

A IMORTALIDADE
DO ÚTERO
HENRIETTA LAC
UM OLHAR LITERÁRIO
SOBRE QUESTÕES ÉTICAS
DE GÊNERO E R

A IMORTALIDADE
DO ÚTERO DE
HENRIETTA LACKS:
UM OLHAR LITERÁRIO
SOBRE QUESTÕES ÉTICAS,
DE GÊNERO E RAÇA

BRUNA PRATESI

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

A IMORTALIDADE DO ÚTERO DE HENRIETTA LACKS: UM OLHAR LITERÁRIO SOBRE QUESTÕES ÉTICAS, DE GÊNERO E RAÇA

Resumo

O seguinte trabalho é fruto do encontro entre o curso Antropologia do(s) Útero(s) e a obra literária “A vida Imortal de Henrietta Lacks”, escrita pela jornalista Rebecca Skloot. Em meio às discussões corpóreas e metafóricas sobre úteros e a vasta temática da saúde, exploramos eixos que tangenciam discussões sobre raça, corpo, moralidade e ciência. Como forma de apresentar tal imersão, apoio-me no livro que conta a história de Henrietta Lacks e a jornada de sua família, ativistas em busca de verdades sobre as células retiradas do útero de Henrietta. As células, extraídas sem seu consentimento, foram mantidas vivas e se tornaram protagonistas na revolução das tecnologias médicas do século XX. Deste modo, nasceram as células HeLa, impulsionando uma indústria biomédica multibilionária, porém, a história da família Lacks, intensamente marcada pela tragédia da perda de sua mãe, se encontra silenciada e a serviço de uma ética médica desumana, racista e mercadológica. Busco apresentar eixos de análise que articulam o percurso ético das células, passando pelo contexto no qual elas foram extraídas e a trajetória da família Lacks, na busca de esclarecimentos e reconhecimento pelas suas contribuições à ciência médica. A narrativa pretende abrir para novos horizontes que dialogam com o universo pulsante dos úteros.

Palavras-Chave: Biografias, Mulheres Negras, Ativismos, Saúde.

THE IMMORTALITY OF HENRIETTA LACK'S UTERUS: A LITERARY LOOK ON ETHICAL, GENDER, AND RACE ISSUES

Abstract

The following paper is a result of a dialogue initiated between the course Anthropology of the Uterus and the literary work "The Immortal Life of Henrietta Lacks" written by the journalist Rebecca Skloot. In the midst of the corporeal and metaphorical discussions about uteruses and the wider topic of health, we explore several discussions about race, body, morality and science. As a means of presenting such immersion, I relied on the book which tells the story of Henrietta Lacks and her family's journey, searching for truths about the cells removed from Henrietta's uterus. The cells extracted, without her consent, were kept alive and became protagonists in the revolution of medical technologies of the XXth century. Hence, HeLa cells were born, propelling a multibillion-dollar biomedical industry. But the history of the Lacks family, intensely shaped by the tragedy of the loosing their mother, was silenced and caught at the service of an inhuman, racist and market driven medical ethics. I seek to present analysis an that articulates the ethical path of the cells, recounting the context in which they were extracted and the trajectory of the Lacks family, in search of clarifications and recognition for their contributions to medical science. The narrative aims to open up new horizons that converse with the pulsating universe of the uterus.

Keywords: Biographies, Black Women, Activism, Health.

LA IMORTALIDAD DEL ÚTERO DE HENRIETTA LACKS: UNA MIRADA LITERARIA SOBRE CUESTIONES ÉTICAS, DE GÉNERO Y RAZA

Resumen

El siguiente trabajo es fruto del encuentro entre el curso de antropología del (los) útero(s) y la obra literaria “La vida inmortal de Henrietta Lacks”, de la escritora Rebecca Skloot. En medio de las discusiones físicas y metafóricas sobre los úteros y la enorme temática de la salud, exploramos ejes que incluyen discusiones sobre raza, cuerpo, moral y ciencia. Con la finalidad de demostrar tal inmersión, me baso en el libro que cuenta la historia de Henrietta Lacks y la jornada de su familia, activistas en busca de verdades sobre las células retiradas del útero de Henrietta. Las células, extraídas sin su consentimiento, se mantuvieron vivas y se volvieron protagonistas de la revolución de las tecnologías médicas del siglo XX. De este modo, nacieron las células HeLa impulsando una industria biomédica multimillonaria. Sin embargo, la historia de la familia Lacks, intensamente marcada por la tragedia de la muerte de su madre, se encuentra silenciada y al servicio de una ética médica inhumana, racista y mercadotécnica. Busco presentar y analizar momentos que articulan el recorrido ético de las células, pasando por el contexto en que fueron extraídas y la trayectoria de la familia Lacks, en la búsqueda de aclaraciones y reconocimiento por sus aportes a la ciencia médica. La narrativa pretende abrir nuevos horizontes que dialoguen con el universo pulsante de los úteros.

Palabras clave: Biografías, Mujeres Negras, Activismo, Salud.

Bruna Pratesi de Oliveira
brunapratesi.do@gmail.com

INTRODUÇÃO

O presente trabalho sugere um gancho investigativo, a partir da obra literária, “A Vida Imortal de Henrietta Lacks”, escrito por Rebecca Skloot (2011), sobre as circunstâncias complexas da trajetória da família Lacks. O livro de Skloot (2011), recém traduzido para o português e ainda pouco difundido, versa sobre temas de sumo interesse para diversos pesquisadores. Serve também como uma ponte de diálogo entre a Antropologia e as ciências biomédicas e contribui para reflexões sobre os direitos reprodutivos, ética em pesquisa, e temas interseccionais; gênero e raça. O livro de Rebecca Skloot é uma pesquisa extensa, no bojo da qual ela consultou fotos, documentos, arquivos, pesquisas científicas, prontuários médicos, relatos históricos e diários pessoais, assim como entrevistas com amigos, familiares, advogados, jornalistas e cientistas. A autora buscou manter-se fiel às narrativas apresentadas e captar a linguagem de cada pessoa pesquisada, levando em consideração a fala de um dos parentes de Henrietta, segundo o qual: “Se você enfeita o modo de falar das pessoas e muda as coisas que elas disseram, isso é desonesto. É privá-las de suas vidas, de suas experiências e de seus eus.” (Skloot 2011:9). A autora tem sua formação na área de ciências e jornalismo, desta forma, sua pesquisa foi conduzida por diversos estranhamentos e aprendizados com a família Lacks que desafiou concepções sobre fé, ciência, jornalismo e raça.

Rebecca Skloot, em um primeiro momento, não fora muito bem recebida pelos Lacks. Uma pessoa branca per-

guntando sobre Henrietta só poderia indicar interesse pelas células. Em 1999 a autora iniciou os primeiros contatos, foi até a cidade de Baltimore e conversou com os filhos e marido de Henrietta, sobre lembranças de quem era a mulher por trás das células. Skloot tinha interesse em conhecer as opiniões da filha Deborah, contudo, lhe disseram que: “Estão sempre fazendo perguntas e outras coisas, ela vive dando informações e não recebe nada. Não dão nem um cartão-postal.” (Skloot 2011:211). Todos da família mostraram bastante receio e desconfiança em compartilhar intimidades e insistiam na responsabilidade do hospital e na omissão de informações para a família. Skloot foi aos poucos se aproximando e conquistando a confiança da família e mobilizando toda uma redescoberta de um passado desconhecido e um presente injustiçado.

