

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO – UFPE
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA**

**COMPARTILHANDO GENES E IDENTIDADES: ORIENTAÇÃO GENÉTICA,
RAÇA E POLÍTICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DOENÇA E TRAÇO
FALCIFORME EM PERNAMBUCO.**

Ana Cláudia Rodrigues da Silva

**Recife
2013**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

Ana Cláudia Rodrigues da Silva

**COMPARTILHANDO GENES E IDENTIDADES: ORIENTAÇÃO GENÉTICA,
RAÇA E POLÍTICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DOENÇA E TRAÇO
FALCIFORME EM PERNAMBUCO.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia como requisito para obtenção do título de doutora em antropologia sob orientação do Profº Dr. Russel Parry Scott (PPGA-UFPE)

Recife
2013

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva CRB-4 1291

S586c Silva, Ana Cláudia Rodrigues da.
Compartilhando genes e identidades : orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco / Ana Cláudia Rodrigues da Silva. – Recife: O autor, 2013.
198 f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Russel Parry Scott.
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2013.
Inclui referências.

1. Antropologia. 2. Genética. 3. Saúde e raças. 4. Anemia falciforme – Pernambuco. 5. Política pública. 6. Política de saúde – Pernambuco. I. Scott, Russel Parry (Orientador). II. Título.

301 CDD (22.ed.)

UFPE (CFCH2014-57)

ANA CLÁUDIA RODRIGUES DA SILVA

Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Antropologia.

Aprovada em 27/02/2013

BANCA EXAMINADORA

Profº Dr. Russell Parry Scott- (Orientador)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia - UFPE

Profº Dr. Antônio C. Motta de Lima- (Examinador interno)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia - UFPE

Profª Dra Lady Selma Ferreira Albernaz- (Examinadora interna)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia - UFPE

Profª Dra. Jane Felipe Beltrão- (Examinadora externa)
Universidade Federal do Pará

Profº Dr. Jonatas Ferreira- (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

Para todas as pessoas com doença falciforme.

RESUMO

A genética tem ocupado espaço cada vez maior em nossas vidas, principalmente, quando se trata de saúde. Para alguns, representa esperança, para outros, perigo. Nesse sentido, faz-se necessário compreender que, a nova genética/genômica, apesar de sua pretensa universalidade, assume configurações particulares a depender do contexto histórico e sociocultural em que se insere. Baseada nesse fato, essa tese aborda a complexa relação entre genética, raça e saúde, a partir da prática do aconselhamento/orientação genética para pessoas com traço e doença falciforme em Pernambuco. Mostra que, a doença falciforme, cuja causa encontra-se em uma modificação/mutação gênica ocorrida no continente africano, insere-se num contexto mais amplo das relações raciais nacionais e internacionais e das políticas públicas de saúde. Por ser prevalente em pessoas negras, raça assume papel importante na trajetória da doença, assim como a miscigenação, apresentada como o maior vetor de propagação do gene falciforme pelo mundo. O aconselhamento/orientação genética é visto aqui como um espaço de poder-saber em que estão imbricadas concepções de raça biológica e raça social. Ele objetiva informar pessoas sobre sua condição genética para que se tomem decisões autônomas e conscientes referente à reprodução, porém, na prática, transforma indivíduos comuns em indivíduos com uma alteração genética, com uma identidade genética. O gene falciforme é identificado através da triagem neonatal, que garante o serviço de aconselhamento para as pessoas identificadas e seus familiares. Nesse contexto, a informação genética, assume papel fundamental e é apontada com um potencial elemento transformador para reparar injustiças sociais através da “cidadania genética”. A partir de investigação etnográfica em unidades de saúde que oferece o serviço de aconselhamento/orientação genética, pôde-se verificar a rede sociotécnica, ou (bio)rede, que se forma em torno da doença, quer seja para o cuidado destinado às pessoas com falciforme ou na elaboração de políticas públicas de saúde.

Palavras-Chaves: anemia falciforme, raça, políticas de saúde, genética.

ABSTRACT

Genetics have taken on a growing importance in our lives, especially when dealing with health. For some people, that means hope, for others, danger. For this reason it must be understood that the new genetics/the genome, despite its claims to universality, has particular configurations depending on the sociocultural and historical context in which it is imbedded. Based on this fact, this thesis studies the practice of genetic counseling/advising for persons with the the sickle-cell trait or disease in Pernambuco in order to deal with complex relation among genetics, race and health. It shows that sickle-cell disease, caused by genetic change or mutation in the African continent, is imbedded in a larger context of national and international race relations and public health policies. Since it is prevalent among blacks, race takes on an important role in the trajectory of the disease, as does miscegenation which is presented as the principal transmission vector of the sickle-cell gene in the world. Genetic counseling/advising is seen as a space of power-knowledge which contains concepts of biological race and of social race. It has the declared intention of informing people about their genetic condition so that they can make conscious and autonomous decisions about reproduction; however, in practice, it transforms common individuals into “individuals with a genetic alteration, individuals with a genetic identity. The sickle-cell gene is identified through neonatal screening, and this guarantees counseling service for the persons identified and for their families. In this context, genetic information becomes fundamental, being understood as a potential agent of change and repairing of social injustice by way of “genetic citizenship”. Ethnographic fieldwork in health services which offer genetic counseling/advising are shown to constitute socio-technical networks, or (bio)networks, based on the disease, whether it be by way of care for the persons with sickle-cells, or by way of public health policies.

Key-Words: sickle-cell disease, race, health policies, genetics.

Agradecimentos

A todas as pessoas que participaram dessa pesquisa diretamente, através de seus relatos ou indiretamente por meio de incentivos e pensamentos positivos.

Ao meu orientador Prof^o Dr. Russell Parry Scott pelo apoio necessário em todas as etapas desse longo processo.

A Jonnhy Cantarelli pelo apoio e confiança no meu trabalho.

À minha irmã querida Isabel Rodrigues.

A toda minha família, mãe, irmãos, irmãs, sobrinhos e agregados.

À Associação Pernambucana de Portadores de Anemia Hereditária.

Ao Hemocentro de Pernambuco, Gerência de Saúde da População Negra da Prefeitura do Recife, GT- Saúde da População Negra e Policlínica Albert Sabin.

À Miranete Arruda, Aderson Araújo e Fátima Patu.

À banca examinadora da tese.

Ao Programa de Pós-graduação em Antropologia.

Ao Núcleo de Pesquisa Família, Gênero e Sexualidade (FAGES).

Lista de Ilustrações

Figura 1: Escritório da APPAH e placa de inauguração	32
Figura 2: Albergue Casa de Andrea (lojinha e recepção).....	33
Figura 3: Delegação de Pernambuco e Banner sobre “Bioantropologia”	52
Figura 4: Célula Falciforme	97
Figura 5: Fenômeno Vaso-oclusão.....	97
Figura 6: Mapa da dispersão do gene falciforme.	99
Figura 7: Mapa origem e dispersão do gene Hb S no Brasil.....	100
Figura 8: Regiões africanas onde ocorreu a mutação do gene Hb S.	102
Figura 9: Mapa referente às regiões de onde vieram negros para o Brasil.....	102
Figura 10: Presença do gene Hb S em São Paulo.....	104
Figura 11: Mapa da presença do gene Hb S em São Paulo referente a pessoas brancas.....	104
Figura 12: Folder Qual a sua raça/cor? da Prefeitura do Recife.....	136
Figura 13: Folder qual a sua cor/raça? Prefeitura do Recife.	137
Figura 14: Folder Saúde da População Negra. Recife.....	142
Figura 15: Manual sobre doença falciforme do Ministério da Saúde	148
Figura 16: Logomarca do VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme.....	154
Figura 17: Logomarca do V Simpósio de Doença Falciforme e Mascotes do evento	154

Lista de Tabelas

Tabela 1: Mapa esquemático sobre problemas de saúde da população negra.....	126
Tabela 2: Ementa do Programa de Saúde para População Negra Recife.....	128
Tabela 3: Portaria que institui o Grupo de Assessoramento Técnico em Doença Falciforme. .	134
Tabela 4: Políticas implementadas pelo Ministério da Saúde.....	Erro! Indicador não definido.
Tabela 5: Publicações sobre doença falciforme do Ministério da Saúde.	149

Lista de Siglas

AG – Aconselhamento Genético

HEMOPE – Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

APPAH – Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias

CEP – Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ABA – Associação Brasileira de Antropologia

UFPE – Universidade Federal de Pernambuco

SISNEP – Sistema Nacional de Ética em Pesquisa

DGGT – Diretoria Geral de Gestão do Trabalho

PPGA – Programa de Pós-graduação em Antropologia

CONEP – Conselho Nacional de Ética em Pesquisa

FENAFAL – Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes.

GOAS – Gerências Operacionais de Atenção à Saúde

GT – Grupo de Trabalho

PAF – Programa de Anemia Falciforme

ACS – Agente Comunitária de Saúde

SPA – Serviço de Pronto Atendimento

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial

SEPPIR – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

ABDAFAL – Associação Baiana de Portadores de Doença Falciforme

CONASS – Conselho Nacional de Saúde

IOC – Instituto Oswaldo Cruz

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1. PERCURSOS E PERCALÇOS DA PESQUISA.....	19
1.1 CONSTRUINDO O “OBJETO” DE PESQUISA.....	19
1.2 A PEDRA NO CAMINHO? COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS (CEP). 26	
1.3 INSTITUIÇÕES, PESSOAS E RELAÇÕES.....	31
1.3.1 Gerência de Atenção à Saúde da População Negra da Prefeitura do Recife.....	36
1.3.2 Grupo de Trabalho Sobre Saúde da População Negra do Recife.....	39
1.3.3 Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco- HEMOPE.	41
1.3.3.1 Estratégias metodológicas no hemocentro	44
1.3.4 Policlínica Albert Sabin	47
2 O LUGAR DA CATEGORIA RAÇA NA ABORDAGEM DA ANEMIA/DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL.....	54
2.1 DESCOBRINDO A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL.	54
2.1.1 Antropologia brasileira e anemia falciforme nos anos de 1930 e 40: raça, miscigenação e eugenia.....	58
2.1.2 Anemias, sangue e anemia falciforme.....	64
2.2 ANTROPÓLOGOS E ANTROPOLOGIAS NOS ESTUDOS SOBRE ANEMIA FALCIFORME.	66
2.3 NOVOS PARADIGMAS RACIAIS E A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL.	76
2.4 OS ANOS 1990 DO SÉCULO XX E A PERSISTÊNCIA DA RAÇA NO BRASIL NO CAMPO DA SAÚDE.....	80
3 A DOENÇA FALCIFORME EM SI MESMA.....	96
3.1 CONHECENDO A DOENÇA FALCIFORME.....	96
3.2 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME.....	109
3.3 CONVIVENDO COM AS ÚLCERAS	111
3.4- É DE SUBIR PELAS PAREDES: A DOR NA DOENÇA FALCIFORME	113

3.5 PREVALENTE E INVISIBILIZADA: DIAGNOSTICANDO A DOENÇA FALCIFORME. ...	116
4 O CAMPO DA DOENÇA FALCIFORME: REDISCUTINDO RAÇA?	123
4.1 CONSTRUINDO POLÍTICAS DE SAÚDE COM RECORTE RACIAL NO BRASIL E EM PERNAMBUCO.	124
4.2 SOCIEDADE MULTIÉTNICA E UMA POLÍTICA FOCALIZADA: O BRASIL COMO EXEMPLO?	141
4.3 O PAPEL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.	147
4.3.1- Estabelecendo (bio)redes: o Ministério da Saúde e os convênios internacionais em torno da doença falciforme.	151
4.4- A FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES (FENAFAL).....	154
5. COMPARTILHANDO O GENE FALCIFORME E ORIENTANDO CIDADÃOS: O QUE NOS MOSTRA A ORIENTAÇÃO GENÉTICA EM PERNAMBUCO	158
5.1- A PRÁTICA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO/ORIENTAÇÃO GENÉTICA.....	158
5.2 REPRODUÇÃO: VIGILÂNCIA X AUTONOMIA.....	176
6. CONSIDERAÇÕES	183
REFERÊNCIAS	188

INTRODUÇÃO

O grande sonho de dominar as doenças e prolongar a vida poderá ser realizado através do **poder da ciência genética e do DNA**. [...] No início do século XXI estamos no meio da revolução genética deflagrada pela descoberta de que todos nós temos um único código de vida chamado DNA. Agora sabemos que o DNA **guia a nossa existência** desde o nascimento até o momento da morte, que nosso destino está escrito numa mera molécula e as milhares de combinações que são os nossos genes. A promessa de uma vida mais longa, saudável, sem doenças veio com o entendimento deste código. (Trechos do documentário da Discovery Channel, **DNA: A Promessa e o Preço**, 2005)¹.

A genética, cada dia mais está presente na vida das pessoas, sua importância é reforçada pela ciência e pela mídia que constantemente nos transmite informações sobre novas descobertas que levariam a humanidade para uma vida melhor, sem doenças. Ela aparece como esperança, salvação, revelação dos segredos da vida. Praticamente todos os dias somos bombardeados por notícias sobre novos mapas da variabilidade genética, descoberta de genes² que causam doenças, gene guerreiro, gene gay e por aí vai, a lista é longa.

A nova genética (genômica) assume lugar importante na pesquisa antropológica que questiona velhos temas (como evolução, determinismo genético) e apresenta novos desafios em torno das fronteiras entre natureza e cultura, das questões éticas envolvendo populações alvo de pesquisas, dos impactos das novas tecnologias reprodutivas, entre outros. Uma das principais contribuições da antropologia nesse campo tem sido chamar atenção para necessidade de interpretações que não levem em consideração apenas evidências genéticas, mas também evidências históricas, culturais, arqueológicas. Os testes de paternidade, por exemplo, não podem ser visto somente sob a ótica da análise do DNA, pois envolve questões sociais mais amplas sobre o parentesco. Os testes de ancestralidade genética através de marcadores genéticos do DNA mitocondrial e do cromossomo Y tornaram-se não somente uma técnica de laboratório, mas um ato político que envolve identidades étnicas e raciais (ELLIOTT; BRODWIN, 2002). Nesse sentido, o que está em jogo não é apenas a relação biológica a procura de origens, mas relações históricas e culturais em busca de pertencimento

¹Documentário que trata sobre pesquisas genéticas - seus alcances e limites - com depoimentos de profissionais, pacientes e pessoas comuns entrevistadas em vários lugares do mundo. Apesar de ter sido produzido há oito anos, ainda representa muito das expectativas das pessoas e demonstra que as contradições estão presentes quando o assunto é genética.

²Gene, genética são palavras derivadas do grego (*Gennetikós*) e possui vários significados, entre eles, “que dá origem”, “nascido”. “Coube a Mendel, com suas pesquisas sobre ervilhas, descobrir os fatores hereditários e os padrões de herança oferecendo as bases para o desenvolvimento da ciência genética. O termo gene foi utilizado em 1901 para designar estes fatores” (NOVOA, 2008, p. 06).

a determinado grupo étnico e/ou racial (refiro-me aos testes para descobrir ancestralidade africana, indígena).

Com efeito, a nova genética adentrou na antropologia de várias maneiras despertando o interesse para os impactos sociais da genética. Esse interesse surgiu primeiro nos estudos sobre novas tecnologias reprodutivas e suas implicações para as teorias do parentesco. Depois, nos estudos da antropologia da ciência, com etnografias em laboratórios, mostrando que o conhecimento científico é moldado pela cultura, somando-se ainda abordagens sobre biodiversidade, utilização de produtos geneticamente modificados e seus impactos na saúde e na economia global. Outro interesse surgiu na arena da antropologia da saúde, em que se insere essa tese, incluindo problemas a cerca de diagnósticos, aconselhamentos genéticos para doenças geneticamente determinadas e a formação de grupos sociais constituídos em torno de doenças (SILVERMAN, 2003). Nesse sentido, para além de barreiras estanques entre os campos biológico e social, a antropologia, ao longo do tempo, vem construindo diálogos, mesmo que os campos ainda permaneçam institucionalmente afastados.

É na interface entre o campo da antropologia da saúde, das relações raciais no Brasil e da nova genética que se baseia esta tese. Com o avanço das tecnologias genéticas cresceu não somente a busca por cura de doenças, a genética adentrou no campo das construções identitárias. Não podemos negar que, quando a genética sai dos laboratórios e atinge a vida pública, ordinária, ela influencia indivíduos e grupos, a exemplo dos debates em torno da utilização de células-tronco e clonagem³. Nesse cenário, as doenças genéticas⁴ são alvos de intensos debates envolvendo políticas de saúde e direitos individuais e coletivos. No Brasil, algumas políticas, direta ou indiretamente, trazem a marca da genética como o Programa Nacional de Triagem Neonatal, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica⁵ e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. À medida que informações e intervenções genéticas são incorporadas à lógica sanitária surgem algumas inquietações éticas,

³Para uma revisão desses debates ver Luna (2007) e Farias (2009).

⁴O termo doença genética refere-se às doenças causadas por alterações nos genes, nos cromossomos. Porém, como afirma Sfez (1995), o termo doença genética constitui uma escolha que sublinha o fator genético e subestima os fatores dependentes do meio ambiente. Várias doenças tem sua origem em fatores genéticos, mas não necessariamente são consideradas doenças genéticas, como a varíola. Assim como várias doenças ditas genéticas têm, em parte, causas que vem do meio ambiente.

⁵Segunda a Organização Mundial de Saúde e a Sociedade Brasileira de Genética, cinco por cento das gestações no Brasil resultam no nascimento de uma criança com algum tipo de anomalia congênita ou doença genética que comprometerá seu desenvolvimento e qualidade de vida. Problemas genéticos são responsáveis por vinte e cinco por cento das causas de mortalidade perinatal

principalmente, quando em jogo estão ações voltadas para determinado seguimento populacional, a população negra⁶.

A doença falciforme, como veremos, foi a primeira doença a ter sua causa genética conhecida. Ela se caracteriza pela presença do gene da hemoglobina S ou gene falciforme (Hb S), herdado dos pais. Pode ocorrer sob a forma homozigota SS, quando se herda dos dois pais, ou heterozigota AS, quando se herda apenas de um dos pais. Esta última é conhecida com traço falciforme, não se trata de uma doença, mas de uma característica genética.

O primeiro relato científico da doença ocorreu nos Estados Unidos, em 1910, quando se observou a presença de uma hemácia com forma de foice (*sickle*) no sangue de um paciente negro proveniente do Caribe. Ele apresentava quadro de anemia, icterícia (olhos amarelados), complicações pulmonares e úlceras nas pernas. Anemia falciforme (*Sickle cell anemia*), como ficou conhecida, foi identificada em pacientes “negros” e por isso caracterizada como uma doença racial, uma doença do sangue negro, mesmo sendo identificada em pessoas brancas. A descoberta nos anos de 1950, de que se tratava de uma doença molecular⁷, revolucionou a biologia molecular e a genética clínica, mas não minimizou o caráter étnico e racial que a circunscreve. Mesmo se compreendendo o mecanismo hereditário de transmissão do gene falciforme, onde a miscigenação assume papel importante, a doença permaneceu sendo associada ao corpo negro. A evolução de técnicas da biologia molecular permitiu descobrir onde se originou a mutação gênica; a África era seu berço.

Como podemos observar o gene não é apenas um elemento natural, ele está repleto de historicidade que se reflete na forma como se interpreta a doença tanto no meio científico como no senso comum. Enquanto doença genética ela está incluída no programa de testagem genética, a triagem neonatal, conhecida como teste do pezinho. Dada sua prevalência, possui uma política pública de saúde específica constituída e implantada em plena efervescência das discussões em torno das políticas afirmativas para população negra. Como doença genética, ela adentra em um cenário político onde atuam diversos atores, movimento social negro, médicos, cientistas, geneticistas, associações de pessoas com falciforme e o estado brasileiro representado pelo Ministério da Saúde.

