

Além do colapso moral: uma análise antropológica das narrativas de mulheres estadunidenses portadoras de mutação no gene BRCA1¹

Beyond moral collapse: an anthropological analysis of the narratives of american women carrying the brca1 mutation

Guilherme Antônio Carneiro de Sant'Ana

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil

RESUMO

A presença de mutação no gene BRCA1 nas mulheres implica a tomada de consciência sobre as possibilidades aumentadas de acometimento por câncer de mama e ovário. Dado o remodelamento do horizonte de expectativa decorrente da realização da testagem genética, o presente artigo utiliza os relatos da atriz Angelina Jolie e da pesquisadora Elisa Long sobre a descoberta da mutação no gene BRCA1 para analisar as condições macroestruturais de possibilidade que ajudam a explicar a posição de pessoa moral a partir da qual ambas compreendem o colapso moral que vivenciam. A noção de tríplice mimesis foi utilizada como inspiração metodológica pois, tanto permite restituir as narrativas construídas por Jolie e Long às matrizes sociais que se inscrevem como precondição para a escrita de tais relatos, quanto possibilita acionar a dimensão da recepção desses conteúdos como instância tensionadora das próprias matrizes sociais acionadas textualmente pela atriz e pela pesquisadora. A ênfase desses relatos na retórica das decisões informadas em saúde ajuda a pensar nas implicações das práticas contemporâneas de saúde nos Estados Unidos através de uma lógica do consumo. A ontologia corporal introduzida pela genética coloca em primeiro plano uma noção especulativa de saúde que precisa ser manejada pelos sujeitos no cotidiano. Ademais, observa-se que os riscos vinculados à ontologia genética, longe de serem parâmetros universais, são contextualmente produzidos e embutem certas noções de feminilidade, classe e modelo de saúde que os dotam de performatividade social.

Palavras-chave: Colapso moral, Risco, Ontologia digital, Lógica da escolha, Câncer.

¹ Eu gostaria de agradecer ao professor Eduardo Dullo pela interlocução produtiva sem a qual a escrita do presente artigo não seria possível.

Recebido em 7 de fevereiro de 2025.
Avaliador A: 15 de abril de 2025.
Avaliador B: 7 de julho de 2025.
Aceito em 18 de agosto de 2025.



ABSTRACT

The presence of a mutation in the BRCA1 gene in women implies awareness of the increased risk of breast and ovarian cancer. Given the reshaping of expectations resulting from genetic testing, this article uses the accounts of actress Angelina Jolie and researcher Elisa Long regarding the discovery of the BRCA1 mutation to analyze the macrostructural conditions of possibility that help explain the moral personhood from which they both understand the moral collapse they experience. The notion of triple mimesis was used as methodological inspiration because it both allows us to reconcile the narratives constructed by Jolie and Long with the social matrices that are inscribed as a precondition for writing such accounts, and also enables us to explore the dimension of the reception of these contents as a tensioning instance of the very social matrices textually activated by the actress and the researcher. The emphasis of these accounts on the rhetoric of informed health decisions helps us consider the implications of contemporary health practices in the United States through a logic of consumption. The bodily ontology introduced by genetics foregrounds a speculative notion of health that needs to be managed by individuals in everyday life. Furthermore, it is observed that the risks linked to genetic ontology, far from being universal parameters, are contextually produced and embody certain notions of femininity, class, and health models that endow them with social performativity.

Keywords: Moral breakdown, Risk, Digital ontology, Logic of choice, Cancer.

INTRODUÇÃO

O ponto de partida do problema a ser abordado ao longo deste trabalho corresponde a uma investigação sobre o *colapso moral* (Zigon, 2007) que irrompe na vida de duas mulheres — a atriz Angelina Jolie e a pesquisadora da Universidade da Califórnia Elisa Long, ambas estadunidenses — em virtude da descoberta de portarem em seus corpos uma mutação no gene BRCA1, cuja função principal consiste em impedir a formação de tumores por meio do reparo do DNA alterado, tornando-as mais suscetíveis à possibilidade de desenvolverem câncer tanto nas mamas como nos ovários. Para Zigon (2007), a noção de *colapso moral* corresponde a um momento de deliberação ética consciente proveniente de uma ruptura inesperada com o senso de continuidade habitual da vida cotidiana. Em tais contextos, o caráter garantido da vida cotidiana é suspenso em prol do ingresso em um regime de ação consciente e deliberada sentido pelos sujeitos como uma verdadeira ruptura em suas biografias (Bury, 1982). Uma vez que o estoque de soluções empregadas durante a realização das rotinas deixa de funcionar, tais indivíduos

que experimentam esse monitoramento específico da consciência são obrigados a confrontar os problemas que desencadearam tal estado à procura por respostas éticas adequadas que os possibilitem regressar ao princípio de economia psíquica da inquestionável vida cotidiana.

Na seção que abre este trabalho, Angelina Jolie e Elisa Long, por intermédio de narrativas realizadas em primeira pessoa publicadas em veículos jornalísticos, relatarão suas experiências morais decorrentes do diagnóstico recebido e, em virtude disso, apresentarão as circunstâncias concretas da tomada de consciência ética, os dilemas abertos e enfrentados durante esse período, as motivações que circunscreveram as deliberações realizadas, bem como os sentimentos que modalizaram a apreciação do período no qual vivenciaram este estado reflexivo. Conforme salientam Zigon e Throop (2014), a plasticidade do comportamento ético na esfera do cotidiano não pode ser compreendida adequadamente quando reduzida a um vocabulário centrado na dimensão normativa da moral, através de noções como obrigação, dever e responsabilidade, tributárias de uma dicotomia estruturante forjada a partir de definições estanques e polarizadas de bem e mal. Em razão disso, solicita uma linguagem capaz de contemplar “os conflitos, dilemas, atalhos, falhas e preocupações, assim como ansiedades, esperanças e sucessos que estão integradas às nossas maneiras distintivas de ser-no-mundo” (Zigon; Throop, 2014, p. 7).

Como alerta Scott (1998), a experiência não deve ser compreendida sob a condição de uma ação transparente e original por parte dos sujeitos, afinal, ela está diretamente modelada pelas condições locais e temporais – incluindo os aspectos políticos e econômicos correlatos – que constituem os limites daquilo que pode ser assimilado pelos próprios sob a condição de *experiência*. Diante disso, a seção seguinte tem a pretensão de explicitar os contornos intersubjetivos responsáveis por fornecer as condições simbólicas que permitiram tanto a formulação dos problemas éticos como as respostas fornecidas por Jolie e Long em suas narrativas sobre o colapso moral enfrentado.

A análise realizada nessa seção será dividida em três momentos. O primeiro deles se concentrará sobre o modelo de *pessoa moral* (Zigon, 2011) que alicerça a reflexividade de Jolie e de Long. Assim, será evidenciado que essa posição de sujeito – diretamente influenciada pelas particularidades do sistema de saúde norte americano, cuja constituição privada colocada ênfase na figura do cliente em detrimento do cidadão – acaba por instituir uma chave interpretativa para a experiências morais vivenciadas pela atriz e pela pesquisadora a partir da *lógica das escolhas* (Mol, 2008b). A vinculação da argumentação de Jolie e Long a essa lógica particular se presta tanto a introduzir a ênfase colocada por tais mulheres na busca por decisões informadas como, correlativamente, chama a atenção para a construção do lugar de paciente-expert (Dumit, 2012).

O subtópico seguinte, abordará a afinidade eletiva entre uma ética das probabilidades (Appadurai, 2013) e a materialização de uma ontologia digital de corpo (Monteiro, 2005), relação esta que produz uma importante interferência (Mol, 2008a) na compreensão do objeto social

saúde (Dumit, 2012) a partir da ideia de uma corporalidade abstrata inerentemente defeituosa constituído a partir da lógica projetiva dos riscos. Este fato tem repercussões significativas na relação dos indivíduos com a maneira pela qual vivenciam a temporalidade futura (Appadurai, 2013).

O último operador de análise, por sua vez, terá o objetivo de mostrar que a definição dos parâmetros de risco, longe de ser expressão de uma lógica universalmente aplicável, obedece a certas intrusões culturais (Douglas, 1996). O exercício da deliberação ética, portanto, está inscrito dentro do quadro cultural mais amplo que confere as condições de subjetivação a partir dos quais as decisões, com vistas a resolver a situação de colapso moral, são efetivadas.

