é antiético fazer isso propositalmente? E claro que é sempre a chance de ser mosaico, na verdade ser completamente sadia, e cromossomicamente normal (TRECHO INTERVISTA TINA, grifo meu, 2020, tradução minha).

Apesar disso, a mesma entrevistada se opõe à dita seleção de meninos ou meninas, questionando casais que se submeteriam à FIV apenas com esse propósito:

Elas realmente não precisam de tratamentos de fertilidade, elas podem engravidar por conta própria, mas em vez disso, você sabe que elas tiveram 2 meninos e realmente querem uma menina, ou vice-versa, digamos que você decidiu que quer um menino e passa por um rodada de fertilização in vitro, e você obterá 4 embriões de menina normais com isso. A ideia meio de passar por mais uma rodada de fertilização in vitro, quando elas se desfazem dos embriões de menina, não sei. Não sei como me sinto sobre isso, sei que os mosaicos têm uma boa chance de se transformarem em um bebê saudável, mas ainda assim, só acho que é mais inteligente escolher o embrião normal primeiro parece um pouco bobo para mim (TRECHO INTERVISTA TINA, grifo meu, 2020).

Por fim, retomo a afirmação que compõe o título desse capítulo, “a seleção embrionária é sempre sexual”, para concluir que todos os dados analisados aqui demonstram que apenas uma certa noção de seleção sexual é tomada como controversa, ao passo que, o “descarte” de embriões com variações benignas dos cromossomos sexuais é invisibilizado nesse debate “ético”, configurando-se como uma prática rotineira e naturalizada.

5.7 A dicotomia sexual como um projeto biomédico de materialização: violência, ética e futuro

Apesar do reconhecimento da multiplicidade de fatores envolvidos no processo de determinação sexual, o diagnóstico/screening de pré-implantação genética, do ponto de vista da divulgação midiática, é veiculado como uma técnica que permitiria, além de prevenir uma série de doenças através da seleção embrionária, eleger o sexo embrionário e, portanto, evitar anomalias a ele relacionadas. A possibilidade de escolher o sexo embrionário, através de opções que se esgotam no 46,XX e 46,XY, demonstra não somente que todo o debate sobre a complexidade do processo de determinação sexual é invisibilizado por essa técnica, mas

também que as outras possibilidades de sexo – materializadas seja pelos genótipos 45,X, 47,XXY, 47,XXX ou por condições como a “hiperplasia adrenal congênita” (HAC) e a “síndrome de insensibilidade aos andrógenos” (SIA) – são passíveis de descarte por serem consideradas patologias. Todavia, as disputas em torno da despatologização da intersexualidade protagonizada por movimentos políticos intersexo e outras organizações internacionais que lutam pelos direitos humanos e pelos direitos LGBTQIA+, demonstram que as práticas levadas à cabo por essa técnica diagnóstica não são isentas de controvérsias. Ainda, conforme tentei demonstrar aqui, a própria existência de disputas e contradições no campo das especialidades e dos instrumentos científicos sobre o que definiria o sexo demonstra que, mesmo no campo biomédico, não existe um consenso definitivo sobre um único marcador legítimo do sexo, mas que as decisões tomadas a esse respeito são também contingenciais.

Nesse sentido, enquanto as matérias jornalísticas, mencionadas no começo deste capítulo, se ocupam da discussão tida como "ética", elas não estão apenas reproduzindo uma determinada realidade sobre a seleção sexual realizada através do diagnóstico pré-implantacional, mas estão igualmente operando a produção de determinadas versões de realidade sobre essa prática. Assim, retomando Ludwik Fleck (2001) e seus apontamentos acerca dos diferentes contextos de produção científica, a seleção sexual, nos termos em que é descrita nessas matérias de jornal, não pode ser vista somente como uma descrição, mais ou menos acurada, sobre o sexo e sobre essa técnica de testagem, mas como um processo de materialização da realidade que tem efeitos sociais e materiais. É por isso que, no que se refere essas matérias analisadas, me parece que importa menos tomar um lado nesse dito debate ético do que investir em mapear como o sexo e o diagnóstico pré-implantacional são ontologicamente produzidos por esse aparato midiático-divulgativo. De acordo com Fleck, a ciência divulgada pelos ditos “círculos exotéricos” é sempre uma versão mais purificada do que aquela que aparece nas práticas técnico-laboratoriais, na qual se busca privilegiar com ainda mais afinco as certezas à despeito das disputas. Nesse sentido, nas matérias analisadas, o sexo cromossômico é materializado para o público leigo e consumidor como um essência contida no núcleo de uma célula embrionária, e o diagnóstico pré-implantacional é visibilizado como a técnica revolucionária que permite essa façanha diagnóstica.

Assim, convém recuperar os apontamentos de Butler (1993), quando esta defende a impossibilidade ontológica de estabelecer uma separação entre o sexo e o gênero, tendo em vista que a matéria é, desde sempre, linguagem. A argumentação da autora interessa aqui para pensar acerca dos efeitos de naturalização produzidos pela inscrição do sexo cromossômico no binômio 46,XX/ 46,XY através desse aparato de testagem embrionário. Para ela, essa produção

dicotômica do sexo, como um elemento que “importa” e por isso é visibilizado, não se trata apenas de um dado corporal, mas sim de uma norma corporal que produz a materialização dos corpos. No regime de visibilização operado nos debates midiáticos sobre seleção sexual, mas também nas práticas médicas, apenas alguns sexos importam e, portanto, são “visibilizados” enquanto passíveis de controversas éticas. O tom do debate, que tanto insi em explicitar aqui, ao mesmo tempo em que pretende levantar os argumentos pró e contra essa prática, carrega em si uma violência inerente ao seu projeto de narrativa/visualização.

A violência a que me refiro opera tanto substancializando o sexo como essa matéria cromossômica, quanto excluindo outras possibilidades de sexo que não correspondam ao padrão cromossômico dicotômico. Esse movimento duplo e coordenado de inscrição e exclusão é teorizado também por Butler que afirma que a exigência de reiteração da norma da dicotomia sexual responde diretamente, nesse sentido, a um potencial subversivo inerente aos corpos cuja existência coloca em risco a norma (heteronormativa) e as identificações a ela relacionadas. É interessante também notar que, no que tange às reportagens, apesar de estar sendo introduzido um debate dito ético, as preocupações são sempre postergadas para um futuro indeterminado, ainda que a técnica já esteja sendo empregada no presente. Ao compartilharmos da pressuposição de que a existência da realidade depende de uma produção constante através de atos de repetição garantem a sua materialização, é inviável filosoficamente desvincularmos o modo como um debate é instaurado de uma ética imanente, inerente ao presente. Contudo, as preocupações sobre a seleção sexual ser, por exemplo, um “*slippery slope*” para os ditos “*designer babies*”, em uma mesma matéria que está denunciando a sua realização no presente, demonstra que a questão em jogo diz respeito menos em investir em um debate ético do que propagandear a técnica.

A existência de testes de identificação do sexo que, conforme aponta Holmes (2008, p. 170-171), encorajam imaginar um futuro restrito ao masculino ou feminino, “reificando e naturalizando o gênero como efeito da anatomia e da biologia”, na qual médicos acabam tomando as decisões baseados em protocolos e práticas anteriores, tendo em vista que os pais sozinhos não tem ferramentas para discutir a “viabilidade/inviabilidade” do embrião, do feto, ou do bebê (idem, 174). Além disso, conforme aponta a socióloga Mira Hird (2003), as ansiedades em relação à identificação do sexo devem ser explicadas também por um certo temor na literatura médica de que uma identidade de gênero “instável” poderia levar a um “desejo homossexual”, demonstrando que as intervenções só podem ser compreendidas dentro de um aparato cisheteronormativo de produção dos corpos. Há uma pressuposição não apenas que uma instabilidade de sexo levaria necessariamente a uma instabilidade de gênero, mas também de

que o gênero necessariamente deveria ser mantido estável ao longo da vida, demonstrando também a existência de uma perspectiva transfóbica inerente a esse tipo de discurso médico.

No caso do diagnóstico pré-implantacional, considerando que os clientes assinam um termo de consentimento que permite o descarte de embriões que forem identificados como intersexo, na maioria das vezes não há sequer a possibilidade de discutir as diferenças do embrião, criando um espaço para tensionar e discutir a sua “inviabilidade”. Nesse sentido, Holmes argumenta que é preciso compreender o dito tratamento não como uma opção evidente, mas como uma atitude ou comportamento em relação a uma criança em razão de aflições sociais:

If we understand treatment as an attitude or as a behaviour/stance that we take toward one another, then we can proceed from there to see that any “need for treatment” arises not in the taken- as-obvious “problem” of intersex characteristics in the child; instead, there is a need for a change in attitude emanating from the parents, the wider family, clinicians, social workers, and so forth (HOLMES, 2008, p. 175).²³²

Além disso, a socióloga Myra Hird (2004) argumenta sobre o potencial da biologia não-linear como crítica e instrumento da produção de conhecimento no campo da biologia, especialmente no que se refere ao dito sexo biológico. A autora afirma que a maioria das células do corpo humano são em realidade “*intersex*”, e que a maior parte do processo reprodutivo que realizado biologicamente nada tem a ver com a noção de sexo, e que mesmo no que se refere as concepções são muito estreitas. A importância de investir na visibilização das precariedades técnicas que permeiam a dita identificação do sexo embrionário busca integrar-se a um projeto político e metodológico interessado em tomar a dita biologia do corpo sexuado como um objeto de análise feminista. Na contemporaneidade, este projeto teórico-metodológico têm sido identificado como “feminismo neo-materialista”, o qual inclui uma série de autoras/es interessados em investigar os conhecimentos científicos produzidos acerca do sexo biológico. Tal perspectiva envolve não apenas demonstrar a impossibilidade ontológica de separar matéria e discurso no que se refere ao sexo biológico, mas também tornar visíveis os modos através dos quais a dicotomia sexual é produzida cientificamente enquanto norma biológica (BUTLER, 1993; HARAWAY, 1997; HIRD, 2004; BARAD, 2007; ALAIMO & HEKMAN, 2009; PRECIADO, 2018). Portanto, mapear o modo como o sexo é produzido pelo aparato do

²³² “Se entendermos o tratamento como uma atitude ou como um comportamento / postura que adotamos uns com os outros, então podemos proceder a partir daí para ver que qualquer “necessidade de tratamento” surge não no “problema” tido como óbvio do intersex características da criança; em vez disso, é necessária uma mudança de atitude proveniente dos pais, da família em geral, dos médicos, dos assistentes sociais e assim por diante (HOLMES, 2008, p. 175, tradução minha).”

diagnóstico pré-implantacional envolve atentar para as práticas técnicas e discursivas por meio dos quais as fronteiras biológicas entre o que define o sexo “verdadeiro”, bem como as fronteiras entre o sexo dito feminino e masculino, operam às expensas de exclusões de outras materialidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“FALHAR CONTRA O FUTURO”: REPRODUÇÃO, ÉTICA E PRÁTICA

In conclusion, PGT-A is a controversial area of medicine but is probably here to stay, despite the controversy. The opportunity for understanding aneuploidy and mosaicism in IVF and in the general population that consist mostly of natural conceptions must not be missed, and there has never been a more important time than now to perform basic (human and non-human) research in this area (GRIFFIN & OGUR, 2018, p. 44).

Queering what counts as nature is my categorical imperative. Queering specific normalized categories is not for the easy frisson of transgression, but for the hope for livable worlds (DONNA HARAWAY, 1994).

Em seu clássico livro *Reproducing the Future: Anthropology, Kinship and New Reproductive Technologies*, publicado em 1992, Marilyn Strathern nos relembra que as fantasias sobre o futuro acionadas pelas novas tecnologias reprodutivas são interessantes, sobretudo, porque elas necessariamente “pertencem ao presente”. Entretanto, no caso dos testes pré-implantacionais, apesar de se tratarem de técnicas aplicadas no “presente”, o “futuro” é acionado como uma temporalidade “colonizada” para a qual os dilemas do campo das novas tecnologias são transpostos. Seja ao evocar as tecnologias como promessas para “aprimorá-lo” e “controlá-lo” - através de intervenções corporais molares e moleculares cada vez mais precoces -, seja ao descrevê-las como “técnicas perigosas” que poderiam infringir as fronteiras ocidentais de natureza (humana) - caso fossem aplicadas - no “futuro” - por razões ou atores (eticamente) imprudentes, “elas são o que imaginamos para nós agora” (STRATHERN, 1992, p. 5).

Para concluir este trabalho, busco retomar a discussão acerca dos “futuros (in)desejados” que são produzidos através das práticas de seleção embrionária levados a cabo por esta tecnologia genética/cromossômica. O que essa tecnologia, em termos práticos, produz efetivamente como um futuro desejável e indesejável ao possibilitar o descarte de determinados embriões? Quais são os efeitos do uso dessa técnica para os grupos de sujeitos, tais como as pessoas intersexo e deficientes, que (r)existem com variações que hoje são passíveis de descarte? Como essa tecnologia se insere em um contexto de saúde pública e privada em que certas demandas políticas e sociais que seguem sem atenção prática? Quais são as normatividades que a técnica reproduz ao prometer ou permitir a escolha de embriões com determinadas características ou mesmo livre de determinadas patologias? O que as

controvérsias práticas mapeadas nos dizem a respeito do lugar da genética nas concepções sobre o humano/não-humano? Quais são os (outros) saberes invisibilizados pelo discurso da genética na contemporaneidade que compõe as explicações sobre biologia e desenvolvimento? Quais corpos embrionários importam nas práticas técnicas do presente e enquanto projetos/desejos de futuro? Finalmente, o que a (des)materialização desses embriões nos diz sobre a sociedade biotecnológica contemporânea?

Com essas questões em vista, esta tese tentou contribuir para esses debates a partir de uma perspectiva investida em mapear as múltiplas e, por vezes, contraditórias práticas de (des)materialização embrionária através dos testes genéticos pré-implantacionais. Nesse sentido, buscou evidenciar, a partir de diferentes contextos, práticas e atores, os modos como os testes embrionários e, conseqüentemente, as estratégias de categorização dos embriões em regimes de normalidade/anormalidade são performadas. A escolha de uma perspectiva teórico-metodológica que tomasse essas práticas cotidianas, midiáticas, laboratoriais como múltiplos “aparatos” de “materialização” ontológica dos embriões submetidos a esses testes genéticos e cromossômicos, permitiu, de alguma forma, romper com o “sentido sonolento” (DUMIT, 2014) que impera nos debates ditos “éticos” sobre o tema e adentrar as controvérsias técnico-científicas. Com isso em vista, a organização da estrutura da tese tentou, de certo modo, fazer jus a esses objetivos, partindo dos modos através dos quais esses testes emergiram e são veiculados na mídia e adentrando as dimensões práticas, permitindo refletir sobre os “futuros” que são materializados no “presente” por meio dessas técnicas preditivas de análise genética-cromossômica.

No primeiro capítulo demonstro que as origens experimentais da seleção embrionária através dos testes conhecidos hoje como pré-implantacionais, que datam de meados do século XX, foram possibilitadas pela influência e interesse da aplicação dos conhecimentos da genética e da ciência cromossômica que emergiram entre o final do século XIX e começo do século XX. Entretanto, ainda nesse período, os dilemas à respeito da atuação dos cromossomos e dos genes nos processos de desenvolvimento dos seres já estavam presentes, se materializando em diferentes e, por vezes, concorrentes perspectivas teóricas metodológicas, dentre as quais se destacam o “preformismo”, a “epigênese”, e também o “vitalismo” e “mecanicismo”. Nesse sentido, a história da ciência demonstra que, mesmo frente aos dilemas e incertezas em torno das teorias de origem e desenvolvimento dos seres, o ímpeto em definir marcadores materiais

que explicassem esses processos do ponto de vista científico, permitiram que os genes e cromossomos fossem eleitos como materialidades “sedutoras” para desvelar os ditos “segredos” da biologia. Conseqüentemente, as técnicas de análise embrionárias, que prometiam não apenas explicações sobre esses processos de desenvolvimento, mas também a possibilidade de “predizer” e “intervir” mais precocemente na “matéria”, adentraram o campo clínico da biomedicina. Os testes pré-implantacionais, a partir da década de 1990, se instalaram no contexto prático das clínicas de reprodução assistida, prometendo “selecionar” os “melhores” embriões para implantação uterina, sinalizando para um desejo de “aprimoramento” reprodutivo cada vez mais precoce. Como consequência, o campo midiático atua como um “aparato” no qual essas promessas em torno dos testes genéticos pré-implantacionais são “materializadas” para um público não-especialista e potencial consumidor.