O programa de triagem neonatal oferece às pessoas triadas e a seus familiares um serviço chamado de Aconselhamento Genético (AG). Esse consiste em orientar o indivíduo e sua família na compreensão da doença, informar sobre sua origem, tratamento e,

⁶Para o Ministério da Saúde população negra engloba pessoas que se autodeclararam pretas e pardas.

⁷Uma doença molecular é aquela na qual o evento primário causador doença é uma mutação, seja herdada ou adquirida. Disponível em <http://www.ufpe.br/biolmol/Genetica-Medicina/Base_molecular_das_doencas.htm. > Acesso em 20.12.2012.

principalmente, orientá-los para que tomem decisões reprodutivas conscientes, uma vez que, pode ser herdada pelos descendentes, como é o caso da doença e do traço falciforme. O AG é uma prática internacional (*Genetic Counseling*) e assume diferentes formas a depender do contexto. Em alguns países existe a profissão de Aconselhador/a Genético que não necessariamente é um profissional da área biomédica. No Brasil o AG é realizado por médicos geneticistas, porém, na prática, outros profissionais acabam desempenhando essa função, principalmente, pela escassez de médicos geneticistas no Sistema Único de Saúde (SUS). Quando isso ocorre denomina-se a prática de orientação genética, fato que só acontece no Brasil. No entanto, é difícil delimitar o que seja um AG e uma orientação; na realidade acabam sendo sinônimos⁸. Para doença e traço falciforme o Ministério da Saúde tem adotado a denominação **orientação genética** e é realizada, em grande parte, por hematologistas.

Vários estudos apontam o AG como um processo psicoeducacional, um processo informativo, tentando se distanciar da lógica preventiva. Seguindo as trilhas de Foucault, considero o AG um espaço de poder-saber, onde por meio de uma técnica oficializada, institucionalizada, se produz um indivíduo. É na consulta de orientação genética que pessoas são informadas sobre sua condição genética. Assim, ocorre uma passagem; antes do resultado do exame existe um indivíduo (com determinadas características, inserido em um contexto social, com uma identidade, seja ele uma criança, um adolescente, um adulto, um homem ou uma mulher), após receber o diagnóstico genético, na orientação, essa pessoa é informada que possui um diferencial, uma condição genética, um gene mutante. Ele não é mais um fulano de tal, ele é um fulano de tal com uma hemoglobina diferente (Hb S), com a doença falciforme ou com o traço falciforme. Nessa consulta, atribui-se ao indivíduo uma identidade genética (pessoa com falciforme), mas também uma identidade racial, afinal se possui um gene cuja mutação ocorreu no continente africano e de lá se espalhou para o mundo. Nesse sentido, o AG disciplina corpos, educa corpos, não só do indivíduo em si, mas de sua família, pois se trata de uma doença hereditária.

As relações de poder em torno dessa prática não se limitam aos espaços do AG, mas envolve um contexto mais amplo, como as políticas públicas de saúde. Esta impõe um discurso e uma prática que cria uma comunidade de pessoas que compartilham o gene falciforme, impõe uma biossociabilidade. Se antes a cultura(s) (negra, africana) e a experiência da escravidão era o que sustentava a criação de comunidades negras fora da África, o atlântico negro (GILROY, 2001), por exemplo, hoje se adiciona o elemento

⁸Nesta tese também utilizo os termos como sinônimos.

genético, o gene falciforme. Mas, ao mesmo tempo em que o indivíduo é informado sobre sua condição genética, ele recebe informações que pode muni-lo em busca de reparar injustiças sociais (antirracismo), como ter acesso à política de saúde específica, direito a informação para tomar decisões autônomas.

A prática do AG/orientação suscita questões instigantes, pois através da etnografia da orientação genética para doença e traço falciforme podemos observar como se constroem discursos sobre genética, raça⁹ e políticas de saúde. Porém, esta não é uma tese sobre cada um desses temas, mas sobre todos acionados a partir da prática do AG. Nas consultas, as informações são repassadas em formas de narrativas sobre a origem do gene no continente africano, probabilidades genéticas, riscos reprodutivos. O aconselhador (educador, orientador) constrói narrativas repletas de elementos que demonstram ser a doença falciforme - além de criar e recriar identidades - um bom exemplo para desestabilizar as fronteiras entre natureza e cultura e, isto, leva a um reconhecimento da importância das redes sociotécnicas das quais nos fala Latour. Adicionalmente, a forma como a doença foi/é tratada em grande parte é reflexo de um debate internacional sobre as relações raciais estabelecidas que lida com a relação entre miscigenação e identidades racializadas e evoca a especificidade que marca o Brasil nesta questão e nos debates antropológicos sobre o assunto. A dimensão da trajetória de formulações de políticas públicas e de acesso à saúde por populações vulneráveis revela o quanto os diversos agentes que se articulam no campo da saúde em torno do discurso sobre genética suscitado pela anemia falciforme exercem um papel importante no disciplinamento dos corpos e das identidades, mas também cria espaços de negociações. Afinal, a genética informa e é informada pela sociedade.

No primeiro capítulo abordo questões teóricas e metodológicas em torno da construção do “objeto” de pesquisa traçando os percursos e percalços percorridos. Trago para discussão questões referente aos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e a aprovação de projetos fora da área de saúde. Mesmo sendo um tema abordado em várias pesquisas, considero este um espaço para problematizá-lo uma vez que isso interfere diretamente na condução das pesquisas da área de ciências humanas no campo da saúde.

⁹ Raça é vista aqui como uma construção social, portanto histórica. Assim, autores como Hall (2003) e Appiah (2007) prezam por uma ênfase na especificidade histórica, onde raça e racismo possuem características gerais. Entretanto, mais importantes são as formas pelas quais essas características gerais são modificadas e transformadas pelas especificidades históricas dos contextos e ambientes nos quais elas se tornam ativas. Portanto, deveríamos falar em racismos e não em racismo, pois este não é hegemônico. Assim, raça deve ser analisada a partir de estruturas complexas, em que pese situações racialmente estruturadas; um olhar voltado para as instituições que processam os racismos.

Apresento os sujeitos interlocutores deste processo e instituições envolvidas. Ou seja, quando, como e onde se desenvolveu a pesquisa.

No capítulo dois contextualizo o surgimento dos primeiros estudos médicos em torno da anemia falciforme na década de 30 do século XX, em que, seguindo as interpretações americanas, também relacionaram a doença à raça negra. Porém, essa associação não foi unânime e no contexto brasileiro se atribuiu grande importância à miscigenação. Alguns médicos consideraram a anemia falciforme uma doença dos mestiços; não dos negros. Procuro demonstrar que as interpretações sobre a doença seguiram as discussões sobre raça no Brasil; nascem em plena modificação de paradigma das relações raciais (MAIO; CAVALCANTI, 2011), passam por um momento de invisibilidade e retornam com grande força, na década de 1990, embaladas pelas políticas afirmativas; pelas descobertas científicas em torno do genoma humano.

O capítulo três analisa o discurso sobre a origem da mutação gênica e sua relação com raça nas narrativas utilizadas pelo Ministério da Saúde, pela literatura especializada na questão, por pessoas com falciforme e por profissionais de saúde. Apresenta as principais características da doença e como ela afeta as pessoas. Apesar de prevalente a doença é desconhecida de muitos profissionais de saúde e da população em geral, demonstrando com o racismo, por muitos anos, escamoteou a importância da doença como um problema de saúde pública.

No quarto capítulo priorizei o campo político da doença. A construção de políticas públicas de saúde com recorte racial tem gerado grandes debates no meio acadêmico. De um lado os que defendem as políticas reparativas e, do outro, os que são contra. Para além da oposição, pretendo demonstrar como esse campo foi construído, os atores envolvidos e as relações de poder estabelecidas. A política brasileira tem sido modelo para outros países, principalmente para países africanos. Ao se exportar um modelo de atenção à saúde também se exporta visões sobre raça, e, uma identidade nacional da doença.

O último capítulo apresenta e discute a orientação genética no Brasil e em Pernambuco, ressaltando os assuntos acima elencados. Se o AG é visto como um processo educativo, então, é preciso repensar sua prática em torno de uma educação genética mais ampla e, nesse sentido, a antropologia tem muito a contribuir. Munir pessoas com conhecimentos sobre genética que permitam tomadas de decisões conscientes, autônomas é um desafio necessário mediante a genetização da vida.

1. PERCURSOS E PERCALÇOS DA PESQUISA

1.1. CONSTRUINDO O “OBJETO” DE PESQUISA

Este capítulo tem como objetivo revelar os caminhos trilhados por esta pesquisa. Nele, contextualizei a escolha do objeto, explicando como este foi se moldando ao longo do tempo, a partir das influências teóricas e metodológicas da antropologia, das temáticas discutidas e, principalmente, dos eventos ocorridos em campo. Mostrei que, em nossa disciplina, o campo sempre guarda surpresas, nem sempre agradáveis como a “peleja” para conseguir aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Apresento instituições e pessoas participantes do trabalho etnográfico, assim como o lugar que elas ocuparam nesse processo de construção de conhecimento.

O primeiro esboço desta tese iniciou-se quando tentei a seleção do doutorado no Programa de Pós-graduação em Antropologia, em 2007. Apresentei um projeto sobre políticas públicas para população negra na área de saúde, a partir da qual pretendia abordar a influência destas políticas na construção identitárias dos/as usuários/as. Naquele momento estava influenciada pelo debate público em torno das políticas afirmativas que atingia o meio acadêmico, a mídia e a população em geral. O foco era as cotas para negros nas universidades. Ter ou não ter sistema de cotas? Quem tem direito a cotas? Quem é negro no Brasil? Isso é uma forma de racismo às avessas? Pode a genética decidir quem tem direito a cotas? Nesse contexto, chamou-me atenção as políticas públicas no campo da saúde, principalmente por serem pouco debatidas.

Na academia, pesquisadores como Peter Fry, Simone Monteiro, Ricardo Santos, Marcos Chor Maio, Josué Laguardia e outros, escreviam artigos falando sobre o processo de racialização da saúde. Para eles, essas políticas, mesmo reconhecendo sua importância no campo da saúde pública, estariam reinventando a raça no Brasil, naturalizando a raça, gerando processos de diferenciação em torno de características próprias à raça negra. Perguntava-me se realmente o campo da saúde tinha esse poder. Deixei-me levar pelos discursos vigentes e comecei a ler sobre o assunto para construir o projeto de pesquisa. Mesmo trabalhando com raça, na graduação e no mestrado, tive dificuldades de vincular esse tema à saúde, à medida que minha experiência anterior vinha do campo da cultura popular. Ajudou-me nesse processo a participação em diversas pesquisas sobre saúde e gênero junto a instituições como o SOS-corpo: instituto feminista para a democracia, Faculdade de Medicina da Universidade de São

Paulo, Conselho Regional de Medicina de Pernambuco, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Pernambuco e, sobretudo, minha participação no Núcleo de Estudos sobre Família, Gênero e Sexualidade (FAGES). Nessas pesquisas, pude adentrar nas instituições de saúde, fazer entrevistas com profissionais e usuários passando a conhecer um pouco do “campo da saúde”. Sem dúvida, a prática etnográfica nestas instituições foi fundamental para construção do meu “objeto” de pesquisa.

O projeto foi aprovado e, em 2008, teve início o ano letivo do doutorado. Com o passar do tempo, fui repensando meus objetivos. Sempre gostei, em antropologia, das discussões ligadas à relação entre biológico e social, natureza e cultura. Achava que a antropologia tinha se afastado por demais do campo da biologia. Afastamento compreensivo, em determinado momento, quando a disciplina precisava se firmar e se diferenciar; mas não na atualidade, quando afloram situações em que a biologia, a cultura e a sociedade são elementos interligados para a compreensão de fenômenos, tais como a evolução genética, genoma humano, clonagem, células tronco, entre outros.

A proposta de Marcel Mauss (2003) sobre a não separação das dimensões bio-psico-sociais, ao se estudar um fenômeno social, tocava-me, mas também me deixava a sensação de estar faltando alguma coisa nessa tríade: o biológico estava sucumbido na ditadura do social. Colocadas desta forma, parece que estou simplificando uma discussão que funda a própria antropologia. Mas, na verdade, a intenção é complexificar a relação entre essas dimensões, o que nos leva a perceber que o campo da biologia, por muito tempo, ficou restrito à antropologia física/biológica. Esta, no Brasil, ganhou pouco destaque, quando comparada aos campos da antropologia cultural e social. A antropologia, há muito tempo, fez a crítica ao determinismo biológico. Levar em consideração essa dimensão não significa aderir a uma “sociobiologia”, em que o biológico aparece como verdade final. Para Sahlins (1976), a sociobiologia mostrou a inconsistência de se humanizar a natureza e, ao mesmo tempo, desumanizar a sociedade dos homens, afinal somos humanos, demasiadamente humanos. Esse debate entre naturalizar a cultura/social e culturalizar/sociabilizar o natural está, atualmente, na base de muitos trabalhos sobre biotecnologias e estratégias de intervenção, sobre a vida individual e coletiva.

No campo da saúde e da genética, esse debate nos leva, quase sempre, ao campo do biopoder, da biopolítica, ao processo de estatização do biológico ricamente documentado e problematizado por Foucault. O conceito de biopoder é reiterado e reformulado atualmente por vários intelectuais como Paul Rabinow (1999, 2006) e Nicolas Rose (2005, 2006), para se compreender a constituição de coletividades biossociais e modos de subjetivação dos

indivíduos. Essas subjetividades, além de sofrerem o controle do Estado, atuam no interior das pessoas, interagindo no espaço e no tempo marcado pelo biológico, pela genética, tornando indivíduos em pessoas com falciforme. Dessa forma, estamos diante de vidas marcadas pela genética?

Para Rabinow e Rose (2006), a raça, a reprodução e a medicina genômica são pontos/lugares que refletem as atuais concepções de biopoder. A nova genética transforma a ideia de raça, de genealogia e de parentesco, reestruturando-os por meio de novas concepções de reprodução e testes genéticos de ancestralidade. Não é por acaso que a nova genética pode fazer aflorar velhos preconceitos e criar novos; não na forma de racismo direto, mas indiretamente, de uma forma mais sutil, como em estudos sobre a maior suscetibilidade dos negros à tuberculose e à AIDS; a discriminação por meio de testagens genéticas, a exemplo da jogadora negra de vôlei que foi retirada da seleção brasileira, após a descoberta de que possuía o traço falciforme; de pacientes que são proibidos de doar sangue por terem esse mesmo traço (GUEDES; DINIZ, 2007).

Pensar como a ciência influencia é influenciada pela sociedade e pela cultura foi tema abordado por Paul Rabinow (1999), ao estudar o Projeto Genoma e questões ligadas à genética. Segundo este estudioso, a nova genética deverá remodelar a sociedade e a vida com uma força infinitamente maior do que a revolução na física porque será implantada em todo tecido social, ou seja, a própria genetização da vida (LIPPMAN, 1991). A genética deixará de ser uma metáfora biológica e se tornará uma rede de circulação de identidades e de lugares de restrição, gerando um tipo verdadeiramente novo de autoprodução, a biossociabilidade, a partir das quais a natureza será modelada na cultura e compreendida como prática. Ela será conhecida e refeita através da técnica; a natureza, finalmente, se tornará artificial, exatamente como a cultura se tornou natural. A biossociabilidade é ao mesmo tempo natureza e cultura, um entrelaçamento entre o reino biológico e o social. Ela põe em cheque as duas dimensões a caminho de uma síntese biossocial.

Na genética, campo marcado por relações de poder, pode-se verificar, principalmente, através da informação genética, como a ciência mexe com a sociedade, como os indivíduos constroem e reconstróem identidades¹⁰ pautadas em fatores biossociais. Seguindo o caminho trilhado por esse autor, interessei-me em observar como o discurso genético influenciou ou influencia as pessoas diagnosticadas com doença e traço falciforme. Nesse percurso, aproximei-me das discussões em torno do conceito de “cidadania genética”, propagado por

¹⁰ A Identidade é múltipla, coletiva, inacabada, instável e sempre experimentada como uma busca (HALL, 2003; AGIER, 2002).

Paul Brodwin (2002). Esse autor mostra como os avanços no sequenciamento e análise do genoma humano podem fortalecer visões essencialistas de identidades; mas também, pode munir as pessoas em busca de “cidadania genética”. O conceito de cidadania genética (HEATH; RAPP; TAUSSIG, 2004) é descrito como um campo onde atuam direitos e responsabilidades em torno da genetização presente em todo tecido social. É um meio de socializar os benefícios advindos com os avanços em pesquisas biotecnológicas, em busca de uma ética do cuidado em saúde. Ela envolve vários atores como: profissionais de saúde; pessoas e familiares impactados por doenças genéticas; cientistas e o estado em uma rede de ação¹¹.

Nesse processo de cidadania genética, a informação adquire valor crucial, pois, é por meio dela que as pessoas podem ter elementos para exercer sua cidadania. Porém, como afirma Jennings (2004), a cidadania genética passa por uma educação genética, uma alfabetização genética. Afinal, se a genética faz parte de nossas vidas é preciso uma reeducação a partir da nova genética. O aconselhamento genético como uma prática educativa se destaca nesse campo.

Se, como mostrou Foucault, a ciência é um dispositivo de poder-saber, então, é necessário problematizar a própria ciência como fez/faz a antropologia da ciência. Bruno Latour (1994) propõe uma interação, uma simetria, entre natureza e cultura; uma mudança epistemológica e metodológica, denominadas de antropologia simétrica, em que o mundo das coisas não é separado do mundo dos homens, pois ambos são efeitos de relações heterogêneas. Para ele, a única maneira de se compreender e interpretar o mundo da ciência ou os estudos científicos é acompanhar os cientistas em ação, suas práticas, descrevendo essas práticas como os antropólogos outrora fizeram/fazem com tribos, comunidades, examinando as atividades cotidianas, os imponderáveis da vida social ou, para ser mais preciso, os imponderáveis da vida científica.

Ele transforma os laboratórios científicos em objetos de estudos, pois as práticas estabelecidas nesses contextos contribuem para construção social dos fatos. A ideia é não separar técnica e cultura/sociedade, mas atentar para relação entre elas. Se tomarmos esses

¹¹ Como exemplo: “The work of early health advocates like the EB families, from their march on Washington to the creation of the DEBRA tissue registry, has formed a model that is both emulated and transcended by today’s genetic activists. For example, when Pat and Sharon Terry confronted the 1994 diagnosis of their children with pseudoxanthoma elasticum (PXE), another rare genetic connective-tissue condition, they quickly became activists, building far-reaching networks of human and nonhuman allies. They established a lay advocacy organization, PXE International, with the express purpose of facilitating research that would lead to a treatment for their children’s condition, building a coalition among members of PXE families, their molecules, and their family and medical histories as a way of drawing researchers into the coalition as well” (HEATH; RAPP; TAUSSIG, 2004, p., 163).

laboratórios, não no sentido literal, mas como espaços onde, de alguma maneira, atuam ciência e técnica, podemos analisar a prática do aconselhamento/orientação genética, através da perspectiva simétrica de Latour (1994). Ou seja, seguir as “coisas” através das redes que as transportam, descrevê-las em seus enredos. Assim, pretende-se seguir a prática do AG/orientação genética, não a partir dos polos natureza ou sociedade, mas do centro aonde os polos se fundem. Partindo do centro, afloram questões sobre raça, genética e políticas de saúde. Nesse centro, atuam diversos sujeitos, pessoas com genes modificados (doença falciforme), médicos, movimento social negro, gestores públicos e cientistas (sociais). Para além de ser um bom mote para se trabalhar a relação entre os polos biológico e sociocultural, a doença falciforme é um exemplo de como no centro podemos encontrar simetricamente um e outro.