Metodologicamente, o estudo das narrativas tecidas por Jolie e Long será realizado a partir da inspiração fornecida por Ricoeur (2010) expressa através de sua noção de *tríplice mimesis*. De acordo com esse procedimento, as narrativas instituem um processo de mediação segundo o qual a sua configuração, o que Ricoeur denomina de mundo figurado, estabelece uma relação direta com o acervo social de significados prévio que lhe confere inteligibilidade, momento este que o filósofo francês denomina por mundo prefigurado. A análise, nesses termos, pretende compreender a estruturação da narrativa como produto de uma relação com um quadro de valores situados a partir do qual essa se torna significativa e, portanto, comunicável. Com isso, as decisões éticas empreendidas por Jolie e Long sobre o colapso moral que vivenciaram serão perspectivadas a partir da explicitação de alguns dos princípios sociológicos que ajudam a situar seus fundamentos.

NARRANDO A EXPERIÊNCIA DO COLAPSO MORAL

Embora não possa ser pressuposta sob a condição de uma estrutura subjetiva universal da experiência (Zigon; Throop, 2014), a autopercepção de si em termos narrativos, que caracteriza o material empírico a ser apresentado na presente seção, constitui uma rica fonte para a investigação da experiência moral no âmbito do cotidiano. Ao ordenar fatos não relacionados através do estabelecimento de uma moldura significativa, os relatos em primeira pessoa oferecidos por Angelina Jolie e Elisa Long sobre os dilemas que vivenciaram em decorrência do diagnóstico da mutação BRCA1 em seus códigos genéticos instituem uma reflexividade analítica e avaliativa que captura a atividade imaginativa subjacente à busca por soluções em face dos problemas enfrentados por tais mulheres em suas vidas práticas.

A escolha por esse material empírico reside no cumprimento de quatro condições. A primeira delas, tal como já mencionada, corresponde à procura por relatos escritos em primeira

pessoa, de maneira a permitir entrar em contato com a experiência das portadoras da mutação do gene BRCA1 de maneira menos mediada possível, com o intuito de ter acesso aos raciocínios e impressões efetuados por tais mulheres para descrever os dilemas suscitados pelo ingresso no regime do colapso moral. O segundo critério consistiu na escolha de pessoas proeminentes em seus campos profissionais, portadoras de relevante visibilidade midiática. Ainda que o nome de Angelina Jolie possua um reconhecimento mundial por conta de sua atuação na indústria cinematográfica, compete mencionar que pesquisadora da Universidade da Califórnia (UCLA) Elisa Long foi eleita uma das quarenta profissionais de ensino em escolas de negócio do mundo no ano de 2017², além de também ter participado e vencido uma edição do programa televisivo *The Price Is Right*, comandado pelo apresentador Drew Carey, em 2017. O terceiro critério se refere à proporcionalidade de importância dos veículos jornalísticos nos quais os testemunhos foram publicados: enquanto as duas narrativas de Jolie ganharam as páginas do *The New York Times*, a história de Long foi compartilhada no *Washington Post*. O quarto critério, por fim, pretende destacar tanto a idade diferencial de tais mulheres quando da tomada de consciência sobre a presença do gene mutado — Jolie tinha 37 anos no momento da publicação de seu primeiro testemunho enquanto Long tinha 33 anos quando foi diagnosticada com câncer de mama vinculado à herança genética do BRCA1 — quanto ao contexto de vida específico dessas mulheres quando do compartilhamento de suas histórias pessoais — Jolie, à época, era casada com Brad Pitt e tinha uma família com seis filhos ao passo que Long era casada com o economista comportamental Keith Chen e ainda não tinha filhos.

Angelina Jolie e o cuidado de si como cuidado dos outros

O colapso moral atravessado pela estrela cinematográfica Angelina Jolie foi publicamente compartilhado através de duas colunas de opinião assinadas por ela no *jornal The New York Times* nos quais fornecia detalhes sobre a realização de duas cirurgias profiláticas motivadas pela detecção da mutação no gene BRCA1 através de um exame de sangue. A primeira destas colunas, intitulada *My medical choice*, foi publicada no jornal estadunidense em 14 de maio de 2013 e anunciava o procedimento de retirada preventiva das mamas e o processo de reconstrução estética dos seios. Quase dois anos depois, em 24 de março de 2015, a atriz comunicou, no mesmo jornal, a concretização da segunda parte do seu tratamento preventivo, com a retirada dos ovários e trompas de falópio, em coluna denominada *Diary of a surgery*.

À diferença da abordagem usual da filosofia moral, que elege o indivíduo isolado como o *locus* da deliberação ética, a experiência moral, conforme assinalam Zigon e Throop (2014),

² Disponível em: <https://poetsandquants.com/2017/03/26/2017-best-40-40-professors-elisa-long-ucla-anderson/>. Acesso em: 8 jul. 2024.

se efetiva em um espaço social configurado a partir da existência de *relações* que estabelecemos com outros seres-no-mundo, aspecto este central na maneira como concebemos a realidade na qual estamos inseridos e as ações que empreendemos no terreno do cotidiano. Assim, não surpreende que o primeiro parágrafo do relato inaugural de Jolie não faça referência explícita ao conflito vivenciado por ela, senão à memória da luta de sua mãe, a também atriz Marcheline Bertrand, que morreu aos 56 anos em decorrência de um câncer de ovário.

A memória, lembra Appadurai (2013), não configura apenas um índice de vinculação com o passado, mas, também, uma medida relevante na modelação do futuro, pois a imaginação dela tributária constitui fonte importante de significado tanto para a deliberação ética como, por consequência, para a construção de projetos de transformação social. Nesse sentido, o colapso moral vivenciado pela atriz estadunidense não constitui propriamente um ingresso abrupto no interior de um regime de reflexividade sentido como intenso, mas, antes, corresponde a um processo de tomada de consciência gradual que se inicia com a percepção de um sólido histórico familiar de câncer de mama ou ovário entre as mulheres de sua família³.

A relação com a própria mãe, contudo, não é a única que serve de fundamento para embasar a decisão de Jolie em se submeter a cirurgias profiláticas para diminuir os riscos de se tornar mais uma vítima do câncer em sua família. O medo de deixar órfãos seus seis filhos é uma constante que perpassa a racionalidade expressa ao longo de suas duas narrativas:

Muitas vezes falamos da “mamãe da mamãe”, e me pego tentando explicar a doença que a tirou de nós. Eles perguntaram se o mesmo poderia acontecer comigo. Eu sempre digo a eles para não se preocuparem, mas a verdade é que eu carrego um gene “defeituoso”, BRCA1, que nitidamente aumenta meu risco de desenvolver câncer de mama e câncer de ovário (Jolie, 2013).

Embora considere a dimensão constitutiva das relações com os outros como parte de sua efetivação concreta, o *cuidado de si* – entendido como um tipo de técnica que permite aos “indivíduos realizar, por eles mesmos, um certo número de operações em seu corpo, em sua alma, em seus pensamentos, em suas condutas, de modo a produzir neles uma transformação, uma modificação, e a atingir um certo estado de perfeição, de felicidade, de pureza, de poder sobrenatural” (Foucault, 2004b, p. 95) – operado pelos gregos, conforme evidenciou Foucault (2004a), é ético em si mesmo e, por conta disso, estava orientado, primeiramente, para o próprio sujeito da intervenção cuidadosa. Pensar no outro seria consequência secundária do pensar em si mesmo – o que não implica egoísmo senão um modo de condução político que reconhece o lugar desse sujeito na estrutura social da polis grega.

³ Disponível em: <https://www.mirror.co.uk/3am/celebrity-news/angelina-jolie-lost-eight-family-5422666> Acesso em: 8 jul. 2024.