Assim, através das análises das matérias midiáticas produzidas nos últimos anos, entre 2019-2020, esses testes são predominantemente descritos como técnicas que permitem, dentre outros objetivos, o nascimento de bebês livres de doenças genéticas e cromossômicas, melhorar as taxas de gestação especialmente em mulheres consideradas de “idade avançada”, evitar gestações gemelares, permitir o nascimento de “bebês medicamento” e, especialmente no contexto brasileiro, evitar a “interrupção da gestação”. Nesse sentido, são emblematicamente descritas como técnicas “milagrosas”, que expressariam os benefícios das inovações científicas que, cada vez mais intensamente, permitiriam um “melhoramento” biológico. De outro lado, são materializadas como técnicas “perigosas”, pois permitiram selecionar, agora ou no futuro, bebês com características físicas e comportamentais desejadas pelos pais, anunciando os riscos “éticos” (futuros) de estarmos diante de uma tecnologia potencialmente “eugênica”. Nas matérias nacionais, categorias como “eugenia positiva” e “eugenia negativa” também são mobilizadas para descrever esses testes, indicando que a delimitação de fronteiras entre um uso “ético” ou “pernicioso” da técnica.

Em contraposição, os sites das clínicas de reprodução assistida no Brasil, materializam versões mais “técnicas” do teste, que demonstram que as promessas e os “temores” relacionados à escolha de características físicas não condizem com as possibilidades técnicas do teste. Assim, através de uma análise das práticas de “materialização” de futuros (in)desejados que foi possível mapear através da análise desses materiais, é possível concluir que o dito “debate ético” que se anunciam nessas reportagens opera a partir de uma dicotomização pública dos possíveis efeitos sociais desses testes. Esse processo de dicotomização, ao materializar determinadas versões de ciência, biologia e desenvolvimento, acabam invisibilizando outras questões de importância ético-política acerca do teste, dentre as quais figuram as críticas de parte dos movimentos de

pessoas com deficiência e também de pessoas intersexo ao uso desses testes, uma vez que o “descarte” de embriões com essas “características” é naturalizado, não adentrando esse processo de “computação moral”. De algum modo, esse debate permite mapear as práticas de “materialização” de futuro, encarnadas por essas promessas da medicina reprodutiva e genética, nas quais determinados corpos são desejados, enquanto outros sequer adentram a categoria de “humanidade”.

Passando das ditas “materializações” midiáticas do teste para a dimensão prática e cotidiana de aplicação desses testes nas clínicas de reprodução assistida, as “falhas”, “incertezas”, “incoerências” materiais, bem como as “estratégias” de estabilização dessas multiplicidades se tornam mais visíveis. Portanto, no segundo capítulo, através de entrevistas com profissionais que atuam na indicação e aplicação das técnicas de diagnóstico e *screening* pré-implantacional, evidenciam-se as estratégias de rastreamento dos corpos das mulheres cisgêneras a quem são indicados os testes, como modos de evitar, prevenir e controlar as ditas “falhas” reprodutivas. As variadas buscas e indicações pelos testes pré-implantacionais apresentam em comum o desejo por “suceder” no projeto reprodutivo de um parentesco não apenas consanguíneo, mas também “normalizado”.

Nesse sentido, os longos, variados e, muitas vezes, “fracassados” processos que envolvem a produção de embriões ditos “saudáveis” são explicitados, sobretudo pelos/as embriologistas, demonstrando que a produção e testagem embrionária constitui-se como uma tarefa prática de alta complexidade. Através do uso de medicamentos, de técnicas de observação e avaliação morfológica, práticas de biópsia celular, bem como de técnicas armazenamento e transporte celular, os embriões são produzidos, vigiados, controlados e testados para as tentativas de produção de parentesco consanguíneo. Assim, os/as embriologistas, protagonistas e responsáveis pela realização dessas técnicas e pelo controle de qualidade embrionário, mobilizam estratégias de categorização discursivas e, ao mesmo tempo, materiais para distinguir entre os embriões considerados “bons” e “bonitos” daqueles que apresentam comportamentos “estranhos”, “suspeitos” ou evidências de baixa potencialidade. Através desse complexo aparato técnico e moral assistimos a natureza, e também o “futuro” sendo produzido em laboratório. Entretanto, é também por meio do mapeamento dessas práticas que é possível contemplar a natureza manifestando-se em suas não-linearidades (“*queerness*”), cujas práticas de gerenciamento laboratoriais para fins clínicos buscam “controlar”. Ademais, ao visibilizar e, portanto, multiplicar os processos complexos e “situados” que envolvem as práticas científicas, o capítulo intenciona evidenciar a importância investigar a ciência desde as suas práticas mais prosaicas e cotidianas.

Assim, se o emprego de todas essas técnicas de testagem pré-implantacionais, especialmente materializadas pelo trabalho zeloso dos/as embriologistas, visa categorizar os embriões em regimes dicotômicos de normalidade/anormalidade (euploidia/aneuploidia), o capítulo 3 explicita uma “agência” material inerente ao desenvolvimento embrionário que, muitas vezes, frustra essas tentativas. No contexto da aplicação desses testes, a emergência de altas taxas de embriões considerados mosaicos e anormais (aneuplóides) que, a depender do contexto, parecem ser superiores às taxas de “normalidade” (euploidia), impõe uma série de desafios de ordem técnica, ética e teórica. Como manejar os resultados de um teste que visa identificar os embriões “normais” para a implantação se a grande maioria deles se anuncia “anormal” ou, para complicar ainda mais, um “mix de células normais e anormais”? Ao longo deste capítulo, visibilizei uma das questões de maior controvérsia no campo dos testes pré-implantacionais: a emergência do embrião “mosaico”. Esses embriões, em razão de sua natureza “híbrida”, “confusa”, “múltipla” e potencialmente “enganosa”, constroem as tentativas de limitar a natureza embrionária ao par normal/anormal. Consequentemente, colocam dilemas às decisões acerca de sua implantação ou do seu descarte, impondo limitações ao uso do teste.

Frente às elevadas manifestações mosaicas e “anormais”, ao invés de questionar o valor prático desses testes, os/as médicos/as, as clínicas de RA e as sociedades médicas criaram tentativas de (re)estabilização desses embriões na dicotomia normal/anormal. Assim, vemos a emergência de estratégias biomédicas de categorização quantitativa dos níveis de “anormalidade” embrionária que deslocam o então esquema de classificação “bimodal” (euplóide/aneuplóide) para um novo esquema “trimodal” (euplóide/mosaico/aneuplóide). Essa mudança classificatória que instrumentaliza a possibilidade de continuação da aplicação dos testes, também faz emergir um novo modo de vida embrionária, que é o embrião mosaico. Entretanto, essas “soluções”, que também se modificam de uma clínica para a outra, não “convencem” todos os/as profissionais que aplicam o teste. Nesse sentido, uma série de médicos/as, frente a esses dilemas, passam a se declarar “opositores” ou, pelo menos, “desconfiados” da indicação e aplicação dos testes em suas clínicas de reprodução assistida, demonstrando os antagonismos presentes no campo, os quais impactam também em quais embriões serão materializados (“implantados”) e quais serão (“desmaterializados”) em cada contexto.

Desse modo, além dos desafios práticos ao uso e manejo dos resultados dos testes pré-implantacionais, a busca irresolúvel por uma causa para a alta taxa de embriões mosaicos, ora julgada como um “efeito” da técnica, ora como um “comportamento” inerente à natureza

embrionária, confirmam que estamos diante de um fenômeno técnico-orgânico, cujas causas são indissociáveis dos aparatos que o produzem. Desse modo, os debates instaurados por esse capítulo, demonstram a necessidade de uma expansão ético-política dos instrumentos, das análises e do vocabulário utilizado nos debates sobre natureza, ciência e tecnologia. Assim, a multiplicidade e a contingência dos fenômenos tecnocientíficos demandam novas e mais complexas compreensões sobre a noção de natureza, que não (se) restrinjam à dicotomia normal/anormal. A materialização de (outras) naturezas possíveis, se apresenta, portanto, como um desafio ético-político que deve ser socialmente compartilhado.

O capítulo 4, por sua vez, demonstrou os dilemas que às incertezas médico-científicas frente ao gerenciamento da alta recorrência biológica dos embriões categorizados como mosaicos e anormais, impõe às usuárias dos testes pré-implantacionais. Muitas dessas mulheres, ao saírem dos consultórios médicos e dos aconselhamentos genéticos com os resultados dos laudos que indicam a presença de embriões mosaicos, por diversas razões - seja por não possuírem embriões euplóides para implantação, seja por desejarem (no contexto norte-americano) implantar um embrião de determinado sexo - passam a (re)considerar a (in)viabilidade desses embriões. Assim, essas usuárias operam um processo, como visto aqui, de organização de redes coletivas de troca de informações e tomadas de decisão reprodutivas que ocorrem parcialmente para “fora” dos consultórios de genética e clínicas de reprodução assistida. Em outras palavras, a emergência desses testes, ao visibilizar – a contrapelo das intenções comerciais – uma grande quantidade de embriões mosaicos e anormais, acaba simultaneamente sendo incapaz de estabelecer uma conduta adequada para manejar esses resultados, fazendo com que essas mulheres acionem e produzam suas experiências a partir de suas próprias redes de produção de evidência.

Assim, uma análise do grupo de *facebook* “*my perfect mosaic embryo*”, permitiu mapear as práticas de pesquisa, de levantamento de evidências e de compartilhamento de informações que têm sido protagonizadas pelas usuárias do teste, levando à (re)consideração da implantação dos embriões categorizados pelo teste como “anormais” ou “mosaicos”. Dentre os dados levantados, as limitações da biópsia embrionária, bem como as evidências de nascidos-vivos “normais”, compartilhadas no grupo através de postagens, têm mostrado a parcialidade dos testes na produção de um resultado definitivo sobre o embrião e, igualmente, às não-linearidades entre as informações genético-cromossômicas e o fenótipo/ características morfológicas dos futuros bebês. Nesse sentido, a partir da acumulação de evidências, essas mulheres estabelecem redes de contatos de profissionais e clínicas que sejam favoráveis à implantação de seus embriões “anormais”, demonstrando uma resistência aos destinos

embrionários impostos pelos termos de consentimento informado. Entretanto, os dados levantados aqui também sinalizam que, apesar de reconsiderarem a implantação dos embriões mosaicos ou aneuplóides, essas usuárias partilham a expectativa do nascimento de um bebê “normal”, a partir desses embriões.

Assim, cabe discutir as diferenças entre debates que vem sendo levantados dentre os estudiosos e estudiosas da deficiência e dos argumentos mobilizados, por exemplo, no contexto jurídico, para argumentar contra a legalização do aborto. A noção de “descartabilidade”, discutida por Eli Claire, por exemplo, trata-se de um conceito cunhado para explicitar as práticas que produzem os corpos deficientes como potencialmente descartáveis, justamente por eles não se enquadrarem em uma determinada padrão de humanidade. Tal noção é discutida por Claire como sendo efeito de uma sociedade biotecnológica assentada em uma “ideologia da cura”, que por sua vez é baseada em pressupostos normativos (capacitistas) do humano e de futuro. Frente a esses desafios, novas discussões no campo da bioética têm ressaltado a importância da participação de grupos de pessoas e familiares portadores de doenças no processo de aconselhamento genético (GUEDES & DINIZ, 2009, p. 251).

Esse fato novamente abre caminho para uma demanda já mencionada pelos grupos de militância intersexo e pessoas com deficiência que defendem um compartilhamento de informações que ressalte visões menos normativas e, conseqüentemente, negativas sobre o nascimento de um bebê com variações genéticas-cromossômicas. Um exemplo interessante a ser considerado aqui, que desafia as discussões bioéticas nos princípios de autonomia reprodutiva nos testes genéticos, é o desejo de implantação de “embriões surdos” a despeito de “embriões ouvintes” por famílias surdas, com a intenção de manutenção da cultura surda (DINIZ, 2003)²³³. Nesse caso, o uso das técnicas diagnósticas vai na contramão dos seus objetivos de prevenção de “doenças”, colocando em debate os limites das compreensões médicas de normalidade e anormalidade e os efeitos delas nas decisões reprodutivas.

As insuficiências de respostas e, muitas vezes, de informações no processo de aconselhamento genético²³⁴ são, portanto, mencionadas pelas interlocutoras como um desafio

²³³ O caso da não-autorização dos filhos à cirurgia de implante coclear é outro exemplo interessante em que as comunidades surdas se posicionam contrárias sob o argumento de que essa seria uma prática de “extermínio da cultura surda pela suposta cura da surdez” provocando a noção de autonomia reprodutiva (LEVY, 2002, apud DINIZ, 2003, p. 176).

²³⁴ O aconselhamento genético surge no contexto estadunidense na década e 1940, mas é uma prática que tem se difundido no mundo inteiro, especialmente frente a introdução de novos testes genéticos, com a intenção original de afastar este ofício de qualquer passado eugênico. Para uma discussão mais aprofundada, ver: GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA, 33 (2): 247 – 252; 2009.

nas práticas decisórias. Por um lado, elas reconhecem que dadas às incertezas inerentes ao teste, é impossível que os aconselhadores genéticos deem mais informações sobre algo que também é parcialmente desconhecido por eles. As sessões de aconselhamento, nesse contexto, intencionam informar sobre probabilidades e riscos de doenças genéticas com base nos resultados dos testes realizados, a partir de uma perspectiva de “neutralidade moral” e “não-diretividade” (GUEDES & DINIZ, 2009, p. 249). Nesse sentido, uma das críticas possíveis a esse pressuposto de neutralidade diz respeito a impossibilidade de manter uma relação neutra sobre algo que já está sendo valorado como importante, qual a seja, a informação genética e cromossômica. Considerando as críticas de que informações contidas testes embrionários podem não ser representativas da saúde do futuro bebê, e às vezes, até nem mesmo da “ploidia” embrionária, o aconselhamento acaba gerando mais ansiedade e incertezas às usuárias do teste. O “princípio de não-diretividade”, que implica que o aconselhador informe sobre o prognóstico sem julgamentos morais é também um valor a ser questionado no teste genético pré-implantacional, uma vez que o termo de consentimento assinado antes da realização da biópsia já supõe o descarte de embriões considerados aneuplóides, a despeito dos cromossomos afetados.

Tal processo, entretanto, coloca a responsabilidade dos efeitos desses testes - cujos resultados são considerados por muitos como pouco “acurados” - novamente às mulheres submetidas ao processo diagnóstico. Fato que gera uma série de consequências físicas e emocionais para essas mulheres, tanto em razão dos procedimentos médicos que envolvem uma FIV, quanto aos processos psicológicos que envolvem às decisões quanto aos destinos de seus embriões. A ideia de “falha”, mencionada tanto no que se refere aos embriões – “falha de desenvolvimento”, “falha de divisão celular”, “falha de implantação”- é portanto estendida aos corpos dessas mulheres que, nesse contexto, “falham” em gestar “naturalmente”, quanto em produzir óvulos e embriões considerados “bons”, “normais”, “top”.

Nesse sentido, apesar de se engajarem a um processo biomédico normativo que envolve a qualificação de corpos e “materiais biológicos”, elas acabam sendo diretamente afetadas por esse processo, especialmente se considerarmos que as testagens, muitas vezes “incertas”, atrasam a própria possibilidade de gestação, fato que se dá pelo descarte controverso de embriões considerados mosaicos ou anormais. Para além disso, é importante mencionar que a

experiência das pessoas entrevistadas aqui, todas mulheres cisgêneras, brancas, heterossexuais, de classe média/classe média alta, que vivem no norte global, ainda que difícil, é consideravelmente menos vulnerável do que as de mulheres brasileiras, por exemplo, que, por não ter acesso socioeconômico aos testes genéticos embrionários, acabam tendo a temporalidade da escolha deslocada para um momento – o fetal – em que as decisões reprodutivas são quase que absolutamente restringidas.

A entrevista com a médica pré-natalista de um hospital público brasileiro deixa bastante evidente que as condições socioeconômicas, nesse caso, compram acesso a uma temporalidade em que as decisões reprodutivas são viabilizadas, tendo em vista que o descarte do embrião é permitido, enquanto a interrupção da gestação de um feto, pelas mesmas razões, é restringida no Brasil. No contexto pré-natal, no segundo semestre de gestação, um feto com trissomia do 21, por exemplo, não pode ser abortado, mas um embrião com a mesma trissomia pode ser descartado. Assim, no Brasil, conforme apontou a advogada entrevistada, ainda que o manejo e descarte embrionário seja permitido em algumas situações, os “fetos” são considerados, pelos “direitos da personalidade” como “vida humana”, fato que criminaliza o aborto. Portanto, me parece central o debate sobre quais materialidades são acionadas nas práticas das usuárias e médicos/as, quanto nos discursos jurídicos para qualificar o que seria a vida “humana”.