Na prática do aconselhamento/orientação genética, as fronteiras entre biológico e social, ciência e sociedade são muito tênues, inseparáveis, como observou Latour (1994). A técnica, a ciência e a cultura, num ambiente hospitalar, são partes integrante de um mesmo contexto. Trilhar esse caminho não é fácil, principalmente, no mundo médico, em que, às vezes a impressão que se tem é a de que eles vivem em um mundo à parte. Mas a prática etnográfica propicia compreender as relações nuas, como elas são na vida real. E, mesmo que alguns profissionais não vejam isso, a interação entre homens e sociedade está presente. No caso de uma doença multifatorial, como a doença falciforme, é impensável a separação entre técnica, sociedade e cultura, tal como enfatizou uma médica hematologista, interlocutora desta pesquisa: “É lógico que esse movimento vai junto. Não é a sociedade separada da sociedade médica, mas hoje todos nós temos usufruído dos avanços da ciência e das políticas públicas voltadas para doença falciforme, e as coisas têm melhorado muito”¹².

Os artigos de Débora Diniz e Cristiano Guedes (2005), intitulados: “Traço falciforme na saúde pública: confidencialidade e aconselhamento genético na doação de sangue” e “Anemia falciforme no plural: o que as pessoas entendem do aconselhamento?” originaram muitas indagações frutíferas em minha mente. Um mundo novo se descortinava para mim. A partir desses artigos, fiquei conhecendo, com mais propriedade, o aconselhamento genético na saúde pública brasileira. Já sabia que este serviço compunha uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde da População Negra e do Programa de Anemia Falciforme, mas foram esses textos que me deram subsídios para pensar as implicações do AG na vida das pessoas.

¹²Trecho de entrevista realizada no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE), em 2011.

Esses trabalhos articulam genética, bioética e saúde pública, porém dão pouca ênfase à questão racial.

A relação entre genética e raça que mais chamou minha atenção vem da publicação de “*Homo Brasilis: aspectos genéticos, linguísticos, históricos e socioantropológicos da formação do povo brasileiro*”, organizado por Sérgio Pena, em 2002. Resultado de um simpósio, por ocasião da comemoração dos 500 anos da descoberta do Brasil, o livro enfatiza a heterogeneidade genética do povo brasileiro formado por três raças, reconstituindo o *Homo brasilis* atual. O livro apresenta o primeiro estudo filogeográfico¹³ moderno da população brasileira, nomeado de “Retrato Molecular do Brasil”, causador de grandes polêmicas em torno das questões raciais no país. Como asseverou Maio e Santos (2004, p.63), a pesquisa coincidiu com a finalização de importante etapa do *Human Genome Project*, com o qual compartilha afinidades técnicas. Desta forma, a pesquisa se insere em um dos ramos de maior visibilidade nos dias atuais, a “Nova Genética ou Genômica”.

Mas, o que seria esta nova genética? Em que ela se diferencia da genética clássica? A clássica ou mendeliana estuda a correlação entre um único gene e um traço e sua transmissão hereditária. Foi considerada perigosa para políticas públicas em saúde, principalmente após os abusos nazistas, ligados aos projetos eugênicos e as primeiras tentativas de mapeamento populacionais nos anos de 1970 do século XX. A nova genética (genômica) é o estudo direto dos genes, suas funções e interações simultâneas. Esse ramo da genética depende do sequenciamento do genoma e de tecnologias desenvolvida pela bioinformática. Um marco fundamental na nova genética foi o Projeto Genoma Humano, ele trouxe possibilidades de diagnósticos e curas de doenças, mas, por outro lado, trouxe indagações referentes a intervenções na reprodução humana, podendo causar discriminação genética e ameaçar à privacidade individual pela violação da confidencialidade de informações genéticas. Ou seja, carrega consigo uma esperança e um preço (DINIZ, 2003; CORRÊA, 2005).

Em suma, a nova genética, se caracteriza por manter uma relação direta com os direitos humanos, com o pluralismo cultural e moral, em que prevalece à autonomia individual e a tolerância. Nessa o conhecimento biomédico deve caminhar junto com princípios éticos humanistas na busca de uma “neutralidade moral” que possibilite fugir da eugenia autoritária, buscando intervenções genéticas positivas. No entanto, esses princípios

¹³ A filogeografia humana é o estudo da distribuição geográfica de linhagens genealógicas, no interior da espécie humana, e integra conhecimento de genética molecular, genética de populações, antropologia, demografia, linguística e geografia humana (PENA, 2002).

podem causar equívocos prevalecendo interpretações biológicas com base em valores morais, por isso ela tem na bioética um apoio importante (DINIZ, 2003).

Todas essas questões, apesar de inovadoras, ainda nos remetem ao campo do biopoder e da biopolítica (Foucault) presente, a meu ver, no centro (Latour) das “coisas”. Nas políticas públicas de saúde voltadas a pessoas com doença falciforme, encontramos benefício e controle, vigilância e autonomia. Depois de diagnosticada, a pessoa passa a ter a sua vida controlada pelas restrições, consultas, orientações, medicações. A elas é imposto um modo de vida que deve ser seguido à risca: não pode tomar sol, estar em lugar frio. Esse controle pode iniciar-se nos primeiros dias de vida, à proporção que a doença falciforme é diagnosticada, no mapeamento da triagem neonatal e, medidas profiláticas são acionadas para amenizar os efeitos da doença nos corpos das crianças. A mesma condição genética pode servir para aprisionar ou para buscar justiça social (BUCHANAN et al, 2001).

Com essas influências em mente, enveredei-me pelo caminho da pesquisa, porém, deixando espaço para o campo mostrar o que esse “objeto” é de fato. Sabemos, enquanto antropólogo/as, que existe uma grande distância entre um projeto e o trabalho de campo propriamente dito, mas, na prática, isso sempre nos frustra. Todavia, o encanto da antropologia também reside nesse desencantamento. Muitos dos objetivos foram desconstruídos e, sem perder a “objetividade científica”, abri-me para perceber o campo da doença falciforme e sua interface com questões sobre raça, genética e políticas de saúde em Pernambuco.

Os locais escolhidos foram instituições públicas de saúde que oferecem aconselhamento/orientação genética em seus procedimentos para doença falciforme. Pesquisei no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE), principal entidade no diagnóstico e tratamento para doença falciforme. Pretendia, não fossem os percalços impostos pelos Comitês de Ética, trabalhar nas Policlínicas das diversas Regiões Políticas Administrativas do Recife (RPA's) que oferecem o serviço de orientação genética para as pessoas com traço falciforme, como: a Policlínica Agamenon Magalhães, no bairro de Afogados, que presta atendimento a RPA V e VI; a Policlínica Lessa de Andrade, no bairro da Madalena, na RPA IV; a Policlínica Albert Sabin, no bairro da Tamarineira, RPA III. Outras instituições também foram acionadas, como a Gerência Operacional de Saúde da População Negra, da prefeitura do Recife, responsável direta pela formulação e implementação de políticas voltadas à doença falciforme; a Associação Pernambucana de Portadores de Anemia Hereditárias (APPAH), instituição social que representa as pessoas com falciforme no Estado. Ainda participei do Grupo de Trabalho (GT) Saúde da População Negra, organizado pela

prefeitura do Recife; do VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, realizado na cidade de Fortaleza, em 2011.

1.2 A PEDRA NO CAMINHO? COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS (CEP).

Quem realiza pesquisa no campo da saúde está acostumado - de certa forma- com a submissão de seus projetos a um Comitê de Ética. Sempre ouvi falar dos comitês como uma entidade distante. Quando alguém se reportava a eles era sempre com o ar de medo, expectativa de reprovação, de espera e lentidão. Ou seja, em meu imaginário, os comitês eram algo negativo que sempre atrapalhavam os planos de pesquisas. Nas pesquisas que havia participado, lembro-me dos coordenadores reclamando, principalmente, da demora nas aprovações dos projetos, deixando os pesquisadores de mãos atadas, sem poderem iniciar o campo.

Nos trabalhos que lia, observava vários autores falando de suas dificuldades de pesquisas. O artigo que se tornou célebre no meio acadêmico, intitulado “Pesquisas em *versus* Pesquisas com seres humano”, de Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2004), aborda, com propriedade, o fato de a regulação dos comitês de ética estar baseada numa lógica biomédica, fazendo exigências similares a campos completamente diferentes, saúde e ciências humanas, campos com metodologias conflitantes. As exigências, em muitos casos, são incompatíveis com a pesquisa antropológica e com o próprio Código de Ética dos Antropólogos.

Nem sempre, em uma pesquisa antropológica, se pode exigir dos sujeitos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado, haja vista que, em determinadas situações, isso pode colocar em risco a relação entre o/a antropólogo/a e os sujeitos da pesquisa. A exigência pelo Conselho Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) em iniciar-se a pesquisa com o termo TCLE vai de encontro à prática antropológica. Esta por sua vez, exige, desde sua formação, primeiramente, uma relação de confiança que não é estabelecida no primeiro contato. Assim, pela lógica antropológica, o termo seria assinado no decorrer da pesquisa; e não no início. Isso não significa dizer que os sujeitos não serão informados dos objetivos da pesquisa, ao contrário, garante que eles realmente entenderam e aceitaram tanto o pesquisador como a pesquisa. Segundo Gustavo Lins Ribeiro (2004), não se trata apenas de uma assinatura formal, mas de relação de confiança como apregoa o Código de Ética dos Antropólogos Brasileiros.

A Associação Brasileira de Antropologia (ABA) vem atuando neste campo e realizou vários seminários para debater a polêmica em questão. Organizou a coletânea “Antropologia e ética em pesquisa” com a participação de muitos antropólogos renomados, expondo suas questões frente ao problema instalado entre as áreas de saúde e ciências sociais. Argumenta-se que a ética antropológica se compromete com princípios como: a autorização dos sujeitos envolvidos, a preservação do anonimato das pessoas, o compromisso com uma observação empírica controlada que não põe em risco a vida dos pesquisados. Sendo assim, a ética, no sentido mais geral, não é violada. Chama-se atenção para que os comitês de ética setoricem suas avaliações baseadas nas especificidades de cada área, pois, tanto a antropologia quanto a saúde lidam com seres humanos, porém os olhares e estratégias são bem diferentes. Às vezes, os protocolos de aprovação são tão rígidos que não se atenta para as especificidades da pesquisa e das pessoas envolvidas. Minha trajetória de pesquisa vai ao encontro dos temas aqui abordados.

Numa passagem rápida por teses e dissertações da área de antropologia e sociologia, no campo da saúde, pode-se verificar que o problema com os CEP's são frequentes, a exemplo de Luna (2007), Nascimento (2009) e outros. Luís Fernando Dias Duarte, em coluna mensal na revista *Ciência Hoje*¹⁴, abordou a questão em matéria nomeada de **Ética igual e pesquisas diferentes**. Novamente assuntos como TCLE's, burocracia e ética são retomados, em busca sempre de uma solução que parece cada dia mais distante. Debates e mais debates ocorrem, mas nada é feito de fato. Os comitês são formados por representantes de várias áreas, inclusive da antropologia, como é o caso da UFPE. Mas, qual a participação efetiva deste profissional mediante uma norma, protocolos e metas a serem seguidas? Em 2011, a Resolução 169 (que regulamenta as pesquisas com seres humanos) foi colocada em debate público para reformulação e teve a participação da ABA¹⁵ que vem, ao longo do tempo resistindo à forma como a ética em pesquisa antropológica vem sendo examinada e julgada. Vislumbra-se uma luz no fim do túnel? Espero que sim, porque, por enquanto, eu e vários colegas nos deparamos com situações esdrúxulas de reformulações ou justificativas incompatíveis com a pesquisa antropológica¹⁶.

Apesar dos receios, não tinha outra escolha, a não ser submeter meu projeto, já que minha pesquisa se dava no interior de instituições de saúde. Sabendo que talvez tivesse as

¹⁴Disponível em <<http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/sentidos-do-mundo/etica-igual-pesquisas-diferentes>> Acesso em 02/09/2011.

¹⁵ Atualmente a ABA expõe, em seu site, uma Consulta: Ética em pesquisa antropológica. Nele, essa instituição solicita que situações sobre modo de conduções e funcionamento dos CEP's sejam relatadas.

¹⁶ Exemplos: solicitar TCLE para pessoas que cometeram atos ilícitos como infanticídio e assassinato.

mesmas dificuldades enfrentadas por vários antropólogos, tentei adequar meu projeto, baseada nas dicas do CONEP. “Adequar” soava como uma violência à medida que tinha que excluir e incluir coisas importantes para o “enquadramento”. Lembro-me da frase de uma colega, “seja bem objetiva, nada de burilar a justificativa. Vá direto ao assunto. E não se esqueça de colocar orçamento viu! Eles também pedem isso”. Com o projeto reformulado, fiz o cadastro no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa (SISNEP), gerando uma “folha de rosto” que em 30 dias deveria ser entregue ao CEP responsável. Meus receios vieram à tona, e percebi que, mesmo diante do que havia lido e escutado sobre os CEP’s, a coisa era bem pior. Sentia-me dentro de uma trama Kafkiana querendo livrar-me da burocracia, mas cada vez mais sucumbida por ela.

Com parte das exigências em mãos, procurei a Diretoria Geral de Gestão do Trabalho (DGGT) da prefeitura do Recife, órgão que se responsabiliza pela liberação das cartas de anuência, uma espécie de comitê ou comissão responsável por regular, controlar as pesquisas, que antes ficava a cargo de cada instituição de saúde. Dias depois, fui solicitada a inserir os instrumentos de coleta dos dados, algo já bem especificado na metodologia, porém eles queriam em um item à parte. Pediram ainda o roteiro das entrevistas e mais cinco cópias do projeto que seriam destinadas aos Distritos Sanitários de Saúde¹⁷ e à Gerência Operacional de Saúde da População Negra. Atendi as solicitações. Isso ocorreu em janeiro de 2011.

Um mês depois, a Gerente de Saúde da População Negra me liga para tirar algumas dúvidas sobre o projeto antes de aprová-lo. Em meio a tantos percalços, uma notícia boa: ela gostou da pesquisa. Perguntei se poderia marcar uma conversa, mas segundo ela, era necessário esperar os trâmites burocráticos e, quando eu estivesse com a autorização da DGGT, procurasse-a. Quatro longos meses se passaram até todos os Distritos responderem a solicitação da DGGT. No dia 25 de abril de 2011, me dirigi à instituição para receber as cartas de anuência. Imaginava que, a partir desse momento, poderia começar a pesquisa. Porém, ainda precisava ir a cada Distrito, apresentar a documentação e pedir autorização/encaminhamento, para poder me apresentar nas Policlínicas. Isso poderia ser um processo simples se não contasse com a falta de disponibilidade dos funcionários, seja porque estavam de férias, de licença prêmio ou qualquer outro motivo que impedia o contato. Depois de várias tentativas, consegui autorização de dois Distritos, o terceiro não me respondeu, obrigando-me a retirar umas das Policlínicas da pesquisa.

¹⁷Existem seis Distritos Sanitários de Saúde responsáveis pelas instituições (PSF, CAPES, Policlínicas e maternidades) de saúde da área de sua abrangência.

Ao mesmo tempo em que tramitava o processo na prefeitura, iniciavam-se as negociações no HEMOPE. Procurei a instituição para saber quais os procedimentos necessários para realização da pesquisa; fui bem recebida e orientada sobre os procedimentos. Nesta instituição, eu precisaria de um/a tutor/a, uma espécie de co-orientador/a responsável pelo meu projeto. Para conseguir a carta de anuência da instituição, meu projeto precisava ser aprovado pelo Comitê de Ética do HEMOPE. Pensava que isso era desnecessário, pois iria submeter o projeto ao CEP da UFPE. A antropóloga Fátima Patu¹⁸ (ex-aluna do PPGA) se prontificou a ser minha tutora. Isso para mim foi interessante, à medida que iria ser orientada por uma profissional das ciências sociais. Novamente sou convidada a reformular alguns pontos do projeto, refazer cronograma, esclarecer melhor os objetivos, ser mais objetiva na justificativa, dentre outras pequenas modificações. Para eles, meus objetivos não estavam claros, o que demandou mais “enquadramento”.

Às vezes olhava para meu projeto e não o reconhecia; parecia outro bem diferente do apresentado à banca de qualificação do PPGA. Até o título mudei para ficar mais compreensível, aos olhos dos examinadores dos comitês. O tempo passava e a angústia chegava; a espera foi dolorosa. Após várias ligações para saber a respeito do andamento do processo, as pessoas já reconheciam minha voz e, às vezes, eu ouvia, “é aquela menina do projeto com anemia falciforme”; ficava constrangida, mais persistia. Depois de alguns dias, recebo uma ligação falando que meu projeto passou pela comissão de pesquisa e agora iria para o Comitê de Ética, mas eu teria que esperar, porque não havia mais vaga para a reunião mensal do comitê, desta forma teria que esperar o próximo mês. Mais um banho de água fria. Finalmente, no dia 27/05/2011, o comitê aprovou a pesquisa¹⁹.

Munida das cartas de anuência, procuro o CEP da UFPE para submissão do projeto. Mais uma surpresa me aguardava. O CEP não tinha vaga para avaliação de projetos nos próximos dois meses (05 e 06/ 2011), em julho teria recesso. Com efeito, meu projeto só poderia ser avaliado em agosto. Confesso que fiquei desesperada. Como esperar esse tempo todo para fazer a pesquisa nas instituições? Já havia antecipado o que podia da pesquisa e só faltava a espinha dorsal do projeto que era a observação do aconselhamento/orientação genética nas instituições. Procurei meu orientador e juntos tentamos pensar numa estratégia para sair dessa “saia justa”. Ele me sugeriu que eu falasse com o professor do PPGA, participe da Comissão do Comitê de Ética. A primeira coisa que o professor falou foi: “por que você

¹⁸ Cabe ressaltar que logo após aprovação do projeto Fátima Patu se ausentou da instituição. Consequentemente conduzi a pesquisa sem tutor/orientador.

¹⁹ Parecer de nº003/2011 do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação HEMOPE.

precisa passar seu projeto pelo comitê de ética? Aquilo é uma loucura desnecessária para a gente (referia-se aos antropólogos)”. Disse-lhe que concordava plenamente, mas não havia alternativa, pois minha pesquisa se dava no interior de instituições de saúde e não conseguiria adentrar nas unidades sem o parecer do comitê. Como o CEP do HEMOPE é ligado ao CONEP, então, segundo este, não havia problema, a pesquisa estava resguardada por “uma ética” biomédica.

Começarei a pesquisa? Não totalmente, pois as duas policlínicas liberadas encontravam-se sem hematologistas, profissionais responsáveis pela orientação genética. Os pacientes estavam sendo atendidos na policlínica que não respondeu a solicitação da pesquisa. Assim, tive que esperar mais um pouco. Por fim, uma das hematologistas pediu demissão do cargo, e eu tive que me contentar apenas com uma policlínica.

Os caminhos percorridos até a aprovação de um CEP fizeram-me pensar algumas questões já anunciadas anteriormente, compartilhadas por outros pesquisadores. Não tive problema com o TCLE, os que eu apresentei foram aceitos, as reformulações no projeto, mesmo sendo difíceis, consegui realizar. O que realmente me atrapalhou foi o “tempo da burocracia” que se mostrou incompatível com o tempo que eu dispunha para realizar uma pesquisa decente e cumprir com meus objetivos. A demorar me fez desistir de duas unidades de saúde, pois, se eu fosse esperar a disponibilidade das instituições, talvez não tivesse concluído o campo.

Várias discussões são apontadas referentes à resolução 169 e o controle das pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil pelo Ministério da Saúde (SORAYA; PATRICE, 2010; SORAYA; FONSECA, 2007; VICTORIA et al, 2004). Porém, gostaria de problematizar a seguinte questão: o CONEP exige a submissão de todos os projetos envolvendo seres humanos, no entanto, não oferece estrutura nem condições de análise em tempo hábil para os pesquisadores. Em conversa com uma médica que faz parte do Comitê de Ética de uma Universidade Federal ela me confessou que achava um absurdo ter que se reunir em um único dia e analisar dezenas de projetos; alguns realmente desnecessários, pois não trazia implicações nenhuma para os seres envolvidos. Para ela, a obrigatoriedade estava se tornando algo mecânico, submeter por submeter, porque engrandece a pesquisa o fator de ter um parecer de ética e também porque as revistas, periódicos exigem o parecer de ética para poderem publicar um trabalho no campo da saúde. Isso demanda uma verdadeira corrida aos CEP's que ficam sobrecarregados. Não há nenhuma separação ou cotas distribuídas, por exemplo, entre graduação e pós-graduação. Considero isso um fato importante, porque os prazos para uma pessoa na graduação, no mestrado e no doutorado são bem diferentes. A meu

ver, essa é uma variável que deve ser levada em consideração, pois, as especificidades de cada área e nível de formação são importantes fatores nesse processo.