Algo substancialmente diferente parece conduzir o processo de autotransformação empreendido por Jolie, afinal, sua linha argumentativa alude a um cuidado de si como expressão direta do cuidado do outro. As decisões éticas empreendidas por Jolie estão associadas ao valor imputado por ela à família e, sobretudo, à instância da maternidade. É interessante ressaltar a aflição da atriz com a preocupação esboçada por seus filhos diante da possibilidade de que seu destino seja idêntico ao de sua mãe — fato este reafirmado quando ela declara, com um tom de alívio e feliz esperança, “eu posso dizer aos meus filhos que eles não precisam sentir medo de me perder para o câncer de mama” (Jolie, 2013). Sintomático da centralidade da maternidade enquanto valor estruturante da ética de Jolie também está o uso da expressão “mamãe da mamãe” para se referir à avó das crianças, de modo a ressaltar que essa mulher também ocupava um papel materno. Além disso, em seu depoimento sobre a retirada dos ovários, ela retoma a temática da maternidade sob uma nova lente, ao se solidarizar com as mulheres que enfrentam o colapso moral decorrente do BRCA1 em um momento de vida anterior ao dela e que ainda não tiveram seus filhos — enfatizando que “a situação delas é bem mais difícil que a sua” (Jolie, 2015) —, para ressaltar a possibilidade de tais mulheres removerem cirurgicamente apenas as trompas de falópio, preservando seus ovários, a fim de manter a viabilidade de conceber filhos.

A alegação de seus médicos segundo a qual sua estimativa de risco para o câncer de mama era de 87% e de 50% para o câncer de ovário, fez com que Jolie optasse por uma postura *proativa* com o objetivo de diminuir ao máximo a chance de ser acometida por estas modalidades de câncer. Foi, sobretudo, com base nesse percentual de risco que ela justificou a precedência da mastectomia bilateral preventiva à salpingo-ooforectomia bilateral.

Por conta dos efeitos da segunda intervenção serem mais severos – a retirada dos ovários acarreta a entrada forçada na menopausa –, Jolie afirmou que ainda estava se preparando física e emocionalmente para tal procedimento e, assim, consultou tanto especialistas em medicina tradicional como em medicina alternativa para avaliar suas possibilidades de escolha, além de se inteirar sobre as opções para a posterior reposição hormonal. No entanto, o sinal de alerta apitou quando ela recebeu um aviso de que, apesar do índice tumoral de câncer de ovário estar com um valor considerado normal, um conjunto de marcadores inflamatórios estava elevado e isso poderia indicar uma manifestação cancerígena em estágio inicial no ovário. Em comparação com o câncer de mama, o câncer de ovário constitui uma realidade potencialmente mais letal por não haver marcadores sensíveis para captar o desenvolvimento de células cancerígenas precocemente. Como a própria Jolie salienta, entre 50% e 75% dos casos, o marcador CA-125 falha por não indicar a possibilidade de câncer de ovário no seu estado inicial.

Diante da revelação de seu médico, a aflição sentida por Jolie é evidenciada novamente a partir da chave da maternidade: “Passei pelo que imagino que milhares de outras mulheres já sentiram. Eu disse a mim mesma para ficar calma, ser forte e que eu não tinha motivos para

pensar que não viveria para ver meus filhos crescerem e conhecer meus netos” (Jolie, 2015). Exames posteriores de ultrassom e no PET-Scan não apontaram a presença de tumores nos ovários da atriz, indicando que, caso existissem, estariam em estágio inicial e não inviabilizariam a eficácia da salpingo-ooforectomia bilateral. A conclusão do segundo procedimento profilático demarcou, também, a saída da atriz de seu colapso moral, com o conseqüente retorno à dimensão imediata da vida cotidiana, fato este observado quando ela diz não haver o que temer no futuro, mesmo consciente das mudanças corporais que surgirão em virtude da menopausa.

Um último aspecto a ser ressaltado sobre a narrativa de Jolie é a sua justificativa para a publicização de seu colapso moral. A atriz deseja utilizar sua experiência pessoal como forma de incentivar as mulheres a efetuarem a testagem sanguínea para avaliar a propensão aos cânceres de mama e ovário decorrentes da mutação no BRCA1. No entanto, mais do que apenas promover conscientização, a atriz estadunidense pretende encorajar as mulheres portadoras de tal condição a *assumir o controle da situação* e, assim, não se amedrontarem diante do diagnóstico. Para tanto, ela recomenda que tais mulheres procurem por especialistas médicos e se abasteçam com informações para que possam tomar suas próprias *decisões embasadas*. A fala que encerra seu segundo depoimento sintetiza perfeitamente a intenção de compartilhar sua experiência: “conhecimento é poder” (Jolie, 2015).

Elisa Long e o labirinto das decisões informadas

O colapso moral vivenciado por Elisa Long começa, precisamente, onde termina o relato de Jolie. Diferentemente da atriz, tal colapso foi iniciado de maneira abrupta: aos 33 anos de idade e sem histórico de acometimento familiar, ela foi diagnosticada com um câncer de mama agressivo denominado *triplo-negativo*, cuja natureza específica tornava as modernas terapias-alvo inócuas em seu tratamento. Foi neste momento que ela descobriu ser portadora da mutação presente no BRCA1. A particularidade do relato tecido por Long é marcada por sua formação profissional: ela era professora assistente de *decisões, operações e gerenciamento de tecnologia* e a pesquisa que desenvolvia abordava o tema dos *processos de decisão médica em condição de incerteza*: “por anos eu usei estatísticas para lutar contra doenças que matam milhões. Agora, eu me vi tendo de lutar para salvar apenas uma vida em particular: a minha” (Long, 2015). A reação de Elisa após receber seu diagnóstico de saúde, portanto, foi converter seu problema pessoal em um problema de pesquisa. Para isso, a professora, uma devota ardorosa do poder dos números — “números, como de costume, contêm a resposta” (Long, 2015) — concentrou em criar um modelo matemático que a norteasse em sua tomada de decisão. Long não imaginava, porém, que, ao operar dessa maneira, ela estaria entrando em um verdadeiro labirinto. Após ler mais de cem artigos sobre câncer de mama, em vez de encontrar a clareza que supunha, Long começou a se deparar com um terreno arenoso de múltiplas controvérsias e possibilidades:

O câncer exige que você tome rapidamente um conjunto complexo de decisões, geralmente com informações limitadas e muitas vezes conflitantes. Alguns oncologistas recomendam a cirurgia primeiro; outros preferem a quimioterapia primeiro, porque aprendem se o tumor responde aos venenos antes de eliminá-lo. Os oncologistas da Costa Leste costumam usar um agente quimioterápico chamado adriamicina, cujo apelido pitoresco, o “diabo vermelho”, deve-se tanto à sua aparência brilhante quanto ao seu impacto nos intestinos. Os habitantes da Costa Oeste geralmente preferem uma terapia baseada em platina, menos tóxica, mais um composto de taxano orgânico (Long, 2015.).

A sensação de sobrecarga se intensificou quando a pesquisadora percebeu que a racionalidade e o conjunto de dados estabelecidos que ela imaginava poder iluminar seu quadro clínico não encontravam eco nas opiniões colhidas junto aos especialistas. Quando perguntava aos médicos sobre o momento etário *estatisticamente* mais adequado para a realização da salpingo-ooforectomia preventiva, Elisa se assustava com a quantidade de respostas distintas e a ausência de um protocolo de tratamento estabelecido para sua condição. Tratava-se de uma questão importante para a pesquisadora, pois ela alimentava o desejo de ser mãe. Por conta disso, quando fora avisada que, devido à agressividade de seu tumor mamário, ela iniciaria as sessões de quimioterapia em três semanas, Long imediatamente começou um tratamento hormonal para estimular seus ovários a produzir óvulos. Dez dias depois, ela coletou 34 óvulos e os submeteu a uma análise genética, que assinalou a viabilidade de sete deles sem a mutação no BRCA1. Durante quatro meses, a pesquisadora efetuou um tratamento quimioterápico cuja resposta resultou na eliminação de todas as células cancerígenas. Só então a pesquisadora realizou a mastectomia bilateral. Ter o câncer de mama detectado e a confirmação da mutação no gene BRCA1 conduziram a pesquisadora a entrar em contato com uma enorme gama de dilemas que a deixaram exaurida:

Esses últimos meses me deram uma nova compreensão do termo “fadiga de decisão”. Devo escolher uma mastectomia tradicional ou uma que preserve meus mamilos? Implantes ou reconstrução tecidual autóloga usando minha própria gordura corporal? Salina ou silicone? Enfrento uma série de decisões de fertilidade, incluindo se é seguro engravidar ou se devo usar uma barriga de aluguel, quando remover cirurgicamente meus ovários e se devo receber terapia de reposição hormonal. Devo testar regularmente meus biomarcadores de câncer, apesar da alta taxa de falsos positivos? (Jolie 2015.).