Se a resposta “moral” para isso corresponde novamente a uma temporalidade que leva em conta o desenvolvimento embrionário, por que os testes pré-natais são comercializados no contexto brasileiro em que a interrupção seletiva da gravidez é proibida? Essas dissonâncias referentes à oferta do teste e as impossibilidades de interrupção da gestação acabam por gerar uma ampla desigualdade de acesso aos direitos reprodutivo, cujas consequências físicas e emocionais são sofridas majoritariamente por mulheres cisgêneras, pobres e negras. Nesse sentido, as mulheres cujas condições socioeconômicas não permitem o acesso a essa temporalidade em que vigora uma possibilidade de uma certa autonomia reprodutiva - ou cuja nacionalidade não concede acesso ao direito do aborto seguro - acabam sendo lançadas à “clandestinidade” e/ou a impossibilidade de decidir sobre o próprio corpo.

Ainda, no que se refere ao aborto seletivo no Brasil, Diniz (2003) aponta para o uso recorrente do argumento da “eugenia”, no contexto jurídico, para se posicionar contrariamente à legalização do aborto. Contudo, o mesmo argumento não é utilizado para “barrar” ou questionar juridicamente a oferta dos testes pré-implantacionais ou pré-natais. Se tanto os testes pré-implantacionais quanto os pré-natais têm sua oferta e uso permitida pelo Conselho Federal de Medicina - mesmo após os dados aqui terem mostrados que esses testes embrionários não podem ser considerados totalmente acurados para determinar a saúde do futuro bebê - por que

eles não são alvo dos mesmos argumentos sobre eugenia utilizados juridicamente para restringir o acesso ao aborto seguro? Para além disso, cabe mencionar que o retorno do debate do projeto de lei conhecido como “estatuto do nascituro” no Brasil, que visa garantir os direitos do embrião desde a concepção, opera também como mais um dilema nesse campo, uma vez que possibilita criminalizar o aborto em qualquer situação, mesmo em casos de estupro e anencefalia, impondo mais empecilhos para o exercício dos direitos reprodutivos pelas pessoas gestantes.

Por fim, no último capítulo, discuto o tema da seleção sexual realizada através dos testes pré-implantacionais, a qual é frequentemente mobilizada no debate sobre a técnica de seleção de modo a estabelecer uma fronteira entre o que pode ser considerado uma característica fútil/cosmética e uma doença/condição grave. Nesse sentido, esse capítulo, além de refletir a análise de um tema de análise central em meu percurso enquanto pesquisadora, também sinaliza para a importância da questão da seleção sexual nos debates dos testes pré-implantacionais como um todo. Ao longo do capítulo 5, demonstro que, apesar de haver argumentos favoráveis à prática - como o da seleção sexual fins de “balanço familiar” -, a ideia de implantar um embrião em razão do seu sexo acaba sendo um pouco de grande controvérsia ética.

Portanto, a seleção sexual, é utilizada, por diferentes atores e contextos, como instrumento crítico da técnica, argumentando em razão do seu potencial eugênico/sexista. Todavia, conforme demonstrei, trata-se de uma crítica empregada a partir de uma ética seletiva cujo objeto de dilema é restrito ao sexo em sua versão dicotômica, na medida em que não inclui no debate os posicionamentos éticos em relação ao descarte de embriões intersexo. Expus as controvérsias do campo científico no que se refere às tentativas de estabilizar os cromossomos sexuais como atores centrais no processo de determinação sexual. E, a partir da contextualização do emprego da técnica, analisei o modo como essas materialidades são acionadas, muitas vezes de modo contraditório, para materializar o sexo embrionário.

**

Com isso em vista, os dados produzidos através desse trabalho acerca das promessas, dos usos e das controvérsias que permeiam os testes genéticos e cromossômicos pré-implantacionais na atualidade, buscaram contribuir para uma série de debates que envolvem ciência, reprodução, feminismo e, também, a noção de futuro. De um lado, as novas tecnologias no campo da genética e da medicina reprodutiva têm prometido novas possibilidades de intervenção e controle em processos corporais tidos como “naturais” ou “biológicos”, de modo a “aprimorá-los”, cada vez mais precocemente. Nesse sentido, as promessas em torno da

possibilidade de selecionar embriões “saudáveis”, “perfeitos”, “normais” e, até mesmo, com outros “características” físicas e comportamentais escolhidas pelo pais, apontam para a produção de determinadas desejos de futuro, que reproduzem noções normatizadas de corpo, saúde e também de comportamentos. Assim, mesmo que, na prática das clínicas de RA, a busca e indicação dessas técnicas não seja efeito desses desejos, a própria existência dessas técnicas, de algum modo, reflete esses objetivos.

De outro lado, ao mesmo tempo que essas técnicas são utilizadas para (re)produzir versões normativas de corpos e processos biológicos, elas têm sido simultaneamente um campo de materialização de embriões “mistos”, “anormais”, “confusos”, “trapaceiros”, que permitem multiplicar e complexificar determinadas concepções de “natureza”. Nesse sentido, para concluir, gostaria de retomar aqui alguns debates sobre reprodução no campo da teoria *queer*, que argumentam que as práticas reprodutivas materializam um “futuro” no qual não há espaço para o “*queer*”, o qual é entendido ao longo deste trabalho como materialidades não-lineares que escapam, ao menos contingencialmente, às tentativas de normalização. Nas concepções de autores como Lee Edelman (2004) e Jack Halberstam (2020), o *queer* estaria inevitavelmente ligado a uma “negatividade” que poderia ser mobilizada politicamente contra a “política da esperança,” que é sempre “reprodutiva e heteronormativa”. Nesse sentido, para Halberstam (2020), o *queer*, desde a infância (“a criança sempre foi *queer*”), está intrinsecamente associado à noção de fracasso - seja ele reprodutivo, biológico, social, profissional e romântico - de modo que sua existência é sempre atravessada por um projeto de desenvolvimento “protossexual”, que idealiza a “criança como futuro, e o futuro como heterossexual”.

Com isso em vista, os dados levantados por este trabalho demonstram que, apesar dos esforços de normalização embrionária operados pelo diagnóstico pré-implantacional, essas técnicas, ao mesmo tempo, proliferam a materialização de embriões que “falham” a esse ideal normativo-reprodutivo. Assim, retomando os argumentos de Halberstam, esses embriões “mistos”, que “fracassam” à dicotomia normal/anormal, parecem romper com esse modelo normativo de desenvolvimento biológico, mobilizando imagens ontológicas que favorecem “relações laterais, relações que crescem em linhas paralelas, ao invés de ir para frente ou para cima” (HALBERSTAM, 2020). A evocação dessa topografia não-linear e não-hierárquica para compreender a dita natureza embrionária me soa como uma aposta contra a própria noção de futuro, explicitando possibilidades de existir “nem para frente e nem para cima”, desafiando as expectativas de desenvolvimento biológico-social mais normativas. Existir desde o “fracasso”, nesse sentido, parece envolver a possibilidade de abertura temporal e material para

produção de novas ontologias – acidentadas, híbridas, inexatas, desconfortáveis, estranhas e sempre em modificação.

REFERÊNCIAS

ALAIMO, Stacy; HEKMAN, Susan. **Material Feminisms**, Indiana University Press, 2008.

ALLEBRANDT, Débora. Negociando o Destino dos Embriões Humanos Produzidos na Reprodução Assistida: Criopreservação, descarte, doação e seus agenciamentos em uma clínica de Porto Alegre. **Interseções**, v. 20 n. 1, p. 114-140, jun. 2018.

ALLEBRANDT, Débora. **Encobrindo origens, descobrindo relações**: uma análise comparativa acerca do anonimato de doadores de gametas na reprodução assistida. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2008.

ALLEBRANDT, Débora, MACEDO, Juliana. Fabricando a vida: implicações éticas, culturais e sociais do uso de novas tecnologias reprodutivas, Porto Alegre, **Metrópole**, 2007. 184 p.

ALLEBRANDT, Débora, FREITAS, Camilla Iumatti. Em busca da cegonha: “tentantes”, “instamigas” e possíveis ativismos em redes sociais*. **Cadernos Pagu**, n. 59, 2020.

ANDREI, Amanda. "Experiments in Plant Hybridization" (1866), by Johann Gregor Mendel". **Embryo Project Encyclopedia**, 2013.

AREND, Marcela Corso; PEREIRA, Jessica Olivaes; MARKOWSKI, Melissa Medeiros. The CRISPR/Cas9 System and the Possibility of Genomic Edition for Cardiology. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 108, n. 1, pp. 81-83, 2017.

ASCH, ADRIENNE. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. **American Journal of Public Health**, vol. 89, no.11, nov., 1999.

AUREALIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, pp. 369-380, 2018.

BARAD, Karen. **Meeting the Universe Halfway**: Quantum Physics and the Entanglement of Matter, Duke University Press. 2007.

BARAD. Karen. Nature's queer performativity. In: **Qui Parle: Critical Humanities and Social Sciences**, 19 (2), p. 121-158, 2011.

BARAD, Karen. "On Touching—The Inhuman That Therefore I Am." **Differences**, 23 (3), p. 206–223, 2012.

BASTIEN CHARLEBOIS, J. "Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser?". **Socio**, 9, p. 143-162, 2017.

BRANDENBURG, Kellie. Risk, parental autonomy and the epistemic divide: preimplantation genetic diagnosis in the Australian print news media, 1990–2007, **New Genetics and Society**, 30:1, 115-131, 2011.

BRAUN, Kathrin; SCHULTZ, Susanne. Post-apocalyptic discourse and the new modesty: governing preimplantation genetic diagnosis in the UK. In: BRAUN, Kathrin. **Between Self-Determination and Social Technology: medicine, biopolitics, and new techniques of procedural management**, 2011, p. 189-215.

BUTLER, Judith. **Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity**, Routledge, 2007.

BUTLER, Judith. **Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del sexo**. Buenos Aires: Paidós, 2008.

BUTLER, Judith. "Is Kinship Always Already Heterosexual?", **differences: a Journal of Feminist Cultural Studies**, 13 (1): 14–44, 2002.

CABRAL, Mauro & BENZUR, Gabriel. Cuando digo intersex. Um diálogo introdutorio a la intersexualidad. **Cadernos Pagu** (24), 2005.

CESARINO, Leticia. Antropologia multissituada e a questão da escala: reflexões com base no estudo da cooperação sul-sul brasileira. **Horizontes Antropológicos**, v. 20, n. 41, pp. 19-50, 2014.

CHAZAN, Lilian. "**Meio quilo de gente**": um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico, Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, pp. 217-230, 2007.

CLARE, Eli. **Brilliant imperfection: Grappling with cure**, 2017.

CLARKE, Adele; SHIM, Janet. Medicalization and Biomedicalization Revisited: Technoscience and Transformations of Health, Illness and American Medicine, In: B.A. Pescosolido et al. (eds.), **Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A Blueprint for the 21st Century**, Handbooks of Sociology and Social Research, 2011, p. 173-199.

CORRÊA, Marilena. **Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

CUSSINS, Charis. Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics. **Social Studies of Science**, 26(3):575-610, 1996.

DELEUZE, Gilles. **Diferença e repetição**. Editora Relógio D'água, Brasil, 2000.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **O Anti-Édipo: Capitalismo e Esquizofrenia**. Lisboa: Assírio & Alvim, 2004.

DELEUZE, Gilles. **Espinosa e o problema da expressão**. São Paulo: Editora 34, 2017.

DE KLERK, G.J.M. Mechanism and vitalism. A history of the controversy. **Acta Biotheor**, 28, p. 1–10, 1979.

DINIZ, Débora. O Aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais. **Revista Bioética**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 19-24, 1997.

DINIZ, Débora. Aborto e saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(9):1992-1993, set, 2007.

DINIZ, Débora. Diagnóstico Pré-Natal e Aborto Seletivo. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2):9-11, 2003.

DINIZ, Débora. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(1):175-181, jan-fev, 2003.

DINIZ, Débora. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena, **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 13(2):13-34, 2003.

DUMIT, Joseph. Writing the implosion: Teaching the World One Thing at a Time, **Cultural Anthropology**, v. 29, issue 2, may, p. 344-362, 2014.

EDELMAN, Lee. 2004. **No Future: Queer Theory and the Death Drive**. Durham, NC: Duke University Press, 2012.

FALUDI, Susan. **Backlash: the Undeclared War against American Women**. New York: Three Rivers Press, 2006.

FAUSTO-STERLING, Anne. **Sexing the body: Gender politics and the construction of sexuality**. New York, NY: Basic Books, 2000.

FAUSTO-STERLING, Anne. Dualismos em duelo. *Cadernos Pagu* [online]. 2002, n. 17-18,, pp. 9-79, 2002.

FERREIRA, Verônica; ÁVILA, Maria Betania; PORTELLA, Ana Paula. **Feminismo e Novas Tecnologias Reprodutivas**. Edições SOS Corpo, 2007, 192 p.

FLECK, Ludwik. **Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FRANKLIN, Sarah. The Cyborg Embryo Our Path to Transbiology, **Theory, Culture & Society**, 23(7–8), 2006.

FRANKLIN, Sarah. Re-thinking nature—culture: Anthropology and the new genetics, **Anthropological Theory**, 3(1):65-85, 2003.

FRANKLIN, Sarah. **Biological Relatives: IVF, Stem Cells and the Future of Kinship**. Duke University Press, 2013.

FRANKLIN, Sarah. Biologization Revisited: Kinship Theory in the Context of the New Biologies. In: **Relative Values**, FRANKLIN, Sarah & MCKINNON, Susan. New York: Duke University Press, pp. 302-326, 2002.

FRANKLIN, Sarah. Nostalgic Nationalism: How a Discourse of Sacrificial Reproduction Helped Fuel Brexit Britain, **Cultural Anthropology**, 2019.

FRANKLIN, Sarah & GINSBURG, Faye. Reproductive Politics in the Age of Trump and Brexit, **Cultural Anthropology**, 2019.

FRANKLIN, Sarah, ROBERTS, Celia. Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis, **Human Reproduction**, vol. 7, p. 285-293, 2004.

FRANKLIN, Sarah, ROBERTS, Celia. **Born and Made: An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis**, Princeton University Press, 2006.

FREITAS, Janaína. **Performando inter-sexualidades múltiplas: práticas materiais-semióticas de performatização da hiperplasia adrenal congênita através do aparato de triagem neonatal**. Dissertação de Mestrado, UFRGS, 2017.

FREITAS, Janaína. MUNIZ, Tatiane Pereira. Materializações genômicas de sexo e raça: velhas representações, novas anatomias?, **Revista Áltera**, v.1, n. 10, 2020.

FREITAS, Janaína. MACHADO, Paula Sandrine. Rastreamento de Corpos, produzindo sexos: a inserção da Hiperplasia Adrenal Congênita no teste do pezinho, **Mediações**, jan/jun; 20 (1): 130-150, 2015.

FREITAS, Janaína. MACHADO, Paula Sandrine. Intersexualidades, bioética e negociações técnico-políticas, In: FACCHINI, Regina; LINS FRANÇA, Isadora. **Direitos em Disputa: LGBTI+: Poder e Diferença no Brasil Contemporâneo**. Editora Unicamp, p. 493-511, 2020.

FRUMKIN, Aviad. PLESSER-DUVDEVANI, Morasha. LIEBERMAN, Sari. "The Most Important Test You'll Ever Take"?: Attitudes toward confidential carrier matching and open individual testing among modern-religious Jews in Israel," **Social Science & Medicine**, vol. 73(12), p. 1741-1747, 2011.

FONSECA, Cláudia. Deslocando o Gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar, **Mana**, 22, p. 133-156, 2016.

FONSECA, Cláudia. Os emaranhados fios de pertencimento. **Revista Mundaú**, n.6, 2019.

FONSECA, Cláudia. As novas tecnologias legais na produção da vida familiar: Antropologia, direito e subjetividades. Dossiê: Pertencimentos, individualização e subjetividades, **Civitas Rev. Ciênc. Soc.**, 11 (1), jan-apr, 2011.

FONSECA, Cláudia. **Parentesco, tecnologia e lei na era do DNA**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2014, 192 pp.

FOUCAULT, Michel. **A História da Sexualidade: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, Michel. **Os Anormais: Curso no College de France (1974-1975)**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587, 2005.

GASPAR NETO, Verlan Valle. SANTOS, Ricardo Ventura. Biorrevelações: testes de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada, **Horizontes Antropológicos**, v. 17, n. 35 , pp. 227-255, 2011.

GAUDILLIÈRE, Jean-Paul. **Inventer la biomédecine: la France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1956)**. Paris: Éditions La Découverte, 2002.

GROSSI, Miriam Pillar. Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasil. **Cadernos Pagu**, n. 21, 2003.

GROSSI, Miriam Pillar; PORTO, Roseli; TAMANINI; Marlene. **Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: questões e desafios**, Letras Livres, Brasília, 2003.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA**, 33 (2): 247 – 252; 2009.

GUEDES, Cristiano. REIS, Danielle. Pesquisas genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 3, pp. 729-751, 2015.

GOULD, Stephen Jay. **A Falsa Medida do Homem**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

HALBERSTAM, Jack. **A Arte Queer do Fracasso**. Cepe Editora, 2020.

HARAWAY, Donna. Gênero para um dicionário marxista, **Cadernos Pagu**, v.22,2004, p. 201-246.