Passado esse processo kafkiano, iniciei o trabalho de campo nas instituições que agora apresento.

1.3 INSTITUIÇÕES, PESSOAS E RELAÇÕES.

Enquanto meu projeto tramitava nas redes burocráticas dos comitês de ética, iniciava minha pesquisa nos lugares onde a falta de um parecer não impedia o começo dos trabalhos. Entrei, então, em contato com a Associação Pernambucana de Portadores de Anemia Hereditárias (APPAH), uma entidade legalmente reconhecida, associada à Federação Nacional das Associações de Pessoas Com Doenças Falciformes (FENAFAL). Meu intuito era conhecer o trabalho da associação e sua relação com os associados com doença falciforme. Interessava-me conhecer, baseada nas leituras de Paul Rabinow (1999), os espaços constituídos em torno de uma identidade biossocial gerando espaços de biossociabilidade. As associações de pessoas com doença genética são exemplos dessa forma de organização, uma socialização pautada numa condição genética.

Hoje, olhando com mais distância do “objeto”, vejo que foi interessante iniciar o campo pela APPAH, de certa maneira, inverti a ordem da pesquisa. Comecei por fora das instituições de saúde, observando como as pessoas se mobilizam, procurando saber a opinião delas sobre os serviços de AG/orientação genética. A relação estabelecida entre pesquisadora e integrantes da APPAH consistiu na abertura para o campo como um todo, assim como a briga de galo foi para Geertz (1989). Quando eu falava que já havia conhecido a associação as pessoas me olhavam com outros olhos.

A APPAH está localizada no bairro do Hipódromo, em Recife, próximo ao estádio do time de futebol Santa Cruz, referência para se chegar ao local. O acesso é fácil tanto de ônibus como de carro. Meu primeiro contato se deu por telefone, com Márcia, a pessoa que cuida da “casa”. Achei estranho ela se referir à associação como casa, fato que só compreendi depois. Ela me passou o endereço e os telefones de dois diretores, Verônica e Gentile. Imediatamente liguei para eles e consegui agendar uma visita.

A associação foi fundada em novembro de 1997, por pais de pacientes e profissionais de saúde ligados ao HEMOPE. Atende não só pessoas com doença falciforme mas com qualquer hemoglobinopatia (conjunto de doenças causadas por alterações na proteína

denominada hemoglobina, presente nas hemácias). A princípio, a instituição não tinha sede própria; depois, com a criação do Albergue Casa de Andrea, a associação recebeu um espaço para realizar suas atividades.

A história da fundação da Casa de Andrea é interessante e ao mesmo tempo triste. Vai ao encontro dos estudos que enfatizam a participação, mobilização de parentes de pessoas com alguma doença genética em busca de melhorias para os indivíduos acometidos com a doença (TAUSSIG, 2009; RABINOW, 1999). Uma médica que perdeu a filha de 26 anos, Andrea, com anemia falciforme, comprometeu-se em criar um espaço que pudesse apoiar as pessoas com doença falciforme. Em conjunto com outros médico/as, doou uma casa que levou o nome da filha. A casa, desde sua fundação, abriga pessoas advindas do interior de Pernambuco e de outros estados. Possui dois quartos com oito camas cada, um para as mulheres e outro para os homens. No quarto das mulheres, há banheiro e berços para crianças. Ainda compõem a casa uma cozinha espaçosa, salas para refeições e entretenimentos, equipadas com televisão e som. A varanda serve como recepção. Por todos os lados, encontram-se cartazes, *banner* e um mural de fotos de Andrea, em várias ocasiões de sua vida, como a formatura, aniversário. Por trás da casa, situam-se as instalações da APPAH que, entre outras funções, administra a casa.



Figura 1: Escritório da APPAH e placa de inauguração



Figura 2: Albergue Casa de Andrea (lojinha e recepção).

As pessoas são encaminhadas para o albergue pelo HEMOPE, responsável pelo transporte e por parte da verba utilizada para manutenção. Uma funcionária fica responsável pelos serviços de limpeza, preparo das refeições e recepção. Nos finais de semana, geralmente a casa fica vazia, e, quando é necessário abrigar alguém, a própria pessoa se responsabiliza pela estada. O tempo de permanência dos pacientes varia bastante, pode durar uma noite ou vários dias. Alguns utilizam a casa com frequência e são velhos conhecidos, outros a utilizam esporadicamente, apenas em caso de necessidade. Durante o dia, a casa fica praticamente vazia, pois as pessoas estão no HEMOPE fazendo seus tratamentos. A APPAH realiza bazares de roupas novas e usadas, faz campanhas para doações de medicamentos e alimentos, mas o que realmente mantém a casa são as doações vindas dos associados e padrinhos.

Minha intenção na APPAH e no Albergue era conhecer a rede que se forma em torno das pessoas com falciforme. Assim, entrevistei os atuais diretores e a ex-diretora, pessoa indicada como a quem mais tinha propriedade para falar sobre o funcionamento da instituição. Não tive oportunidade de encontrar pessoas com falciforme na casa; fui informada que estes sempre passam pouco tempo, pois a vinda à capital para acompanhamento médico demanda menos tempo que outras doenças. Desde o primeiro contato, as pessoas chamaram minha atenção para o fato de ser a primeira vez na história da associação que se tem dois diretores com falciforme. Isso assume um valor simbólico importante, como veremos ao longo deste trabalho, pois a experiência em comum é apontada como elemento facilitador no “cuidado” (HEATH; RAPP; TAUSSIG, 2004).

Iniciar os trabalhos pela APPAH e entrevistar os dois coordenadores com falciforme foi descortinando muitas questões para o meu trabalho. Foi através deles que pude atentar

para várias questões não contempladas meu projeto. Comecei a perceber que não havia como recortar a vida das pessoas para aprofundar apenas os assuntos que pretendia desenvolver. Para abordar o AG/orientação genética, era preciso adentrar em suas vidas, compreender como elas vivenciam essa condição genética. Em nossas conversas eles falaram sobre suas trajetórias; foi assim que fui conhecendo um pouco o mundo das pessoas com doença falciforme. A primeira lição foi o cuidado com os termos utilizados para se referir a essas pessoas, termos como doentes, portadores, falcêmicos eram rechaçados por apresentarem uma conotação negativa e serem politicamente incorreto. Por conseguinte, eu precisava me desprender de toda uma literatura que ainda usava esses termos. Em suas palavras, o termo mais apropriado era simplesmente “pessoa com falciforme”.

Duas frases ditas por eles marcaram minha compreensão sobre a vivência da doença falciforme. A primeira foi de Gentille, um jovem de 26 anos, casado, formado em letras, professor do município de Recife. Ele possui uma filha de quatro anos de idade, é evangélico e se declara negro. “Eu não tenho a deficiência eu tenho a doença. Eu posso estudar, trabalhar e não depender de benefício do governo. Eu acho que fui escolhido por Deus para ter essa doença e mostrar aos outros que se pode ter uma vida normal”. A segunda veio de Verônica, uma mulher com 39 anos, negra, solteira e funcionária pública. “Nós dois fomos sorteados com a doença”. Ela estava se referindo ao fato de serem os únicos da família que nasceram com falciforme. Suas interpretações para o fato de ter uma doença genética endossavam as atuais discussões sobre informação e orientação genética. A probabilidade genética é comparada a um jogo de loteria, em que as pessoas contam com a sorte e têm pouca influência sobre os resultados. Mostra ainda, que nem sempre a lógica mendeliana de transmissão da hereditariedade é compreendida.

O trabalho da associação é fundamentalmente de cunho político. Ela representa este segmento (pessoas com hemoglobinopatias) em várias instâncias, como no governo, fóruns de discussão, conselhos, encontros, seminários. Segundo os diretores, dois trabalhos realizados pela associação se destacam por sua importância na política, na educação em saúde. A questão racial é enfocada, reforçando a prevalência da doença em pessoas negras e em comunidades consideradas negras. Desde sua fundação, a associação possui ligação com o Movimento Social Negro, com gestores públicos responsáveis pela Política de Saúde para População Negra e com o Ministério da Saúde.

A gente conseguiu fazer dois projetos pelo Ministério da Saúde, um em 2006 e outro em 2008. O primeiro era trabalhando saúde, educação e cidadania em

comunidades negras. O objetivo era ir, diretamente, nas comunidades que tivesse **população negra** e trabalhar e convidar, através dos agentes de saúde que sempre foram nossos parceiros em todo trabalho que a gente faz. Eles convidavam a população que tinha interesse de conhecer sobre anemia falciforme. Então, foi muito interessante esse projeto, porque, além da população nas unidades de saúde, estavam cheias de profissionais, médico, dentista, e não perderam um dia, que eram duas tardes seguidas, esse projeto, e eles interagiam, tiravam dúvida. E quem estava à frente era eu e duas mães. Não levávamos pacientes, porque não tinha nenhum disponível. Durou seis meses, prorrogado por mais seis. Depois, a gente fez outro que durou um ano. Esse não era mais só para comunidade- que podia ir qualquer pessoa- esse a gente envolveu os ambulatórios de Hematologia de Olinda e Recife, porque a gente queria trabalhar especificamente o autocuidado do paciente e do seu cuidador. Aí sim o convite foi direto ao paciente e ao cuidador. Foi interessante, porque tinha mães cuidadoras que levavam crianças de 12 anos, e elas davam aulas de autocuidado; enquanto tinha pacientes de 18 anos que não sabia absolutamente nada sobre o autocuidado. Nesse projeto, a gente trabalhava um dia inteiro. Foram 18 encontros no HEMOPE, porque foi o único espaço que a gente conseguiu. O convite era feito por correspondência e telefonema. Nisso a gente ia falando da importância da APPAH para os doentes, da importância política. Nisso a gente conseguiu várias participações na associação e, na eleição seguinte, formamos uma chapa só com pessoas com doença falciforme e um ou dois cuidadores. E isso eram todos novos, apenas poucas pessoas da antiga direção ficaram, mas na posição de conselho fiscal, mas a coordenação que é a base da associação ficou só com pacientes. Uma pessoa do movimento negro contou a **história do negro, da discriminação, da miscigenação** e que a gente chama de **doença de negro**, mas tem gente loirinha com a doença, como uma menina aqui da coordenação que é loirinha tem o traço e passou para o filho que já teve AVC e tudo. Ele conseguiu fazer um transplante aos 15 anos de idade e hoje está vivo, mas não é indicado como o médico vai falar para você. Mas não são todos os casos que são indicados, mas existe o autocuidado com medicação controlada. E não é mais como a gente leu num livro de medicina que dizia que aos 29 anos a pessoa morria e hoje a gente vê gente com 40, 50, 60 anos convivendo com anemia falciforme que descobriu quando pequeno, com 14 anos, com 20 anos ou quando engravidou e se pediu o eletroforese (Ex-diretora da APPAH, grifo nosso).²⁰

A APPAH não realiza nenhum procedimento médico, mas, no que se refere à genética, ela repassa informações básicas e encaminha para os serviços de orientação genética, disponíveis na rede pública de saúde do Recife. Muitas pessoas procuram a entidade em busca de informação. A principal dúvida apontada diz respeito à confusão entre “traço falciforme”, “doença falciforme” e questões ligadas à reprodução. A APPAH- enquanto um grupo social-

²⁰Trechos de entrevista realizada na APPAH, Recife, 2011.

insere-se numa rede mais ampla em saúde, que nos últimos anos substituiu a lógica de prevenção pela da promoção de saúde. Nessa rede, a saúde é vista de forma mais complexa, levando em consideração as condições sociais, culturais, políticas, afetivas e ambientais. Essa instituição é parte integrante da rede sociotécnica (LATOUR, 1994) que envolve o conhecimento sobre a doença falciforme, sobre o gene falciforme, sobre formas de intervenção, negociações nas vidas das pessoas tanto por meio da técnica como do “cuidado”.

1.3.1 Gerência de Atenção à Saúde da População Negra da Prefeitura do Recife.

A gerência de saúde da população negra funciona no prédio da Prefeitura do Recife, no 13º andar, está ligada à Secretaria Municipal de Saúde. A sala onde esta funciona é compartilhada com mais três gerências: a da Saúde da Mulher, do Adolescente e Tabagismo. O espaço é pequeno, cada gerência tem a sua disposição uma mesa redonda com quatro cadeiras, dois computadores e dois armários que são insuficientes para guardar os materiais expostos nas mesas, provocando-lhe um ar de desorganização. Numa antessala, um birô e um computador são disponibilizados para todas as gerências; a sala de reunião, com espaço para dez pessoas, que também serve como depósito de material informativo. Os trabalhos são desenvolvidos por uma gestora/gerente, uma técnica e uma estagiária.

A primeira vez que estive na gerência foi em busca de informação sobre o seu funcionamento. Procurei a prefeitura e fui encaminhada à Diretoria da Igualdade Racial da Secretaria dos Direitos Humanos e Cidadã. Expliquei meus objetivos, porém teria que realmente me dirigir à gestora da gerência da área de saúde, Miranete Arruda que, naquele momento, encontrava-se em férias. Na ocasião, fui informada das atividades da Secretaria, tais como as das Conferências da Igualdade Racial e a do Programa de Combate ao Racismo Institucional. A pessoa que me atendeu assim se expressou: você vai observar em sua pesquisa o quanto de racismo existe nas instituições de saúde. É bom que você pesquise mesmo sobre isso. A gente aqui fica sabendo de cada caso.

Novamente precisei esperar que a gestora voltasse de férias. No entanto, como mencionado anteriormente, ela ligou para mim, querendo saber algumas informações do projeto antes de aprová-lo. Comentou que eu estava com sorte, pois o AG/orientação genética estava sendo abordado pelo Ministério da Saúde e que vem realizando oficinas em vários estados para discutir a questão; preparava um manual de *Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme*. Reforçou que, para preparar esse material, o Ministério contou com

a consultoria da antropóloga Débora Diniz e de Cristiano Guedes, especialista em aconselhamento genético e doença falciforme. Dessa forma, consoante Miranete, “eles trouxeram a abordagem da bioética para a questão”.

Outro assunto abordado foi a sua participação na Conferência Mundial sobre Doença Falciforme na França. Ela preparava sua apresentação intitulada, “A doença falciforme numa sociedade multiétnica: o exemplo do Brasil”, na qual enfocaria não só a formação da nacionalidade brasileira composta por três matrizes étnicas e raciais, índio, branco e negro, como também o exemplo de assistência da Prefeitura do Recife à doença falciforme. A política de saúde para pessoas com doença falciforme no Brasil é exemplo para outros países. Assim, aos poucos, eu ia percebendo que esse assunto extrapolava as fronteiras nacionais. E, novamente, na história brasileira, a formação “multiétnica” era palco para se pensarem ações, políticas antirracistas, como veremos ao longo desta tese.

Miranete Arruda esteve presente na elaboração e implementação do Programa de Anemia Falciforme (PAF) e da Política de Saúde para População Negra do Recife. Ela é uma espécie de agente catalizador responsável pela articulação política, não é por acaso que o programa da cidade do Recife é modelo para o Ministério da Saúde e para outros países. A demanda para criação de uma política específica para população negra veio do Movimento Social Negro, mas Miranete teve papel de destaque na articulação com a Prefeitura, na gestão do Partido dos Trabalhadores. Para ela, a política foi um compromisso de campanha. Aqui, política, raça e saúde se fundem de forma que, não conseguimos atribuir as iniciativas de formulação da política de saúde apenas a um ator, mas a ator-rede²¹.

A gerência se responsabiliza pela mobilização de outros setores da saúde voltados para atendimento da saúde da população negra. Atua nos Distritos Sanitários, através das Gerências Operacionais de Atenção à Saúde (GOAS) que possui uma coordenação voltada para saúde da população negra, responsável pela implementação da política. É ela que está em contato direto com a atenção básica e as unidades especializadas. As ações da gerência referem-se a capacitações, treinamentos para profissionais de saúde nas unidades do Programa de Saúde da Família (PSF), nos laboratórios, nas policlínicas e nas faculdades de medicina. Ainda realiza encontros, seminários sobre autocuidado em doença falciforme para profissionais e comunidades religiosas de matriz africana. Confecciona folder, *banner* e cartilhas sobre quesito raça cor, saúde da população negra, teste do pezinho e gravidez em mulheres com doença falciforme.

²¹O ator-rede para Latour (1990) possui como atividade cooptar novos elementos para dentro de sua rede reconstruindo-a constantemente através de fluxos, circulações, de alianças.

Dentre essas ações, destaco o I e II Encontro Nacional de Mulheres com Doença Falciforme, em 2009 e 2012, em que foram discutidas diretrizes que balizaram o Ministério da Saúde, no cuidado com as mulheres falciforme. Estiveram presentes representantes de todos os estados brasileiros, gestores e entidades que trabalham com pessoas com doença falciforme. Em pauta estavam discussões sobre a vida reprodutiva, gestação, parto e climatério. Como resultado, saiu um documento enviado ao MS e aos estados. Em declaração à imprensa, Miranete afirmou:

As ações direcionadas para a assistência à doença falciforme formam o eixo condutor das nossas estratégias de saúde desde 2001, muito antes mesmo de o Ministério da Saúde publicar uma portaria normatizando o conteúdo, o que ocorreu somente este ano (2009). O Recife é um dos pioneiros nessa proposta e, atualmente, é referência no assunto, assim como Salvador, Belo Horizonte e Rio de Janeiro, que também possuem experiência acumulada na área.²²

Ainda na mesma reportagem, a referida responsável expõe as ações da Prefeitura do Recife com destaque para o Aconselhamento Genético.

O Programa de Anemia Falciforme foi instituído em 2001 e, desde então, com a implantação do Programa de Atenção à Saúde da População Negra, em 2006, vem trabalhando com o intuito de diagnosticar precocemente e acompanhar os casos que chegam à rede de saúde municipal. A Prefeitura do Recife oferece, nas três maternidades do município, o teste do pezinho, que identifica precocemente a doença. Por sua vez, o Laboratório Municipal de Saúde Pública realiza o exame de eletroforese da hemoglobina, capaz de identificar a hemácia falciforme. Além dessas ações, a Saúde do Recife oferece assistência especializada nos laboratórios de hematologia das policlínicas Albert Sabin, Lessa de Andrade e Agamenon Magalhães. A assistência se traduz em aconselhamento genético para pessoas que têm comprometimento parcial de hemoglobina, mas não desenvolve a doença. Ele serve para orientar os portadores de traço falciforme sobre o futuro reprodutivo, já que os filhos podem nascer com a doença caso pai e mãe apresentem o gene falciforme.²³

Outro evento, de grande importância para minha pesquisa, ocorrido em Recife, foi a Oficina de Orientação e Informação Genética em Herança Falciforme. Esta reuniu profissionais de hemocentros, laboratórios, hospitais de referência em doença falciforme,

²²Entrevista de Miranete Arruda. Disponível em <http://www.recife.pe.gov.br/2009/06/17/encontro_discute_doenca_falciforme_em_mulheres_167216.php>. Acesso em 14.08.2010.

²³Entrevista de Miranete Arruda. Disponível em <http://www.recife.pe.gov.br/2009/06/17/encontro_discute_doenca_falciforme_em_mulheres_167216.php>. Acesso em 14.08.2010

APPAH e mulheres de terreiro de Salvador, Fortaleza, Recife, Campina Grande e João Pessoa, além de gestores públicos.