O livro de Skloot (2011) suscitou várias camadas a serem exploradas em uma cronologia de eventos biográficos atravessados por situações atemporais e atuais. Sua motivação para investigar desautorizações e omissões enfrentadas pela família, instigou-me a escrever sobre esse percurso e conduzir eventos biográficos na via de uma análise antropológica. O cenário que fez fruir esse interesse surgiu na leitura que realizei do livro, mas, essencialmente, surgiu na “cozinha da pesquisa” e em sala de aula, espaço de trocas e lugar onde somos motivadas a refletir em conjunto sobre o conhecimento que produzimos (Fleisher & Gama 2016). O repertório de experiências da disciplina Antropologia dos Úteros, em que pude

fazer parte, permitiu uma abertura para um novo horizonte de perguntas e perspectivas antropológicas. Contudo, pude juntar a prática da leitura com a vivência em sala de aula para adensar na temática dos úteros por meio da análise literária.

Ao dialogar com a obra de Skoolt (2011), o presente trabalho, almeja iluminar eventos particulares da vida de Henrietta que nos levam a refletir sobre, particularmente, seu útero como lugar da criatividade, porém, conduzido pelo mistério e imortalidade. Ao apresentar como sua vida fora marcada pelas atividades biomédicas e pela conduta racista que conferiu violências físicas e simbólicas a ela e sua família, busca-se focalizar na ambiguidade dos interesses dos cientistas e a falta de responsabilização com os interesses das pacientes. Tal desejo de trazer à tona a história de Henrietta surge como esforço de publicizar as circunstâncias que constroem o conhecimento científico, seus efeitos para seus objetos de estudo e, especialmente, enfatizar a centralidade dos úteros como terreno historicamente determinado e atravessado por relações de poder.

O objetivo fundamental do presente trabalho é percorrer cenas marcantes da trajetória da família Lacks, apresentando sua história e dialogando com dilemas contrastantes que caracterizaram a ciência biomédica e o corpo e vida de Henrietta. Optei por eleger uma metodologia de análise de interpretação literária e realizar recortes da obra de acordo com a divisão feita pela autora nos eixos: vida, morte e imortalidade. Dentro de vida, pretendo apresentar

protagonistas e explorar a temática do controle da vida, algo que norteia todo o livro e nos leva a um diálogo central das interseções raça e gênero no contexto da ciência. A temática da credibilidade científica e da propriedade dos corpos aparece no momento da morte em que discuto questões éticas em pesquisa e a proporção que tomaram as células extraídas de Henrietta. No terceiro eixo busco pensar o plano da imortalidade e investigar como a família Lacks precisou significar e ressignificar as verdades sobre as células de Henrietta em uma dinâmica embebida de experimentações morais. Busco narrar a versão de Deborah, filha de Henrietta, que precisou enfrentar dilemas profundos na busca de “verdades” e solidariedade em relação à “imortalidade” de sua mãe. Diante disto, gostaria de iniciar com as implicações da “cozinha” do trabalho que seguiram fontes de diálogo específicos e um cenário particular.

CENÁRIO DOS ÚTEROS

Ao longo da disciplina Antropologia dos Úteros, ministrada pelas professoras Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro, na Universidade de Brasília no ano de 2017, encontrei-me num universo desconhecido, todavia, muito próximo e familiar. Ainda não havia entrado a fundo no assunto e me senti inundada de temáticas e curiosidades sobre o reconhecimento das políticas do corpo feminino. A proposta do curso era refletir sobre a Antropologia dos Úteros, compreendendo os úteros como metáfora, que perpassam uma

infinidade de questões embebidas de humanidades e atravessadas por normatizações. Os úteros se encontram circunscritos por efeitos fisiológicos das práticas reprodutivas femininas, ao mesmo tempo que, permeados por pressupostos culturais e prescrições sobre processos reguladores da vida. O desafio estava proposto; rever e tensionar as categorias fisicalistas, políticas, biopolíticas e simbólicas dos úteros, pensando nos possíveis diálogos com a abrangente área da saúde. Foram feitas leituras de etnografias selecionadas que nortearam nossas conversas criativas e assim nasceu um universo a ser explorado.

Ao longo do curso fui me sentindo cada vez mais situada e inspirada pela pauta dos poderes reprodutivos e sexuais e os desdobramentos desta temática na realidade social. Debruçamo-nos sobre o que é pensado moralmente sobre os corpos femininos e o que vem como produto dos úteros. Nossa lente analítica buscou problematizar as tecnologias reprodutivas atuais, como os contraceptivos, e todo o cenário político e impositivo que os compõe. Outros eixos de análise como a medicalização da gestação, as diferentes fabricações de humanos e noções de cuidado e assistência sobre os corpos guiaram o percurso da disciplina. Seguimos trilhando este cenário explorando momentos de pulsação de vida e até situações em que os úteros adoecem, ou se tem como produto destes, formas de vida que fogem à normalidade, e assim vimos surgir ativismos e espaços de criatividade que potencializam experimentos morais. A rica literatura sobre

o tema nos permitiu ver manifestações de úteros que atravessam fronteiras entre os espaços públicos e privados, no sentido de criarem espaços pessoais e sociais. Pensamos como experiências que acontecem no interior das intimidades corpóreas não terminam restritas ao âmbito pessoal, mas adquirem formas plurais de permear os espaços públicos (Carneiro 2014).

Essa gama intensa de questões suscitou em mim uma nova órbita analítica mediada por diferentes discursos e práticas. Fora da sala de aula atentei para informações no meu dia-a-dia, as minhas mídias sociais e os meus veículos de entretenimento, vivendo intensamente com ecos da nossa convivência. Viver e pensar, como já dizia Mariza Peirano (2008), são complementares e, assim, fontes de questionamentos antropológicos se renovavam diante desta nova perspectiva que estávamos traçando.

Durante nossa aula do dia 23 de maio estávamos avançando no diálogo sobre a leitura da dissertação de mestrado de Fabiana Oliveira (2016) sobre ativismos de pacientes e suas famílias que se encontram atravessadas por desautorizações médicas. Em seu estudo, Fabiana nos introduz ao universo de famílias, principalmente mães, brasileiras que se organizam como ativistas e defensoras do uso do canabidiol, medicamento derivado da maconha, na estabilização das crises convulsivas de seus filhos (as). As famílias protagonizam ações que baseiam-se em cuidar da saúde e bem-estar de seus filhos (as), porém, toda a normatização e preconceito em torno do uso, compra e prescrição da maconha medicinal cria-

ram inúmeros desafios e entraves para estes grupos. Neste contexto, saúde e identidade aproximaram pessoas que criaram associações e espaços de existência em comum, reivindicando ações do Estado e instituições científicas. A contemporaneidade de sua discussão está em enfatizar o poder das famílias e redes de solidariedade como lugar de apoio, afeto e conhecimento e em explorar espaços que produzem autonomia e mobilização de pessoas que almejam resistir às forças biomédicas.