HARAWAY, Donna. **Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan_Meets_OncoMouse: Feminism and Technoscience**. United States: Routledge, 1997.

HARAWAY, Donna J. **Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene**. Durham, NC: Duke University Press, 2016.

HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. Genetic Citizenship, In: NUGENT, David; VINCENT, Joan. **A Companion to the Anthropology of Politics**, 152–167, 2007.

HIRD, Myra. **Sex, Gender, and Science**. Palgrave, 2004.

HIRD, Myra. Considerations for a psychoanalytic theory of gender identity and sexual desire: the case of intersex. **Signs**, 28(4), 1068–1091, 2003.

HIRD, Myra. Naturally Queer, **Feminist Theory**, vol, 5 (1), p. 85-89, 2004.

HIRD, Myra J. “Chimerism, Mosaicism and the Cultural Construction of Kinship.” **Sexualities**, 7 (2): 217–232, 2004.

HOLMES, Morgan. Mind the Gaps: Intersex and (Re-productive) Spaces in Disability Studies and Bioethics, **Bioethical Inquiry**, 5, p. 169-181, 2008.

INHORN, Marcia C., Where has the quest for conception taken us? Lessons from anthropology and sociology, **Reproductive BioMedicine and Society Online**, 2020.

INHORN, Marcia. VAN BALEN, Frank. **Infertility around the Globe**. Berkeley: University of California Press, 2002.

IRRAZÁBAL, Gabriela. Bioética y catolicismo: dificultades en torno a la constitución de una identidad colectiva. *Religião & Sociedade* [online], v. 30, n. 1, pp. 101-116, 2010.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein et al. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 24, n. 10, pp. 3637-3650. 2019.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein et al. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, pp. 3637-3650, 2019.

KAFER, Alison, “At the Same Time, Out of Time: Ashley X.” in: **Feminist, Queer, Crip**. Bloomington: Indiana University Press, 2013, p. 47–68.

KENT, Michael; SANTOS, Ricardo Ventura. Genes, boleadeiras e abismos colossais: elementos para um diálogo entre genética e antropologia. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 18, n. 37, p. 379-384, Jun., 2012.

KRAUS, Cinthia. La bicategorization par l'épreuve de la science. In: **L'Invention du naturel: Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin**, 2000.

LAQUEUR, Thomas. Making Sex. **Body and Gender from the Greeks to Freud**. Cambridge: Harvard University Press, 1994.

LATOUR. **Jamais Fomos Modernos**: ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

LATOUR, Bruno. **Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches**. Bauru: EDUSC, 2002.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **Laboratory Life**: The Construction of Scientific Facts. Princeton University Press, 1979.

LAW, John. **After Method**: Mess in social science research. New York: Routledge, 2004.

LOCK, Margareth; NGUYEN. **An Anthropology of Biomedicine**. United Kingdom: Wiley-Blackwell, 2010.

LOWY, Ilana. Detectando más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre , v. 17, n. 35, June 2011.

LOWY, Ilana. Indicação de aborto por anomalia fetal: como abordar um assunto difícil, **Cadernos de Saúde Pública**, 36, 2020.

LUNA, Naara. Provetas e Clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas. Editora Fiocruz: 2007, 300.p.

LUNA, Naara. Natureza humana criada em laboratório: biologização e genetização do parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. Dossiê: Raça, Genética, Identidades e Saúde **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, 12 (2), Ago. 2005.

LUNA, Naara. Pessoa e parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. **Rev. Estud. Fem.** 9 (2), 2001.

LUNA, Naara. As novas tecnologias reprodutivas e o Estatuto do Embrião: um discurso do magistério | da Igreja Católica sobre natureza, **ANTHROPOLÓGICAS**, ano 6, volume 13(1): 57-74, 2002.

LUNA, Naara. Novas Tecnologias Reprodutivas: Natureza e Cultura em Redefinição. **Campos**, 5(2):127-156, 2004.

MACHADO, Paula Sandrine. **O sexo dos anjos**: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

MACHADO, Igor José de Renó. O inverso do embrião: reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros. **Mana** [online], v. 19, n. 1 [Acessado 9 Junho 2021], pp. 99-122, 2013.

MACHIN, Rosana. COUTO, Marcia Thereza. "Fazendo a escolha certa": tecnologias reprodutivas, práticas lésbicas e uso de bancos de sêmen. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online], v. 24, n. 4, 2014.

MANSFIELD, Becky; GUTHMAN, Julie. Epigenetic life: biological plasticity, abnormality, and new configurations of race and reproduction, **Cultural geographies**, Vol. 22(1) 3–20, 2015.

MARTIN, Aryn. Can't Any Body Count? Counting as an Epistemic Theme in the History of Human Chromosomes, **Social Studies of Science**, 34/6, p. 923–948, December, 2004.

MÁXIMO, Maria Elisa. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos. In: **Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura**. Editora Letradágua, Joinville, SC, 2016. p. 191- 208.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Tese de Doutorado, UFSC, 2014.

MELLO, Anahí Guedes de. eficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 21, n. 10, pp. 3265-3276, 2016.

MERLEAU-PONTY, Noémie. Sélectionner des embryons humains: Une relation opératoire au sein de laboratoires de biologie de la reproduction en Inde et en France, **L'Homme**, n° 225, pp. 101-124, 2018.

MICHAELS, Meredith W. & MORGAN, Lynn M. Introduction: The Fetal Imperative. In: **Fetal Subjects, Fetal Positions**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 1999. p. 1-11.

MOL, Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in Medical Practice**. United States: Duke University Press. 2002.

MONTEIRO, Marko Synésio Alves. **Os dilemas do humano: reinventando o corpo em uma era (bio)tecnológica**. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, 2005.

MONRO, Surya. CARPENTER, Morgan. CROCETTI, Daniella. DAVIS, Georgiann, GARLAND, Fae Garland, GRIFFITHS, David. HEGARTY, Peter. TRAVIS, Mitchell. GRINSPAN. Mauro Cabral. AGGLETON, Peter. Intersex: cultural and social perspectives, **Culture, Health & Sexuality**, 23:4, 431-440, 2021.

MORGAN, Lynn M. **Icons of Life: a Cultural History of Human Embryos**, Los Angeles: University of California Press, 2009, 329 p.

MORLAND, Ian. What Can Queer Theory Do For Intersex. **GLQ**, v. 15 (2), p. 285-312, 2009.

MUÑOZ, José Esteban. **Cruising the Utopia: The Then and There of Queer Futurity**. New York: New York University Press, 2009.

OSORIO, Carlos Rojas. La virtualidad de la vida: presencia de la biología en la ontología de Deleuze, **Thémata: Revista de Filosofía**, v. 20, p. 241-249, 1998.

OUDSHOORN, Nelly. **Beyond the natural body: An archaeology of sex hormones**. London: Routledge, 1994.

PEREIRA NETO, André et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.22, supl., p.1653- 1671, 2015.

PRECIADO, Paul Beatriz. Quem defende a criança queer? **Revista Gení**, nº 16, p. 1-9, 2014.

PRECIADO, Paul B. **Texto Junkie: Sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica**. Brasil: N-1 Edições, 2018.

RABINOW, Paul. **Essays on the anthropology of reason**. Princeton: Princeton University Press, 1996.

RAMÍREZ-GÁLVEZ, Martha Celia. **Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: fabricando a vida, fabricando o futuro**. Tese de Doutorado em Ciências Sociais, apresentada ao Departamento de Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas, 2003.

RAPP, Raina; GINSBURG, Faye. Enlarging Reproduction, Screening Disability, In: INHORN, Marcia C. **Reproductive Disruptions: Gender, Technology, And Biopolitics in the New Millennium**. New York/Oxford: 2009, P. 98-121, 2009.

RASPBERRY, Kelly. The Genesis of Embryos and Ethics in Vitro. Practicing Preimplantation Genetic Diagnosis in Argentina, IN: BIRENBAUM-CARMELI, D. & INHORN, MC. **Assisting Reproduction, testing genes: Global encounters with new biotechnologies**, 2009.

RICHARDSON, Sarah. **Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome**, University of Chicago Press, 2013, 320 pages.

RICHARDSON, Sarah. DANIELS, C., GILLMAN, M. et al. Society: Don't blame the mothers. **Nature**, 512, 131–132 (2014).

RICHTER, Vitor Simonis. **Identificação Genética e Crime: a introdução dos bancos de DNA no Brasil**, Tese de Doutorado, UFRGS, 2016.

ROBERTS, Celia. **Messengers of sex: Hormones, Biomedicine and Feminism**, Cambridge University Press: 2007, 248, p.

ROBERTS, Dorothy. **Killing the black body: Race, reproduction, and the meaning of liberty**. New York: Pantheon Books, 1997.

ROBERTS, Dorothy. Race, Gender, and Genetic Technologies: A New Reproductive Dystopia? **Signs**, 34(4), 783-804, 2009.

ROCA, Alejandra. **Fragmentos, Fronteras y cuerpos incógnitos: una mirada antropológica sobre la producción y criopreservación de vida en el laboratorio**. Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Doctor de la Universidad de Buenos Aires en Antropología, 2010.

ROCA, Alejandra. Otras cosas en juego en la 'Fraternidad de Exactas. Trayectorias y ejercicio de la profesión entre embriólogos. VI Jornadas de Sociología de la UNLP, 9 y 10 de diciembre de 2010, La Plata, Argentina. EN: **Actas. La Plata: UNLP. FAHCE**, 2010.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher** [online]. 2nd ed. rev. and enl. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001. Antropologia & Saúde collection. 224 p.

ROHDEN, Fabíola. O império dos hormônios e a construção da diferença entre os sexos. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. p. 133-152, 2008.

ROHDEN, Fabíola. Diferenças de gênero e medicalização da sexualidade na criação do diagnóstico das disfunções sexuais. **Revista Estudos Feministas**, v. 17, n. 1, pp. 89-109, 2009.

ROHDEN, F. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 101-125, 2002.

ROHDEN, F. **A arte de enganar a natureza**: contracepção, aborto e infanticídio no início do século XX. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

ROHDEN, Fabíola. As novas tecnologias reprodutivas e a velha oposição natureza/cultura na visão de M. Strathern. **Ilha: Revista de Antropologia**, v. 4 n. 2, 2002.

ROHDEN, Fabíola. “Vida saudável *versus* vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento”, **Horizontes Antropológicos**, 47 | 2017.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSE, Nikolas, "Biological Citizenship", In: Novas Carlos Ong Aihwa and Collier Stephen, eds. **Global Anthropology**, Blackwell, London, 2003.

SHARP, GC, LAWLOR, DA, RICHARDSON SS. It's the mother!: How assumptions about the causal primacy of maternal effects influence research on the developmental origins of health and disease. **Soc Sci Med**. Sep;213:20-27, 2018.

SCHIEBINGER, Londa. **The mind has no sex?: Women in the Origins of Modern Science**. Cambridge: Harvard University Press, 1986.

SCHNEIDER, David Murray. **Parentesco americano**: uma exposição cultural. 2016. Vozes, Petrópolis: 152p.

SLEEBOOM-FAULKNER, M. “Frameworks of Choice: The Ramifications of Predictive and Genetic Testing in Asia.” In: **Frameworks of Choice**: Predictive and Genetic Testing in Asia, 11–25. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2010.

SPINOSA, Baruch. **Ética Demonstrada em Ordem Geométrica**. São Paulo: Editora EDUSP, 2015.

STEPAN, Nancy Leys. Race and Gender: the Role of Analogy in Science, *Isis*, 77 (2), p. 261-277, 1986.

STEPAN, Nancy Leis. **The Hour of Eugenics: Race, Gender, and Nation in Latin America**. United States: Cornell University Press. 1992.

STRATHERN, Marylin. **Reproducing the Future: Anthropology, Kinship and The New Reproductive Technologies**. UK: Manchester University Press, 1992. 210 p.

STRATHERN, Marylin. Parentesco por iniciativa: a possibilidade de escolha dos consumidores e as novas tecnologias da reprodução, *Análise Social*, Vol.26, No. 114, pp. 1011-1022, 1991.

STRATHERN, Marilyn. A Antropologia e o advento da Fertilização In Vitro no Reino Unido: uma história curta. *Cadernos Pagu*, n. 33, pp. 9-55, 2009.

TAMANINI, M. **Novas tecnologias reprodutivas conceptivas à luz da bioética e das teorias de gênero: casais e médic@s no Sul do Brasil**. 2003. Tese (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003

THOMPSON, Charis. **Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies**. Cambridge, Mass.: MIT Press, 2005.

VARGAS, E. P.; RUSSO, J. A.; HEILBORN, M. L. Infertilidade e gênero entre casais de camadas medias no Rio de Janeiro. *Revista de Estudos Interdisciplinares*, Rio de Janeiro, ano 9, n. 2, p. 411-426, 2007.

VARGAS, Eliane Portes. Saúde, razão prática e dimensão simbólica dos usos da internet: notas etnográficas sobre os sentidos da reprodução. *Saúde e Sociedade*, v. 19, n. 1, 2010.

VÁZQUEZ, Georgiane Garabely Heil. Imperfeições no papel: a infertilidade nas páginas da Revista Pais & Filhos. *Revista Estudos Feministas*, 2018, v. 26, n. 1

WHITTAKER, Andrea. Media debates and 'ethical publicity' on social sex selection through preimplantation genetic diagnosis (PGD) technology in Australia, **Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research**, Intervention and Care, 2015.

YUDELL, Michael; ROBERTS, Dorothy; DESALLE, Rob; TISHKOF, Sarah. Taking race out of human genetics: engaging a century-long debate about the role of race in science. **Science**, vol. 351, issue 6273, p. 564-564, 2016.

ZAMBRANO, Elizabeth. Parentalidades "impensáveis": pais/mães homossexuais, travestis e transexuais. **Horizontes Antropológicos** [online], v. 12, n. 2, 2006.

FONTES PRIMÁRIAS

ARTIGOS CIENTÍFICOS, RESOLUÇÕES, RELATÓRIOS, APRESENTAÇÕES E REPORTAGENS MIDIÁTICAS

ABORTO ESPONTÂNEO DE REPETIÇÃO: POR QUE NÃO CONSIGO MANTER A GESTAÇÃO?, **Isáude**, jun, 2016. Disponível em:

<https://www.isaude.com.br/noticias/detalhe/noticia/aborto-espontaneo-de-repeticao-por-que-nao-consigo-manter-a-gestacao/>. Acesso em: 16/07/2020.

ABORTO ESPONTÂNEO PODE ATINGIR 1 EM CADA 4 MULHERES, **Terra**, nov, 2018. Disponível em: <https://www.terra.com.br/noticias/dino/aborto-espontaneo-pode-atingir-1-em-cada-4-mulheres,3f2f27f6d856de3da853d740d661c420uo5b0zu7.html>. Acesso em: 02/04/2020.

AGARWAL, Gauri. *Integrate AI in reproductive medicine for better outcome*, **The Times of India**, dez, 2020. <https://timesofindia.indiatimes.com/blogs/voices/integrate-ai-in-reproductive-medicine-for-better-outcome/>. Acesso em: 23/02/2021.

AGOSTINO, Josephine. *Couple paid \$30,000 for gender selection to conceive a baby girl*, **Kidspot**, Set, 2020. <https://www.kidspot.com.au/birth/conception/real-life/couple-paid-30000-for-gender-selection-to-conceive-a-baby-girl/news-story/6f5579695aa2c476dfb704233b8cf0eb>. Acesso em: 30/01/2021.

AHLSTROM, Dick. *Lulu and Nana are the result of a defiant experiment in human gene modification*, **The Irish Times**, 2019. <https://www.irishtimes.com/profile/dick-ahlstrom-7.1010659> Acesso em: 23/06/2020.

AJAYI, Abayomi. *You can choose your baby's sex before birth*, **Punch**, mai, 2019. <https://punchng.com/you-can-choose-your-babys-sex-before-birth/>. Acesso em: 23/06/2020.

ALVEZ, Crésio et al. Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: Considerações sobre a elevação transitória de 17-hidroxiprogesterona. **Revista brasileira em Promoção da Saúde**, v.19, n.4, p.203-208, 2006.

AMBROSINO, Brandon. Qual é o Futuro do Sexo?, **BBC News Brasil**, jun, 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/vert-fut-52971098>. Acesso em 25/11/2020.

ANÁLISE GENÉTICA EMBRIONÁRIA NA FERTILIZAÇÃO IN VITRO PERMITE VERIFICAR SAÚDE DO EMBRIÃO, **O Povo Online**, jun, 2017. Disponível em:

<https://www.opovo.com.br/noticias/especialpublicitario/drfabioeugenio/2017/06/analise-genetica-embionaria-na-fertilizacao-in-vitro-permite-verifica.html>. Acesso em 28/03/2020.