Como pode ser visto, o aconselhamento/orientação genética tem sido uma das prioridades do Ministério da Saúde e da Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme. No Recife, a gerência de saúde da população negra implantou a orientação genética nos ambulatórios de hematologia sediados nas Policlínicas. Entretanto, nessas unidades o serviço é destinado apenas para pessoas com traço falciforme. A orientação genética para quem possui a doença é realizada no centro especializado, o HEMOPE. Esses foram os espaços percorridos, em busca de entender como se dá esse aconselhamento. Miranete me abriu muitas portas, indicou pessoas-chaves nos ambulatórios e, principalmente, me convidou-me para participar do Grupo de Trabalho Sobre a Saúde da População Negra, espaço onde conheci muitos gestores e profissionais de saúde. Foi a participação neste GT que me possibilitou entender a estrutura de funcionamento da Secretaria de Saúde, as estratégias adotadas e o acompanhamento das ações. É sobre esse grupo que falarei agora.

1.3.2 Grupo de Trabalho Sobre Saúde da População Negra do Recife

O Programa de Anemia Falciforme no Recife (PAF) foi criado em 2001. Nesta ocasião, a gerência de saúde instituiu o Grupo de Trabalho de Anemia Falciforme, o GT-PAF, para discutir e estabelecer as diretrizes do programa. O GT funcionava como um fórum de representação interinstitucional da Secretaria Municipal de Saúde e contou com a participação do HEMOPE, do Movimento Negro, da APPAH. Posteriormente, outras secretarias se agregaram a ele, tais como a de Educação, Cultura, Assuntos Jurídicos, Direitos Humanos e Coordenadoria da Mulher. O GT decidia e organizava trabalhos, como capacitação de profissionais; implementava fluxos de atendimento e elaborava protocolos, materiais educativos. Ou seja, as ações realizadas pela gerência passavam necessariamente pela aprovação no GT, tornando-o uma instância de poder importante para a política.

Em 2004, novas conjunturas políticas reforçam as ações referentes à raça no Brasil; isso se refletiu no campo da saúde. A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR) deu fôlego para várias ações no combate ao racismo. No Recife, é criado o Programa de Combate ao Racismo Institucional. A questão racial sempre permeou o PAF, mas foi a partir desse contexto mais geral de mobilização política “negra” que reflexões sobre racismo, preconceito, e intolerância religiosa são incorporadas. Vale

ressalta que foi a partir desse momento que a Anemia Falciforme passa a ser abordada como Doença Falciforme.

Diante desse contexto, o GT-PAF é transformado em Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra e amplia a discussão para além da doença falciforme, incorporando doenças como diabetes, hipertensão arterial, Aids, glaucoma e agravos advindos da violência. Incorporaram-se ao GT representantes de comunidades de terreiros de matriz africana. A partir dessa participação, observa-se que as ações voltadas à saúde da população negra extrapola a esfera das instituições de saúde e entra em espaços como os terreiros de matriz africana, espaços simbolicamente importantes para parte da população negra e para o movimento negro. Iniciam-se campanhas de vacinação, oficinas de aleitamento materno, prevenção contra HIV-AIDS, transformando estes lugares em espaços promotores de saúde.

Atualmente o GT se reúne na primeira terça-feira de cada mês, no auditório do Centro Especializado em Saúde do Trabalhador Dr. Edson Hatem, na rua Conde D’eu, no Bairro da Boa Vista. Conta com a participação das gestoras da Gerência, coordenadores dos GOAS, representantes dos Distritos Sanitários, Movimento Negro, representantes de terreiros, representantes de Secretarias e pessoas interessadas na temática.

Do GT-Saúde da População Negra, foi criado o GTzinho. A iniciativa partiu de Agentes Comunitários de Saúde (ACS) do Distrito Sanitário IV e III, sensibilizados pela “luta do Movimento Negro”. A ideia era descentralizar o GT, levando a discussão para a ponta, pois os ACS’s estão em contato direto com a população, e, à medida que eles se interessam pela divulgação da política de saúde da população negra, um número bem maior de pessoas é informada. O trabalho é de articulação entre a comunidade, a gerência de saúde dos distritos e a prefeitura. São responsáveis pela divulgação/organização de eventos nos terreiros e fiscalizam as ações nos distritos. Lembro-me de que, na primeira reunião a que fui, uma ACS denunciava uma Policlínica pelo o não atendimento de uma criança identificada com o traço falciforme.

Fui a quatro encontros do GT nos meses de junho, julho, agosto e setembro. Depois as reuniões foram suspensas por mudança na gestão da prefeitura. Existe uma pauta para cada reunião, que era conduzida por Miranete. O GT é um espaço de planejamento de trabalho. Todas as questões ligadas à saúde da população negra são tratadas neste espaço como mostram os trechos do diário de campo abaixo.

Estava apreensiva para minha primeira participação no GT. Por conta do trânsito, cheguei alguns minutos atrasada, mas a reunião acabara de começar.

Miranete ficou surpresa por me ver; acho que ela não esperava que eu fosse. Todos me olhavam, pois parecia que eu era a única pessoa desconhecida ali. Miranete pede que eu me apresente, e falo um pouco sobre o motivo da minha presença. Esclareço um pouco a pesquisa e peço colaboração, na medida do possível, das pessoas presentes. Elas estavam sentadas em círculo, e fico próxima às ACS do Distrito III. A reunião começa e a pauta é lida; dentre às questões estava a morte de uma paciente falciforme no parto. Esse assunto foi trazido para discussão, para se falar sobre negligência no atendimento á gestante falciforme, considerada uma gravidez de alto risco. Segundo relato, o ginecologista que a acompanhava não havia tomado as devidas precauções no pré-natal da paciente. A ideia era acompanhar o caso que estava sendo avaliado pelo Comitê de Morte Materna. Falou-se de campanhas de vacinação nos terreiros. Sony, pessoa ligada ao movimento negro, fala sobre o relatório de mortalidade pela variável raça cor e chama a atenção do grupo para a violência que vem matando a população negra. Aprendi muito sobre organização do serviço nesse encontro. (Diário de Campo, Recife, 2011).

No meu segundo encontro, já me sentia mais à vontade. Havia conhecido pessoas chaves no GT como Inaldete, uma das fundadoras do Movimento Negro no Recife, militante atuante na área de saúde e educação. Ela é muito respeitada no grupo. Nesta reunião, observei um pouco a hierarquia do grupo. A gestão está no topo, depois os profissionais dos distritos, o movimento e, por último, o Gtzinho. Nessa ocasião também se discutiu sobre a representação de Miranete na Conferência Internacional sobre Doença Falciforme. Ela iria representar o Brasil, levando a experiência do modelo de atenção à doença falciforme desenvolvido no Recife. Esse evento é de grande importância, pois concentra pessoas de todo o mundo para se discutir sobre a doença. A empolgação era grande, e o evento foi motivo de orgulho para os recifenses presentes. Novamente falou-se sobre ações de saúde nos terreiros, do encontro de mulheres de terreiro, em que a gerência teria participação em uma mesa. Fiquei pensando sobre a relação direta feita pelo GT entre saúde-população negra- religião afro-brasileira. Para mim estava claro que havia um direcionamento do Movimento Negro para com as ações nos terreiros, perfeitamente legítimas diante da invisibilidade desses espaços como promotores de saúde. (Diário de Campo, Recife, 2011)

Nas duas reuniões seguintes, o assunto mais comentado foi a substituição de Miranete na Gerência, pois esta iria sair da Prefeitura. Ela foi convidada para ocupar um cargo como gestora no Governo do Estado de Pernambuco. Sua pretensão era levar a experiência bem sucedida da prefeitura para o Estado. Para seu lugar, o GT indicava Sony Santos, integrante da Diretoria de Vigilância a Saúde.

1.3.3 Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco- HEMOPE.

A fundação HEMOPE é uma instituição pública de caráter científico, educacional e assistencial vinculada à Secretaria de Saúde do Governo de Pernambuco. Atua na área de

hemoterapia e hematologia, é uma referência para o Estado, na prestação de serviços especializados na área do sangue. Conta com um hospital para tratamento hematológico com 40 leitos, um centro de transplante de medula óssea, serviço ambulatorial, pronto atendimento, hospital-dia, atendimento odontológico e acompanhamento fisioterápico e psicológico, todos vinculados ao SUS e à rede de planos de saúde²⁴.

A pesquisa se deu na parte ambulatorial, onde são atendidos os pacientes com doença falciforme. O ambulatório funciona no primeiro andar do hospital. Possui uma boa estrutura para atendimento, se comparado a outros hospitais públicos. Apesar de estar quase sempre lotada, a parte ambulatorial é sempre limpa e não se diferencia muito de hospitais particulares. O acesso é feito por uma escada ou por dois elevadores bem conservados. As portas dos elevadores dão para a sala de espera do ambulatório. Uma sala ampla, climatizada, com várias filas de cadeiras, uma televisão e um balcão de atendimento, em que trabalham quatro atendentes. Todas as informações de exames, marcação de consultas são informatizados, o que facilita o trabalho dos profissionais. Nesse ambiente, encontram-se o arquivo, salas para atendimento odontológico e uma brinquedoteca. Em outro ambiente, separado por uma porta, estão os consultórios de hematologia, psicologia, pediatria, neurologia, ortopedia, terapia ocupacional e nutrição, salas de enfermagem, serviço social, banheiros e copa.

O HEMOPE é um hospital modelo e oferece um serviço multiprofissional aos pacientes. Atende a maioria da demanda hematológica do Estado. Os pacientes chegam à unidade, de diferentes formas: encaminhados de outras unidades de saúde, do pronto atendimento do próprio hospital, do setor de coleta de sangue e através da triagem neonatal. Esses pacientes passam por uma triagem, nem todos ficam na unidade que prioriza os casos mais graves. O contingente de pessoas atendida é grande, superlotando os ambulatórios e as unidades de internamento. Atende crianças e adultos.

Os pacientes falciformes adultos são atendidos por dois hematologistas e por um/a residente, um trabalha pela manhã e outro à tarde. Eles são os principais responsáveis pelo acompanhamento dos usuários; as outras especialidades são acionadas a partir da necessidade específica de cada pessoa. A depender do quadro clínico dos pacientes, o acompanhamento pode ser feito mensal, trimestral ou anualmente. Isso gera um fluxo constante de pessoas na unidade, principalmente para realizar exames. Estes variam desde hemograma até Doppler

²⁴Informações disponíveis em <<http://www.HEMOPE.pe.gov.br/fund-apresentacao.php>>. Acesso em 18.08.2011.

Transcraniano²⁵; muitos são realizados no laboratório do próprio hospital; outros como exame oftalmológico, são encaminhados para a rede conveniada.

Apesar de aparecer em vários materiais de divulgação, nesta instituição não existe um serviço específico de aconselhamento genético. Logo no meu primeiro contato com o diretor da instituição, fui informada de que o HEMOPE não realiza AG porque “esta é uma atividade dos geneticistas, profissional inexistente neste local, o que a gente faz é orientar, informar”. A princípio, fiquei apreensiva, pois, como ia fazer uma pesquisa sobre um serviço não ofertado nesta unidade de saúde? Teria que passar por todo processo de aprovação de um Comitê de Ética para pesquisar em outra instituição? Não, isso não foi preciso. A colocação do diretor ia ao encontro das discussões sobre quem tem autoridade para fazer AG no Brasil, geneticistas ou outros profissionais de saúde? (GUEDES, 2006). Seja qual for a denominação adotada, aconselhamento genético, informação genética ou orientação genética, a prática é realizada no HEMOPE. Normalmente, essa “informação” é repassada na primeira consulta, tanto para pessoas adultas como para os pais das crianças atendidas. Porém, a “orientação” está diluída nas consultas de acompanhamento, por isso foi preciso observá-las. Não presenciei nenhum paciente vindo da triagem (primeira consulta); todos já eram pacientes da instituição.

Acompanhei as consultas dos dois hematologistas. O médico que também era diretor da instituição atendia somente nas quartas-feiras à tarde, a partir de 13h. No primeiro dia de observação, cheguei bem cedo ao local que já se encontrava lotado. Apresentei-me às atendentes que me encaminharam para o corredor das salas de consulta. Quando ia passando pela porta que dá acesso aos consultórios, fui interceptada por João²⁶, o vigia, um homem negro, aparentando uns 40 anos. Ele disse: “ei, moça não, pode entrar aí não. O que você quer?” Expliquei a ele que precisava falar com Dr. Y, que já estava autorizada e que desenvolveria uma pesquisa na instituição. Ele disse: “então, aguarde ali, pois ele ainda não chegou”. Fiquei na sala de espera juntamente com os pacientes, pessoas de todas as idades, homens, mulheres, crianças. Impressiona o número de pessoas negras no local; fato que corrobora as estatísticas de saúde sobre a prevalência da doença em pessoas pretas e pardas.

Depois de alguns minutos, o médico chega acompanhado de quatro estudantes. Vou até a sala, e ele me apresenta: “essa aqui é Ana, antropóloga que fará um trabalho conosco com os doentes falciformes. Ela vai observar as consultas e entrevistar os pacientes, não é isso?”. Confirmo. A princípio ele pediu desculpas, pois não havia muito espaço na sala. Combinamos, então, que, quando entrasse um doente falciforme ele me chamaria. Fiquei na

²⁵ Exame realizado para diagnosticar doenças vasculares cerebrais.

²⁶ Nome fictício.

entrada conversando com João. Quando falei que iria trabalhar com doentes falciformes, ele começa a apontar na sala quem era falciforme. Ele conhecia bem os pacientes. A médica atende nas terças-feiras pela manhã.

Realizei as observações na unidade todas as terças e quartas-feiras, durante três meses. Neste período, à medida que o trabalho avançava, fui sentindo necessidade de entrevistar outros profissionais, pois as informações genéticas não são transmitidas apenas pelos hematologistas. Entrevistei uma psicóloga, uma assistente social e uma hematologista/pediatra. Como o AG/orientação genética está diretamente ligado à reprodução, foi necessário falar com algumas mães que vinham à unidade trazer seus filhos. Nas quintas-feiras, o HEMOPE realiza a Triagem Neonatal dos pacientes falciforme, encaminhados do teste do pezinho. Neste dia, só se atendem crianças falciformes, assim, ficava fácil conversar com as mães a respeito da orientação genética que receberam e suas implicações nas decisões reprodutivas; esta foi uma estratégia muito interessante. As crianças e os pais passam por vários profissionais como psicóloga, nutricionista e hematologista.

Os profissionais do HEMOPE me deixaram à vontade para realizar a pesquisa. Em nenhum momento senti resistência, todas as dificuldades anteriores vivenciadas com os trâmites da liberação da pesquisa se transformaram em parcerias. Os profissionais desejavam ajudar de qualquer forma, fosse apresentando-me a pacientes que tinham histórias de vida interessantes para a pesquisa ou explicando-me coisas sobre a rotina da unidade. Quando eu chegava, João já me apontava os pacientes falciformes. Confesso que fiquei apreensiva com essa atitude, mas ele era discreto e em nenhum momento senti constrangimento por parte dos/as pacientes. Segundo João, “eu identifico uma pessoa com falciforme só de olhar, pelo corpo você identifica logo”. Seus comentários foram úteis para entender como os falciformes são vistos.

1.3.3.1 Estratégias metodológicas no hemocentro

Em meu projeto, na parte referente à metodologia, especificava que iria entrevistar, nesta unidade de saúde, os profissionais envolvidos no atendimento, os pacientes; e fazer observação direta do aconselhamento genético. Como não havia uma consulta/sessão específica para o AG, tive que criar outras estratégias. Minha ideia, então, era observar as consultas e, depois, entrevistar as pessoas ainda na unidade. Não tinha consciência da quantidade de atendimento destinado a esse segmento. Dessa maneira, senti na prática o

sentido de termos como: “doença genética mais prevalente no Brasil”, “doença falciforme: um problema de saúde pública”. Em média, cada hematologista atende entre 25 a 35 pacientes com problemas hematológico. Dentre estes, em torno de 10 são doentes falciformes. Recordo-me quando falei com a Dr^a. X, e ela me perguntou como eu iria fazer. “Primeiro entrevistar ou observar?” Falei para ela que, primeiro, gostaria de perceber a rotina, entender o fluxo dos procedimentos para, depois decidir o que seria melhor.

Imaginei que seria difícil conseguir traçar uma estratégia que fosse boa para os pacientes, profissionais e para mim. Conversar com João foi fundamental, porque ele me explicou como tudo ali funcionava. Os pacientes chegavam cedo, porque geralmente vinham pela parte da manhã para fazer os exames que apresentariam na consulta, à tarde. As consultas são marcadas com um mês de antecedência. O agendamento é feito por telefone ou diretamente na unidade em dia determinado. Se a volta está prevista para agosto, o paciente deverá marcar sua consulta em julho. Existem muitas reclamações referentes a esse sistema. Segundo João, se eu chegasse mais cedo, poderia entrevistar as pessoas e ainda aproveitaria o momento em que as salas de consultas estavam vazias. Já havia pedido autorização ao Dr. Y para utilizar as dependências da unidade. Este sinalizou que os consultórios- quando vazios- seriam uma boa alternativa. Existem cinco consultórios e sempre encontrei um vazio para realizar as entrevistas.

Pensava, então, como iria identificar as pessoas com doença falciforme para pedir autorização para observar a consulta e, se possível, entrevistá-las. João novamente me auxiliou, mostrando que havia uma agenda impressa com os atendimentos do dia e que eu poderia pedir uma cópia às recepcionistas. Ele gentilmente foi comigo pedir a agenda que, prontamente, foi cedida. Havia dias em que, quando eu chegava, João já se dirigia ao balcão e imprimia a minha cópia. Nessa agenda, vem anotado o número do prontuário, nome completo, idade e o código da doença (CID). O código para doença falciforme é D57.1, assim, ficava fácil localizar as pessoas. Com essa ficha em mãos, saía perguntando, discretamente, na sala de espera, quem era quem. Quando identificava a pessoa, explicava a pesquisa e lhe pedia autorização para observar a consulta e, se possível, depois, entrevistá-las. A princípio, não tive nenhuma recusa. Entretanto, o fator tempo me atrapalhou, pois, posterior às consultas as pessoas queriam ir embora, haja vista que já estarem ali há bastante tempo. Fiz várias observações de consultas, sem conseguir entrevistar as pessoas depois.

Consequentemente, precisava pensar em outra estratégia. Decidi usar o tempo a meu favor e mudei a ordem das coisas. Ao invés de entrevistar após a consulta passei a entrevistar antes aproveitando o fato das pessoas passarem muitas horas esperando pelo atendimento. O

processo começou a fluir e a cada dia eu chegava mais cedo à unidade. Vale ressaltar que a dinâmica dos atendimentos é intensa e muitas vezes eu precisava me adaptar ao contexto. Nem sempre conseguia fazer tudo como planejado, às vezes uma entrevista demorava muito, às vezes não entrevistava somente observava. Esta decisão era tomada na hora ao sentir o clima do dia e a disponibilidade das pessoas. Muitas vezes o consultório estava tão cheio com residentes, doutorandos e parentes dos pacientes que não cabia mais uma pessoa.

Esta estratégia não funcionou nos atendimentos pela manhã. Os pacientes geralmente realizavam os exames no dia anterior. Neste turno eu fazia da seguinte maneira, com a agenda em mãos procurava os/as últimas da fila. Às vezes tinha êxito, as vezes não, pois as pessoas ficavam preocupadas em perder o atendimento, mesmo eu explicando que João avisaria se ela/ele fosse chamada e interromperíamos a entrevista.