As discussões apontadas no trabalho de Fabiana (2016) conduziram a reflexões sobre diferentes ativismos maternos e o que os corpos femininos têm como mobilização e agencialidade na tríade estado, justiça e medicina. Neste ínterim, a colega Andreza Benila fez uma colocação sobre um filme que havia visto recentemente e que a fez pensar bastante naquilo que Fabiana nos trazia em sua dissertação. Como me interesse em buscar aportes visuais em meu aprendizado, fui atrás do filme indicado, “A vida imortal de Henrietta Lacks”, e ele me marcou profundamente. Resolvi ler o livro, escrito pela jornalista Rebecca Skloot (2011) que, durante 10 anos, dedicou-se intensamente a conhecer e conviver com familiares e amigos de Henrietta Lacks. Decidi compartilhar a história que Skloot retrata em sua obra, costurando recortes particulares do livro com diálogos e autoras da disciplina que abordam discussões sobre corpos, moralidades e ciência.

Um das autoras com a qual busco dialogar é Daniela Manica (2009), em sua tese “Contracepção, natureza e cul-

tura: embates e sentidos na etnografia de uma trajetória”. A tese da autora é instigante em abordar a trajetória autobiográfica do médico, pesquisador e cientista Elsimar Coutinho e desdobrar seu protagonismo em várias questões relevantes às construções contemporâneas de poder sobre a sexualidade feminina e a saúde reprodutiva das mulheres. Manica (2009) apresenta o desenrolar dos acontecimentos que permeiam a história de vida de Coutinho não como meio para focar em sua singularidade, e sim, a fim de analisar as superposições de mundos nas experiências e interpretações desse sujeito e como as mesmas são constituidoras de sociabilidades (Kofes 2004). Sua escrita transita entre expor fatos, expor o Coutinho e desestabilizar – muitas vezes indignar – as leitoras, abordando as contribuições polêmicas do discurso do médico, que se apoiou no domínio do corpo genérico feminino e da credibilidade médica para pensar as tecnologias hormonais e seu valor social.

Tal corpo genérico imaginado pelas tecnologias médicas me faz dialogar com Emily Martin (2001) em “A Mulher no Corpo”. Ao longo de seu livro, Martin (2001) traz a analogia do útero como ferramenta de produção, compreendido em uma lógica mecanicista e responsável pela produção de bens. Nesta lógica de objetificação, a mulher sai cada vez mais de cena. Seu corpo é valorizado pelas tecnologias e se encontra a serviço do conhecimento médico. Essa ideia de corpo como ferramenta foi também amplamente discutida por Silvia Federici, em seu livro “O Calibã e a Bruxa: mulheres, corpo e acumula-

ção primitiva' (2017). Ao teorizar sobre o disciplinamento do corpo feminino e o esvaziamento de suas forças ocultas, Federici (2017) relata os processos históricos e filosóficos em que o corpo foi reduzido a uma ferramenta, aberto à manipulação, pois estaria desumanizado e divorciado da pessoa. Nesta esteira, concebe-se um corpo genérico feminino, despossuído de percepções, desejos e sentimentos. Trago essa categoria analítica para caracterizar as bases imaginativas do corpo feminino nas investigações do médico Coutinho, que também atravessam os embates enfrentados pela família Lacks.

Ao trabalhar com a trajetória do médico, Manica (2009) tangencia constantemente a questão do controle da vida, pensando nas redes que partem do indivíduo para situar-nos no tempo, ou seja, conduz a trajetória pessoal de Coutinho ao mesmo tempo que demonstra dinâmicas sociais. O livro de Skloot (2011) se aproxima da tese de Manica, pois nos faz pensar nas trajetórias como permissão para explorar relações, contextos e estruturas sociais que compõem a pessoa (Manica 2009). A temática apresentada por Manica (2009) sobre controle do corpo feminino nos oferece um caminho de entendimento para o livro de Skloot que é rico etnograficamente e faz um recorte sobre o jogo de poderes da ciência e os desdobramentos para além dos laboratórios. Compreendo importante ressaltar como as políticas de controle reprodutivo dos anos 1950-60 e o caso de Henrietta Lacks denotam o quanto o corpo de mulheres negras foi alvo contínuo de experimentos biomédi-

cos. Neste sentido, acredito que a autora não elabora uma discussão sobre esse fato, portanto trago neste artigo a importância de se articular as interseções entre gênero e raça no âmbito da ciência.

Cheryl Mattingly (2014) explora em seu livro *Moral Laboratories: Family peril and the struggle for a good life*, narrativas de famílias afro-americanas pobres vivendo em Los Angeles, Estados Unidos e suas práticas de cuidado que são atravessadas por uma complexidade de deliberações morais envolvidas em viver uma “boa vida”. O livro gravita para iluminar negociações éticas nas experiências particulares de pacientes e suas famílias, clínicos e médicos(as), ao encararem dilemas de saúde. Ao desvendar a profundidade que existe na vida cotidiana das pessoas que experimentam intensamente desafios e tragédias, pode-se criticar uma moralidade universal e advogar por uma perspectiva de agência moral dos sujeitos e suas capacidades de agir e criar o mundo na mesma medida que o mesmo os cria. Ao expor narrativas permeadas por deliberações morais, Mattingly (2014) vai demonstrando essa ética do cuidado nas particularidades das famílias que, em diferentes momentos, acionam novas ferramentas morais que as levam a imaginar possibilidades de transformação pessoal e social. O “evento singular” problematiza a ideia de que a vida cotidiana é passiva de reflexões e questionamentos e reconhece a densidade das práticas diárias num projeto maior de *moral becoming*. A dimensão experimental dos sujeitos é colocada como *narrative re-envisioning* em que versões

de uma “boa vida” surgem nas práticas rotineiras e repetitivas do dia-a-dia.

Em sua etnografia, Mattingly (2014) expõe tensões entre autoridades normativas e seus discursos, demonstrando como as práticas normativas de grande valor podem vir a ser questionadas em atos de resistência nos projetos de cuidado e transformação pessoal. Em seu estudo, no contexto das clínicas, as famílias afro-americanas são expostas a uma vigilância e luta constantes para acessar serviços de bem-estar. Estratégias e improvisações, diante das normas clínicas e toda a moralidade circunscrita, são qualidades necessárias na busca da solicitude e no acesso às instâncias de cuidado. Na história de Arlene, uma criança nascida com uma condição de saúde crítica que a expôs a mais de trinta procedimentos cirúrgicos nos primeiros meses de vida, seus pais Andrew e Darlene convivem entre espaços culturais autoritários em tensão: a instituição da religião e suas práticas culturais e as convenções biomédicas da clínica. Para a família, a clínica torna-se um espaço de laboratório moral onde sua religiosidade e fé são testadas e a imaginação cultural, desafiada, em complementariedade com a biomedicina. A ideia de laboratório abarca as perspectivas de *moral becoming* e *moral-reenvisioning* (Mattingly 2014) que estão atuando neste contexto, produzindo sentidos acerca da doença, da esperança de possíveis desfechos e da morte de Arlene, que compõem os vários horizontes morais concernentes à vida humana.