AN AMERICAN COMPANY WILL TEST YOUR EMBRYOS FOR GENETIC DEFECTS. BUT DESIGNER BABIES AREN'T HERE JUST YET, **The Conversation**, 2019. <https://theconversation.com/an-american-company-will-test-your-embryos-for-genetic-defects-but-designer-babies-arent-here-just-yet-126833>. Acesso em: 03/06/2020.

ANÁLISE GENÉTICA EMBRIONÁRIA NA FERTILIZAÇÃO IN VITRO PERMITE VERIFICAR SAÚDE DO EMBRIÃO, **O Povo Online**, Junho, 2017. Disponível em: <https://www.opovo.com.br/noticias/especialpublicitario/drfabioeugenio/2017/06/analise-genetica-embionaria-na-fertilizacao-in-vitro-permite-verifica.html>. Acesso em: 23/03/2020.

ANSEDE, Manuel. “Podemos oferecer a opção de ter um filho alto ou dois filhos de tamanho médio”, **El País**, abril, 2017. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2017/04/06/ciencia/1491499309_778401.html. Acesso em 09/03/2020.

ASTROS' JOE SMITH AND WIFE ALLIE LAFORCE OPEN UP ABOUT PREGNANCY JOURNEY, Eye Witness News, Out, 2019. <https://abc13.com/joe-smith-houston-astros-pitcher-charity-allie-laforce-huntingtons-disease/5623777/>. Acesso em: 09/04/2020.

AUMENTO NO CONGELAMENTO DE EMBRIÕES APONTA MAIOR CONFIANÇA EM REPRODUÇÃO ASSISTIDA, **Folha Vitória**, Jul, 2020. Disponível em: <https://www.folhavoria.com.br/saude/noticia/07/2020/aumento-no-congelamento-de-embrioes-aponta-maior-confianca-em-reproducao-assistida>. Acesso em 04/08/2020.

AUMENTO NO CONGELAMENTO DE EMBRIÕES APONTA MAIOR CONFIANÇA EM REPRODUÇÃO ASSISTIDA, **Folha Vitória**, Jul, 2020. Disponível em: <https://www.folhavoria.com.br/saude/noticia/07/2020/aumento-no-congelamento-de-embrioes-aponta-maior-confianca-em-reproducao-assistida>. Acesso em 04/08/2020

AZZOLINI, Augusto. Mosaicismo Embrionário, **Chromosome**, Disponível em: <https://chromosome.com.br/mosaicismo->

embrionario/?fbclid=IwAR2_yxDaWbtp1igMwu4dU6FVz8i-rKEbGnszzvnQaZemdlBdSYcl_KZ5bx4>. Acesso em 10 abril 2019.

BEST, Chivali. *Controversial 'gender selection' technique lets you CHOOSE the sex of your baby - but should it be allowed?* **Mirror**, London, 6 abril, 2018. Disponível em: <<https://www.mirror.co.uk/science/controversial-gender-selection-technique-lets-12310362>>. Acesso em 10 abril 2019.

BEGLEY, Sharon. *Fertility clinics around the world asked 'CRISPR babies' scientist for how-to help*, **STAT**, mai, 2019. <https://www.statnews.com/2019/05/28/fertility-clinics-asked-crispr-babies-scientist-for-how-to-help/>. Acesso em: 30/03/2020.

BERICAL, M. *Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies. Are We Ready for It?*, **Fatherly**, Abril, 2020. Disponível em: <https://www.fatherly.com/love-money/gene-editing-designer-babies-are-we-ready/>. Acesso em: 25/07/2020.

BOYLE, Janet. *Parents' joy as pioneering scientists save newborn twins from cruel genetic Huntington's disease*, **The Sunday Post**, Jun, 2020. <https://www.sundaypost.com/fp/pioneering-scientists-save-newborn-twins-from-cruel-genetic-huntingtons-disease/>. Acesso em: 09/08/2020.

BRAMBILLA, Chiara. *Genetically edited babies: why we will stop having sex to reproduce*. **Newsweek**, New York, 27 nov, 2018. Disponível em: <<https://www.newsweek.com/genetically-edited-babies-why-we-will-stop-having-sex-reproduce-1232632>>. Acesso em 10 abril 2019.

BRASILEIRAS recorrem a exames que podem identificar doenças genéticas em embriões. **Exame**, São Paulo, 20 maio. 2016. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/negocios/dino/brasileiras-recorrem-a-exames-que-podem-identificar-doencas-geneticas-em-embrioes-dino89094436131/>>. Acesso em 10 abril 2019.

BRANDINO, Gessica. **ORIENTAÇÃO GENÉTICA PARA CASAIS PODE EVITAR MALFORMAÇÃO**, **Folha de S. Paulo**, Mar. 2020. Disponível em:

<https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2020/03/orientacao-genetica-para-casais-pode-evitar-malformacoes.shtml>. Acesso em 30/05/2020

CASAL COM ALTERAÇÃO NO GENE DA FIBROSE CÍSTICA COMEMORA NASCIMENTO DE FILHO, **ABC do ABC**, MAI. 2018. Disponível em: <https://www.abcdoabc.com.br/santo-andre/noticia/casal-alteracao-gene-fibrose-cistica-comemora-nascimento-filho-65100>. Acesso em: 10/09/2020

CHA, Ariana Eunjung. *From sex selection to surrogates, American IVF clinics provide services outlawed elsewhere*. **Washington Post**, Washington, 30 dez. 2018. Disponível em: <https://www.washingtonpost.com/national/health-science/from-sex-selection-to-surrogates-american-ivf-clinics-provide-services-outlawed-elsewhere/2018/12/29/0b596668-03c0-11e9-9122-82e98f91ee6f_story.html?noredirect=on&utm_term=.044f9463cb8c>. Acesso em 10 abril 2019.

CHEN, Grace. *Vital to know risks involved ahead of time*, **The Star**, mar, 2019. <https://www.thestar.com.my/metro/metro-news/2019/03/23/vital-to-know-risks-involved-ahead-of-time>. Acesso em: 09/08/2020.

CHEHIN, Maurício. Os riscos e benefícios de uma gravidez tardia, **Site Bebê Abril**, mai, 2017. Disponível em: <https://bebe.abril.com.br/gravidez/os-riscos-e-beneficios-de-uma-gravidez-tardia/>. Acesso em: 02/05/2020.

CHINA'S FAILED GENE-EDITED BABY EXPERIMENT PROVES WE'RE NOT READY FOR HUMAN EMBRYO MODIFICATION. Nov. 2019, **The Conversation**, United States. Disponível em: <https://theconversation.com/chinas-failed-gene-edited-baby-experiment-proves-were-not-ready-for-human-embryo-modification-128454>. Acesso em: 25/07/2020.

CLÍNICA DE FERTILIZAÇÃO NÃO DEVE INDENIZAR CASAL POR BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN, **Conjur**, OUT. 2016. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2016-out-01/clinica-nao-indenizar-casal-teve-bebe-sindrome-down>. Acesso em: 27/06/2020

COELHO, Tatiana. FERTILIZAÇÃO IN VITRO: A EVOLUÇÃO 40 ANOS APÓS O NASCIMENTO DO PRIMEIRO 'BEBÊ DE PROVETA', **G1 Bem estar**, julho, 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2018/07/25/fertilizacao-in-vitro-a-evolucao-40-anos-apos-o-nascimento-do-primeiro-bebe-usando-a-tecnica.ghtml>. Acesso em 08/01/2020.

COMO É A SELEÇÃO DE EMBRIÕES EM CASOS DE FERTILIZAÇÃO IN VITRO, **Bebê Abril**, Jun, 2018. Disponível em: <https://bebe.abril.com.br/blog/fertilidade-em-alta/como-e-a-selecao-de-embrioes-em-casos-de-fertilizacao-in-vitro/>. Acesso em 22/09/2020.

COMO É A SELEÇÃO DE EMBRIÕES EM CASOS DE FERTILIZAÇÃO IN VITRO, **Bebê Abril**, junho de 2018. Disponível em: <https://bebe.abril.com.br/blog/fertilidade-em-alta/como-e-a-selecao-de-embrioes-em-casos-de-fertilizacao-in-vitro/>. Acesso em: 23/03/2019.

COMO FOI CONCEBIDO 'BEBÊ MEDICAMENTO' QUE SALVARÁ IRMÃO, **Revista Veja**, fev. 2011. Disponível em: <https://veja.abril.com.br/saude/como-foi-concebido-bebe-medicamento-que-salvara-irmao/> Acesso em: 29/09/2020.

COMO É A SELEÇÃO DE EMBRIÕES EM CASOS DE FERTILIZAÇÃO IN VITRO, **Bebê Abril**, Jun, 2018. Disponível em: <https://bebe.abril.com.br/blog/fertilidade-em-alta/como-e-a-selecao-de-embrioes-em-casos-de-fertilizacao-in-vitro/>. Acesso em 22/09/2020.

CONFIRA OS 7 FATORES QUE PODEM DIMINUIR AS CHANCES DE UMA MULHER ENGRAVIDAR. ATÉ A PROFISSÃO PODE SER UM EMPECILHO!, **Glamurama**, dez, 2019. Disponível em: <https://glamurama.uol.com.br/confira-os-7-fatores-que-podem-diminuir-as-chances-de-uma-mulher-engravidar/>. Acesso em: 01/02/2020.

CONTRA DEUS? A DIFÍCIL ESCOLHA DOS PAIS QUE FAZEM TESTES GENÉTICOS, **Gauchazh**, maio, 2015. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2015/05/contra-deus-a-dificil-escolha-dos-pais-que-fazem-testes-geneticos-4758402.html>. Acesso em: 23/05/2019/.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1358/1992, de 11 de novembro de 1992. Adota as Normas Éticas para a utilização das técnicas de Reprodução Assistida. **Diário**

Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 16053, 19 nov 1992. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.htm>. Acesso em: 23 junho 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1957/2010, de 15 de dezembro de 2010. Adota as Normas Éticas para a utilização das técnicas de Reprodução Assistida. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, p. 79, 6 jan 2011. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2010/1957_2010.htm>. Acesso em: 23 junho 2019.

COOK, M. *Are 'designer babies' possible? Researchers say No.* **Mercatornet**, United States, Nov. 2019. Disponível em: <https://mercatornet.com/are-designer-babies-possible-researchers-say-no/46361/>. Acesso em: 25/06/2020.

COSTA, Camila. 'Contra Deus'? A difícil escolha dos pais que fazem testes genéticos. **G1 Globo**, 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/05/contra-deus-a-dificil-escolha-dos-pais-que-fazem-testes-geneticos.html>. Acesso em: 23/05/2019.

COUPLES IN THE UAE TURN TO IN-VITRO FERTILISATION (IVF) TREATMENT FOR FAMILY BALANCING, **BioSpace**, Jan, 2019. <https://www.biospace.com/article/couples-in-the-uae-turn-to-in-vitro-fertilisation-ivf-treatment-for-family-balancing/>. Acesso em: 09/09/2020.

DADOS REVELAM QUE IVI REDUZ EM 75% A GRAVIDEZ GEMELAR NA ÚLTIMA DÉCADA, **News Farma**, out. 2019. Disponível em: <https://www.newsfarma.pt/noticias/8385-dados-revelam-que-ivi-reduz-em-75-a-gravidez-gemelar-na-ultima-decada.html>. Acesso em 29/04/2020

DESIGNER BABIES ARE ON THE WAY. WE'RE NOT READY. **CNN**, Ago. 2019. Disponível em: <https://edition.cnn.com/2019/08/16/opinions/gene-edit-dangers-opinion-klitzman/index.html>. Acesso em: 25/07/2020.

DESIGNING BABIES: WE ARE HERE, BUT ARE WE READY?, **Psychology Today**, Set. 2019. Disponível em: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/am-i-my-genes/201909/designing-babies-we-are-here-are-we-ready>. Acesso em: 23/07/2020.

DHAR, Shobita. *Meet Kavya, India's first 'saviour sibling'*, **The Indian Times**, out, 2020. <https://timesofindia.indiatimes.com/home/sunday-times/meet-kavya-indias-first-saviour-sibling/articleshow/78676267.cms>. Acesso em: 23/01/2021.

DOENÇAS HEREDITÁRIAS PODEM SER ELIMINADAS COM TÉCNICA GENÉTICA, **Move Notícias**, jul, 2016. Disponível em: <https://www.movenoticias.com/2016/07/doencas-hereditarias-podem-ser-eliminadas-com-tecnica-genetica/>. Acesso em: 17/12/2020.

EDWARDS, Robert & GARDNER, Richard. Sexing of Live Rabbit Blastocysts. **Nature**, 214 (5088), p. 576-7, 1967.

ESCOBAR, Ana Cecília. *¿Quieres niño o niña? Hay una prueba para eso*. **Milenio**, Monterrei, 22 set. 2015. Disponível em: <https://www.milenio.com/estilo/quieres-nino-o-nina-hay-una-prueba-para-eso>. Acesso em 10 abril 2019.

EVANS, Mel. *'I'm not being selfish': Danielle Lloyd defends decision to choose sex of her next baby*. **Metro**, London, 14 nov. 2018. Disponível em: <https://metro.co.uk/2018/11/14/im-not-being-selfish-danielle-lloyd-defends-decision-to-the-choose-sex-of-her-next-baby-8136081/>. Acesso em 10 abril 2019.

EXPOSED: THE NHS DOCTORS CASHING IN ON 'ILLEGAL' DESIGNER BABIES WITH HUNDREDS OF BRITISH COUPLES PAYING UP TO £14,000 TO CHOOSE THE SEX OF THEIR CHILD. **Daily Mail**, Northcliffe House, 7 out. 2018. Disponível em: <https://www.dailymail.co.uk/news/article-6250283/Exposed-NHS-doctors-cashing-illegal-designer-babies.html>. Acesso em 10 abril 2019.

EXAME PERMITE DESCOBRIR DOENÇAS GENÉTICAS ANTES DE A MULHER ENGRAVIDAR. **Terra**, agosto de 2017. Disponível em: <https://www.terra.com.br/noticias/dino/exame-permite-descobrir-doencas-geneticas-antes-de>

a-mulher-engravadar,c369703d1a9cf24ed9549f0ca894a3dctnx98ula.html. Acesso em: 23/05/2020.

EXAME GENÉTICO DE EMBRIÕES DIMINUI CASOS DE DOENÇAS TRANSMITIDAS DE PAIS PARA FILHOS, **Gauchazh**, Fev. 2014. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/educacao-e-emprego/noticia/2014/02/exame-genetico-de-embrioes-diminui-casos-de-doencas-transmitidas-de-pais-para-filhos-4428822.html>. Acesso em 18/04/2020.

FAN, S. Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon. **Singularity Hub**, Nov. 2019. Disponível em: <https://singularityhub.com/2019/11/26/we-wont-be-designing-our-babies-anytime-soon-study-shows/>. Acesso em: 24/06/2020.

FATORES QUE AFETAM A FERTILIDADE FEMININA E VOCÊ NEM IMAGINAVA, **Cidade Verde**, mai. 2015. Disponível em: <https://cidadeverde.com/noticias/193476/fatores-que-afetam-a-fertilidade-feminina-e-voce-nem-imaginava>. Acesso em: 20/04/2020

FERNANDES, Michelle. How far can female fertility be extended? **BBC**, Ago, 2019. <https://www.bbc.com/future/article/20200828-how-fertility-changes-with-age-in-women>. Acesso em 23/11/2020.

FERTILIZAÇÃO IN VITRO (FIV): 5 FATOS QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A TÉCNICA, **Folha Vitória**, Nov. 2020. Disponível em: <https://www.folhavoria.com.br/saude/noticia/11/2020/fertilizacao-in-vitro-fiv-5-fatos-que-voce-precisa-saber-sobre-a-tecnica>. Acesso em 02/12/2020

FLEMING, Kirsten. Sports power couple hopes IVF can stop crippling disease, **New York Post**, February 4, 2019. <https://nypost.com/2019/02/04/sports-power-couple-hopes-ivf-can-cure-crippling-disease/>. Acesso em: 23/06/2020.

FOONG, Patrick. Designing your own child: Australia's regulations, **Bio News**, Jun, 2019, https://www.bionews.org.uk/page_143276. Acesso em: 25/07/2020.

FRANASIAK, Jason; SCOTT, Richard T. A Brief History of Preimplantation Genetic Diagnosis and Preimplantation Genetic Screening. **Virtual Academy of Genetics**, 2008.

FRENCH BISHOP WARNS OF 'DISINTEGRATION OF MOTHERHOOD' IF LIBERAL BIOETHICS LAW PASSES, **Life Site**, jun. 2020. <https://www.lifesitenews.com/blogs/french-bishop-warns-of-disintegration-of-motherhood-if-liberal-bioethics-law-passes>. Acesso em: 23/01/2021.

GARDNER, Richard; EDWARDS, Robert. Sexing of Live Rabbit Blastocysts. **Nature**, 214, 576-577, 1967.