Apesar de toda a incerteza vivenciada durante o colapso moral, Elisa finalizou seu relato reiterando sua crença na importância de se efetuar decisões informadas: “A vida, como a estatística, trata de pesar opções difíceis com resultados desconhecidos. O melhor que qualquer um de nós pode fazer é coletar o máximo de inteligência possível e tomar decisões informadas” (Long, 2015). Anos mais tarde, a pesquisadora resolveu dar um passo além e, a fim de ajudar outras mulheres a tomar as melhores decisões com relação aos momentos mais adequados para a realização de cirurgias profiláticas associadas à presença das mutações BRCA1 e BRCA2

— decisões estas que, com frequência, envolvem a escolha do momento ideal para exercer a maternidade, considerando desde o momento da concepção até a possibilidade de amamentação —, desenvolveu um modelo de projeção de riscos personalizados às portadoras de ambas as mutações:

Como mulher que passou por essas duas cirurgias, pessoalmente acho que há outras considerações importantes. Não existe uma política única para todas as mulheres. O que sinto que está faltando no momento é uma comparação simples de entender das compensações. Por exemplo, se eu sou uma mulher de 30 anos decidindo se faço uma ou ambas as cirurgias, gostaria de saber: quais são as chances de ter câncer de mama ou de ovário se eu atrasar minha decisão em cinco anos? O risco é de 2%, 20% ou 80%? (Gill, 2018).

A tentativa de controle do futuro com base no uso de estatísticas para estimar as chances das portadoras das mutações BRCA1 e BRCA2 serem acometidas por câncer ao longo da vida, encontra, no entanto, uma limitação fática reconhecida pela pesquisadora: o modelo é incapaz de se sobrepor perfeitamente à realidade concreta. Logo, um conjunto de mulheres que seguirem à risca as recomendações prescritas para a realização das cirurgias com base no software em questão pode vir a contrair câncer antes das idades estimadas. Elisa, nesse sentido, é a própria contraprova de seu modelo, afinal, dentre os inúmeros dados estatísticos que ela usou para construir seu relato, a pesquisadora assinalou que as chances de uma mulher desenvolver câncer de mama aos 33 anos, incluindo as portadoras da mutação no BRCA1, seria menor que 3%.

DO MUNDO FIGURADO DO COLAPSO MORAL AO MUNDO PREFIGURADO DAS FORMAS SOCIAIS

Partindo de um entendimento amplo de texto, que o concebe como um atravessamento social, a noção de narrativa elaborada por Ricoeur (2010) pretende conjugar a aporia temporal de Santo Agostinho, que assinala o caráter fugidivo e dramático do tempo, com a poética de Aristóteles, que aponta para o controle e a ordenação da experiência por meio da definição de um conjunto de procedimentos a serem adotados pelo poeta na composição das intrigas (*mythos*), a parte principal na estruturação das tragédias segundo o filósofo grego. Tal síntese operada por Ricoeur, expressa por meio de sua noção de narrativa, pretende chamar a atenção para uma forma específica de organização da linguagem capaz de materializar e disseminar a experiência do tempo pelos seres humanos. Para tanto, Ricoeur estabelece analiticamente a equivalência entre as noções aristotélicas de *mythos* e *mimesis* (imitação da ação) para salientar a maneira como a ação é colocada em movimento. A dimensão referencial da *mimesis* à qual Ricoeur deseja aludir

não diz respeito a qualquer tentativa de copiar uma realidade pressuposta como essencial, senão de configurar a realidade de maneira criativa com base nos conhecimentos precedentes sobre ela por meio da adoção apropriada de certos recursos composicionais, como a totalidade, a completude e a extensão da narrativa. Analiticamente, Ricoeur compreende o caráter dinâmico de seu entendimento de *mimesis* como um processo de transfiguração compreendido enquanto um arco hermenêutico formado por três momentos interligados.

O primeiro deles, denominado por *mimesis I ou mundo prefigurado*, chama a atenção para a existência prévia de um acervo socialmente compartilhado de significados que, enquanto condição de possibilidade e inteligibilidade da atividade comunicativa, deverá ser mobilizado pelo poeta a fim de este possa construir a sua narrativa. O segundo momento, denominado por *mimesis II ou mundo figurado* corresponde, em sua qualidade de instância mediadora do arco mimético, à instância na qual os significados do mundo prefigurado ganham materialidade através da composição da intriga sob uma forma narrativa específica e, assim, se tornam socialmente acessíveis. O terceiro momento, denominado por *mimesis III ou mundo transfigurado*, fecha o arco mimético e destaca a instância de recepção das formas narrativas configuradas na etapa anterior, ressaltando a possibilidade de transformação dos significados codificados narrativamente, deslocamento esse que permitiria ampliar o acervo de significados sociais que constitui a *mimesis I*.

As narrações das experiências de Angelina Jolie e Elisa Long são instrutivas por permitirem entrever certos princípios formais, pertencentes à esfera do mundo prefigurado, que orientaram a maneira pela qual tais mulheres conceberam, avaliaram e forneceram materialidade à intriga que compuseram, isto é, aos problemas éticos com os quais tiveram de lidar em suas vidas cotidianas. Essa seção do texto, portanto, pretende explorar as narrações de Jolie e Long visando explicitar os princípios responsáveis por condicionar a maneira como cada uma dessas mulheres compreendeu a experiência moral que enfrentou em decorrência do diagnóstico da mutação no gene BRCA1. Subsidiariamente, a recepção de tais relatos – representada, sobretudo, pela cobertura jornalística em torno de Jolie –, dimensão relativa ao mundo transfigurado, configurará uma medida importante para realçar os contornos das formas sociais a serem abordadas a partir do estabelecimento de certos contrastes elucidativos.

A produção da pessoa moral a partir da *lógica da escolha*

Uma privilegiada porta de entrada para a realização de tal intento reside na avaliação das estratégias narrativas mobilizadas por Jolie e Long a fim de construírem seus relatos. Nesse sentido, uma interessante contradição marca a narrativa da atriz estadunidense. Se a justificativa que ela emprega para o compartilhamento de sua experiência possui uma natureza pública, no sentido de dar visibilidade à sua situação para que possa servir como fonte de discussão e

reflexão para outras mulheres, por outro lado, a lógica da argumentação que não apenas ela como, também, a professora universitária empregou para produzir seus artigos jornalísticos está assentada nas premissas de uma dimensão privada. Seguindo a indicação de Mol (2008b), que recomenda prestar a atenção à linguagem, aos gêneros e aos estilos de comunicação empregados nos relatos, chama a atenção o tipo de construção subjetiva subjacente à maneira como Jolie e Long se posicionam no interior dos seus próprios relatos: na composição da intriga que tecem, em primeiro plano não está a ação, modelada por uma coletividade de entidades em conexão, mas, antes, as atrizes sociais que reivindicam a própria autonomia e liberdade como valores norteadores de suas condutas na esfera médica.

A dimensão ética, no âmbito da maneira como elas pensam a si próprias no interior da narrativa que compartilham, pressupõe a existência de um indivíduo racional, capaz de pesar os prós e contras de uma dada situação com base na disponibilidade de informações existentes para proferir uma deliberação e efetuar as escolhas de maneira soberana – não parece ser casual o título do primeiro relato de Jolie se chamar “*minha escolha médica*” e tampouco é acidental a ênfase que ambas as mulheres conferem à retórica das *decisões informadas*. Nesse modo de subjetividade que compreende o paciente sob a condição de um consumidor, a relação com a saúde, segundo Mol, é articulada a partir da *lógica da escolha*. Chama a atenção, nessa racionalidade, o papel coadjuvante dos especialistas em contraste com o “proativo” protagonismo desempenhado por Jolie e Long: enquanto os médicos são destituídos de seu lugar normativo e passam a ser reduzidos a meros conselheiros ou opiniões⁴ (Dumit, 2012), por outro lado, emerge a figura do paciente-expert (Dumit, 2012) que, tal como evidenciado pela narrativa de Long, adentra a caixa preta do conhecimento científico (Latour, 2011), descobrindo por conta própria sua natureza ambivalente e não consensual, e, diante disso, tal como um sociólogo do conhecimento, tem a missão de resolver a controvérsia na qual está implicado para salvar a sua própria vida.