“É sobre ter esperanças, lutar pela esperança, fazer tudo que seja possível para manter a vida, ao mesmo tempo que reconhecer que a vida e

a morte não estão totalmente sob o controle humano. Para eles [Darlene e Andrew], as práticas de cura evocam um roteiro que engloba um conjunto de atores cosmológicos. Essa narrativa, não só pertence ao pessoal, ao interpessoal ou ao clínico, mas está em uma escala em que toda a história humana e suas criações compõem um pequeno episódio em meio a um épico muito mais vasto”. (Tradução minha Mattingly 2014:164)

A família de Arlene, assim como a família Lacks, estão imbrincadas em eventos que implicam viver várias vidas em meio a diversas negociações sociais e interpessoais, discutirei isso melhor no eixo imortalidade. A moralidade vivida é intrínseca a seus percursos e trajetórias, e a partir dessas vivências as famílias produzem conhecimento e cultivam valores na prática de suas experiências pessoais de vida. O útero aparece nesse cenário como metáfora de transformação, esperança e criatividade, e assim pretendo investigar tal universo, valorizando as trajetórias biográficas e noções interpretativas de agência, pois estas nos permite olhar para histórias menores do dia-a-dia, evocando suas dinâmicas experimentais na construção do tecido social.

Todas essas referências etnográficas nos ajudam a situar os espaços habitados por Henrietta Lacks e a dimensão do potencial do seu útero e seu corpo, mesmo que dissecado e desmoralizado, encontrou em sua imortalidade, meios para revelar os processos que produzem e regulam os modelos médicos e suas estruturas de poder.

A VIDA DE HENRIETTA LACKS

Mas, umas duas semanas após seu segundo tratamento com rádio, Henrietta teve uma menstruação muito forte que não parou. Ela continuava sangrando semanas depois, em 20 de março, quando Day [seu marido] passou a deixá-la todas as manhãs no hospital para seu tratamento de radioterapia. Ela trocava as roupas por um avental cirúrgico, deitava numa mesa de exame com uma enorme máquina montada na parede acima, e um médico colocava tiras de chumbo no interior de sua vagina para proteger da radioterapia seu intestino grosso e parte inferior da coluna. No primeiro dia, ele tatuou dois pontos pretos com tinta temporária nos dois lados do abdômen, logo acima do útero. Eram alvos, para que pudesse direcionar a radioterapia na mesma área todos os dias, mas revezando os locais para não queimar demais a pele num mesmo lugar. (Skloot 2011: 71)

Este recorte da narrativa se encontra na primeira parte do livro de Skloot (2011), intitulada “Vida”. Henrietta Lacks era uma mulher negra que morava na cidade de Clover, Virgínia, nos Estados Unidos. Nasceu em 1º de agosto de 1920 com o nome de Loretta Pleasant: “Uma parteira chamada Fannie fez o parto num pequeno barraco num beco sem saída com vista para uma estação de trem, onde centenas de vagões de carga chegavam e partiam todos os dias” (Skloot 2011:37). Não se sabe como Loretta tornou-se Henrietta, porém, sabe-se que passou sua juventude ajudando seu avô e seu primo nos campos de tabaco de sua

família e estudou até a sexta série na escola para negros. Casou-se com seu primo Day e com ele teve 5 filhos, Elsie (a primogênita que morreu em um hospital psiquiátrico, antes conhecido como Hospital para Negros Insanos, com o diagnóstico de “idiotismo”), Lawrence, Sonny, Zakariyya (Joe), e Deborah, filha mais nova. Com 31 anos, Henrietta foi diagnosticada com câncer de útero após encontrar um “caroço” que causava dores intensas e fortes sangramentos fora do período menstrual. Henrietta foi encaminhada a uma clínica ginecológica no Hospital Johns Hopkins, estabelecimento reconhecido e construído em 1889 como hospital de caridade para a população de baixa renda.

Ao ser examinada no Hospital Johns Hopkins, Henrietta sentia-se em um país estrangeiro, cujas palavras ‘colo de útero’ e ‘biópsia’, nunca tinham passado pelo seu vocabulário. Seu diagnóstico de ‘Carcinoma epidermoide do colo do útero Estagio I’, comunicava algo mais para os especialistas do que para ela. Tal diagnóstico fazia parte de um acalorado debate nacional sobre as causas e fisiologia do câncer cervical e as possibilidades de tratamento. Pouquíssimos médicos sabiam interpretar precisamente os exames ginecológicos, fazendo suposições errôneas e realizando tratamentos ineficazes para o câncer de colo de útero. “Alguns confundiam infecções cervicais com câncer e removiam todo o aparelho reprodutivo da mulher, quando tudo que ela precisava eram antibióticos.” (Skloot 2011: 50).

Nessa corrida para aperfeiçoar o co-

nhecimento médico sobre o câncer de colo de útero, muitos médicos usavam pacientes de enfermarias públicas para pesquisas. “Muitos cientistas acreditavam que, como os pacientes eram tratados gratuitamente nas enfermarias públicas, seria justo usá-los como cobaias de pesquisas como forma de pagamento” (Skloot 2011: 50). Essa leitura das pacientes como material clínico nos revela um cenário em que existia, por um lado, pacientes buscando tratamento, e por outro, um entusiasmo desenfreado por células humanas capazes de trazer respostas e sucesso aos médicos e cientistas. Henrietta não autorizou a coleta e retirada de suas células e não foi informada que seria uma doadora, e ela, assim como outras mulheres negras, foram submetidas a experimentos sem seu conhecimento – ou sequer consentimento. A agressividade de sua doença, que a matou em pouco tempo, era a exata medida do sucesso científico e biotecnológico.

Não há indicação de que Henrietta tenha questionado [os médicos]. Como na maioria dos pacientes dos anos de 1950, ela concordava com tudo que os médicos dissessem. Aquela era uma época em que a “mentira benevolente” constituía uma prática comum – com frequência os médicos escondiam até mesmo as informações mais fundamentais de seus pacientes, às vezes não fornecendo nenhum diagnóstico. Acreditavam ser melhor não confundir ou aborrecer os pacientes com termos assustadores como *câncer*. Os médicos sabiam das coisas, e a maioria dos pacientes não os questionava. (Skloot 2011: 91)

Após idas e vindas ao hospital e experiências traumáticas com procedimentos agressivos e invasivos, que vieram a esterilizá-la sem seu consentimento, Henrietta faleceu às 0h15m do dia 4 de outubro de 1951.

O cenário perverso das práticas biomédicas junto ao racismo na produção de estudos científicos, revelam estruturas que colocaram, e ainda colocam, mulheres negras na posição de vulnerabilidade. Retomo o texto de Crenshaw (2002), sobre os efeitos interativos de discriminação de raça e gênero, para dialogar com a ideia de pano de fundo estrutural invisível. A autora sugere que as experiências de mulheres racialmente identificadas são por vezes obscurecidas nos discursos sobre direitos, ou seja, certos problemas são categorizados como desafios de gênero sem que se discuta a perspectiva de raça e vice-versa. Sobre a esterilização feminina, Crenshaw (2002) defende que “Em geral, a esterilização forçada de mulheres em todo o mundo não tem sido tratada como uma questão racial [...]” (Crenshaw 2002: 175). Vigora um efeito em “que somente o aspecto mais imediato da discriminação é percebido, enquanto que a estrutura que coloca as mulheres na posição de receber tal subordinação permanece obscurecida.” (2002:76). Tendo em vista as estruturas invisíveis que impulsionou efeitos violentos às mulheres negras nos anos 50, destaco o caso de Henrietta no cerne de tais discussões, pois sua história é capaz de revelar um cenário de completo descaso com o corpo das mulheres e, particularmente, a vida das mulheres negras.