GENOMIC PREDICTION TECHNOLOGY UNCOVERS NEW CRISPR SAFETY CONCERNS IN HUMAN EMBRYOS, **NEWSWIRE**, nov, 2020. <https://www.prnewswire.com/news-releases/genomic-prediction-technology-uncovers-new-crispr-safety-concerns-in-human-embryos-301164836.html>. Acesso em: 06/02/2021.

GENOME UK: THE FUTURE OF HEALTHCARE, **GOV.UK**, Set, 2020. <https://www.gov.uk/government/publications/genome-uk-the-future-of-healthcare/genome-uk-the-future-of-healthcare>. Acesso em: 23/12/2020.

GENETIC RISK TESTS ARE NOW WIDELY AVAILABLE, BUT THEY AREN'T ALWAYS USEFUL – AND COULD EVEN BE HARMFUL, **The Conversation**, Jul, 2019. <https://theconversation.com/genetic-risk-tests-are-now-widely-available-but-they-arent-always-useful-and-could-even-be-harmful-119231>. Acesso em: 23/05/2020.

GINECOLOGISTA ESCLARECE 9 DÚVIDAS COMUNS SOBRE FERTILIDADE, **Catraca Livre**, ABR. 2019. Disponível em: <https://catracalivre.com.br/saude-bem-estar/ginecologista-esclarece-9-duvidas-comuns-sobre-fertilidade/>. Acesso em: 11/08/2020

GINECOLOGISTA DR. JOJI UENO EXAMINA AS VERDADES E AS MENTIRAS DA FERTILIZAÇÃO IN VITRO, **Terra**, AGO. 2017. Disponível em:

<https://www.terra.com.br/noticias/ginecologista-dr-joji-ueno-examina-as-verdades-e-as-mentiras-da-fertilizacao-in-vitro,a7a18143ef769e38a1f396e228de3c5eyh02btg5.html>. Acesso em: 10/07/2020

GLEICHER, N, Metzger J, Croft G, Kushnir VA, Albertini DF, Barad DH. A single trophoctoderm biopsy at blastocyst stage is mathematically unable to determine embryo ploidy accurately enough for clinical use. **Reprod Biol Endocrinol**, Apr 27;15(1):33, 2017.

GLEICHER, N, Vidali A, Braverman J, Kushnir VA, Barad DH, Hudson C, Wu YG, Wang Q, Zhang L, Albertini DF; International PGS Consortium Study Group. Accuracy of preimplantation genetic screening (PGS) is compromised by degree of mosaicism of human embryos. **Reprod Biol Endocrinol**, Sep 5;14(1):54, 2016.

GLEICHER, NORBER; KUSHNIR, VITALY A BARAD; DAVID H. How PGS/PGT-A laboratories succeeded in losing all credibility, **Reproductive BioMedicine Online**, Volume 37, Issue 2, 242 – 245, 2018.

GLOBAL ACTION FOR TRANS EQUALITY (GATE). **Submission by GATE to the World Health Organization:** Intersex codes in the International Classification of Diseases (ICD) 11 Beta Draft. Junho. 2017. Disponível em: <<https://transactivists.org/wp-content/uploads/2017/06/GATE-ICD-intersex-submission.pdf>>. Acesso em: 23 junho 2019.

GRÁVIDA APÓS OS 35: FAMOSAS OPTAM EM TER UM GESTAÇÃO TARDIA, **Paranashop**, mai. 2019. Disponível em: <https://paranashop.com.br/2019/05/gravida-apos-os-35-famosas-optam-em-ter-um-gestacao-tardia/>. Acesso em: 11/12/2020

GRECO E, MINASI MG, FIORENTINO F. Healthy Babies after Intrauterine Transfer of Mosaic Aneuploid Blastocysts. **N Engl J Med**, Nov 19;373(21):2089-90, 2015.

GRIFFIN DK, OGUR C. Chromosomal analysis in IVF: just how useful is it? **Reproduction**, 156(1):F29-F50, jul. 2018.

GRIFFITHS, Josie. GENDER AGENDA: How does gender selection work is it legal in the UK and is it the same as early foetus gender identification? **The Sun**, Londres, 17 set. 2018. Disponível em: <<https://www.thesun.co.uk/fabulous/5360625/danielle-lloyd-gender-selection-legal-uk-early-foetus-identification/>>. Acesso em 10 abril 2019.

HANDYSIDE, Alan. Moisaicism in the human preimplantation embryo. *Reproduction Nutrition Development*, **EDP Sciences**, 1996, 36 (6), pp.643-649.

HASSOLD, T., HUNT, P. To err (meiotically) is human: the genesis of human aneuploidy. **Nat Rev Genet**, 2, p. 280–291, 2001.

HARMON, Amy. Medicina genética garante fim de doenças hereditárias potencialmente perigosas, **Globo G1**, abr. 2010 Disponível em: <http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL1563343-5603,00.html> Acesso em: 18/11/2020.

HEITZ, Jehnny. Ivf gender selection: is it a slippery slope?, **Parentology**, Jan, 2020. <https://parentology.com/ivf-and-gender-selection-is-it-a-slippery-slope/>. Acesso em: 23/05/2020.

HERCHER, Laura. Is Genetic Medicine Making the World Less Fair? **The Nation**, Ago, 2019. <https://www.thenation.com/article/archive/genetic-disease-ivf-pgt-inequality/>. Acesso em: 23/06/2020.

HERCHER, Laura. Designer babies aren't futuristic. They're already here. **MIT Technology Review**, United States, Out. 2018. Disponível em: <https://www.technologyreview.com/2018/10/22/139478/are-we-designing-inequality-into-our-genes/>. Acesso em: 08/06/2020.

INSTITUTO IDEIA FÉRTIL: TRATAMENTO DE PORTADORA DE DISTROFIA MUSCULAR ENGRAVIDA, **ABC do ABC**, JUL. 2015. Disponível em: <https://www.abcdoabc.com.br/abc/noticia/instituto-ideia-fertil-tratamento-portadora-distrofia-muscular-engravidada-30148>. Acesso em: 30/05/2020

INFERTILIDADE: COMO ENFRENTAR O DIAGNÓSTICO E BUSCAR O TRATAMENTO ADEQUADO. **Folha Vitória**, 2019. Disponível em: <https://www.folhavoria.com.br/saude/noticia/05/2019/infertilidade-como-enfrentar-o-diagnostico-e-buscar-o-tratamento-adequado>. Acesso em: 23/05/2020.

IRIBERRI, Ainhoa. "En el futuro las ricas sólo tendrán bebés de diseño por fecundación in vitro". **El Español**, Espanha, 21 nov. 2018. Disponível em: https://www.elespanol.com/ciencia/salud/20181121/llegara-momento-ricas-bebes-diseno-fecundacion-vitro/354715620_0.html. Acesso em 10 abril 2019.

IS HUMAN EMBRYO MODIFICATION HERE? CHINA'S FAILED EXPERIMENT PROVES NOT. **She the People**, Dez. 2019. Disponível em: <https://www.shethepeople.tv/home-top-video/human-embryo-modification-chinas-failed/>. Acesso em: 25/07/2020.

JÚNIOR, Edson Borges. Mosaicismo PGT-A 2018. **Fertility**, de 2018. Disponível em: <http://fertility.com.br/wp-content/uploads/2018/04/Panorama-aula02.pdf?fbclid=IwAR3XIe7kGY4iB0HJ2kEcM3fjoqD-pKV5r0RzU7XmKsAnIiJgWh3Jfg0IVB0>. Acesso em 10 abril 2019.

KAROW, Julia. Selecting Human Embryos for Height, IQ Based on Polygenic Scores Won't Work Well, Study Suggests, **Genome Web**, Out,2019. https://www.genomeweb.com/genetic-research/selecting-human-embryos-height-iq-based-polygenic-scores-wont-work-well-study#.YII3gC2gQ_U. Acesso em: 25/07/2020.

KATKIN, E. My Long and Arduous Journey Across the Frontiers of Fertility Technology, **Discover Magazine**, 2020. Disponível em: <https://www.discovermagazine.com/health/my-long-and-arduous-journey-across-the-frontiers-of-fertility-technology>. Acesso em: 25/07/2020.

KIEFER, Elizabeth. New IVF technologies are on the cutting edge of science, New York Post, out, 2019. <https://nypost.com/2019/10/07/new-ivf-technologies-are-on-the-cutting-edge-of-science/>. Acesso em: 29/06/2020.

KIRCHNER, Carolina Furquim. CIÊNCIA RECOMENDA QUAL É O MOMENTO IDEAL PARA TER FILHOS, **Gazeta do Povo**, AGO. 2018. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/viver-bem/saude-e-bem-estar/riscos-gravidez-tardia/>. Acesso em: 02/12/2020

KOLATA, Gina. Escolha de embriões desperta debates sobre limites éticos. **O Tempo**, Contagem, 21 fev. 2014. Disponível em: <https://www.otempo.com.br/interessa/sa%C3%BAde-e-ci%C3%Aancia/escolha-de-embri%C3%B5es-desperta-debates-sobre-limites-%C3%A9ticos-1.792287>>. Acesso em 10 abril 2019.

KOWAL, Emma; SAVARD, Jacqueline, CRAIG, Jeffrey. Viewpoint: Consumer genetic testing plagued by inaccuracies that can be misleading, or even harmful, Genetic Literacy Project, set/2019. <https://geneticliteracyproject.org/2019/09/05/viewpoint-consumer-genetic-testing-plagued-by-inaccuracies-that-can-be-misleading-or-even-harmful/>. Acesso em: 09/05/2020.

LANESE, N. Designer Baby' Technology to Make Smarter, Taller Kids Doesn't Work Yet. *Live Science*, Nov. 2019. Disponível em: <https://www.livescience.com/designer-babies-far-from-reality.html>. Acesso em: 25/07/2020.

LAINING, Lucy. Mother, 30, gives birth to triplet designer baby miracles after having killer gene screened out by IVF medics, Daily Mail, Mar, 2019. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-6766767/Mother-30-gives-birth-triplet-designer-baby-miracles.html>. Acesso em: 15/04/2020.

LARGE RCT FINDS NO IMPROVEMENT IN PREGNANCY RATE FROM PGT-A, **Focus on Reproduction**, Out, 2019. <https://www.focusonreproduction.eu/article/News-in-Reproduction-Aneuploidy-screening>. Acesso em: 27/07/2020.

LEMIEUX, Juliana. The Risky Business of Embryo Selection, **Genetic Engineering & Biotechnology News**, Abr/ 2019. <https://www.genengnews.com/magazine/april-2019-vol-39-no-4/the-risky-business-of-embryo-selection/>. Acesso em: 25/07/2020.

LEMIEUX, Juliana. Polygenic Risk Scores and Genomic Prediction: Q&A with Stephen Hsu , **Genetic Engineering & Biotechnology News**, Abr/ 2019. <https://www.genengnews.com/insights/polygenic-risk-scores-and-genomic-prediction-qa-with-stephen-hsu/>. Acesso em: 25/07/2020.

LEWIS, R. We simply don't yet know enough: International commission urges caution with human germline editing. **Genetic Literacy Project**, Ago. 2019. Disponível em: <https://geneticliteracyproject.org/2019/08/20/we-simply-dont-yet-know-enough-international-commission-urges-caution-with-human-germline-editing/>. Acesso em: 25/07/2020.

LLEDÓ B, MORALES R, ORTIZ JA, BLANCA H, TEN J, LLÁCER J, BERNABEU R. Implantation potential of mosaic embryos. **Syst Biol Reprod Med**, 63(3):206-208, 2017.

MAAVAK, M. Coronavirus in a Time of Chimeras. *Modern Diplomacy*, Maio 2020. Disponível em: <https://moderndiplomacy.eu/2020/05/30/coronavirus-in-a-time-of-chimeras/>. Acesso em 23/07/2020.

MACRAE, F. Couple to Have Britain's First Baby Genetically Modified to be Free of Breast Cancer Gene. **Daily Mail**, England, 2008. Disponível em: <https://www.dailymail.co.uk/health/article-1098034/Couple-Britains-baby-genetically-modified-free-breast-cancer-gene.html>. Acesso em: 07/05/2019.

MARTINHAGO, Ciro. ABORTOS ESPONTÂNEOS: ENTENDA COMO SUAS CAUSAS SÃO INVESTIGADAS, **Site Minha Vida**, FEV. 2016, Disponível em: <https://www.minhavidade.com.br/familia/materias/20420-abortos-espontaneos-entenda-como-suas-causas-sao-investigadas>. Acesso em: 13/04/2020.

MATERNIDADE TARDIA É OPÇÃO DE MULHERES QUE ESCOLHEM SE REALIZAR PROFISSIONALMENTE, **O Popular**, DEZ. 2019. Disponível em: <https://www.opopular.com.br/noticias/ludovica/comportamento/maternidade-tardia-é-opção-de-mulheres-que-escolhem-se-realizar-profissionalmente-1.1959641>. Acesso em: 02/06/2021.

MARTINHAGO, Ciro Dresch. Identificação do sexo de embriões humanos através da análise de blastômero pelas técnicas da reação em cadeia da polimerase em tempo real (PCR em tempo

real) e hibridização in situ fluorescente (FISH), **Tese de doutorado** - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2007.

MAXWELL, SUSAN M. et al. Why do euploid embryos miscarry? A case-control study comparing the rate of aneuploidy within presumed euploid embryos that resulted in miscarriage or live birth using next-generation sequencing. **Fertil Steril**. 2016 Nov;106(6):1414-1419.e5. doi: 10.1016/j.fertnstert.2016.08.017. Epub 2016 Sep 28. PMID: 27692437.

MCNEVIN, Dennis. You can test your embryos for genetic defects, but designer babies aren't here just yet, **Medical Press**, nov, 2019. <https://medicalxpress.com/news/2019-11-embryos-genetic-defects-babies.html>. Acesso em: 23/04/2020

MAGALHÃES, Gladys. INSEMINAÇÃO ARTIFICIAL X FERTILIZAÇÃO IN VITRO (FIV): ENTENDA A DIFERENÇA ENTRE ELE, **Revista Crescer**, AGO. 2015. Disponível em: <https://revistacrescer.globo.com/Gravidez/Planejando-a-gravidez/noticia/2015/08/inseminacao-artificial-x-fertilizacao-vitro-entenda-diferenca-entre-eles.html>. Acesso em: 04/04/20

MELERO, Maria Beatriz. CONVÊNIOS PRECISAM FORNECER TRATAMENTOS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA, **Revista Claudia**, Mar. 2017. Disponível em: <https://claudia.abril.com.br/saude/convenios-precisam-fornecer-tratamentos-de-reproducao-assistida/>. Acesso em: 01/02/2020.

MEYER-BAHLBURG, H. F. L. Will Prenatal Hormone Treatment Prevent Homosexuality? **Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology**, New York, v. 1, n. 4, p. 279–283, 1990.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. RESOLUÇÃO - RDC No 23, DE 27 DE MAIO DE 2011. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=7085. Acesso em: 23/08/2019.

MISEREZ, Marc- André. ¿Quién teme al diagnóstico genético preimplantacional?. **Swiss Info**, 2015. Disponível em: https://www.swissinfo.ch/spa/antes-del-voto-del-14-de-junio_-quien-teme-al-diagnostico-genetico-preimplantacional-/41402962. Acesso em: 23/04/2019.

MODERN GENETICS WILL IMPROVE HEALTH AND USHER IN “DESIGNER” CHILDREN, **The Economist**, nov, 2019. <https://www.economist.com/science-and-technology/2019/11/07/modern-genetics-will-improve-health-and-usher-in-designer-children> Acesso em: 09/09/2020.

MOLTENI, Megan. AI Could Scan IVF Embryos to Help Make Babies More Quickly, **WIRED**, 2019. <https://www.wired.com/story/ai-could-scan-ivf-embryos-to-help-make-babies-more-quickly/>. Acesso em: 08/05/2020.

MONTEIRO LOPES, Liliana. O MÉDICO EXPLICA: AUTISMO, A DOENÇA SOLITÁRIA DE QUEM VIVE NO SEU MUNDO, **Notícias ao minuto**, DEZ. 2020. Disponível em: <https://www.noticiasao minuto.com/lifestyle/1654690/o-medico-explica-autismo-a-doenca-solitaria-de-quem-vive-no-seu-mundo>. Acesso em: 04/05/2021.

MONTANARI, Tatiana. **Embriologia**: Texto, atlas e roteiro de aulas práticas. Porto Alegre: Editora da Autora, 1ª Edição, p. 207, 2013.

MURDIA, Kshitiz. How can you optimise your chances of IVF success?, **The Indian Express**, abr, 2020. <https://indianexpress.com/article/parenting/health-fitness/how-can-you-optimise-your-chances-of-ivf-success-6362360/>. Acesso em: 23/06/2020.

NABUCO, Cristina. NOVIDADES EM REPRODUÇÃO ASSISTIDA AUMENTAM A ESPERANÇA DE CASAIS INFÉRTEIS, **Revista Claudia**, Fev. 2020. Disponível em: <https://claudia.abril.com.br/saude/novidades-em-reproducao-assistida-aumentam-a-esperanca-de-casais-inferteis/>. Acesso em: 09/05/2020.