As experiências de colapso moral que tanto Jolie quanto Long narram não são endereçadas a uma coletividade, senão a mulheres concebidas como indivíduos isolados em uma circunstância na qual sua posição de paciente seria equivalente à identidade de consumidora: “para qualquer mulher que esteja lendo isso, eu espero que você saiba que você tem opções”, diz Jolie (2013) em seu primeiro depoimento; o software desenvolvido por Long

4 A despeito da descrença na autoridade médica, que teria acarretado uma corrosão da autonomia desses profissionais em virtude de certa revolta dos consumidores nos Estados Unidos, Timmermans (2005) salienta o determinante caráter mediador dos médicos nas definições culturais de saúde e enfatiza a capacidade da medicina de incorporar aos próprios processos as críticas que recebe quanto à sua atuação a fim de reforçar a legitimidade social de seu lugar institucional na contemporaneidade. Embora os pacientes experts reivindiquem o monopólio das decisões sobre sua saúde, a autonomia que eles arrogam para si, portanto, é bastante relativa, pois tais pacientes operam necessariamente dentro da racionalidade médica.

para avaliar, estatisticamente, os melhores momentos para a realização das cirurgias profiláticas para a remoção das mamas e das trompas e ovários às acometidos pela mutação BRCA1 ou BRCA2, também está inscrito na mesma lógica do consumo. O problema que não é diretamente abordado nem pela atriz, tampouco pela pesquisadora, diz respeito à própria realidade desigual do sistema privado de saúde estadunidense, no qual nem todas as mulheres têm as condições de usufruir, materialmente, das amplas escolhas disponíveis em termos de tratamento médico. Tanto a atriz hollywoodiana quanto a professora da Universidade da Califórnia pertencem a um estrato econômico muito particular da população estadunidense que não apenas tem condições de integrar o sistema de saúde do país em questão, como tem a capacidade de arcar com os melhores tratamentos disponíveis e de maneira imediata — basta lembrar, por exemplo, que tão logo o sinal de alerta soou para o risco da existência de um tumor do ovário, Jolie realizou tanto seu ultrassom quanto seu exame no PET-Scan; Elisa Long, por outro lado, iniciou prontamente seu procedimento hormonal para a coleta e posterior congelamento de óvulos — os quais foram testados geneticamente para descartar aqueles portadores da mutação no BRCA1 — antes que suas sessões de quimioterapia tivessem início. Isso para não mencionar os próprios custos das mastectomias e salpingo-ooforectomias às quais ambas se submeteram, apenas para fornecer um pequeno panorama da dimensão de classe econômica associada a essa problemática.

Ainda com relação ao indivíduo racional subjacente à lógica da escolha, deve-se considerar uma dimensão importante que está associada à argumentação das decisões informadas acionada tanto por Jolie quanto por Long, a saber, a crença moderna implícita de que o conhecimento — sobretudo o de ordem científica — seria capaz de ordenar o futuro de modo a conseguir prevê-lo e, por conseguinte, controlá-lo. Essa evocação está presente, por exemplo, nas constantes afirmações no relato de Jolie acerca da importância das portadoras da mutação BRCA1 procurarem por informações que, caso adequadas, seriam capazes de fazer com que tais mulheres pudessem assumir o controle da sua situação, atacando de frente qualquer problema de saúde, como salienta a atriz em seu segundo depoimento. Compete aqui ressaltar a produção de uma fachada (Goffman, 2004) pública para o *The New York Times*, por parte de Jolie, enquanto expressão de uma performance específica que pretende se direcionar, universalmente, a todas as mulheres, a partir da retórica do autocuidado, negligenciando a dimensão posicional, em termos de classe, que modaliza as opções de saúde evocadas pela atriz na construção de seu em seu relato.

Uma das formas de criação artificial de controle da situação empregadas tanto por Jolie quanto por Long corresponde à utilização de parâmetros de risco como modo de aferir e, em grande medida, contornar a incerteza por elas experimentada durante seu colapso moral. Assim, conforme já observado, Long desenvolve um software com estimativas sobre os melhores momentos possíveis, de acordo com dados personalizados das portadoras das mutações BRCA

1 e 2, para a realização das cirurgias profiláticas, forjando a sensação de que tais informações seriam capazes domar a incerteza inerente ao dilema moral atravessado por tais mulheres, como se a consciência das informações contribuísse para a manutenção da segurança ontológica (Giddens, 1991) delas.

Não obstante, como observa Mol (2008b), a ênfase nos procedimentos de controle apenas contribui para estimular o desenvolvimento de neuroses. Quanto maior a quantidade de conhecimento acerca do dilema médico vivido, maior o potencial de incerteza a ser, colateralmente, experimentado, como evidencia a situação descrita do paciente-expert preso a um labirinto com múltiplas respostas e possibilidade de atuação para o seu problema sem, contudo, haver necessariamente uma terapia inequívoca. Logo, em vez de poder, o conhecimento abstrato acaba por induzir, com frequência, sensações de temor, angústia e ansiedade (Dumit, 2012), sobretudo porque a lógica da escolha tende a andar de mãos dadas com a responsabilidade individual pelas consequências de suas ações, incluindo aquelas instâncias nas quais o resultado não sai tal como o esperado e é impossível restituir o modo de vida anterior (Zigon; Throop, 2014), resultando no sentimento moral de culpa. A fadiga de decisão, apontada por Long, é sintomática desta encruzilhada na qual os resultados das ações não podem ser previstos e assegurados de antemão⁵.

A esse respeito, chama a atenção a recomendação da médica Judy Garber sobre a testagem genética nos genes BRCA1 e BRCA2: “não faça o teste se você não estiver preparada para o resultado. Se isso vai ser assustador e você não puder usá-lo para cuidar de si mesma, então não é o momento certo” (Mattingly, 2013). Outra notícia que salienta a amplificação da sensação de insegurança própria do excesso de informações refere-se ao estudo de Hawley *et al.* (2014) sobre a realização de mastectomias bilaterais desnecessárias quando há o acometimento tumoral em apenas uma das mamas. O autor destaca que, curiosamente, as mulheres mais propensas à remoção profilática da mama saudável são aquelas com maior grau de instrução educacional, em virtude do temor injustificado de acometimento da mama não atingida pelo câncer.

A ética da probabilidade e a corporalidade digital

A tentativa de ordenar o futuro a partir da dissimulação da incerteza sob a forma de parâmetros de risco que visem promover certo o senso de controle, associada ao pensamento moderno que fornece substrato à lógica da escolha, corresponde a uma manifestação ética específica, que estrutura as narrativas de colapso moral vivenciadas por Jolie e Long, à qual Appadurai (2013, p. 295) denominou por *ética da probabilidade*:

⁵ A incerteza que pretende ser invisibilizada, tanto quanto possível, pela lógica da escolha é assumida como inerente e estruturante da moralidade prática e coletivamente interdependente associada à *lógica do cuidado* (Mol, 2008b), uma outra linguagem a partir da qual os relatos sobre as experiências de saúde podem ser narrados.

Modos de pensar, sentir e agir que fluem do que Ian Hecker chamou de avalanche dos números ou que Michel Foucault viu como os perigos capilares dos modernos registros de contagem, diagnóstico e contabilidade. Eles estão geralmente entrelaçados com o crescimento do cassino capitalista que lucra com a catástrofe e tende a apostar no desastre.

Embora seja inadequado deduzir a ética da probabilidade de uma ontologia digital do corpo (Monteiro, 2015), influenciada diretamente pela progressiva abstratização do corpo decorrente da assimilação da genética por modelos computacionais matemáticos baseados em *simulação*, é possível afirmar a existência de certa afinidade eletiva entre essas duas dimensões, pois a constituição de um corpo digital passa a operar segundo uma lógica especulativa responsável por redefinir o próprio significado do objeto saúde tal como experimentado pelos indivíduos na contemporaneidade, acarretando importantes consequências para as avaliações éticas empreendidas por Long e por Jolie. Assim, conforme alerta Mol (2008b, p. 86), “é bastante notável que muita atenção pública é dada à representação política da vontade do paciente e tão pouca à representação científica dos corpos dos pacientes e da vida dos pacientes. Como se o que podemos querer não dependesse em grande parte dos fatos reunidos sobre nós”.

Um instrumento técnico que nos permite adentrar a uma nova realidade de um dado objeto, como o corpo, modula o conjunto de possibilidades que temos para acessar e lidar com o objeto em questão. Em outras palavras, Mol (2008a) destaca o fato de que o limiar da deliberação ética narrada por Jolie e Long está contido na própria relação disponibilizada pelos instrumentos sociotécnicos, que, por sua condição mediadora (Latour, 2012), instituem uma forma particular de acessar e lidar com o corpo, a partir de sua realidade genética. Esta realidade corporal acessada por elas, em contrapartida, prevê formas específicas de as conceber enquanto sujeitos, modelando, assim, o campo das condutas possíveis assumidas por elas.