A MORTE DE HENRIETTA LACKS

Os fatos que sucedem estes eventos foram incorporados em livros científicos, relatos jornalísticos e em revistas médicas, pois as células cancerígenas extraídas do útero de Henrietta, durante o procedimento cirúrgico de extração do câncer, tornaram-se propriedade científica. Após o cultivo em laboratório, as células não cessaram de se multiplicar e se transformaram nas famosas células HeLa.

As células de Henrietta eram preciosas porque permitiam aos cientistas realizar experimentos que seriam impossíveis com um ser humano vivo. Eles retalhavam as células HeLa e as expunham a inúmeras toxinas, radiações e infecções. Bombardeavam-nas com remédio, esperando encontrar um que matasse as células malignas sem destruir as normais. Estudavam a imunossupressão e o crescimento do câncer injetando as células HeLa em ratos imunocomprometidos, que desenvolviam tumores malignos semelhantes aos de Henrietta. Se as células morressem no processo, não importava – os cientistas podiam recorrer ao seu estoque em eterno crescimento de células HeLa e recomeçar. (Skloot 2011: 85)

Nos anos seguintes, essa característica permitiu que a cultura servisse para uma gama de testes para cientistas no mundo todo, configurando-se uma rede de trocas e posteriormente um mercado lucrativo de matérias biológicas. Injetaram-nas com o vírus da poliomielite, criando a primeira vacina contra pólio, mandaram-nas para o espaço para observar os efeitos da

gravidade zero nas células humanas, bombardearam-nas com radiações e químicos avançando nos estudos contra o câncer, investigaram os vírus da AIDS e mapearam genes sinalizando cromossomos e o DNA. Todo conhecimento produzido proporcionou uma ampla credibilidade científica, nos termos de Latour (1997), e o avanço da medicina moderna ocidental.

A comercialização dos tecidos biológicos de Henrietta é um marco na associação da ciência com o mercado que ilumina o debate sobre o jogo de poderes da ciência (Latour 1997). “Não foi ilegal os médicos extraírem células de Henrietta sem o consentimento dela? Os médicos não têm que informar você quando usam suas células em pesquisa?” (Skloot 2011:392). Tais perguntas, feitas a Skloot, problematizam o fato de não existir legislações claras a respeito do consentimento informado, sigilo e propriedade de tecidos biológicos. Atualmente, existem tais legislações sobre consentimento e sigilo, sendo ainda frágeis com relação a tecidos biológicos, porém nos anos 1940-1950, a fragilidade era ainda maior com inúmeras resistências no cenário internacional. Médicos, laboratórios e hospitais arquivam tecidos indefinitivamente para pesquisas e os direitos sobre tais fragmentos são nebulosos. Sobre esse contexto, Skloot (2011) abre para debate, no posfácio do livro, o cenário ético de pesquisas com tecidos e mostra como, em 1999, havia uma estimativa de que estavam armazenadas nos Estados Unidos 307 milhões de amostras de mais de 178 milhões de pessoas.

As amostras provinham de proce-

dimentos médicos de rotina, exames, cirurgias, testes clínicos e doações para pesquisa. Repousam em congeladores de laboratórios, em prateleiras ou em tanques industriais de nitrogênio líquido. Estão armazenados em instalações militares, no FBI e no National Institute of Health. Estão em laboratórios de empresas de biotecnologia e na maioria dos hospitais. Biobancos armazenam apêndices, ovários, pele, esfíncteres, testículo, gordura, até prepúcios da maioria das circuncisões. Também abrigam amostras de sangue extraídas da maioria dos bebês nascidos nos Estados Unidos desde o final dos anos 1960, quando os estados tornaram obrigatório o teste de doença genética de todos os recém-nascidos. (Skloot 2011:393)

As polêmicas levantadas pela trajetória das células HeLa perpassam questões de consentimento, corpo, raça e mercado. A ciência, neste caso, usa a bandeira do bem maior construindo artefatos e instituindo uma realidade em que doar tecidos é um bem para a saúde de todos. Existe todo um poder político e mercadológico constituindo propriamente o discurso, pessoas se mobilizam pelo acesso e direito aos seus tecidos como uma extensão de seus corpos. No caso de Henrietta, seu corpo era marcado pelo histórico racista e violento do Estado norte-americano, entretanto, o acesso ao direito de sua família à “verdade” foi continuamente travado e descredibilizado. A ideia de “verdade” consiste em uma disputa de discursos aparente ao longo da narrativa de Henrietta e sua família. Por um lado, médicos e profissionais

de saúde investem na narrativa das células HeLa como inovação biomédica para um bem maior de todos. Por outro lado, a família Lacks significa argumentos científicos com seus próprios entendimentos de corpo, vida e morte e principalmente buscam trazer à tona o protagonismo da história de Henrietta Lacks, uma mulher, e não um tecido biológico. Tal disputa será explorada ao longo do trabalho.

No livro de Harriet A. Washington (2006), *Medical Apartheid: the dark history of medical experimentation on black americans from colonial times to the present*, a médica norte-americana escreve sobre os efeitos do racismo nas práticas experimentais ao longo da história nos Estados Unidos. No primeiro capítulo do livro intitulado “Desconforto Sulista”, a autora descreve o surgimento das práticas médicas em meio ao cenário escravocrata persistente no sul do país. Médicos dependiam dos escravos como “material clínico” essencial para treinamentos, pesquisas e avanços biomédicos que impulsionaram carreiras e baseavam-se no discurso de preservar a saúde da força de trabalho. Até os anos de 1830 os procedimentos cirúrgicos aconteciam sem o uso de anestésicos, o que tornava tais experiências horrivelmente doloridas; muitos medicamentos prescritos se encontravam ainda em fase experimental, causando reações químicas prolongadas no sistema fisiológico, como lesões pulmonares irreversíveis. O racismo estrutural e a falta de tratamentos humanizados com pacientes negros e negras em pesquisas médicas é um tema que atravessa seu livro. Os ecos do racismo cientí-

fico é algo problematizado pela autora junto com as distorções na atribuição de certas doenças a pessoas de raças específicas. Washington (2006) problematiza histórias de abusos que muitas vezes são deslegitimadas nas falas de pessoas negras diante de uma suposta falta de “provas objetivas”.

O escravo apropriado por médicos para experimentos cirúrgicos, o paciente de uma clínica pobre que é operado para demonstrar uma técnica cirúrgica, o corpo do trabalhador braçal que é enviado ao necrotério para ser dissecado, a menina cuja fertilidade é roubada via uma técnica contraceptiva nunca antes testada ou uma “*Mississippi appendectomy*” (esterilização involuntária), os soldados, prisioneiros e as crianças que se encontram sem opções quando médicos do governo impõem novos medicamentos e técnicas àqueles com mínimas proteções legais – todos afro-americanos, e muitos outros, se encontram sem voz diante os leões da medicina que decidem apresentar suas pesquisas de maneira censurada (Washington 2006:9 tradução minha)

Angela Davis (2016) discorre no capítulo 12 do seu livro, “Mulheres, Raça e Classe”, sobre as estratégias racistas de controle populacional que perduraram durante o século XIX e perduram até dias atuais no contexto norte-americano. A avaliação histórica de mulheres negras, em relação ao controle de natalidade, revela o genocídio de mulheres pobres e racialmente oprimidas e práticas abusivas de esterilização em massa. Procedimentos cirúrgicos, financiados pelo governo, incentivaram a lógica da “esterilização voluntária” que feriam

com direitos reprodutivos de mulheres negras, indígenas, latinas, mexicanas e porto-riquenhas. “Enquanto as mulheres de minorias étnicas são constantemente encorajadas a se tornarem inférteis, as mulheres brancas que gozam de condições econômicas prósperas são incentivadas, pelas mesmas forças, a se reproduzir” (Davis 2016:223). Sua crítica não só expõe as teorias racistas pseudocientíficas no âmbito das políticas de estado, mas também ilumina o racismo operando dentro do próprio movimento feministas da década de 1970 (Davis 2016). Henrietta Lacks fez parte desse cenário de atrocidades, em que milhares de mulheres negras tiveram seus corpos comprometidos e seus direitos invisibilizados.