No total foram acompanhadas 50 consultas, 12 de homens e 38 de mulheres. Os procedimentos médicos eram muito semelhantes com cada paciente, assim considerei o número suficiente para meus objetivos. Obviamente se existisse uma consulta ou sessão específica para o AG/orientação genética teria facilitado meu trabalho e, talvez, conseguisse dados diretamente relacionados às questões que desejava abordar, raça e genética. No entanto, observando estas consultas percebi o quanto é complexa a doença falciforme, como os textos que eu lia estavam longe daquela realidade. A invisibilidade da doença não estava apenas no difícil diagnóstico, como veremos adiante, mas também na consequência desta nos corpos das pessoas, em suas vidas. Por isso, observando as lacunas dos trabalhos da área de ciências humanas que abordam a doença, resolvi fazer um capítulo sobre a doença falciforme em si mesma tentando mostrar o que de fato acontece no corpo, na mente das pessoas e como elas lidam com isso. A princípio poderia parecer que esse seria um capítulo descontextualizado dos objetivos da tese, porém, mostrou o quanto estão imbricadas as questões de raça, racismo, discriminação e genética, pois enquanto doença hereditária não diz respeito apenas à pessoa, mas a família.

As entrevistas, por outro lado, permitiram realizar perguntas específicas abordando questões referentes à dimensão racial e a importância da informação, orientação genética. Nestas afloraram relatos sobre a interface entre doença e discriminação racial, da difícil compreensão de assuntos sobre genética, da peregrinação em busca de diagnóstico, dos medos, dos riscos reprodutivos. Por questões práticas entrevistei apenas pessoas acima de 18 anos, consideradas legalmente responsáveis por suas ações. Foram realizadas 17 entrevistas, 13 com mulheres e 4 com homens.

Das entrevistadas, 8 terminaram o ensino médio e cinco possuem o ensino fundamental incompleto. Onze moram na região metropolitana e duas no interior do estado. A idade variou entre 20 e 55 anos. Nove recebem benefício do governo e 4 estão empregadas como funcionária pública, auxiliar de enfermagem, auxiliar de farmácia e auxiliar de lavanderia. Quando indagadas sobre a sua raça/cor, oito se declararam “morenas”, duas pardas, duas negras e uma se declarou preta. Seis são casadas/união estável, uma viúva e cinco solteiras. Dos entrevistados, um se declarou “moreno”, outro pardo, um negro e outro branco. A idade variou entre 20 e 40 anos. Dois recebem benefício do governo e dois trabalham, um como técnico em mecânica e o outro como operador de máquina de construção civil. Dois possuem o ensino fundamental incompleto e dois terminaram o ensino médio. Dois moram no Recife, um na região metropolitana e um no interior do estado.

O perfil socioeconômico das mulheres vai ao encontro de estudos realizados que apontam para baixa escolaridade, dependência de auxílios do governo, dificuldade de inserção no mercado de trabalho, principalmente para as homozigotas SS (GUEDES, 2006). É consenso entre os especialistas que as condições socioeconômicas desfavoráveis são um agravante a qualidade de vida, interferindo diretamente no quadro de morbimortalidade dos pacientes (homens e mulheres). A junção entre classe, raça e gênero, desencadeador de desigualdades na população brasileira, tem um fator a mais para as pessoas com falciforme, a sua condição genética.

1.3.4 Policlínica Albert Sabin

A unidade de saúde Policlínica Albert Sabin localiza-se no Bairro da Tamarineira e integra o Distrito Sanitário III. É uma unidade de média complexidade com demanda espontânea e referenciada. Possui várias especialidades, dentre elas, hematologia e o serviço de orientação genética para pessoas com traço falciforme. Como foi anteriormente falado, a princípio a pesquisa contemplava três policlínicas que oferecem este serviço no Recife, por questões já apresentadas o trabalho contemplou apenas esta. Meu primeiro contato com a instituição foi por telefone quando soube que os serviços de hematologia estavam suspensos porque a hematologista estava de férias retornando a unidade apenas em agosto de 2011.

A estrutura da policlínica é simples, possui uma área destinada à marcação de consultas com algumas fileiras de cadeiras e alguns bancos de cimento onde também ficam as pessoas que vem em busca de atendimento de emergência. A demanda é organizada por

ordem de chegada. A unidade é dividida em quatro alas, A, B, C e D onde ficam os consultórios e um balcão de enfermagem bem simples com uma balança, armários e uma cadeira onde se afere pressão. Os prontuários ficam no arquivo e são retirados pela auxiliar responsável por cada ala. Os/as pacientes da orientação genética são encaminhados pelas maternidades onde fizeram o teste do pezinho com dia e hora marcada. Na verdade encaminha-se a criança identificada com traço na triagem neonatal, mas a orientação é para os pais e/ou responsáveis. A receptividade por parte dos funcionários foi satisfatória como mostra o relato abaixo.

Estive na policlínica para falar com a hematologista. Fiquei esperando o atendimento acabar para poder entrar na sala e me apresentar. Expliquei o motivo de minha presença ali. Falei com ela sobre a pesquisa e o que faria na unidade. Ela se mostrou receptiva e disse que eu ficasse a vontade. Enfatizou que recebe muitos casos, mas não teria como saber os dias e horários certos. Aconselhou-me a chegar mais cedo e observar com a auxiliar se havia alguma criança encaminhada do teste do pezinho. Na ocasião marcamos a entrevista para o dia seguinte após as consultas” (Diário de Campo, Recife, 2011).

Para especialidade hematológica são atendidas por dia entre 10 a 15 pessoas. O número de usuário/as encaminhados para a orientação varia bastante, há dias em que não se atende nenhuma pessoa. Durante o período da pesquisa observei no máximo duas pessoas por dia, a média geral era um atendimento. Lembro-me que a primeira vez que perguntei a atendente se havia alguém com traço falciforme para Dr^a. Z, ela disse: “eu nem sabia que aqui atendia isso”. Recordei-me do que a médica me disse no dia anterior e então refiz a pergunta: tem alguém encaminhado do teste do pezinho? Desta vez ela confirma que tem uma pessoa. O fato desta auxiliar não saber que ali se atende crianças diagnosticadas com traço falciforme, me fez lembrar de um assunto discutido no GT-Saúde da População Negra. Uma ACS reclamava que uma paciente havia procurado esta Policlínica após encaminhamento do laboratório, mas foi informada que não existia atendimento para esse tipo de caso, pedindo que a mesma procurasse o HEMOPE. Percebe-se assim que, na prática, existe muita confusão entre o “traço” e a “doença”.

As observações nesta unidade duraram dois meses, setembro e outubro de 2011. Como não sabia quando e quantos paciente para orientação teria a cada dia não podia me planejar. Assim, eu ia contando com a sorte. Tinha dia que havia pacientes e outros que não havia nenhum, ou estava marcada a consulta, mas as pessoas não compareciam. No total observei 20 consulta de orientação genética. Não realizei entrevista com as pessoas (pais ou

responsáveis), pois o foco era as informações passadas na orientação. Porém, como as pessoas esperavam bastante pelo atendimento, travei muitas conversas no corredor de espera. Cabe destacar que em materiais informativos da prefeitura o termo utilizado é aconselhamento genético, mas, assim como no HEMOPE, a hematologista foi clara ao afirmar que o que se fazia ali era uma “orientação”, “uma conversa”.

Eu abordava as pessoas com crianças que estavam na fila antes de iniciarem-se as consultas; pedia autorização e entrava com elas no consultório. As sessões foram gravadas mediante autorização do profissional e dos pais das crianças. Quando a médica chegava fazia questão de me apresentar e solicitar que ela me avisasse caso atendesse alguém com o traço, pois, fiquei sabendo que as mulheres que realizam o teste de eletroforese no pré-natal, com resultado positivo para o traço, também são encaminhadas para orientação.

As consultas são rápidas, duram em média 15 a 30 minutos. Diferente do tempo entre o conhecimento da alteração genética na Triagem Neonatal e a consulta, que pode durar alguns meses, gerando pânico para a família, pois, no geral desconhece o significado daquela alteração. A rotina das consultas segue uma ordem. Primeiro a médica chama a paciente pelo nome, a criança recém-nascida ou com poucos meses de vida. Os pais e/ou acompanhantes entram com a criança e entregam o resultado do teste do pezinho. Antes que os pais falem alguma coisa ela esclarece que a criança não tem nenhuma doença e que eles fiquem tranquilos que tudo será esclarecido. Informa que encaminhará a criança para refazer o exame após seis meses para confirmar o diagnóstico, assim como os pais para saber de quem a criança herdou o traço. Até esse momento as pessoas ficam caladas, simplesmente ouvindo. Os que se aventuram a falar são advertidos para ter paciência, pois tudo será explicado em seu devido momento. Primeiro a burocracia depois a orientação.

A médica inicia a conversa esclarecendo que aquela é uma consulta educativa para informar aos pais a condição genética herdada da criança. Este é o momento que as pessoas expõem suas dúvidas e se perde o ar de consulta médica, tornando-se um momento mais descontraído sem uma rígida separação entre o médico/a que fala e o paciente que escuta. Como se fosse uma aula sobre genética, a médica explica a diferença entre traço e doença e a origem da mutação gênica no Continente Africano. Termos como: hemácia, heterozigoto, homozigoto, hemoglobina S, AS e SS, hemoglobina fetal, eletroforese e probabilidade genética são amplamente usados na explicação da médica. Ainda enfatiza aspectos da miscigenação brasileira e dos riscos reprodutivos futuros que a criança e os pais poderão enfrentar. Após as explicações a criança e os pais são liberados e lhes é entregue o

encaminhamento para o teste de eletroforese quando a criança completar seis meses. O exame pode ser solicitado em qualquer unidade básica de saúde.

No retorno dos pais ao ambulatório a situação é um pouco diferente, a consulta é mais rápida ainda. Comprovado o diagnóstico (o que geralmente ocorre uma vez que a margem de segurança do exame realizado na Triagem Neonatal é satisfatória), a médica entrega um laudo explicando a condição genética da criança, especificando que traço não é doença. Esse laudo deve ser apresentado aos profissionais de saúde, pediatras, que atenderão a criança futuramente, uma “prova genética”. Os pais ou responsáveis pelas crianças, geralmente permanecem com dúvidas, mas nem sempre perguntam, ou quando expõem suas dúvidas, a médica retoma de forma geral as explicações da primeira consulta, mas dificilmente, terá o mesmo caráter da primeira. Os aspectos enfatizados são as probabilidades de ocorrência do traço, quando apenas um dos pais tem o traço, ou da ocorrência da doença caso o casal possua o traço falciforme.

Quando as pacientes são gestantes o procedimento na primeira consulta segue a mesma lógica já apontada. A diferença é que com o diagnóstico comprovado para o traço na mãe, a ênfase recai no parceiro, no pai biológico, que é convocado a fazer o exame de eletroforese para que sejam calculadas as probabilidades que a criança terá de nascer sem/com o traço e sem/com a doença. Para essas mulheres esse é um momento tenso quanto ao futuro de seu filho, principalmente quando não é possível fazer o exame no pai (fato muito comum). Após saber o resultado do parceiro, se ele não possui o traço a expectativa da pessoa e, também da médica, é que a criança nasça sem o traço. “Agora vamos torcer para que ele nasça normal, sem o tracinho” (Informação Oral)²⁷. Mas, alerta-se para possibilidade de ocorrência do traço a cada gestação. Caso o pai tenha o traço a criança poderá nascer com a doença, mas isso só será confirmado após realizado o teste do pezinho.

Como um espaço de poder-saber a orientação genética nos traz muitos elementos para se pensar como essas pessoas são “educadas geneticamente”, já que o ato é visto como educativo.

1.4 VI SIMPÓSIO BRASILEIRO DE DOENÇA FALCIFORME: A DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL.

²⁷ Informação oral obtida na observação de orientação genética na Policlínica Albert Sabin, 2011.

Em outubro de 2011 ocorreu na cidade de Fortaleza o VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme. Esse evento acontece a cada dois anos, tem o apoio do Ministério da Saúde e foi organizado pelo Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE). Participaram profissionais de saúde, pesquisadores nacionais e internacionais, gestores públicos, estudantes e pessoas com doença falciforme. O simpósio possui caráter científico com conferências, mesas redondas e apresentações de trabalhos, mas também é um espaço político de divulgação das ações do Ministério da Saúde com uma conferência destinada à apresentação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Os principais assuntos abordados foram: panoramas da doença falciforme no Brasil; diagnóstico precoce; atendimento multidisciplinar; a dor na doença falciforme; cuidados a crianças, adolescentes e adultos; complicações neurológicas; mortalidade; diagnóstico laboratorial e assistência transfusional; uso de medicamentos; terapia celular²⁸; a mulher na doença falciforme e cooperação internacional.

Esse evento foi de suma importância para pesquisa porque de uma só vez tive acesso a várias abordagens sobre a doença falciforme. Assim, conheci um pouco do campo da doença no Brasil. Percebi que existe um número crescente de pessoas interessadas no tema, no evento estavam presentes cerca de 1.000 participantes. Chamou-me atenção à quantidade de pessoas com falciforme inclusive compondo mesas e trocando experiências com profissionais e pesquisadores. Nos estandes era visível a participação das associações de pessoas com doença falciforme divulgando seus trabalhos e distribuindo material informativo. Cabe ressaltar que dias antes do evento houve o 3º Encontro Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme o que potencializou a participação destas pessoas no simpósio.

Nesse encontro estavam presentes gestores da política para doença falciforme da prefeitura do Recife, do estado de Pernambuco, de Olinda e do Cabo de Santo Agostinho. Vários profissionais do HEMOPE e representantes da APPAH, compondo em suas palavras a “delegação de Pernambuco”. Minha presença chamou atenção desses participantes, quase todos já conhecidos no percurso da pesquisa, pois, consideravam o evento direcionado aos profissionais de saúde. Confesso que em alguns momentos me sentia um peixe fora d’água, perdida em meio a tantos assuntos novos e instigantes. Desta forma, privilegiei as palestras que abordavam assuntos diretamente relacionados à minha pesquisa como as mesas sobre: “A

²⁸Consiste em restaurar a função de um órgão ou tecido, transplantando novas células para substituir as células perdidas pela doença, ou substituir células que não funcionam adequadamente devido a um defeito genético. Formas antigas dessa prática são: a transfusão de células do sangue e medula óssea. Porém, a forma mais promissora é a utilização de células indiferenciadas (células-tronco). Disponível em <<http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/bioconexoes/terapia-celular-revisada>>. Acesso em 02.08.2012.

mulher na doença falciforme”, com comunicações sobre aspectos reprodutivos e orientação genética proferida pela geneticista Helena Pimentel e “Terapia celular em doença falciforme”, com palestras sobre transplante de células-tronco, terapia celular no tratamento da necrose da cabeça do fêmur e a rede BrasilCord²⁹.

Entre os trabalhos científicos apresentados em pôster apenas dois abordaram a temática do aconselhamento genético: “Por que não eu? Orientação genética fornecida por enfermeiras aos pais do serviço de Referência em Triagem Neonatal- Relato de experiência”, de alunos da Unicamp e, “Importância do Aconselhamento Genético como um processo educativo para indivíduos homozigotos e heterozigotos para hemoglobinopatias”, de Goiás. Quatro trabalhos abordaram o tema da doença falciforme em comunidades quilombolas e um abordou a importância do quesito cor no atendimento a pessoas com doença falciforme.

A maioria dos trabalhos era da área biomédica. Apenas um trabalho na área de antropologia; “Doença como experiência: anemia falciforme, corpo e cultura em uma amostra paraense”, da área de Bioantropologia do Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal do Pará (UFPA). Ao lado do pôster a pesquisadora mostrava um banner fazendo propaganda da instituição e chamou bastante atenção, pois as pessoas ficaram curiosas para saber o que era “Bioantropologia”. Isso foi bem significativo para mim uma vez que o único trabalho de antropologia apresentado no evento está ligado à antropologia biológica. Entretanto, também era um dos poucos trabalhos que ressaltava aspectos raciais relacionados à doença.



Figura 3: Delegação de Pernambuco e Banner sobre “Bioantropologia”

²⁹ Esta rede reúne os Bancos Públicos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário. Visa armazenar amostras de sangue de cordão umbilical, material rico em células-tronco. Disponível em <[Http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=2627](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=2627)>. Acesso em 20/11/2012.

Estes foram os caminhos trilhados no trabalho de campo. No próximo capítulo falarei sobre o lugar da categoria raça nas abordagens sobre doença/anemia falciforme no Brasil.

2. O LUGAR DA CATEGORIA RAÇA NA ABORDAGEM DA ANEMIA/DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

2.1 DESCOBRINDO A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL.

Neste capítulo, discuto sobre o lugar da categoria raça nas abordagens sobre doença falciforme no Brasil, a partir da década de 30 do século XX, anos em que apareceram os primeiros estudos no país, até a primeira década do século XXI. Desde a descoberta científica, no início do século XX, nos Estados Unidos, a anemia falciforme foi considerada uma doença específica da raça negra e dos mestiços e, no Brasil, não foi diferente. Assim, faz-se necessário saber em que contexto se deu essa relação? Qual conceito de raça era usado? Como os pensadores da questão racial no Brasil se posicionaram diante da doença? Estas são perguntas que tentarei responder ao longo deste capítulo.

Quando se analisa a literatura atual sobre doença falciforme, é comum algumas assertivas, tais como: o fato de ser uma doença genética prevalente em negros e pardos; origem relacionada a uma mutação gênica no Continente Africano, há muitos anos atrás; de sua confirmação científica se dar nos EUA, em 1910, num paciente negro. O antropólogo Peter Fry (2007), baseado no famoso antropólogo americano, Melbourne Tapper - conhecido pelo brilhante trabalho acerca de história da anemia falciforme neste país- expõe quatro discursos científicos que balizam a doença falciforme³⁰: o da biologia molecular, da medicina clínica, da antropologia biológica e da genética. A biologia molecular enfatiza a mutação na célula da hemoglobina transformando-as em forma de foice; a medicina se debruça nas manifestações clínicas do afoiçamento; a genética enfatiza a herança mendeliana; a antropologia biológica define a anemia falciforme como uma adaptação ao meio ambiente, uma seleção natural do organismo humano para combater os efeitos da malária (FRY, 2007, p. 76). Esses discursos estão entrelaçados no campo da doença falciforme no Brasil (GUEDES, 2006), e nem sempre se teve clareza sobre eles ao longo da história da doença falciforme. Isso demonstra que este é um campo complexo e cheio de nuances, principalmente, no que se refere à raça, reflexo -por sua vez- das acaloradas e divergentes discussões sobre as relações raciais no Brasil. Os profissionais de saúde, gestores e pessoas com doença falciforme utilizam esses discursos de diferentes maneiras como se verá ao longo deste trabalho.

³⁰ Peter Fry utiliza o termo anemia falciforme. O termo doença falciforme vem sendo empregado recentemente para se referir à anemia falciforme e outras doenças causadas pela presença da hemácia S

Para Peter Fry (2005), o fato de ter sido identificada em um paciente negro e proveniente do Caribe imprimiu uma marca racial à doença, mesmo que também tenha sido identificada em pessoas não negras. O primeiro relato científico de abrangência mundial³¹ da anemia falciforme foi publicado por J. B. Herrick, na revista americana *Archives of Internal Medicine*, sobre a presença de eritrócitos³² com a forma de foice, em um paciente negro com **anemia grave, icterícia** (olhos amarelados) e **fortes dores nas articulações** (NAOUM E NAOUM, 2004). Depois desse artigo, outros casos foram relatados associando a doença ao corpo negro. É fato que a doença já existia, entretanto, muitas vezes, era diagnosticada como outras patologias, fenômeno que ocorre ainda nos dias atuais devido a sua variabilidade clínica e ao desconhecimento por parte de muitos profissionais de saúde.

Como bem historicizou Melbourne Tapper (1999), nos Estados Unidos, a anemia falciforme sempre foi associada à raça negra, associação por vezes negativa ou positiva a depender do contexto e atores sociais envolvidos. No Brasil, os primeiros estudos médicos surgem na década de 30 do século XX, período de grandes mudanças nas interpretações sobre as relações raciais no país (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Porém, as bases para a compreensão das interpretações que relacionavam anemia falciforme à raça negra estão ancoradas em décadas anteriores, quando noções de raça biológica, degeneração e miscigenação influenciavam as interpretações dos médicos e dos pensadores sociais.