NAVARRO, Cláudia. INFERTILIDADE: A FALTA DE UM DIAGNÓSTICO AFETA O TRATAMENTO?, **Isaúde**, JUN. 2020. Disponível em: <https://www.isaude.com.br/noticias/detalhe/noticia/infertilidade-a-falta-de-um-diagnostico-afeta-o-tratamento/>. Acesso em: 13/07/2020.

NEVES, Carla. CONHEÇA 7 FATORES QUE PODEM AFETAR AS CHANCES DE UMA MULHER ENGRAVIDAR, *Quem Saúde*, DEZ. 2019. Disponível em: <https://revistaquem.globo.com/QUEM-Saude/noticia/2019/12/conheca-7-fatores-que-podem-afetar-chances-de-uma-mulher-engravidar.html>. Acesso em 18/01/2020.

NE'EMAN, Ari. The errors — and revelations — in two major new books about autism. **Vox, Washington**, 21 jan. 2016. Disponível em: <https://www.vox.com/2016/1/21/10801846/autism-in-a-different-key>>. Acesso em 10 abril 2019.

NIELD, David. New Study Shows Why X And Y Chromosomes Alone Don't Determine a Baby's Sex. **Science Alert**, Austrália, 18 dez. 2018. Disponível em: <https://www.sciencealert.com/a-baby-s-sex-is-about-more-than-just-its-x-and-y-chromosomes-new-research-reveals>>. Acesso em 10 abril 2019.

NONINVASIVE, MORE PRECISE PREIMPLANTATION GENETIC TEST UNDER DEVELOPMENT FOR IVF EMBRYOS, *EurekAlert*, Jun.2020, https://www.eurekalert.org/pub_releases/2019-06/bawh-nmp062119.php. Acesso em 25/07/2020.

NORTH BRUNSWICK, N.J. Study Validates New Genetic Test's Ability to Predict Future Diseases, Distinguishing Disease Status Between Siblings, *PRNewswire*, 2019. <https://www.prnewswire.com/news-releases/study-validates-new-genetic-tests-ability-to-predict-future-diseases-distinguishing-disease-status-between-siblings-301139035.html>. Acesso em 27/07/2020.

O'CONNELL, Jennifer. 'I blamed myself for not wanting it enough' – Untold tales of pregnancy loss. **The Irish Times**, nov, 2019. <https://www.irishtimes.com/life-and-style/health-family/i-blamed-myself-for-not-wanting-it-enough-untold-tales-of-pregnancy-loss-1.4090751>. Acesso em: 23/09/2020.

O DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL (DPI) JÁ CUROU ALGUM BEBÊ?, **Aleteia**, SET. 2013. Disponível em: <https://pt.aleteia.org/2013/09/24/o-diagnostico-pre-implantacional-dpi-ja-curou-algum-bebe/>. Acesso em: 18/06/2020.

OLIVEIRA, Fernando. PAIS BUSCAM MEIOS PARA TRATAR BEBÊ COM DOENÇA RARA EM RIFAINA, SP: 'DESESPERADOR', **Globo G1**, OUT. 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/ribeirao-preto-franca/noticia/2018/10/21/pais-buscam-meios-para-tratar-bebe-com-doenca-rara-em-rifaina-sp-desesperador.ghtml>. Acesso em: 29/08/2020

ORGANIZATION INTERSEX INTERNATIONAL AUSTRALIA LIMITED (OII). **Submission on the Review of Part B of the Ethical Guidelines for the Use of Assisted Reproductive Technology in Clinical Practice and Research**. Abril. 2014. Disponível em: <https://ihra.org.au/wp-content/uploads/2014/04/OII-Australia-Submission-NHMRC-ART.pdf>>. Acesso em: 23 junho 2019.

OPINION. 'Designer Babies' Are Closer Than You May Think. **Honey Nine**, Australia, 2019. Disponível em: <https://honey.nine.com.au/latest/designer-babies-are-on-their-way-according-to-scientists/d54687d9-e0fa-41a3-82ee-6251b46628cd>. Acesso em: 25/07/2020.

ORR, Celeste. Eliminating intersex babies is not a legitimate use of genetic embryo testing. **The Guardian**, Londres, 10 jul. 2015. Disponível em: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/jul/10/intersex-babies-genetic-embryo-testing>>. Acesso em 10 abril 2019.

PERRIN, D.; BURGIO, G. The Scary Thing about China's Failed Gene-Edited Baby Experiment, **National Interest**, Jan. 2020. Disponível em: <https://nationalinterest.org/blog/buzz/scary-thing-about-china-s-failed-gene-edited-baby-experiment-118376>. Acesso em: 25/07/2020.

PELA PRIMEIRA VEZ, EDIÇÃO GENÉTICA EM EMBRIÕES PREVINE DOENÇA HEREDITÁRIA, **Época Negócios**, Ago. 2017. Disponível em: <https://epocanegocios.globo.com/Vida/noticia/2017/08/pela-primeira-vez-edicao-genetica-em-embrioes-previne-doenca-hereditaria.html>. Acesso em: 15/07/2020.

PRATS, Jaime. QUAIS DOENÇAS GENÉTICAS PODEMOS TRANSMITIR A NOSSOS FILHOS?, **El País**, MAR. 2015. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2015/03/23/ciencia/1427110143_848726.html. Acesso em: 02/05/2020

PRÉ SELEÇÃO DE EMBRIÕES: MENOR O RISCO DE ABORTO E MALFORMAÇÕES FETAIS, **Folha Vitória**, Ago. 2019. Disponível em:

<https://www.folhavoria.com.br/saude/noticia/08/2019/pre-selecao-de-embrioes-menor-o-risco-de-aborto-e-malformacoes-fetais>. Acesso em 29/03/2020

PROBLEMAS GENÉTICOS SÃO RESPONSÁVEIS POR 30% DAS INTERNAÇÕES PEDIÁTRICAS, **Pebmed**, AGO. 2019. Disponível em: <https://pebmed.com.br/problemas-geneticos-sao-responsaveis-por-30-das-internacoes-pediatricas/>. Acesso em: 06/08/2020

RASKIN, Salmo. GENÉTICA: ESTAMOS CIENTIFICAMENTE PRONTOS PARA ESCOLHER O BEBÊ ‘PERFEITO’?, **Revista Veja**, Nov. 2020. Disponível em: <https://veja.abril.com.br/blog/letra-de-medico/genetica-estamos-cientificamente-prontos-para-escolher-o-bebe-perfeito/>. Acesso em: 12/10/2020.

RAM, Theja. All for a son: How couples use IVF to get past ban on sex selection, **The News Minute**, set, 2019. <https://www.thenewsminute.com/article/all-son-how-couples-use-ivf-get-past-ban-sex-selection-133025>. Acesso em 23/05/2020/.

RAWLINS, Michelle. Parents tell of the bittersweet joy of saving their son through IVF from a hereditary condition which blights their six-year-old daughter, **Daily Mail**, Jan, 2020. <https://www.dailymail.co.uk/health/article-7883605/Parents-tell-saving-son-condition-blights-daughter.html>. Acesso em: 23/06/2020.

REDDY, Anushka Madhav. How Couples Illegally Use IVF To Get Sex Selection Procedure On High Price?, **Hyderabad News**, set, 2020. <https://www.hydnnews.net/how-couples-illegally-use-ivf-to-get-sex-selection-procedure-on-high-price/>. Acesso em: 23/02/2021.

REGALADO, Antonio. The world's first Gattaca baby tests are finally here, **MIT Technology Review**, 2019. <https://www.technologyreview.com/2019/11/08/132018/polygenic-score-ivf-embryo-dna-tests-genomic-prediction-gattaca/>. Acesso em 25/07/2020.

REPRODUÇÃO ASSISTIDA: NOVA TÉCNICA PREVÊ TRANSFERÊNCIA DE APENAS UM EMBRIÃO, **Ibahia**, Dez. 2019. Disponível em:

<https://www.ibahia.com/detalhe/noticia/reproducao-assistida-nova-tecnica-preve-transferencia-de-apenas-um-embriao/>. Acesso em: 03/03/2020

RIBERA, L. G. D. ¿Niño o niña? Elegir el sexo del bebé: ¿verdad o leyenda urbana?

Ser Padres, Espanha. 2018. Disponível em: <<https://www.serpadres.es/antes-del-embarazo/quedar-embarazada/articulo/se-puede-elegir-el-sexo-del-bebe-701437644359>>. Acesso em 10 abril 2019.

RIBOLDI, Marcia. Como tratamos os casos de mosaicismos na Igenomix? **Igenomix**, 20 jul. 2016. Disponível em: <https://www.igenomix.com.br/news/como-tratamos-os-casos-de-mosaicismo-na-igenomix?fbclid=IwAR32m4msbggezuPPxcBQBdiNYJYECr6DC2YP_FUdS6wDzLKYDDBVuSk4Rgk>. Acesso em 10 abril 2019.

RIBOLDI, Marcia. Mosaicismos Embrionários – Transferir ou não? **Igenomix**, 9 maio 2018. Disponível em: <<https://www.igenomix.com.br/news/mosaicismo-embrion%C3%A1rio-transferir-ou-n%C3%A3o?fbclid=IwAR1r795Z0liRvHbyqCEFJJoHwzCfJqUvINH0IvS5ju8WdQNKHJ9oWLX5R8>>. Acesso em 10 abril 2019.

ROBERTSON, Sally. Russian researcher announces plans to create more CRISPR-edited babies, **News Medical Life Sciences**, jun, 2019. <https://www.news-medical.net/news/20190612/Russian-researcher-announces-plans-to-create-more-CRISPR-edited-babies.aspx>. Acesso em: 23/05/2020.

ROSENWAKS Z, HANDYSIDE AH, FIORENTINO F, GLEICHER N, PAULSON RJ, SCHATTMAN GL, SCOTT RT JR, SUMMERS MC, TREFF NR, XU K. The pros and cons of preimplantation genetic testing for aneuploidy: clinical and laboratory perspectives. **Fertil Steril**, 110(3):353-361, aug. 2018.

RONEL, Asaf. Study Finds Link Between Genes and Education Level. Will This Reinforce Stereotypes?, **Haaretz**, 2020. <https://www.haaretz.com/science-and-health/.premium.MAGAZINE-study-finds-link-between-genes-and-education-level-will-this-reinforce-stereotypes-1.8349258>. Acesso em: 04/03/2021.

RYAN, Jennifer. The high, mysterious and added costs of IVF, *The Irish Times*, Abr,2019. <https://www.irishtimes.com/life-and-style/health-family/the-high-mysterious-and-added-costs-of-ivf-1.3845858>. Acesso em: 09/08/2020.

SAEY HESMAN, T. Why screening DNA for ‘designer babies’ probably won’t work. **Science News**. Nov. 2019. Disponível em: <https://www.sciencenews.org/article/why-screening-dna-designer-babies-probably-will-not-work>. Acesso em: 25/07/2020.

SANGHAVI, Darshak M. PAIS USAM GENÉTICA PARA ESCOLHER FILHOS COM DEFEITO, **Globo G1**, JUN. 2006. Disponível em: <https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,AA1382608-5603,00-PAIS+USAM+GENETICA+PARA+ESCOLHER+FILHOS+COM+DEFEITO.html>. Acesso em: 22/05/2019.

SELF-CORRECTION AND THE POTENTIAL OF MOSAIC EMBRYOS TO IMPLANT, **Focus on Reproduction**, Abr, 2020, <https://www.focusonreproduction.eu/article/News-in-Reproduction-Mosaicism>. Acesso em: 08/08/2020.

SELEÇÃO DE EMBRIÕES PODE DETECTAR ALTERAÇÕES GENÉTICAS E ATÉ DOENÇAS, **Globo.com**, julho de 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2015/07/selecao-de-embrioes-pode-detectar-alteracoes-geneticas-e-ate-doencas.html>. Acesso em 23/05/2020.

SELEÇÃO EMBRIONÁRIA PERMITE IDENTIFICAR E EVITAR DOENÇAS. **Portal Uai**, maio de 2018. Disponível em: <https://blogs.uai.com.br/receituario/2018/05/21/selecao-embrionaria-permite-identificar-e-evitar-doencas/>. Acesso em: 23/03/2020.

SCHMIDT, Fabian. OPINIÃO: BEBÊS PROJETADOS NÃO DEVEM SER OBJETIVO, **DW**, AGO. 2017. Disponível em: <https://www.dw.com/pt-br/opinião-bebês-projetados-não-devem-ser-objetivo/a-40000117>. Acesso em: 13/03/2020.

SISEMBRIO – 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões. **Anvisa**, 2020. Disponível em: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoieYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTk3YTBlMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWZjZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9>. Acesso em: 20/10/2020.

SIMON AL, KIEHL M, FISCHER E, PROCTOR JG, BUSH MR, GIVENS C, RABINOWITZ M, DEMKO ZP. Pregnancy outcomes from more than 1,800 in vitro fertilization cycles with the use of 24-chromosome single-nucleotide polymorphism-based preimplantation genetic testing for aneuploidy. **Fertil Steril**, 1;110(1):113-121, jul.2018.

SOARES, Ingrid. Casos de distúrbio de diferenciação sexual dobram entre 2007 e 2016. **Correio Braziliense**, Brasília, 1 jul. 2018. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2018/07/01/interna-brasil,692112/casos-de-disturbio-de-diferenciacao-sexual.shtml>. Acesso em 10 abril 2019.

SOME families are paying thousands of dollars to choose their baby's. **CNBC**, Englewood Cliffs, 3 ago. 2018. Disponível em: <https://www.cnn.com/video/2018/08/03/gender-selection-of-babies-is-a-growing-trend.html>. Acesso em 10 abril 2019.

STUDY SUGGESTS DTC GENETIC TESTING IS IMPACTING CLINICAL SERVICES, **Technology Networks**, 2020, <https://www.technologynetworks.com/genomics/news/study-suggests-dtc-genetic-testing-is-impacting-clinical-services-335791>. Acesso em: 22/012/2020.

SUTARIA, Shachi. Explained: 'Saviour Sibling' And Ethical Concerns About Genetic Diagnosis. **Boom**, out, 2020. <https://www.boomlive.in/health/explained-saviour-sibling-and-ethical-concerns-about-genetic-diagnosis-10207>. Acesso em: 23/03/2021.

TAYLOR, Tyl H. Taylor; GITLIN, Susan A., PATRICK, Jennifer L., CRAIN, Jack L., WILSON, Michael; GRIFFIN, Darren. The origin, mechanisms, incidence and clinical

consequences of chromosomal mosaicism in humans, **Human Reproduction Update**, Vol.20, No.4 pp. 571–581, 2014.

TÉCNICA DE FERTILIZAÇÃO IN VITRO AVANÇA NOS ÚLTIMOS 20 ANOS NO BRASIL, **G1**, JUL. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2015/07/tecnica-de-fertilizacao-vitro-avanca-nos-ultimos-20-anos-no-brasil.html>. Acesso em 19/02/2020.

THE ETHICS OF DESIGNER BABIES. **Daily Times**, Jun. 2020. Disponível em: <https://dailymtimes.com.pk/620475/the-ethics-of-designer-babies/>. Acesso em 25/07/2020.

TRANSCRIPT: JAMIE METZL TALKS WITH MICHAEL MORELL ON "INTELLIGENCE MATTERS", **CBS News**, abr, 2019. <https://www.cbsnews.com/news/transcript-jamie-metzl-talks-with-michael-morell-on-intelligence-matters/>. Acesso em: 13/05/2020.

UENO, Joji. VIDA MODERNA FAZ MULHER RETARDAR GRAVIDEZ, **Site Minha Vida**, MAR. 2009. Disponível em: <https://www.minhavidade.com.br/saude/materias/4525-vida-moderna-faz-mulher-retardar-gravidez>. Acesso em: 11/08/2020.

UENO, Joji. MATERNIDADE TARDIA AUMENTA CASOS DE SÍNDROME DE DOWN, **Site Minha vida**, MAI. 2010. Disponível em: <https://www.minhavidade.com.br/familia/materias/10604-maternidade-tardia-aumenta-casos-de-sindrome-de-down>. Acesso em: 10/10/2020.

UMASHANKER, Sudha. New Tech Helps At-Risk Couples Ensure Their Kids Don't Inherit Their Illnesses, **The Wire**, Ago, 2019. <https://thewire.in/the-sciences/ivf-mosaicism-pre-implantation-genetic-diagnosis-ngs>. Acesso em: 27/07/2020.

VERA-RODRIGUEZ, M., & RUBIO, C. Assessing the true incidence of mosaicism in preimplantation embryos. **Fertility and Sterility**, 107(5), 1107–1112, 2017.