A história de Henrietta Lacks fora marcada pelo caráter experimental do conhecimento médico que apostou nas tecnologias, invadindo corpos, criando, todavia, neste caso, pulverizando vidas. Sua vida, como seu útero, fora explorada às custas da possibilidade do avanço médico e da inovação biomédica. Seu útero, privado do âmbito da família e do espaço da maternidade, foi aos poucos adoecendo e assim invadido por procedimentos concentrados, que o tornaram público a ponto de se fazer imortal. A qualidade da imortalidade é bastante valiosa, pois norteia o conhecimento produzido por ambas as partes, tanto da família, que aos poucos entra em contato com essa realidade, quanto da ciência médica. A ideia de corpo de Artaud nos remete a esse útero imortal como: “[...]uma multidão agitada, uma espécie de caixa de fundo falso que nunca pode terminar de reve-

lar o que contém.” (Artaud 1995:78).

O que nos interessa examinar é como o atual cenário político-histórico e o conhecimento científico foram significados e ressignificados pela família Lacks num turbilhão de fatos, dados e mensurações sobre o corpo humano e não humano de Henrietta. “Ninguém aqui nunca entendeu como é que ela pode estar morta e aquele negócio ainda estar vivo. É aí que está o mistério” (Cootie, primo em primeiro grau de Henrietta in Skloot: 113). O desejo de desvendar o mistério levou a família a reviver a memória de Henrietta, mobilizando a superação de sua morte e o esclarecimento sobre o que realmente aconteceu com seu corpo. Deborah, filha mais nova de Henrietta protagonizou a luta pela verdade e assim expressa os efeitos de tal jornada em seu dia-a-dia:

Quando vou ao médico fazer meus check-ups, sempre digo que minha mãe foi HeLa. Eles ficam empolgados, contam coisas do tipo como as células dela ajudaram a produzir meus remédios para hipertensão e antidepressivos e como todas essas coisas importantes na ciência aconteceram por causa dela. [...]. Eu realmente não sei como ela fez tudo isso, mas acho que estou feliz por isso, porque significa que ela está ajudando um monte de pessoas. Acho que ela ficaria contente com isso. (2011:27)

Em seus eventos diários, Deborah é desafiada a significar a vida de sua mãe e dimensionar as transformações que surgiram ao lidar constantemente com a perda, seja de sua mãe, desumanizada pela ciência, sua família, constante-

mente silenciada, ou mesmo da história de Henrietta ofuscada nos registros biomédicos. Entre encontros e desencontros com a autora do livro, Deborah criou confiança para compartilhar seus dilemas, e em conjunto, ambas foram juntando peças da trajetória das células HeLa e principalmente de sua mãe, Henrietta Lacks. Assim, a parte seguinte do trabalho explora o lugar de Deborah como sujeito moral, comprometida em iluminar as verdades sobre a doença de sua mãe e as forças que vieram a torná-la imortal.

A IMORTALIDADE DE HENRIETTA LACKS

Continuo com dor [...] deveríamos saber o que está acontecendo com as células dela através de todos que estão com elas. Seria natural perguntar por que essas informações demoram tanto, bom, a verdade é que há anos elas vêm e voltam em vídeos, artigos, revistas, rádio, tevê, no mundo inteiro. [...]. Fiquei chocada. Perguntava e ninguém me respondia. Me ensinaram a ser discreta, não falar, só ouvir. [...]. Agora tenho algo a dizer, Henrietta Lacks se descontrolou, como minha mãe passou por toda aquela dor sozinha com aqueles médicos insensíveis. Ai, meu pai disse como eles a cozinham viva com tratamentos de radiação. O que passou pela mente dela naqueles breves meses. Não melhorando e se afastando de sua família. Veja bem, estou tentando reviver aquele dia na minha mente. Bebê mais novo no hospital com tuberculose filha mais velha em outro hospital, e três outros em casa,

e o marido tinha que, veja bem, aguentar isso tudo e se virar para garantir a comida dos bebês dela. E a mulher morrendo [...]. Ela naquela enfermaria gelada do Hospital John Hopkins no lado só para negros, ah sim, eu sei. Quando aquele dia chegou, e minha mãe morreu ela foi roubada de suas células e o hospital John Hopkins soube daquelas células e não disse nada, e deu elas para quem eles bem entendiam e até mudaram o nome para célula HeLa e esconderam aquilo de nós por + de 20 anos. Eles dizem Doadas. Não Não Não. Roubadas. (Diário de Deborah in Skloot 2011:248)

Deborah Lacks é a filha mais nova de Henrietta e a fala apresentada é um excerto de seu diário, publicado no livro de Skloot. “Ninguém contou a Sonny, Deborah ou Joe o que acontecera com sua mãe, e eles tinham medo de perguntar” (Skloot 2011:149). Como Day, marido de Henrietta, não tinha condições de criar 3 crianças, convidou sua amiga Ethel e seu marido para cuidar delas, porém, esse convite marcaria a família profundamente. “Os filhos de Henrietta cresceram famintos. Toda manhã Ethel os alimentava com um biscoito que tinha que durar até o jantar” (:149). “Às vezes ela surrava Joe sem nenhum motivo quando ele estava deitado na cama ou sentado à mesa do jantar. Batia nele com os punhos ou com qualquer objeto próximo: sapatos, cadeiras, paus” (:150). Nessa época Deborah tinha dez anos e seu irmão mais velho, Lawrence, 24. Após seu retorno do serviço militar, Lawrence se mudou para uma casa própria com sua esposa Bobbette, que, aos poucos,

descobriria sobre os maus-tratos, e assim insistiu que a família inteira fosse morar com ela e Lawrence. Bobbette ajudou a criar Sonny, Deborah e Joe como se fossem seus próprios filhos. Diante de uma infância silenciada pela violência e os mistérios sobre sua mãe, somente alguns anos depois Deborah traçaria os percursos de Henrietta.

Quando estava no ensino médio, Deborah ficava acordada à noite chorando, preocupada com as coisas terríveis que podiam ter acontecido com sua mãe e irmã. Perguntava a Day e aos primos de seus pais: O que foi que aconteceu com minha irmã? E quem foi minha mãe? O que aconteceu com ela? Day apenas repetia: O nome dela era Henrietta Lacks e ela morreu quando você era jovem demais para lembrar (: 156).