Segundo Juliana Manzoni Cavalcanti (2007)³³, não existe no Brasil estudo histórico sobre a produção médica e sua associação entre raça e anemia falciforme, o que torna difícil uma análise histórica mais aprofundada. Essa autora estudou a produção médica nas décadas de 1930 e 1940, períodos de surgimentos dos primeiros estudos no país, até a mudança de paradigma na década de 1950, quando esta passa a ser vista como uma doença molecular, pois, até então era vista como uma doença do sangue e das células. Pode-se verificar que um estudo histórico e antropológico sobre a associação entre raça e anemia falciforme, como

³¹Algumas pesquisas identificaram a doença ainda no século XIX, mas não tiveram divulgação, como veremos a seguir.

³²O eritrócito é uma célula altamente especializada e sua função principal é o transporte de oxigênio dos pulmões para os tecidos e de dióxido de carbono no sentido inverso. O mesmo que hemácias e glóbulos vermelhos. Disponível em <<http://www.ciencianews.com.br/doencaeritro/Eritrocito%20%20-2014/Eritrocitonormal.htm>>. Acesso em 20.07.2012.

³³Em sua dissertação de mestrado, “Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949”, a autora desenvolve excelente pesquisa de cunho histórico, mostrando como a anemia falciforme era vista pelos profissionais de saúde. Muito da inspiração deste capítulo advém da leitura de seu trabalho.

realizado por Melbourne Tapper nos EUA, ainda não foi realizado no Brasil³⁴. Esse tipo de estudo pode desnudar vários elementos na compreensão dos significados da doença hoje.

Os pesquisadores brasileiros utilizaram-se dos estudos médicos americanos, no entanto, enfatizaram a especificidade do contexto brasileiro, indo ao encontro dos estudos sobre as relações raciais no Brasil, cuja comparação com os EUA servia para reificar a singularidade do país. De acordo com Cavalcanti e Maio (2011), células incomuns eram estudadas como causas de algumas doenças. Porém foi com James Bryan Herrick, que houve publicamente a afirmação de que as hemácias falciformes seriam a causa de uma doença, elegendo as condições hematológicas como sua principal característica. No campo médico, consensos sobre a nova patologia eram estabelecidos, como a transmissão através das leis de Mendel e a manifestação em duas fases, uma passiva e outra ativa. Segundo os autores:

O debate na *American Medical Association* foi um divisor de águas na história da anemia falciforme, pois estabeleceu um consenso acerca de suas características específicas, que permaneceram praticamente inalteradas ao longo das décadas de 1930 e 1940. A característica mais emblemática era as hemácias em forma de foice, que ora significava a enfermidade, ora a prova de uma condição patológica, porém assintomática. Poucos defendiam a ideia de que tais hemácias eram aspectos benignos e, por isso, até o final dos anos 1940 discutiu-se bastante sua função como agentes ou produtos de uma patologia (CAVALCANTI; MAIO, p. 381).

Recém-descoberta, seu diagnóstico era difícil tanto por questões técnicas (tecnologias para se detectar as células) como pela variabilidade clínica. Porém, o fator racial aparecia como o maior empecilho como demonstram Cavalcanti e Maio (2011, p. 331-332):

Em 1935 o residente em cirurgia do Johns Hopkins Hospital Eldridge Campbell (1935) advertia sobre a necessidade de maior conscientização dos médicos acerca dos sintomas clínicos da anemia falciforme, pois muitos casos eram diagnosticados como apendicite ou outra enfermidade que causava dores abdominais. Além disso, os objetivos e métodos de grande parte dos diagnósticos dos médicos do sul do país estavam direcionados para doenças a que, naquele momento, se atribuíam maior destaque e importância, relegando a anemia falciforme a papéis secundários no contexto epidemiológico da região. O procedimento usado para a visualização de hemácias falciformes não era familiar aos médicos, que analisavam o sangue à procura, por exemplo, dos parasitos causadores da malária [...]. Não foi somente a questão técnica que impediu maior visibilidade à doença. Nos EUA era usual a noção de que os negros eram "indivíduos naturalmente doentes" [...] e, por isso, disseminadores de doenças.

³⁴Os estudos no campo da antropologia brasileira sobre anemia falciforme são escassos e não priorizam abordagem diacrônica, com exceção de Peter Fry.

Como indivíduos naturalmente doentes, os negros foram alvo de exames compulsórios. Essa foi uma das consequências da associação da doença ao corpo e ao sangue negro.

Como a sífilis, a doença pode ser tão discreta a ponto de não entrar na mente do clínico. Em virtude do fato de a anemia falciforme ser uma grande imitadora e por permanecer tão discreta, é necessário, mais uma vez, como na sífilis, estudar rotineiramente o sangue à procura da anemia falciforme em todos os pacientes negros, como nos casos dos exames sorológicos de rotina para a sífilis, isso resultou em uma descoberta inesperada de muitos pacientes com anemia falciforme (CAVALCANTI E MAIO, 2011, p. 338 *apud* WAILOO, 2001, p. 793).

Para Melbourne Tapper (1999), o fato de ser uma doença hereditária incidente em negros era um elemento muito forte, mais do que outros tipos de doença. E, mesmo com a descoberta da transmissão mendeliana, em que aspectos como a raça poderiam deixar de ter importância, a doença permaneceu como **marcador de raça**.

Desde a década de 50, na literatura sobre a anemia falciforme, a eugenia e a genética não se excluíram mutuamente, mas quase sempre coexistiram ou se fundiram para produzir uma nova e poderosa antropologia racista que foi informada- e autorizada- pela linguagem da biologia molecular (sobretudo o discurso sobre genes de grupos sanguíneos). (FRY, 2005, p. 278 *apud* TAPPER, 1999, p. 40).

Se a descoberta sobre anemia falciforme nos EUA estava ancorada num contexto de inferioridade do negro, no Brasil, ela surge em um contexto de tentativa de valorização do negro, tanto nos aspectos biológicos de misturas das raças (miscigenação), como na exaltação de um povo mestiço, tanto cultural como contribuindo para a identidade do povo brasileiro. Para Cavalcanti e Maio (2011, p. 396):

No Brasil das décadas de 1930 e 1940, a miscigenação foi vista como um fato determinante para a compreensão da anemia falciforme, em razão de sua interferência na epidemiologia da doença. Tal noção esteve presente na maioria dos artigos científicos publicados no período, sobretudo naqueles que se propunham a identificar, mediante análises sanguíneas, os grupos supostamente puros ou miscigenados.

Como veremos adiante, a miscigenação foi enfatizada como um dos elementos importantes na análise da anemia falciforme, contudo, no meio médico não havia consenso se a anemia era realmente uma doença racial. Este fato, segundo Cavalcanti e Maio (2011), só mudou depois da descoberta, no final dos anos de 1940, da origem africana da doença, origem racial, e posteriormente com as descobertas da origem molecular da doença.

Miscigenação era amplamente discutida no campo da antropologia no Brasil, porém, o mesmo não ocorreu para a anemia falciforme, apesar de as interpretações médicas da época enfatizarem sua importância na proliferação da doença. No próximo tópico, falarei sobre aproximações e distanciamentos da antropologia brasileira referente à anemia falciforme e raça.

2.1.1 Antropologia brasileira e anemia falciforme nos anos de 1930 e 40: raça, miscigenação e eugenia.

O pensamento social brasileiro discutido nas décadas de 1930 e 40 repercutia nas interpretações dos médicos sobre anemia falciforme e era comum apoiarem-se na antropologia para embasar as pesquisas sobre a hemácia falciforme. Observa-se que esses médicos se pautavam muito mais em conceitos da antropologia física e/ou biológica de classificações raciais do que em aspectos culturais, salvo algumas exceções, como veremos adiante.

Baseado em Cavalcanti (2007), nota-se que a anemia falciforme era pouco conhecida pelo corpo médico da época. Mesmo assim, no círculo restrito, causou polêmica tanto por sua semelhança com outras doenças que detinham mais atenção como malária e sífilis, como pelas discussões sobre raça, miscigenação, eugenia e sangue que a doença suscitava.

A definição da anemia falciforme como doença do sangue negro era reificada nos Estados Unidos. No Brasil, os estudos sobre “Anemias” e os avanços advindos com a Segunda Guerra Mundial, em torno do sangue, contribuíram para a detecção e aprofundamento das doenças do sangue, tornando-o elemento importante para o projeto de nação do país. Segundo Monteiro e Maio (2008), o conhecimento médico e sanitário influenciou diferentes projetos de nação na primeira década do século XX. Esses autores dividem esse momento em duas vertentes interpretativas: a primeira, ancorada no determinismo biológico vinculado à antropologia física oitocentista; a segunda, inspirada na tradição médico higienista.

Na primeira vertente, a raça, segundo Schwarcz (1993), passou a ter destaque no meio médico, principalmente, na Escola Baiana, cujo expoente foi Nina Rodrigues. A autora demonstra como a raça foi utilizada como justificativa para um país doente, onde o mestiço representava a imagem não desejada da doença, a imagem da própria fraqueza. Para os médicos, “a doença era apontada como sinal de degenerescência mestiça, chegando à

conclusão de que ‘a syphilis precisava ser analisada no indivíduo e na raça’ (SCHWARCZ, 1993, p. 207). Raça era tema predominante entre os autores da **Revista Gazeta Médica da Bahia**, precisamente a partir dos anos 80 do século XIX. Schwarcz elenca vários artigos que refletiam sobre o tema, **Raça e civilização** (1880), **Raça e degeneração** (1887), **O cruzamento racial** (1891) e **Raça e seus cheiros** (1921). Na revista, sobressaíam-se os artigos de Nina Rodrigues que argumentava o estabelecimento da diferença entre raças e a condenação da mestiçagem, o cruzamento como nosso “mal maior”, a hibridação das raças e sua conseqüente degeneração³⁵. O problema do negro no Brasil passa de fato a ser um problema científico como em outras partes do mundo, e na *Gazeta Médica*, a associação entre doença e mestiçagem era demonstrada não só por meio de relatos médicos e estatísticos, como também por imagens e fotos que expunham a grande incidência de moléstias contagiosas na população mestiça brasileira.

Esta tendência muda, quando baseado em ideais eugênicos, pensadores e médicos vislumbraram uma saída para o problema da raça, ou seja, o branqueamento da população através da imigração europeia. Em publicações da década de 1920, a revista publicava trabalhos que propunham a introdução da educação física como forma de obter a perfeição humana e a **profilaxia matrimonial** para noivos que carregassem “vícios” e “doenças”. A eugenia era a forma de cuidar da raça. Saneada e regenerada, a população brasileira apresentava futuro. Cabe ressaltar que os modelos utilizados no estrangeiro eram adaptados à realidade brasileira, dando-lhes um uso original. As práticas eugênicas, ao invés de condenarem o cruzamento, apresentavam saídas para o futuro da nação. Segundo Schwarcz, nos anos 1930, percebe-se uma guinada na revista. No artigo, **A saúde e a raça** (1928), embora defendendo a eugenia percebe-se que não é mais a raça o substrato teórico, mas a cultura (Ibid., p. 217), anunciando a adesão ao culturalismo.

A segunda vertente se caracterizou por sua visão crítica aos reducionismos climático e racial. Era o tempo dos sanitaristas, influenciados pelos avanços da bacteriologia e da microbiologia. Seus temas principais eram a expansão do aparato estatal, a incorporação da população marginalizada e a centralização das políticas públicas de saúde. Essa corrente foi fundamental no processo de inflexão de interpretações racialistas para argumentos sociológicos e culturalistas ainda nos anos de 1920 (SCHWARCZ, 1993). Mesmo no caso da eugenia brasileira, entre as décadas de 1920 e 40, diferentes dos modelos anglo-saxão,

³⁵ Para Mariza Corrêa (1998), o pensamento de Nina Rodrigues e de seus seguidores deve ser considerado como reflexo do contexto brasileiro, em que a nação era pensada a partir da raça. Não havia separação nítida entre fenômenos culturais, raciais, econômicos e sociais, isto só se operaria em décadas posteriores.

prevaleceu a interpretação que atribuía ao saneamento, à higiene e à educação as melhores alternativas para a superação do atraso econômico e social (MONTEIRO; MAIO, 2008). O periódico **O Brasil médico**, no Rio de Janeiro, segundo Schwarcz (1993), estava repleto de temas como a cura das doenças tropicais (febre amarela, varíola, malária, sarampo e, principalmente, a tuberculose). Sobressaíam-se as figuras de Oswaldo Cruz e Carlos Chagas. Era preciso uma intervenção social para sanear o país, única maneira de diminuir a incidência destas doenças, era a época das grandes vacinas consideradas como a ditadura sanitária.

A autora aponta o discurso tardio desta revista em relação à raça, só implantado a partir de 1920, com a historicização das doenças, aproximando-se da Escola Baiana, passando a se interessar por doenças vindas da África, da Ásia e da Europa. Assim, enfatizava-se a associação entre higiene, pobreza e população mestiça e negra. Quanto à eugenia, a revista também publicou vários artigos que refletiam o pensamento médico condizente com o social da época. Era preciso tratar a raça, já que elas traziam doenças indesejadas. Combatia-se a imigração de negros e asiáticos como controle da mistura biológica no país (SKIDMORE, 1976).

É interessante destacar que, para a Escola Baiana, o processo de não transmissão das doenças para populações futuras era um processo **natural/evolutivo**, aos poucos, com a política de imigração, o país iria se tornar saudável. Para o grupo de médicos ligados ao periódico **O Brasil médico** (Rio de Janeiro), a não transmissão de caracteres indesejados não podia ficar a critério da natureza do cruzamento das raças. Era preciso intervir, como expunham os eugenistas, principalmente Renato Kehl, precursor da Sociedade Eugênica de São Paulo. A intervenção seria feita através da **eugenia positiva** (preocupada com a procriação sadia dos indivíduos aptos), **preventiva** (preocupada com fatores disgênicos³⁶ no ambiente através de práticas de saneamento) e a **negativa** (preocupada em impedir a procriação dos inaptos).

Para Nancy Stepan (2005), o interesse da eugenia preventiva prevalecia no movimento eugênico brasileiro, mesmo assim, medidas de esterilização dos inaptos foram propostas, porém não tiveram repercussão, pois, a sociedade médica era muito conservadora e se opunha à esterilização, assim como o aborto, independente da causa. Como demonstra Schwarcz (1993), as duas escolas (da Bahia e do Rio de Janeiro) atuaram de formas distintas no que se referem ao tema da raça e da eugenia. Pelas condições propícias a época, a escola do Rio teve atuação mais relevante na política nacional. Se a Bahia falou primeiramente em seleção

³⁶ Termo que se refere à perpetuação de genes defeituosos e desvantajosos em proles de uma população ou espécie específica. Oposto à eugenia.

matrimonial, foi no Rio de Janeiro que se tentou, sem sucesso, a esterilização de grupos doentes. Para os eugenistas, a reprodução era uma responsabilidade coletiva que levava a produção de boa ou má hereditariedade (STEPAN, 2005). A responsabilidade coletiva é uma dimensão recorrente nas políticas públicas de saúde.

O movimento eugênico no Brasil teve muitos adeptos, como demonstra Nancy Stepan (2005). Primeiramente, organizado em torno da Sociedade Eugênica de São Paulo e, depois, da Liga Brasileira de Higiene Mental, no Rio de Janeiro. Como a instituição de São Paulo durou pouco tempo, muitos dos membros migraram para a Liga. Dentre os membros, encontravam-se, Carlos Chagas, Afrânio Peixoto e Roquette-Pinto. A Liga era um misto de ideias eugênicas, educativas, preventivas e higienistas. Jurandir Freire Costa, em seu livro sobre a história da psiquiatria no Brasil, ressaltou os ideais eugênicos da Liga, principalmente, no que se refere ao mecanismo de hereditariedade, pois na época achava-se que as doenças mentais, assim como o alcoolismo e a criminalidade eram passadas aos descendentes e significavam a degradação da raça (ROSA, 2005).

Para Nancy Stepan (2005), era nítida a inclinação do movimento eugênico no Brasil para questões relativas à educação e à prevenção, e Edgar Roquette-Pinto, médico e antropólogo, exemplificava essa tendência. Para Roquette-Pinto, o Brasil estava atrasado no fato de não pensar a raça; era nas qualidades das raças que o país tinha sua riqueza. Para este autor, a antropometria tinha fins como determinar se os indivíduos examinados tinham proporções normais, da sua idade, do seu sexo e da sua raça, para saber se eles realmente faziam parte de um tipo antropológico determinado, assim a antropometria era uma ciência objetiva que servia para classificar os humanos.

O médico antropólogo estava atento às discussões nacionais e internacionais em torno da raça e da mestiçagem. Em resposta aos pesquisadores contrários à mestiçagem, este autor falava: “a mestiçagem só é um mal quando realizada ao deus dará dos infortúnios, sem eira nem beira, sem higiene e sem eugenia sem educação e sem família”. Ele era um adepto da eugenia positiva e corroborava com os autores americanos a respeito das patologias das raças. “As duas raças (branca e negra), pelas necropsias do *Johns Hopkins Hospital*, mostraram reagir diferentemente às doenças chamadas orgânicas, os negros parecem mais sujeitos às doenças contagiosas” (ROQUETTE- PINTO, 1982, p, 26). Apesar do forte apelo à biologia, o autor reconhece a influência do meio físico e social nas doenças das raças. Roquette- Pinto identificava existência de patologias prevalentes em ambas as raças e chegou a afirmar que a grande quantidade de indivíduos somaticamente classificados como deficientes em várias regiões do país não se devia à inferioridade da raça, mas a uma questão de educação e saúde

pública. Corroborava com o fato de que a higiene age no meio e no indivíduo, mas a eugenia procurava melhorar a **estirpe**, a **raça**, a **descendência**, ou seja, agia diretamente na hereditariedade. Segundo Roquette-Pinto (1982, p. 27), eugenia era:

Em 1928 Raymond Pearl em nota aos fatores biológico da mortalidade da raça negra concluía que a patologia racial não deve ser desprezada. Em certos casos, diz ele, o negro parece mais resistente que o branco. Em outros, ao contrário, ele dá a impressão de ser menos bem adaptado às condições do meio. Auxiliá-lo nestes casos, para que sua mortalidade diminua, é servir a todos, brancos e negros, em benefício da humanidade. Isso é eugenia.

No que se referia aos estudos genéticos, o autor considerava a influência da hereditariedade, porém, apontava que, em muitos casos, o baixo desenvolvimento do negro era devido à má nutrição. Afirmava que a antropologia brasileira estava convencida de que essas diferenças ocorriam por conta de questões sociais muito mais do que biológicas. Para ele, a nova antropologia não servia apenas para medir crânios, mas para saber “quais os fatores da raça”. Em comentários sobre o Primeiro Congresso de Eugenia³⁷, ele apontava que a eugenia estava na ponte que ligava a biologia às questões sociais, políticas, religiosas e filosóficas. É interessante que, o discurso do autor se aproxima de conceitos amplamente divulgados pela nova genética, ou seja; a ligação entre aspectos sociais e biológicos. Ele faz questão de enfatizar a diferença entre eugenia e higiene: a higiene procura melhorar o meio; a eugenia a estirpe, a raça. A higiene não alcança as deficiências do “germem [*sic*]”, as doenças da raça. Assim, ele apontava para a importância das doenças geneticamente determinadas. Mas, as contribuições mais utilizadas de Roquette-Pinto, nas décadas de 1930 e 40, pelos especialistas que se dedicaram ao estudo da anemia falciforme no Brasil, foram as classificações dos tipos antropológicos brasileiros categorizados em Leucodermos (brancos), Faiodermos (branco X negro), Xantodermos (branco x índio) e Melanodermos (negros). Características como altura, índice encefálico, nasal e tamanho da face eram utilizadas pela antropologia física para classificar as pessoas em raças diferentes.