VICTOR AR, TYNDALL JC, BRAKE AJ, LEPKOWSKY LT, MURPHY AE, GRIFFIN DK, MCCOY RC, BARNES FL, ZOUVES CG, VIOTTI M. One hundred mosaic embryos

transferred prospectively in a single clinic: exploring when and why they result in healthy pregnancies. **Fertil Steril**, 111(2):280-293, 2019.

VORA, Priyanka. Is a fertility treatment test being misused to select male embryos? Yes, alleges one Mumbai woman. **Scroll.in**, India, 30 abr. 2018. Disponível em: <<https://scroll.in/pulse/876910/is-a-fertility-treatment-test-being-misused-to-select-male-embryos-yes-alleges-one-mumbai-woman>>. Acesso em 10 abril 2019.

WITH 4 boys, she wanted a girl: The rise of designer babies and how U.S. offers fertility services banned elsewhere in the world. **Oregon Live**, Oregon, 31 dez. 2018. Disponível em: <<https://expo.oregonlive.com/news/erry-2018/12/ac2c2cc3e51955/with-4-boys-she-wanted-a-girl.html>>. Acesso em 10 abril 2019.

WILLIAMS, Shawna. Selecting Embryos for IQ, Height Not Currently Practical: Study, **The Scientist**, nov.2019. <https://www.the-scientist.com/news-opinion/selecting-embryos-for-iq--height-not-currently-practical--study-66770>. Acesso em 08/05/2020.

WORLD IVF DAY: ALL YOU NEED TO KNOW ABOUT ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY, **The Indian Express**, Jul, 2020. <https://indianexpress.com/article/lifestyle/health/-ivf-day-2020-assisted-reproductive-technology-6518480/>. Acesso em: 09/02/2021.

ZHANG, Sarah, The Cost of Not Knowing a Huntington's Diagnosis, **The Atlantic**, Mar, 2019, <https://www.theatlantic.com/science/archive/2019/03/having-children-without-huntingtons/584869/>. Acesso em: 25/07/2020.

ZHANG, Sarah. The last children of Down Syndrome, **The Atlantic**, 2020, <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2020/12/the-last-children-of-down-syndrome/616928/>. Acesso em: 25/02/2021.

10 Things Most Moms Don't Know About IVF And Gender Selection. **Baby Gaga**, ago, 2019. <https://www.babygaga.com/10-things-most-moms-dont-know-about-ivf-and-gender-selection/>. Acesso em: 09/02/2020.

10 RESPOSTAS SOBRE FERTILIZAÇÃO IN VITRO PARA AJUDAR NA SUA DECISÃO, **Notícias ao Minuto**, MAI. 2018. Disponível em: <https://www.noticiasao minuto.com.br/lifestyle/595215/10-respostas-sobre-fertilizacao-in-vitro-para-ajudar-na-sua-decisao>. Acesso em: 24/11/2020.

21/03 - DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE DOWN, **Tudo Rondonia**, MAR. 2017. Disponível em: <https://www.tudorondonia.com/noticias/21-03-dia-internacional-da-sindrome-de-down,80.shtml>. Acesso em: 26/06/2020.

ANEXOS

1. Tabela de 69 artigos midiáticos analisados que mencionam o PGD/PGS publicados em língua inglesa entre 2019-2020

Descriptor:	Site/Jornal	Ano de Publicação
Preimplantation genetic diagnosis screening embryo selection		
Selecting Embryos for IQ, Height Not Currently Practical: Study	The Scientist	2019
Why screening DNA for 'designer babies' probably won't work	Science News	2019
Designer Baby' Technology to Make Smarter, Taller Kids Doesn't Work Yet	Live Science	2020
Noninvasive, more precise preimplantation genetic test under development for IVF embryos	EurekAlert	2019
Selecting Human Embryos for Height, IQ	Genome Web	2019

Based on Polygenic Scores Won't Work Well, Study Suggests		
Large RCT finds no improvement in pregnancy rate from PGT-A	Focus on Reproduction	2019
New Tech Helps At-Risk Couples Ensure Their Kids Don't Inherit Their Illnesses	The Wire	2019
Designing your own child: Australia's regulations	Bio News	2019
The Cost of Not Knowing a Huntington's Diagnosis	The Atlantic	2019
The world's first Gattaca baby tests are finally here	MIT Technology Review	2019
The Last Children of Down Syndrome	The Atlantic	2020
Genetic risk tests are now widely available, but they aren't always useful – and could even be harmful	The Conversation	2019
Ivf Gender Selection: Is It A Slippery Slope?	Parentology	2020
Self-correction and the potential of mosaic embryos to implant	Focus on Reproduction	2020
The Risky Business of Embryo Selection	Genetic Engineering & Biotechnology News	2019
Is Genetic Medicine Making the World Less Fair?	The Nation	2019
Designer babies aren't futuristic. They're already here	MIT Technology Review	2018
Study Validates New Genetic Test's Ability	CIS PR Newswire	2020

to Predict Future Diseases, Distinguishing Disease Status Between Siblings		
All for a son: How couples use IVF to get past ban on sex selection	The News Minute	2020
Mother, 30, gives birth to triplet designer baby miracles after having killer gene screened out by IVF medics	Daily Mail	2019
I blamed myself for not wanting it enough' – Untold tales of pregnancy loss	The Irish Times	2019
How can you optimise your chances of IVF success?,	The Indian Express	2020
Lulu and Nana are the result of a defiant experiment in human gene modification.	The Irish Times	2019
Study Suggests DTC Genetic Testing Is Impacting Clinical Services	Technology Networks	2020
How far can female fertility be extended?	BBC	2020
New IVF technologies are on the cutting edge of science	New York Post	2019
Parents tell of the bittersweet joy of saving their son through IVF from a hereditary condition which blights their six-year-old daughter	Daily Mail	2020
Russian researcher announces plans to create more CRISPR-edited babies	News Medical Life Sciences	2019

You can choose your baby's sex before birth	Punch	2019
Genome UK: the future of healthcare	Gov.UK	2020
The Ethics of Designer Babies.	Daily Times	2020
The Scary Thing about China's Failed Gene-Edited Baby Experiment,	National Interest	2020
OPINION. 'Designer Babies' Are Closer Than You May Think.	Honey Nine	2019
Coronavirus in a Time of Chimeras.	Modern Diplomacy	2020
We simply don't yet know enough: International commission urges caution with human germline editing.	Genetic Literacy Project	2019
My Long and Arduous Journey Across the Frontiers of Fertility Technology,	Discover Magazine	2020
Is human embryo modification here? China's failed experiment proves not	She The People	2019
Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon.	Singularity Hub	2019
Are 'designer babies' possible? Researchers say No.	Mercator Net	2019
Designing Babies: We Are Here, But Are We Ready?.	Psychology Today	2019
Designer Babies Are On The Way. We're Not Ready.	CCN	2019

China's Failed Gene-Edited Baby Experiment Proves We're Not Ready For Human Embryo Modification	The Conversation	2019
Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies. <i>Are We Ready for It?</i>	Fatherly	2020
Sports power couple hopes IVF can stop crippling disease,	New York Post	2019
Couple paid \$30,000 for gender selection to conceive a baby girl	KidSpot	2020
Parents' joy as pioneering scientists save newborn twins from cruel genetic Huntington's disease	The Sunday Post	2020
How Couples Illegally Use IVF To Get Sex Selection Procedure On High Price	HYDERABAD NEWS	2020
India's first 'saviour sibling'	The Times of India	2020
Integrate AI in reproductive medicine for better outcome,	The Times of India	2020
10 Things Most Moms Don't Know About IVF And Gender Selection.	Baby Gaga	2019
You can test your embryos for genetic defects, but designer babies aren't here just yet	Medical Press	2019
Polygenic Risk Scores and Genomic Prediction: Q&A with Stephen Hsu	Genetic Engineering & Biotechnology News	2019
Fertility clinics around the world asked	STAT	2019

'CRISPR babies' scientist for how-to help		
Explained: 'Saviour Sibling' And Ethical Concerns About Genetic Diagnosis	BOOM	2020
Genomic Prediction Technology Uncovers New CRISPR Safety Concerns in Human Embryos	CISION PR NEWSWIRE	2020
An American company will test your embryos for genetic defects. But designer babies aren't here just yet	The Conversation	2019
Study Finds Link Between Genes and Education Level. Will This Reinforce Stereotypes?	Haaretz	2020
AI Could Scan IVF Embryos to Help Make Babies More Quickly	WIRED	2019
Viewpoint: Consumer genetic testing plagued by inaccuracies that can be misleading, or even harmful	Genetic Literacy Project	2019
Astros' Joe Smith and wife Allie LaForce open up about pregnancy journey	Eye Witness News	2019
Transcript: Jamie Metzl talks with Michael Morell on "Intelligence Matters"	CBS News	2019
Vital to know risks involved ahead of time	The star	2019
The high, mysterious and added costs of IVF	The Irish Times	2019

Modern genetics will improve health and usher in “designer” children	The Economist	2019
Couples in the UAE turn to In-Vitro Fertilisation (IVF) treatment for Family Balancing,	BioSpace	2019
World IVF Day: All you need to know about Assisted Reproductive Technology	The Indian Express	2020
French bishop warns of ‘disintegration of motherhood’ if liberal bioethics law passes	Life Site	2020

2. Tabela de 57 artigos midiáticos analisados que mencionam o PGD/PGS publicados em língua portuguesa

Descritor: Diagnóstico/Screening Genético Pré-Implantacional Embrião	Site/Jornal	Ano de Publicação
Análise Genética Embrionária na Fertilização in Vitro permite verificar saúde do embrião	O Povo Online	2017
Genética: estamos cientificamente prontos para escolher o bebê ‘perfeito’?	Revista Veja	2020
Como é a seleção de embriões em casos de fertilização in vitro	Bebê Abril	2018
Aumento no congelamento de embriões aponta maior confiança em reprodução assistida	Folha Vitória	2020
Pré-seleção de embriões: menor o risco de aborto e malformações fetais	Folha Vitória	2019

Fertilização In Vitro (Fiv): 5 Fatos Que Você Precisa Saber Sobre A Técnica	Folha Vitória	2020
Orientação genética para casais pode evitar malformações	Folha de S. Paulo	2020
Convênios precisam fornecer tratamentos de reprodução assistida	Revista Claudia	2017
Exame genético de embriões diminui casos de doenças transmitidas de pais para filhos	Gauchazh	2014
Novidades em reprodução assistida aumentam a esperança de casais inférteis	Revista Claudia	2020
Pela primeira vez, edição genética em embriões previne doença hereditária	Época Negócios	2017
Reprodução assistida: nova técnica prevê transferência de apenas um embrião	Ibahia	2019
'Contra Deus'? A difícil escolha dos pais que fazem testes genéticos	G1	2015
Dados revelam que IVI reduz em 75% a gravidez gemelar na última década	NewsFarma	2019
Clínica de fertilização não deve indenizar casal por bebê com síndrome de Down,	Conjur	2016
Infertilidade: como enfrentar o diagnóstico e buscar o tratamento adequado	Folha Vitória	2019
Qual é o futuro do sexo?	BBC News Brasil	2020
Contra Deus? A difícil escolha dos pais que fazem testes genéticos	Gauchazh	2015
Tecnologia que produz vidas	Diário do Sudoeste	2021
Infertilidade: a falta de um diagnóstico afeta o tratamento?	Isaúde	2020
Conheça 7 fatores que podem afetar as chances de uma mulher engravidar	Quem Saúde	2019

Técnica de fertilização in vitro avança nos últimos 20 anos no Brasil	G1	2015
O Diagnóstico Pré-Implantacional (Dpi) Já Curou Algum Bebê?	Aleteia	2013
Ais Usam Genética Para Escolher Filhos Com Defeito	G1	2006
Ginecologista Esclarece 9 Dúvidas Comuns Sobre Fertilidade	Catraca Livre	2019
Como Foi Concebido 'Bebê Medicamento' Que Salvará Irmão	Revista Veja	2011
Inseminação Artificial X Fertilização In Vitro (Fiv): Entenda A Diferença Entre Ele	Revista Crescer	2015
Opinião: Bebês Projetados Não Devem Ser Objetivo	DW	2017
Quais Doenças Genéticas Podemos Transmitir A Nossos Filhos?	El País	2015
Ginecologista Dr. Joji Ueno Examina As Verdades E As Mentiras Da Fertilização In Vitro	Terra	2017
Os Riscos E Benefícios De Uma Gravidez Tardia	Site Bebe	2017
Fatores Que Afetam A Fertilidade Feminina E Você Nem Imaginava	Cidade Verde	2015
Confira Os 7 Fatores Que Podem Diminuir As Chances De Uma Mulher Engravidar. Até A Profissão Pode Ser Um Empecilho	Glamurama	2019
Ginecologista, Dr. Joji Ueno. Responde Principais Dúvidas Sobre Preservação Da Fertilidade	Terra	2017
Medicina Genética Garante Fim De Doenças Hereditárias Potencialmente Perigosas	G1	2010
Aborto Espontâneo De Repetição: Por Que Não Consigo Manter A Gestação?	Isaúde	2016
Fertilização In Vitro: A Evolução 40 Anos Após O Nascimento Do Primeiro 'Bebê De Proveta'	G1 Bem Estar	2018

“Podemos Oferecer A Opção De Ter Um Filho Alto Ou Dois Filhos De Tamanho Médio”	El País	2017
O Médico Explica: Autismo, A Doença Solitária De Quem Vive No Seu Mundo	Notícias ao Minuto	2020
Problemas Genéticos São Responsáveis Por 30% Das Internações Pediátricas	PebMed	2019
21/03 - Dia Internacional Da Síndrome De Down	Tudo Rondônia	2017
Instituto Ideia Fértil: Tratamento De Portadora De Distrofia Muscular Engravidada	ABC do ABC	2015
Casal Com Alteração No Gene Da Fibrose Cística Comemora Nascimento De Filho	ABC do ABC	2018
Aborto Espontâneo Pode Atingir 1 Em Cada 4 Mulheres	Terra	2018
Doenças Hereditárias Podem Ser Eliminadas Com Técnica Genética	Move Notícias	2016
Maternidade Tardia É Opção De Mulheres Que Escolhem Se Realizar Profissionalmente	o Popular	2019
Maternidade Tardia Aumenta Casos De Síndrome De Down	Site Minha Vida	2010
Ciência Recomenda Qual É O Momento Ideal Para Ter Filhos	Gazeta do Povo	2018
Pais Buscam Meios Para Tratar Bebê Com Doença Rara Em Rifaina, Sp: 'Desesperador'	G1	2018
Abortos Espontâneos: Entenda Como Suas Causas São Investigadas	Site Minha Vida	2016
10 Respostas Sobre Fertilização In Vitro Para Ajudar Na Sua Decisão	Notícias ao Minuto	2018
Vida Moderna Faz Mulher Retardar Gravidez	Site Minha vida	2009

Grávida Após Os 35: Famosas Optam Em Ter Um Gestação Tardia	Paranashop	2019
---	------------	------

3. Tabelas de Interlocutoras/es

3.1 Usuárias dos testes pré-implantacionais

Pseudônimo	Faixa Etária	Local de Residência
Bree	35-40 anos	Connecticut/EUA
Patrícia	35-40 anos	Califórnia/EUA
Julia	35-40 anos	Califórnia/EUA
Suzanne	35-40 anos	Canadá
Tina	30-35 anos	New Jersey/EUA
Silvia	35-40 anos	Nova York/EUA
Helena	35-40 anos	Brasília/Brasil

3.2 Médicos Reprodução Assistida

Pseudônimo/ Especialidade	Faixa Etária	Local de Residência
Sílvio (Reprodução Humana)	30-40 anos	Porto Alegre/Brasil
Diana (Reprodução Humana)	30-40 anos	Porto Alegre/Brasil
Liza (Reprodução Humana)	30-40 anos	Porto Alegre/ Brasil
Carlos (Reprodução Humana)	35-45 anos	São Paulo/ Brasil
Sérgio (Reprodução Humana/ Pré-Natal)	40-50 anos	Belo Horizonte/Brasil
Ernesto (Pré-Natal)	45-55 anos	Rio de Janeiro/Brasil
Gustavo (Pré-Natal)	35-45 anos	Rio de Janeiro/Brasil
Simone (Pré-Natal)	40-50 anos	Rio de Janeiro/Brasil
Sandra (Geneticista)	50-60 anos	Rio de Janeiro/Brasil

2.3 Embriologistas

Pseudônimo	Faixa Etária	Localidade
Letícia	30-40 anos	Minas Gerais/Brasil
Pedro	30-40 anos	Rio de Janeiro/Brasil
Ruth	30-40 anos	Porto Alegre/Brasil

Sandro	30-40 anos	Ribeirão Preto/Brasil
Rafaela	30-40 anos	São Paulo/Brasil

2.4 Outros Profissionais

Pseudônimo		
Samantha/Psicóloga Reprodução Humana	30-40 anos	Minas Gerais/Brasil
Suellen/ Advogada Direitos da Saúde/Bioética	30-40 anos	Distrito Federal/Brasil