A interação da família com cientistas sempre foi marcada por constrangimentos e tensões. Por um lado, o desrespeito com a integridade da família, como no episódio de 1974, quando geneticistas extraíram amostras de sangue da família com o objetivo de avançar nos estudos de DNA. “Disseram que estava com minha mulher e que ela estava parcialmente viva” (Day, marido de Henrietta). Esse momento seria mais de dez anos após a morte de Henrietta, e seria quando Deborah e sua família descobririam que as células de sua mãe estariam vivas. Os testes de sangue foram feitos sem esclarecimentos. Sobre o evento, a médica e geneticista Susan Hsu que liderou e se beneficiou das pesquisas com as amostras de sangue da família Lacks, comenta: “Me sinto mal sobre isso. As pessoas

deveriam ter contado a eles. Veja bem, jamais nos ocorreu na época que eles não entendiam o que estávamos fazendo”. Vemos o imaginário biomédico e o poder de criar omissões, que trazem consequências impactantes, especificamente para a população negra americana, particularmente aqueles segmentos marcados pela pobreza, que, por uma série de motivos históricos, vem sendo excluídos politicamente como *morally lacking* (Mattingly 2014).

A narrativa de Deborah é marcada pela força simbólica de desvendar o conhecimento médico que se encontra em constante dissonância com suas próprias verdades. As anotações em seu diário revelam uma luta para buscar entender as células de sua mãe e resistir a ideias rivais às suas. Para Deborah e sua família “as células são Henrietta”.

Quando soube que cientistas vinham empregando as células HeLa para estudar vírus como o da aids e ebola, Deborah imaginou sua mãe sofrendo eternamente os sintomas de cada doença: dor excruciante nos ossos, olhos sangrando, sufocação (Skloot 2011:249).

Sua narrativa reflete uma vida marcada pela tragédia da morte de sua mãe, que é constantemente revivida nas repercussões do uso das células HeLa. Sua vida fora atravessada por questões fora de seu controle e infortúnios, entretanto, Deborah se mostrou movida pela possibilidade da esperança de desvendar os acontecimentos que culminaram na imortalidade de sua mãe. *Healing* é uma categoria constantemente acionada por Deborah, no sentido não só de propor uma cura física e espiritual

diante de suas experiências, mas um cultivo de esperança e uma força de superação. Deborah e sua família evocam a ideia de milagre diante a imortalidade de Henrietta e toda a revolução biomédica das células HeLa. As tradições cristãs da família provêm ferramentas morais, situando-a no contexto da igreja e nas práticas religiosas e tensionando o espaço autoritário do conhecimento biomédico. “Claro que estavam crescendo e sobrevivendo décadas após sua morte, claro que flutuavam no ar e claro que permitiram a cura de doenças e foram lançadas no espaço. Assim são os anjos. É o que a Bíblia diz.” (Gary, primo de Deborah in Skloot 2011:370). A religiosidade possibilita a ideia de milagre, guia a família na elaboração de verdades e fortalece o saber que compreende a imortalidade de Henrietta. Sobre *moral becoming*, Mattingly (2014) destaca o protagonismo da religiosidade diante dos desafios enfrentados pelas famílias como necessidade moral e política, bastante viva na tradição de igrejas negras americanas por reforçar o lugar da comunidade, união e apoio: “A fidelidade espiritual não só provê uma forma de combate à impotência que o racismo inflige, mas também chama atenção à questão de classe social.” (2011:175). A presença do cristianismo e do cultivo da espiritualidade na família de Henrietta é o lugar da solidariedade e da possibilidade de *healing*.

O conhecimento da família Lacks é em si uma resistência às forças poderosas que atuam sobre o corpo e as células de sua mãe: “Eu vivo pensando: talvez se eu entendesse um pouco de ciência, a

história da minha mãe e da minha irmã não me assustasse tanto” (Deborah em Skloot 2011:373). As deliberações morais nas confissões de Deborah consistem em um espaço de crítica e transformação movidas pela dor da perda, pelo “não entender” e pela expressão do laço de mãe e filha. A noção de cuidado é acionada a todo momento, seja pelo silêncio, ao proteger prontuários de Henrietta, ou pelo ativismo de mostrar para a comunidade médica que HeLa fora uma mãe, uma mulher e uma pessoa.

[Deborah] começou a organizar as informações em pastas cuidadosamente etiquetadas: uma sobre células, outra sobre câncer, outra repleta de definições de termos legais como *prescrição* e *confidencialidade do paciente*. Certa vez enfureceu-se com um artigo intitulado “O que resta de Henrietta Lacks?”, que dizia que Henrietta provavelmente contraiu o vírus do papiloma humano porque “dormia com qualquer um”. “Essa gente não entende nada de ciência”, ela me disse”. (Skloot 2011:322)

A ideia de *moral becoming* perpassa a particularidade da experiência de Deborah, que se esforça diante do compromisso de considerar e reconsiderar sua versão de viver desvendando seu espaço de existência e o de sua mãe. A esperança da verdade era possível através da imortalidade de Henrietta, uma sensação de passado sem desfecho e possibilidade de possíveis futuros. Apesar de sua fragilidade física e emocional e de sua vulnerabilidade diante os acontecimentos, Deborah reinventou sua narrativa, criando pos-

sibilidades de expressão, como compartilhar com Skloot a história de sua mãe e reverter na memória da família um desfecho pessimista.

“Sei que minha vida poderia ser melhor, e eu gostaria que ela fosse”, disse. “Quando as pessoas ouvem falar sobre as células da minha mãe, sempre dizem: ‘Nossa, vocês poderiam estar ricos! Deviam processar o Johns Hopkins, deviam fazer isso e aquilo’. ‘Mas eu não quero’. Ela riu. “Verdade seja dita, não posso ficar zangada com a ciência, porque ela ajuda as pessoas a viverem, e eu estaria perdida sem ela. Sou uma farmácia ambulante! ² “Não posso dizer nada de ruim sobre a ciência, mas não vou mentir: eu *gostaria* de um seguro-saúde para não precisar pagar um dinheiro todo mês pelos remédios que as células da minha mãe provavelmente ajudaram a criar”. (Skloot 2011: 321-322)

Deborah e sua família foram movidos por novos projetos de *becoming* em um contínuo complexo de deliberações e experimentos, navegando por autoridades morais como a ciência, a biomedicina e a própria igreja. Esta extensa significação da existência não se configura como um percurso linear e ilumina os espaços sociais de ações e transformações. A “imortalidade” de Henrietta Lacks é sobre as células HeLa e o poder da tecnologia biomédica, mas antes disso é sobre a força da família. É sobre a criação de verdades e entendimentos diante da tragédia de perder a mãe e as ações e experimentos vividos intensamente na busca do cuidado, seja da ciência para Henrietta, do Estado para com a família ou em bene-

fício dos direitos humanos dos Lacks.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O útero de Henrietta Lacks aparece como explosão de vida e de outras vidas e tensiona o que é público e privado em um espaço normativo sem leis, onde a propriedade da vida resta nas mãos dos poderes da ciência. Assim, a construção da narrativa faz parecer que as ciências biomédicas e seus cientistas foram chamados a reconstituir, na medida do possível, os corpos humanos e não humanos e a própria natureza, como traz Manica (2009). As acusações de Manica concernem a intervenções indesejáveis sobre o corpo feminino e a uma crítica à visão maquinica de um corpo concentrado e fragmentado, cuja principal atividade é definida pela reprodução biológica. O processo da instabilidade na credibilidade do médico Coutinho existe devido às forças além dos espaços biomédicos que estão ativamente questionando e problematizando padrões morais. A relação promíscua entre cientistas e médicos muitas vezes acaba decidindo quais corpos importam mais e quais são dignos de investimento.