A natureza simulada do corpo digital, decorrente de sua constituição informacional, explicita um regime de temporalidade particular associado a tal estrutura ontológica e vinculado à reiterada tentativa de antecipação de *cenários* futuros possíveis: a dimensão probabilística assume o centro da discussão do corpo digital, corpo este projetado para além de si mesmo, como uma forma *a se realizar*, cuja materialidade é concretizada através da estimação de parâmetros numéricos. A imperfeição característica da materialidade corporal é abstraída e purificada pela *objetiva* lógica matemática através do probabilístico idioma dos *riscos*.

Por trás dessa maneira de performar o corpo, há a pressuposição de que a escrita genética seria inerentemente marcada por erros e, portanto, a ontologia digital conceberia o corpo como um objeto, desde o seu nascimento, doente *em potência*, pois, embora sua manifestação material possa não estar presente, as marcas linguísticas de sua prefiguração já estão. É notável que Angelina Jolie denomine seu gene BRCA1 como um *gene defeituoso*, de maneira a compreender-se como portadora de um erro de programação genética decorrente de uma falha

de transmissão intergeracional. Deste modo, a eventual transformação patológica na estrutura de sua matéria é assimilada pela atriz como consequência de um problema de escrita genética.

Conforme aponta Dumit (2012), mais do que apenas quantificar a possibilidade de uma enfermidade, o risco é convertido em expressão da própria doença, reivindicando a necessidade de intervenção médica. Entra em cena aqui uma dimensão fundamental presente tanto na narrativa de Jolie como de Long, qual seja, o caráter performático dos números que, por meio da autoridade a eles atribuída enquanto signo de objetividade, confere inteligibilidade ao mundo, assim como orienta práticas sociais, dado que eles modulam a maneira como os sujeitos percebem a si próprios e àqueles com os quais convive (Camargo; Lima; Hirata, 2021). Graças ao poder mágico incorporado pelos números, ao quantificar a chance de 87% de desenvolver câncer de mama e 50% para câncer de ovário, a equipe médica de Jolie instituiu não apenas uma certeza, mas uma *sentença*.

A controvérsia médica sobre a pertinência ou impertinência dos procedimentos profiláticos adotados por Jolie corresponde a uma disputa entre perspectivas ontológicas sobre a natureza do corpo que assinala distintas compreensões dos objetos saúde e doença, com fortes reverberações no terreno da moralidade. Uma mostra dessa tensão está presente no inusitado artigo de opinião escrito pelo cirurgião Ishrat Syed sob a perspectiva de um dos desprezados ovários de Angelina Jolie. Consciente de suas ambivalências ontológicas, assim como de seu destino iminente, o célebre ovário instila suas últimas doses de provocação:

Eu posso te dizer que *neste instante*, não há câncer em mim. Sim, carreguei um alerta legal de saúde. Dada aquela bagunça no BRCA1, havia uma chance razoável de que eu pudesse me tornar um trapaceiro. Na verdade, *há uma boa chance de que outras partes de Angelina possam se tornar invasoras também* – seu pâncreas, vesícula biliar, pedaços de intestino – não há como dizer, realmente. *Ela vai começar a se preocupar com isso logo?* A verdade é que cada parte do corpo pode ficar doente sem aviso prévio, assim como ficar bem sem motivo, também. Não gostamos desse pensamento. *Gostamos de pensar que estamos no controle de nossos destinos, e a genética é a astrologia de nossa época.* Lançamos nossos horóscopos em laboratórios sofisticados – e executamos seu veredicto. *Se eu tivesse desenvolvido câncer, teria acabado exatamente onde estou agora – compartilhando esta lata de lixo de aço com meu irmão gêmeo. Minha excisão não foi tão preventiva quanto preemptiva. Um rito propício, realmente, um sacrifício para apaziguar a profecia genética* (Syed, 2015, grifos nossos).

Ao caráter especulativo da *astrologia de nossa época*, materializada pela ontologia digital, a avaliação realizada por Syed acerca da *escolha* feita por Jolie pretende destacar a tangibilidade característica da ontologia analógica do corpo. Segundo essa compreensão da natureza corporal, a doença, menos que uma virtualidade, corresponde a uma manifestação concreta que pode vir a emergir em algum momento do curso da vida. Não obstante, este tipo de *performance* corporal valoriza a autopercepção de bem-estar dos indivíduos com relação

à sua fisicalidade corpórea enquanto importante parâmetro de avaliação na determinação da emergência de algum tipo de doença. Observa-se, assim, que, além de saúde e doença serem condições claramente demarcados na concepção analógica de corpo, tais expressões voltam a se localizar no interior da matéria, à diferença da *performance* digital, na qual a preponderância da dimensão epistemológica ligada à avaliação de riscos intangíveis borra as fronteiras entre saúde e doença, fornecendo uma compreensão de saúde não como uma condição mas como um ideal a ser alcançado, ideal este alicerçado no sistemático e perpétuo tratamento dos riscos (Dumit, 2012). O que dentro da natureza genética de corpo é assimilado como um procedimento profilático, no interior de uma ontologia analógica é julgado como uma forma de auto-violência: “a mutilação oferecida pela indústria médica como opção para ficar ‘quase livre’ da doença” (Rautray, 2013).

A dimensão cultural do idioma dos riscos

Conforme o excerto acima salienta, a cirurgia à qual Jolie se submeteu constitui um verdadeiro *paradoxo ontológico*, pois a perda da materialidade saudável do corpo analógico não implicou a extirpação da doença do corpo digital, fato reconhecido pela atriz estadunidense ao mencionar que a remoção preventiva de suas mamas corresponde, na verdade, a uma mudança no percentual de risco de câncer, reduzido de 87% para menos de 5% — afirmação que, curiosamente, contrasta com a certeza de Jolie de que seus filhos não precisariam temer perdê-la para o câncer de mama. A propósito da dimensão da maternidade, a mesma publicação indiana, por meio de um irônico exercício contrafactual, alude à centralidade da matriz de gênero — que tende a codificar a posição das mulheres junto ao exercício do cuidado e do bem-estar familiar — como um mediador ético central para aquilo que Rautray, no *The Economic Times*, sugere ter sido um verdadeiro sacrifício realizado por Jolie:

Brad Pitt consideraria uma opção viável [a mutilação] se um teste genético mostrasse que ele tem 87% de chance de desenvolver câncer testicular? Talvez não; os resultados do experimento fracassado de planejamento familiar da Índia são uma revelação. A maioria dos homens pensa que seus corpos são invioláveis, pois são eles os provedores e, portanto, evitam submeter-se a procedimentos simples, como a vasectomia (Rautray, 2013).

A apropriação do risco pelos agentes, portanto, é contextual e não pode ser isolada do conjunto de relações a partir do qual sua significação ganha sentido e, eventualmente, certa orientação prescritiva de comportamento. A mesma suscetibilidade a um determinado fator de risco é integrada de maneira diferencial por parte dos agentes na condução de suas vidas cotidianas, acarretando respostas éticas distintas a situações semelhantes. Nesse sentido, em seu estudo sobre a institucionalização da ginecologia como especialidade médica no século

XIX, Rohden (2002) assinala a maior atenção da ciência desse período ao controle do corpo das mulheres salientando a notável desigualdade na produção de conhecimento entre as anatomias dos homens e de mulheres sobre problemáticas relacionadas à sexualidade e reprodução. Não por acaso, o desenvolvimento da ginecologia, enquanto uma ciência da mulher baseada na intervenção direta sobre seus corpos, não foi paralelamente acompanhada pelo estabelecimento da andrologia como especialidade correlata dedicada aos homens. Historicamente, portanto, o discurso médico construiu o lugar da mulher em seu conhecimento como tributário da esfera da reprodução, à diferença da maneira como tratava os homens. Assim, se os riscos de incidência de câncer podem ser compreendidos de maneira diferencial segundo a mediação do gênero, suscitando formas distintas de encarar o problema, esse fato se explica, em grande medida, pelas diferentes formas apropriação desses corpos pelo aparato médico, como indica Rohden.

Sobre esse aspecto, não se pode desconsiderar a reiterada ênfase apresentada tanto por Jolie quanto por Long na centralidade da maternidade enquanto instância configuradora da noção de feminilidade subjacente às suas narrações e, conseqüentemente, dimensão modeladora da forma pela qual ambas apreciaram eticamente o significado do risco de câncer de mama e de ovário associado ao BRCA1 no colapso moral que experimentaram: enquanto a atriz, em seus relatos públicos, reiterou o medo de deixar seus filhos desamparados, a pesquisadora, sobretudo na construção de seu aplicativo de estimação de momentos ideais para a realização das cirurgias profiláticas, considerava nos cálculos tanto a possibilidade de as mulheres optarem por ter filhos, quanto a opção de tais mulheres vivenciarem a experiência da amamentação. A usual codificação cultural entre a fisiologia feminina e uma maior proximidade do polo da natureza, como observa Ortner (1979), acaba por vincular as mulheres de maneira mais imediata às tarefas de cuidado não apenas enquanto atribuição de um papel especificamente feminino que muitas vezes limita sua mobilidade social, mas, também, como fonte de realização pessoal por intermédio do laço pressuposto como natural instituído tanto pela gravidez quanto pela prática da amamentação. A discursividade que envolve a dimensão formativa da maternidade na vida da mulher faz com que elas coloquem e existência real ou potencial de seus filhos em primeiro plano e, inclusive, aceitem se submeter a intervenções médicas arriscadas ou desnecessárias visando preservar esse horizonte de autorrealização.

Como assinalou Douglas (1996), tanto a produção dos parâmetros de risco como as conseqüentes formas de relacionamento social advindas da consciência coletiva em torno de tal estimativa não podem ser reduzidas à existência de uma normatividade exclusiva, cujo alcance e aplicação teriam validade global. Antes, os riscos são confrontados com uma matriz de valores e crenças preexistente, de modo a tornar sua existência compreensível aos membros de um grupo social particular. A estimação dos riscos, portanto, não corresponde a um gélido processo de quantificação associado a uma pressuposta pureza matemática objetiva, dado que

seu cálculo, ao ser localmente efetuado, materializa práticas de *codificação cultural*.

A este respeito, a psicóloga clínica indiana Aruna Broota vincula a opção empreendida por Jolie de se submeter às cirurgias profiláticas “à quantidade e intensidade da ansiedade da morte entre os americanos” (Rautray, 2013). A psicóloga enfatiza que os estadunidenses “estão falando sobre infecções, bactérias o tempo todo. [...] Sua ansiedade de morte é muito maior em comparação com a Europa. Eles estão psicologicamente apavorados com a morte” (Rautray, 2013). A suspeita de que os parâmetros de risco no território dos Estados Unidos se alicerçam em uma lógica da maior abrangência possível ganha ainda mais força com o estudo de Dumit (2012) sobre a indústria farmacológica. Em seu trabalho de campo, o antropólogo constatou que o controle sobre a realização de testes clínicos laboratoriais se encontra, atualmente, nas mãos da indústria farmacêutica. Logo, para ampliar o tamanho do mercado consumidor de seus produtos, vinculado sobretudo ao estímulo do tratamento não das doenças senão dos riscos a elas associados, tal setor procura, portanto, interferir nos parâmetros de risco associados à saúde de maneira a absorver a maior quantidade de clientes potenciais para as soluções que oferta.

Ainda a título do dimensionamento cultural do risco nos Estados Unidos, a médica Isabel Chirivella correlaciona a tendência anteriormente apontada, relativa à adoção da dupla mastectomia contralateral realizada por cidadãs estadunidenses nos casos de existência tumoral em apenas uma das mamas, à existência de um sistema médico privado que, dada sua natureza mercantil, estimularia a maximização dos procedimentos cirúrgicos ainda que estes pudessem ser desnecessários (Prats, 2015). Para tanto, a elevação dos parâmetros de riscos, ancorada na especificidade da ontologia digital, constitui-se como medida importante para aumentar a sensação de insegurança e tornar tais pacientes mais propensas à realização das intervenções cirúrgicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma das controvérsias inaugurais que marcaram a constituição do campo de conhecimento da ética e da moral na antropologia reside na reavaliação do legado de Durkheim para o estudo da área temática em questão. Segundo autores como Laidlaw (2002) e Zigon (2007), a reivindicação de um objeto específico para este novo campo implica, necessariamente, a realização de uma crítica à concepção totalizante e normativa da moralidade de Durkheim (1970), que não apenas equipara o social ao moral, como compreende de forma deficiente a *ação social*, o que resulta na incapacidade de observar a articulação complexa que a moral estabelece com a vida cotidiana (Mattingly 2013).

Conforme Yan (2011) observa, entretanto, um dos problemas decorrentes do abandono a Durkheim consiste no risco de translação da discussão sobre a moralidade para o polo oposto do debate, de maneira a conferir excessiva liberdade às práticas de deliberação ética por parte dos sujeitos em detrimento do reconhecimento do caráter constitutivo das matrizes sociais de significação moral que modulariam a realização de tais práticas de deliberação ética. Para tanto, Yan questiona a orientação subjetivista adotada por Zigon ao valer-se de uma própria mudança de inflexão no trabalho realizado pelo último.

Assim, em vez de focalizar sua atenção no trabalho ético sobre si em circunstâncias de colapso moral, como fazia em um momento anterior de sua produção, Zigon, a partir da pesquisa que realiza sobre o processo de reabilitação de pessoas com HIV realizado pela Igreja Ortodoxa na Rússia, começa a deslocar sua atenção para as condições institucionais que modelam as subjetividades dos sujeitos morais. Yan observa que, nesse percurso, Zigon, paradoxalmente, acaba por reencontrar uma compreensão sobre a natureza do social muito próxima daquela de Durkheim, pois, à diferença de sua hipótese de trabalho inicial, na Rússia ele passa a se defrontar com a existência de *modelos dominantes de subjetivação* responsáveis por definir os limites nos quais o exercício ético dos sujeitos morais era realizado concretamente.

A análise sobre os exercícios de deliberação ética realizados por Angelina Jolie e Elisa Long, efetuada no interior desse trabalho, dialoga diretamente com a distinção que Zigon (2010) estabelece entre as noções de *self* e pessoa: enquanto o primeiro termo, enquanto um operador conceitual, se refere à capacidade intencional e dialógica de envolvimento com o mundo social, por parte dos agentes, o último corresponde às formas socialmente convencionadas de materialização empírica desta referida capacidade. Diante disso, o movimento analítico efetuado procurou, através do auxílio metodológico fornecido pela noção de tríplice mimesis em Ricoeur (2010), entender melhor os contornos da noção de *pessoa moral* que embasavam os trabalhos éticos apresentados por Jolie e Long através de seus depoimentos, de maneira a salientar os princípios de inteligibilidade social que estruturaram as experiências particulares dessas mulheres em seus respectivos momentos de colapso moral. Dito de outra maneira, procurou-se articular a dimensão subjetiva do trabalho ético — expressa pela mediação teórica da noção de *colapso moral* na descrição dos dilemas enfrentados por Jolie e Long em virtude do reconhecimento da mutação BRCA1 em seus códigos genéticos — ao quadro institucional mais amplo, que fomentou a formação da ideia de *pessoa moral* que elas materializam por intermédio de suas narrativas em primeira pessoa.

A esse respeito, é interessante salientar que, embora se valham de recursos composicionais distintos em termos de estilo narrativo — a de Jolie é mais emocional em contraste com a de Long, que, por força da sua própria formação profissional, tenta fazer um relato mais racional —, existe certa similitude na maneira como estas duas mulheres pensaram e conduziram o

problema, o que indica certa disposição subjetiva compartilhada por ambas. Um dos fundamentos dessa disposição comum pode ser encontrado na *lógica da escolha* (Mol, 2008b), subjacente aos relatos de Jolie e Long, que as posiciona eticamente, diante dos impasses suscitados pelo gene BRCA1, sob a condição de consumidoras que, de acordo com os preceitos do agente racional, devem buscar a maior quantidade de informações disponíveis sobre a circunstância para efetuarem sua deliberação. Essa lógica, por seu turno, cria condições para o desempenho do papel de *paciente-expert* (Dumit, 2012) na medida em que a solução para o problema que enfrentam acarreta a responsabilização sobre as consequências das decisões que elas tomam, fato este que passa a destacar a preponderância de suas escolhas em face das indicações fornecidas pelas autoridades médicas.