A relação raça e corpo, algo que Manica (2009) não prioriza, aparece aqui com centralidade, pois demonstra como o corpo de mulheres negras é alvo contínuo de experimentos biomédicos e denota a importância de se articular as interseções entre gênero e raça no contexto da ciência. Minha intenção foi focalizar na categoria raça como central nas experiências reprodutivas e éticas em pesquisas biomédicas. Exis-

te uma hierarquia que opera e o limiar do consentimento em torno do que se pode ou não fazer com a vida é extremamente tênue e precisa ser problematizado.

Na narrativa de Henrietta essas acusações ecoam forte e o modelo que pauta a construção simbólica do corpo é o de uma sociedade racista e mercadológica. A literatura sobre a trajetória da família instiga a pensar e tensionar as construções contemporâneas de poder, o entendimento dos corpos e a ampla discussão ética sobre tecnologias e propriedade de tecidos biológicos. O diálogo se entende a um espaço de discussão frequentemente colonizado pela medicina, uma cavidade localizada historicamente e exposta politicamente. O útero aqui torna-se uma possível contestação e subversão que explora novas perspectivas para acessar texturas da vida social que derramam para novas fontes de renovação.

As resistências e criatividades vividas por Deborah e sua família imaginam o corpo de Henrietta diante da multiplicidade de tradições morais e experiências de espiritualidade. O espaço entre a dor e a política, percorrido por Deborah, em embate com os efeitos da “imortalidade” de Henrietta, fez com que ela desvendasse e ao mesmo tempo levantasse inúmeras questões éticas e morais para a comunidade médica. A ideia de parte do corpo de Henrietta estar viva é algo que Deborah e sua família sempre tiveram que dimensionar, criando espaços de esperança e compreensão. Entre a dor e o sofrimento, a família estava sempre engajada na ação de reviver a vida da Henrietta dentre

dilemas do fazer e não fazer.

As possibilidades de agir diante os acontecimentos, se mostraram por vezes frustradas como na conferência da Fundação Nacional para Pesquisa do Câncer em que Deborah foi convidada para falar em homenagem à sua mãe. A conferência estava marcada em Washington, DC, no dia 13 de setembro de 2001, e Deborah receberia uma placa do presidente da fundação. No convite o presidente falou: “Não podemos lhe dar dinheiro, mas espero que essa conferência esclareça a história e contribua para que eles [a família Lacks] se sintam melhor, ainda que com cinquenta anos de atraso.” (Skloot 2011: 323). Infelizmente, Deborah nunca recebeu essa placa pois a conferência foi cancelada devido aos ataques às torres gêmeas em Nova Iorque e em Washington dois dias antes. A tentativa de Deborah a voltar a estudar e entender melhor as excentricidades das células de sua mãe foram também interrompidas depois de um derrame que comprometeu mais ainda sua saúde e suas despesas financeiras. Sonny e Lawrence, filhos de Henrietta, insistiam em formalizar um processo a fim de receber indenização pelo roubo das células, porém, essa tentativa nunca fora bem-sucedida. Acredito que a possibilidade encontrada pela família de deixar determinados fatos em aberto também foi um escolha, um resguardo e um cuidado diante de todo o trauma das células HeLa. Como elabora Mattingly (2014), experimentos morais têm uma significância existencial vasta no processo de iluminar dilemas humanos de cuidado em meio a sofrimentos.

Ao final do trabalho, fico com a sensação de que literaturas biográficas, como as etnografias, têm grandes poderes explicativos e a capacidade de situar os espaços de existência, e os efeitos destes para a realidade social. Descrever trajetórias que exploram a temática simbólica dos úteros funciona para pensar em uma Antropologia interessada na criatividade e na explosão de vidas. Retratar a história de Henrietta e sua imortalidade é estabelecer uma aproximação com o universo dos úteros, em um sentido não physicalista, mas como um espaço de crítica, registro e reflexão. Contudo, o presente trabalho, como resultado da disciplina Antropologia dos úteros, sugere um espaço em aberto como um convite para pensar os caminhos de uma Antropologia reveladora de um espaço simbólico que cria conhecimento e revigora o campo das ciências sociais.

NOTAS

¹ Medicamentos cáusticos como arsênico e calomel, um derivado do cloreto de mercúrio usado como purgativo, continham altas doses de veneno metabólico e eram experimentados em pacientes. Muitas terapias cruéis da época, ou medicamentos como eram chamados, continham substâncias altamente tóxicas e alguns extremamente viciantes. Altas doses de mercúrio usadas em pacientes causavam danos ao sistema nervoso, déficits mentais profundos, perda de cabelo, doenças renais e cardíacas e as altas doses ministradas a lactantes causavam altas taxas de mortalidade infantil e doenças congênitas entre as crianças negras. (Washington, 2006).

² Deborah teve várias passagens por médi-

cos e psiquiatras que a diagnosticaram com diversas possibilidades de sofrimento psíquico, como paranoia e esquizofrenia. Ao contar sobre seu pedido de auxílio-invalidez na Previdência Social, ela descreve que: “Tive ansiedade, depressão, degeneração da patela, bursite, discos nas costas abaulados, diabetes, osteoporose, hipertensão, colesterol. Devido às suas condições, Deborah ingeria uma média de quatorze comprimidos por dia e isso lhe custava cerca de 150 dólares mensais.

REFERÊNCIAS

- Carneiro, R. G. 2015. *Cenas de Parto e Políticas do Corpo*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Crenshaw, K. 2002. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos Feministas*, v. 171, ano 10, p. 171-188.
- Davis, A. 2016 [1981]. *Mulheres, Raça e Classe*. São Paulo. Boitempo.
- Federici, S. 2017. *Calibã e a Bruxa. Mulheres, corpo e acumulação primitiva*. São Paulo: Elefante.
- Fleischer, S., Gama, F. 2016. Na cozinha da pesquisa: relato de experiência na disciplina “Métodos e Técnicas em Antropologia Social”. *Cadernos de Arte e Antropologia*, Vol. 5, N. 2 | -1, 109-127.
- Kofes, S. 2004. Os papéis de Aspern: anotações para um debate. In Kofes, Suely (org) *Histórias vida, biografias e trajetórias*. Cadernos do IFCH; 31: 5-16. Campinas, SP. Unicamp, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.
- Latour, B. 1997. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo. Editora Funesp.
- Manica, D. 2009. Contracepção, natureza e cultura: embates e sentidos na etnografia de uma trajetória. Tese de Doutorado, Departamento de Antropologia Social, Universidade de Campinas, UNICAMP, Brasil.
- Martin, E. 2006. *A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Ed. Garamond.
- Mattingly, C. 2014. *Moral Laboratories: Family peril and the struggle for a good life*. Oakland: California University Press.
- Oliveira, F. 2016. Maconheirinhos: cuidado, solidariedade e ativismo de pacientes e seus familiares em torno do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD). Dissertação. Mestrado em Antropologia Social. UnB. Brasília.
- Peirano, M. 2008. Etnografia, ou a teoria vivida. *Revista Ponto Urbe*, ano 1, n. 2. Universidade de São Paulo.
- Skloot, R. 2011. *A Vida Imortal de Henrietta Lacks*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Stengers, I. 2002. *A Invenção das Ciências Modernas*. São Paulo: Editora 34.
- Washington, H. 2006. *Medical Apartheid: the dark history of medical experimentation on black americans from colonial times to the present*. New York: Doubleday.