A segunda dimensão que configura o regime de subjetividade materializado por Jolie e Long reside na transformação dimensão ontológica do corpo (Mol, 2008a). A primazia do conhecimento sociotécnico fornecido pela genética cria as bases para o desenvolvimento da noção de *corporalidade digital* (Monteiro, 2005) que, por sua dimensão especulativamente quantificável e simulada, produz uma noção de saúde concebida como um instável *estado de virtualidade*. A centralidade da noção de *risco*, no âmbito da corporalidade digital, revela uma grande afinidade desta manifestação ontológica do corpo — e, pela *interferência* (Mol, 2008a), da saúde — com a *ética da probabilidade* (Appadurai, 2013). A tentativa de controlar a incerteza, por meio de uma comparação de múltiplos cenários clínicos e abordagens médicas, uma das tônicas presentes nos relatos de Jolie e Long, não produz segurança senão, antes, amplifica a ansiedade diante da deliberação a ser empreendida, principalmente por conta dos perigos associados à autorresponsabilização pela escolha a ser realizada.

A última dimensão abordada analiticamente, por seu turno, pretende chamar a atenção para o caráter cultural da produção e interpretação da ideia de risco, a partir da contribuição de Douglas (1996). O significado atribuído a uma probabilidade não tem validade universal, mas antes, está situado dentro de um conjunto de valores que tornam aquele parâmetro inteligível e performativo (Camargo; Lima; Hirata, 2021). Os efeitos éticos colocados em marcha pela dinâmica do risco, como mostram os casos de Jolie e Long, não podem ser dissociados, por exemplo, das formas de feminilidade, das dinâmicas de classe — com as quantidades de capital econômico e cultural vinculadas a cada posição social no campo de relações (Bourdieu, 2011) — e do modelo privado de saúde que constituem a realidade estadunidense.

REFERÊNCIAS

1. APPADURAI, Arjun. **The Future as a Cultural Fact: Essays on the Global Condition**. London: Verso, 2013.
2. BOURDIEU, Pierre. **A distinção: crítica social do julgamento**. São Paulo: EdUSP; Porto Alegre: Zouk, 2011.
3. BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, p. 167-182, 1982.
4. CAMARGO, Alexandre de Paiva Rio; LIMA, Renato Sérgio de; HIRATA, Daniel Veloso. Quantificação, Estado e participação social: potenciais heurísticos de um campo emergente. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 23, n. 56, p. 20-40, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/15174522-113100>. Acesso em: 30 jan. 2026.
5. DOUGLAS, Mary. **La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales**. Barcelona: Paidós Studio, 1996.
6. DUMIT, Joseph. **Drugs for life: how pharmaceutical companies define our health**. Durham: Duke University Press, 2012.
7. DURKHEIM, Émile. Determinação do fato moral. In: DURKHEIM, Émile. **Sociologia e Filosofia**. Rio de Janeiro e São Paulo: Forense Universitária, 1970. p. 43-69.
8. FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e escritos**. Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004a. p. 264-287.
9. FOUCAULT, Michel. Sexualidade e Solidão. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e escritos**. Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004b. p. 92-103.
10. GIDDENS, Anthony. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Editora UNESP, 1991.
11. GILL, Dee. BRCA Mutation: New Model Quantifies How Surgeries Reduce Cancer Risk. **UCLA Anderson Review**, Los Angeles, 7 mar. 2018. Disponível em: <https://anderson-review.ucla.edu/brca-surgeries>. Acesso em: 8 jul. 2024.
12. GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 2004.
13. HAWLEY Sarah; JAGSI Reshma; MORROW Monica; JANZ, Nancy; HAMILTON, Ann; GRAFF, John; KATZ, Steven. Social and Clinical Determinants of Contralateral Prophylactic Mastectomy. **JAMA Surg**, [s. l.], v. 149, n. 6, p. 582–589, 2014.
14. JOLIE, Angelina. My medical choice. **The New York Times**, New York, 14 maio 2013.

- Disponível em: <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>. Acesso em: 8 jul. 2024.
15. JOLIE, Angelina. Diary of a surgery. **The New York Times**, New York, 24 mar. 2015. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery.html>. Acesso em: 8 jul. 2024.
 16. LAIDLAW, James. For an anthropology of ethics and freedom. **Journal of the Royal Anthropological Institute**, [s. l.], v. 8, p. 311-332, 2002.
 17. LATOUR, Bruno. **Ciência em Ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora**. São Paulo: UNESP, 2011.
 18. LATOUR, Bruno. **Reagregando o social: uma introdução à teoria do Ator-Rede**. Salvador: EdUFBA; Bauru: EDUSC, 2012.
 19. LONG, Elisa. How statistics guided me through life, death and 'The Price Is Right'. **Washington Post**, Washington, 7 ago. 2015. Disponível em: https://www.washingtonpost.com/opinions/how-statistics-guided-me-through-life-death-and-the-price-is-right/2015/08/07/1568f728-3aeb-11e5-b3ac-8a79bc44e5e2_story.html?utm_term=.7e57816a8c2c. Acesso em: 8 jul. 2024.
 20. MATTINGLY, Cheryl. Moral Selves and Moral Scenes: Narrative Experiments in Everyday **Ethnos**, [s. l.], v. 78, n. 3, p. 301-327, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00141844.2012.691523>. Acesso em: 30 jan. 2026.
 21. MOL, Annemarie. Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas *In*: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (org.). **Objectos impuros**. Experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008a. p. 63-77.
 22. MOL, Annemarie. **The Logic of Care**. London: Routledge, 2008b.
 23. MONTEIRO, Marko Synesio Alves. **Os dilemas do humano: reinventando o corpo numa era (bio) tecnológica**. 2005. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Departamento de Sociologia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.
 24. ORTNER, Sherry. Está a mulher para o homem assim como a natureza para a cultura? *In*: ROSALDO, Michelle Zimbalist; LAMPHERE, Louise (ed.). **A mulher, a cultura e a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 95-120.
 25. PRATS, Jaime. Angelina Jolie: um (possível) câncer raro; uma decisão correta. **El País**, Valência, 24 de mar. de 2015. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2015/03/24/ciencia/1427202122_270731.html. Acesso em: 2 maio 2021.
 26. RAUTRAY, Samanwaya. Angelina Jolie triggers debate on mastectomy: Mutilation no option to becoming cancer-free?. **The Economic Times**, Mumbai, 19 maio 2013. Disponível em: <https://economictimes.indiatimes.com/angelina-jolie-triggers-debate-on-mastectomy-mutilation-no-option-to-becoming-cancer-free/articleshow/20124804.cms>. Acesso em: 8 jul. 2024.

27. RICOEUR, Paul. **Tempo e Narrativa. Tomo I.** São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.
28. ROHDEN, Fabíola. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 101–125, 2002.
29. SCOTT, Joan. A invisibilidade da experiência. **Projeto História**, São Paulo, v. 16, 1998.
30. SYED, Ishrat. I am Angelina's ovary – last words from a dying grey clump. **Scroll.in**, Mumbai, 28 mar. 2015. Disponível em: <https://scroll.in/article/716585/i-am-angelinas-ovary-last-words-from-a-dying-grey-clump>. Acesso em: 8 jul. 2024.
31. TIMMERMANS, Stefan. Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths. **Sociology of Health and Illness**, [s. l.], v. 27, n. 7, p. 993-1013, 2005.
32. YAN, Yunxiang. How Far Away Can We Move From Durkheim? Reflections on the New Anthropology of Morality. **Anthropology of this Century**, [s. l.], n. 2, 2011. Disponível em: <http://aotcpress.com/articles/move-durkheim-reflections-anthropology-morality/>. Acesso em: 30 jan. 2026.
33. ZIGON, Jarrett. **HIV is God's Blessing: Rehabilitating Morality in Neoliberal Russia.** Berkeley: University of California Press, 2011.
34. ZIGON, Jarrett. Moral breakdown and the ethical demand: A theoretical framework for an anthropology of moralities. **Anthropological Theory**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 131-150, 2007.
35. ZIGON, Jarrett; THROOP, Jason. Moral Experience: Introduction. **Ethos**, [s. l.], v. 42, n. 1, p. 1–15, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/etho.12035>. Acesso em: 30 jan. 2026.

Guilherme Antônio Carneiro de Sant'Ana

Doutorando em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. ID ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4402-8868>. E-mail: gugasantlegas@yahoo.com.br