A eugenia e o movimento eugênico no Brasil são recuperados aqui porque os assuntos discutidos neste campo influenciavam os médicos (sobretudo hematologistas e pediatras) que pesquisavam sobre a anemia falciforme. Muitas das discussões como esterilização, hereditariedade, políticas de saúde preventivas permearam o campo desta doença no Brasil.

³⁷Edgar Roquette-Pinto presidiu o encontro que contava com participantes de países da América Latina e Europa. Entre os temas destacavam-se casamento e eugenia, educação eugênica, proteção da nacionalidade, tipos raciais, arquivos genealógicos, imigração japonesa, campanhas antivenéreas, tratamento de doença mental e proteção à infância e à maternidade. (ROSA, 2005)

Em dissertação intitulada “Quando a Eugenia se distancia do saneamento: as ideias de Renato Kehl e Octávio Domingues no Boletim de Eugenia (1929-1932)”, Alessandra Rosa (2005) expõe análises sobre o boletim de eugenia. A autora, baseada em Nancy Stepan, identifica, desde a época do Primeiro Congresso de Eugenia (1929), que os temas eugenia e genética apresentavam visões diferentes. Mesmo conhecida por poucos, a genética mendeliana ganhava adeptos e ia de encontro à genética lamarckiana, a partir da qual se acreditava que as interferências do meio poderiam ser passadas aos descendentes, ideia que embasava as políticas públicas de combate às doenças venéreas e o alcoolismo. A genética mendeliana afirmava que as características adquiridas não eram transmitidas.

Vale ressaltar que o ponto de vista sobre a hereditariedade é importante porque vai influenciar as interpretações sobre anemia falciforme, principalmente após a descoberta da herança mendeliana da doença. Como enfatizado anteriormente os primeiros casos clínicos diagnosticado no Brasil aparecem na década de 1930, momento em que se discutia bastante a eugenia no país.

Se autores como Roquette- Pinto aliavam fatores sociais e econômicos a fatores genéticos da hereditariedade, Renato Kehl ia em direção contrária e defendia- no que se refere à hereditariedade- que a educação e a moral não interferiam na constituição do indivíduo, para ele a biologia superava a cultura (ROSA, 2005). Esse misto do movimento eugênico, segundo Nancy Stepan (2005), diferenciava o Brasil, à medida que sua elite, apesar de associar higiene à raça, não exerceu uma higiene racial como em países europeus e nos EUA. A elite brasileira não tinha certeza de sua pureza, fato que, na década de 1930, foi abraçado pelo estado brasileiro em favor da miscigenação.

As discussões sobre eugenia e sanitarismo imprimiram, no contexto da saúde brasileira, os termos política e sociedade. Como pregou Belisário Penna, a política é um mecanismo importante para a saúde do país. Uma sociedade saudável representava a identidade da nação brasileira, por isso os sanitaristas começaram a participar da administração pública (ROSA, 2005). O viés político dos sanitaristas se reflete hoje nos programas públicos de saúde.

As ideias de Renato Kehl referiam-se ao controle da propagação da transmissão de caracteres indesejáveis, combatiam as práticas disgênicas, incentivando as eugênicas, evitando que casais propagassem “sementes degeneradas”. Para alguns adeptos da eugenia negativa, outras ações poderiam ser realizadas, como a esterilização para alguns grupos sociais, sempre com o cuidado de esclarecer que a eugenia não pretendia eliminar os indivíduos e sim os “venenos”; daí a possibilidade de oferecer assistência aos inaptos, mas

conscientizá-los de que, como cidadãos, deveriam abdicar da procriação para não perpetuarem características degeneradas, atrapalhando o desenvolvimento nacional. Das pessoas, principalmente das mulheres, exigia-se uma maternidade consciente (ROSA, 2005; STEPAN, 2005). É interessante observar que após tantos anos, essas ideias de maternidade consciente e práticas disgênicas ainda permeiam o aconselhamento/orientação genética.

Outra questão que merece destaque nesse contexto refere-se à forma como eram tratadas as anemias no Brasil e, conseqüentemente, a anemia falciforme e sua vinculação com o sangue.

2.1.2 Anemias, sangue e anemia falciforme.

As anemias no início do século XX, no Brasil, foram atribuídas a fatores infecciosos e má alimentação. Na década de 1930, os determinismos climático e biológico haviam perdido um pouco seu poder explicativo. A publicação, no Nordeste, do trabalho de Josué de Castro, “Raça e Alimentação (1935)”, já era um indício. O autor rechaçava a ideia de determinismo racial; para ele, as doenças que acometiam os negros e pobres não eram causadas por fatores raciais, mas pela alimentação. Para Cavalcanti (2007), a visão de que a anemia estava disseminada na população brasileira interferiu no estudo da anemia falciforme, constantemente confundida como tal, fato comum até hoje. Na década de 1930 e posteriores, administravam-se medicamentos a base de ferro para combater qualquer tipo de anemia, pois, acreditava-se que as anemias eram conseqüências da deficiência de ferro no organismo. As anemias se tornaram um problema de saúde pública, e os pacientes anêmicos lotavam os hospitais, logo era preciso intervir no sangue dos brasileiros. Hoje se sabe que o ferro é contraindicado para pessoas com doença falciforme, como se verá adiante.

A preocupação quanto ao sangue da população e às anemias foi enfoque do governo Vargas. Este incentivava o tratamento de crianças e unia educação e medicina para criar crianças fortes, futuros cidadãos do país. O Instituto Oswaldo Cruz (IOC) se destacava na associação entre doença, nutrição e anemia. Porém, diferente da perspectiva genética de Renato Kehl, Walter Cruz realizava estudos que relacionavam a influência social e cultural na composição do sangue do brasileiro. Este pretendia criar um mapa hemático do Brasil, levando em consideração condições geográficas e socioeconômicas. Surgiam, no IOC, iniciativas que estimulavam pesquisas sobre o sangue, criações de banco de sangue no país e doação voluntária de sangue, selecionando as pessoas que poderiam ou não doar sangue, uma

vez que se preocupavam com a qualidade do sangue, para que doenças como a sífilis não fossem transmitidas³⁸. Crescia a prática da hemoglobimetria (determinação da quantidade de hemoglobina no sangue) (CAVALCANTI, 2007).

Ainda consoante Cavalcanti (2007), o contexto no qual se desenvolveu a pesquisa sobre anemia falciforme era marcado por preocupações políticas de intervenções para se formar um novo homem. As primeiras descrições da anemia falciforme no Brasil surgem no momento em que se incentivava a assistência à infância. Não é por acaso que até hoje esse segmento etário recebe maior atenção nos programas de saúde pública voltados para a doença falciforme.

Em 1933, Eugênio Coutinho chamava atenção dos médicos para o diagnóstico de um tipo de anemia específica, a anemia falciforme. Serra de Castro, em 1934, publicou o artigo “A Anemia de Hemácias Falciformes”, baseado em publicações americanas que relacionavam a anemia falciforme ao negro. Efetuou uma verdadeira corrida à procura de “todo doente preto com anemia”, para encontrar hemácias em forma de foice (hoje já temos a triagem neonatal). As pesquisas posteriores passaram a tomar a anemia falciforme como exemplo de anemia familiar, hereditária que, por sua vez, servia como compreensão aos estudos da genética humana - isso no final dos anos 1930 (CAVALCANTI, 2007).

Para Cavalcanti, como grande parte dos diagnósticos eram dados a partir dos sintomas, e nem sempre eram feitos exames de sangue, era comum se confundir a anemia falciforme com outras doenças. O exame hematológico era dominado por poucos profissionais, seu domínio representava um avanço nos diagnósticos. Assim como ocorreu nos Estados Unidos, a invisibilidade da doença no Brasil se deu em função da sobreposição de doenças, principalmente as endêmicas como malária e ancilostomose, aos casos de anemia falciforme. A relação entre anemia e células falciforme foi tão importante que até hoje, mesmo se sabendo que a anemia é apenas uma das consequências da doença, é comum o uso do termo anemia falciforme.

Como observado, as interpretações sobre anemias e raça estavam entrelaçadas nas abordagens sobre anemia falciforme. Nesse contexto, discutiam-se questões biológicas, sociais e culturais. A antropologia foi utilizada para embasar algumas pesquisas sobre testes de siclemia (mesmo que anemia falciforme) como marcador racial. Cabe se perguntar quais conhecimentos antropológicos foram empregados e quais eram os antropólogos citados pela

³⁸ A prática da triagem para doação ainda persiste no país. Guedes e Diniz (2007) chamam atenção para práticas discriminatórias em centros de doação de sangue com pessoas que possuem o traço falciforme.

ciência médica, ao se debruçarem sobre a anemia falciforme. São essas questões que abordarei no próximo item.

2.2 ANTROPÓLOGOS E ANTROPOLOGIAS NOS ESTUDOS SOBRE ANEMIA FALCIFORME.

A associação da anemia falciforme com raça despertou interesse dos médicos que estudaram essa patologia. O uso da antropologia e dos antropólogos advinha do fato de esses profissionais estarem, naquele contexto, pensando a formação do Brasil, quer pelo prisma da antropologia biológica quer da cultural. Assim, a antropologia tem exercido certo fascínio aos estudiosos da doença falciforme, principalmente, no que se refere aos aspectos antropológicos da origem da doença.

Como abordado anteriormente, as interpretações sobre a anemia falciforme estavam de acordo com as discussões nacionais acerca da constituição da identidade nacional. Segundo Cavalcanti e Maio (2011), tanto as noções de raça e tipos raciais quanto a de miscigenação foram abraçadas pelos médicos que discutiam a questão. A década de 1930 se destaca, não só por apresentar uma nova concepção sobre a miscigenação, mas também por estabelecer medidas eugênicas para construção de uma nação brasileira saudável, uma vez que, em décadas anteriores, pregava-se a decadência do país por sua mistura de raças. Ainda conforme esses os autores, o sangue ganhou destaque nesse momento, por estar diretamente ligado à identidade negra, branca e mestiça. O sangue personificava a hereditariedade e a saúde da nação.

É nesse contexto que ganham destaque as pesquisas sobre distribuição racial dos tipos sanguíneos, assim como a presença das hemácias falciforme. Nesses trabalhos observa-se o uso frequente da antropologia e da sociologia. Para Cavalcanti e Maio (2011), o cientista do Instituto Oswaldo Cruz, Ernani Martins da Silva, destacou-se pela associação dos estudos dos grupos sanguíneos aos estudos sobre frequência das hemácias falciforme no sangue dos brasileiros. Ele objetivava determinar a composição racial da sociedade brasileira e, principalmente, a identificação do grau de miscigenação. Apesar dos esforços dos intelectuais brasileiros para se afastar de explicações biológicas a respeito da raça, ela persistia, principalmente, nos estudos médicos que associavam sangue e raça³⁹. Mesmo nos estudos de Gilberto Freyre, em que ele marca a passagem de raça para cultura, raça persiste numa visão

³⁹ Cabe destacar que nessa fase é grande a proporção de antropólogos.

neolamarckiana, a partir da qual se acreditava existir uma capacidade de adaptação humana infinita. Na obra deste autor, raça deixava de ser causa para ser efeito, volúvel aos efeitos do ambiente. É importante considerar que existiram vários conceitos de raça convivendo em um mesmo contexto.

A paralela permanência dos diferentes conceitos de raça – o significado relativo a um conjunto de características determinadas pelo ambiente no qual um indivíduo vivia e aquele pelo qual permaneceria fortemente ligado a concepções biológicas – é perceptível quando remetidos à noção de sangue. Naquele período, o sangue e a hereditariedade eram conceitos que se complementavam. No sangue, estavam reunidas as características de uma pessoa, como as doenças que possuía, a alimentação que adotava e todas as outras características que lhe eram distintas. Os termos “sangue negro” e “sangue branco” refletem que o sangue continha as características da raça em que cada indivíduo era qualificado. (CAVALCANTI, 2007, p.74)

Se os trabalhos dos antropólogos interessavam aos pesquisadores da medicina, os antropólogos também se utilizavam das pesquisas deste campo. Estudos sobre os grupos sanguíneos foram utilizados por antropólogos como Roquette-Pinto. A antropologia biológica ou física já acumulava muitos trabalhos referentes a grupos indígenas e negros. Segundo Castro Faria (1999), os antropólogos se interessavam por craniometria, somatologia indígena e classificações de tipos raciais, por isso pesquisas que contribuíssem no aprimoramento dessas classificações eram bem-vindas. Fato que contribuiu para troca de conhecimento entre os dois campos foi o uso simultâneo da antropologia biológica ou física e cultural pelo mesmo profissional de antropologia como aconteceu com “Roquette-Pinto, Thales de Azevedo e Raimundo Willems” (MELATTI, 2007, p. 45). Não só no tocante aos estudos dos grupos sanguíneos como nos mais amplos, sobre hereditariedade de grandes populações, as aglutinações das hemácias -consideradas uma característica hereditária- possibilitavam o uso do grupo sanguíneo na determinação do parentesco.

Segundo Cavalcanti (2007), Roquette- Pinto manifestara, no Primeiro Congresso de Eugenia, interesse em estudar a distribuição racial dos grupos sanguíneos no Brasil. Para esse autor, o sangue continha elementos da origem racial de uma pessoa. Desde a década de 1920 quando foram publicados, no Brasil, os primeiros estudos sobre os grupos sanguíneos, temas como hereditariedade, paternidade e identificação racial se faziam presentes. “Os estudos mais específicos sobre anemia falciforme e classificação sanguínea ocorrem na década de 1940, a partir dos trabalhos dos médicos Fritz Ottensooser e Ernani Martins da Silva”

(CAVALCANTI, 2007, p. 82). Vejamos como esses trabalhos utilizaram a antropologia para embasar suas discussões.

Conforme Cavalcanti (2007), em 1944, Ottensooser e o médico-antropólogo Ettore Biocca afirmavam que os estudos sobre grupos sanguíneos em índios, para classificação racial, eram mais precisos que os exames utilizados pela antropologia (leia-se antropologia física). Ottensooser criou uma fórmula matemática para calcular a mistura racial a partir da frequência dos grupos sanguíneos; por meio dessa fórmula era possível não só determinar a quantidade de sangue negro, branco e indígena que cada indivíduo possuía, assim como determinar o grau de pureza de cada raça.

Se Ottensooser minimizava os métodos classificatórios da antropologia, o mesmo não ocorreu com Ernani Martins da Silva. Com ele, a parceria se mostrou mais frutífera. No trabalho sobre a História da Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia, Paulo Roberto Azeredo (1986) destaca, na gestão da quinta diretoria (1946-1947), cujo presidente era Artur Ramos, a conferência de Ernani Martins da Silva, intitulada “Aplicação do Teste de Siclemia à Antropologia”, de 11 de setembro de 1946.

A conferência baseou-se no trabalho publicado em Memórias do Instituto Oswaldo Cruz, intitulado “Estudo Sobre Índices de Siclemia”, em 1945. Nesse artigo, Ernani Silva traça um pequeno histórico das descobertas sobre anemia falciforme, destacando o fato de ser uma doença **heredo-familiar e racial**, de fundamental importância em países como o Brasil, onde existe grande presença de indivíduos negroides e mestiços. Compara seus dados com pesquisas semelhantes nos EUA, Cuba, Colômbia e África Ocidental. Ao comentar os resultados dos Estados Unidos, reforça o fato do conceito de “negro” ser diferente neste país e recorre a Hershkovits e a Donald Pierson, para exemplificar a definição de negro, a qual se baseava na ascendência independente da aparência. Ainda enfoca a procedência dos negros trazidos para esse país⁴⁰.

Ernani da Silva faz uma crítica feroz ao método tradicional de verificar o índice de ciclêmicos baseado numa amostragem da população. Ele considera esse método falho e insiste em se levar em consideração o fator hereditário e racial. Em decorrência disso, propõe a busca ativa num grupo de famílias, o que ele denominou de índice familiar de ciclêmicos. Com esse método, o número de ciclêmicos encontrado era quase o dobro do encontrado pelo método tradicional. Para que a margem de erro pudesse ser minimizada, ele estabeleceu algumas medidas, tais como: recenseamentos dos ciclêmicos e anotação obrigatória na carteira de

⁴⁰ Foi através do trabalho de Cavalcanti (2007) que cheguei ao texto de Ernani da Silva. Como analisamos os mesmos trabalhos do autor, alguns trechos são reproduzidos pela autora e por mim.

identidade, prática sistemática da prova de siclemia nos recém-nascidos e, o controle dos ciclêmicos, tornando obrigatória sua apresentação periódica às autoridades sanitárias (muito especialmente ao apresentarem os primeiros sinais da doença); a inclusão do teste de siclemia nas provas biológicas a serem exigidas nos exames pré-nupciais.

Para Ernani da Silva (1945), essas medidas forneceriam dados muito importantes para a genética humana, sobre os quais as bases de profilaxia da anemia falciforme seriam estabelecidas cientificamente. Para ele, era importante detectar os indivíduos quando a doença ainda se encontrava na fase latente. Com o teste de siclemia, era possível saber se o recém-nascido poderia ou não desenvolver a doença e transmiti-la aos seus descendentes⁴¹. Enfatiza ainda a alta prevalência mundial da doença que acomete indivíduos de todas as **classes sociais**, demonstra as **misturas étnicas** e o grau de **miscigenação** entre os povos. As medidas propagadas por Ernani da Silva, guardadas as devidas diferenças, aparecem nas políticas públicas para doença falciforme e serão retomadas adiante, à luz dos dados da pesquisa.

Uma parte do texto é denominada pelo autor de “Aplicação do teste de siclemia em jurisprudência, antropologia e etnologia”. Ernani da Silva corrobora com os estudos que utilizam o método de aglutinogênios do sangue como marcadores raciais, porém, seriam mais seguros se associados ao teste de siclemia. O pesquisador estava convicto de que a siclemia ocorria apenas em negros e seus mestiços. Assim, a utilização dos dois métodos, somados aos antropológicos, evidenciariam resultados mais precisos sobre a origem étnica dos negros trazidos para o Brasil e seu grau de mistura racial. Comenta as iniciativas de Nina Rodrigues, Herskovits e Artur Ramos, em realizarem pesquisas que procuravam saber a origem étnica dos negros trazidos para o Brasil. Vale ressaltar que, atualmente, considera-se que a mutação ocorrida na hemoglobina Hb S originou-se em pelo menos três regiões da África: Senegal, Benin e Bantu. Acredita-se que, além dessas três regiões, uma na África (Camarões) e outras na Ásia (Árabia e Índia), também sofreram o impacto da mutação (NAOUM; NAOUM, 2004).

A conferência referida por Azeredo, na Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia, data de 1946, período em que provavelmente Ernani da Silva já havia realizado pesquisas no Norte e Nordeste do país com grupos indígenas, pois o trabalho que fala sobre esse tema foi publicado, nas Memórias do IOC, apenas em 1948, com o título de “Verificações sobre a incidência de siclemia em índios brasileiros”. Logo no início do texto, o autor se refere ao fato de os resultados dos testes de siclemia servirem como prova auxiliar em

⁴¹ A diferença entre traço e doença ainda não tinha sido descoberta.

antropologia. Afirma que a siclemia é de alta incidência em grupos negroide, sendo encontrados raros casos em indivíduos caucasoides, em que não se afastava a hipótese de miscigenação. Ressalta o fato de terem sido realizados estudos morfológicos nos índios pesquisados, verificando o grau de contato entre estes e elementos negroides.

Ernani da Silva expõe uma breve descrição de cada grupo indígena pesquisado (Pariuku, Caripuna, Caliby, Emereillon no Amapá; índios Canela, Gajajára- Teneteaha, no Maranhão; Apinayé em Goiás e Carnijó Fulniô em Pernambuco- grafias utilizadas pelo autor). Destaca que, em nenhum índio puro, foi encontrado o fenômeno da ciclização. Entre os Fulniô, de 166 índios, 3 eram ciclêmicos, um índice de 1,8%. A presença dos casos foi atribuída ao fato de os Fulniô serem muito **miscigenados**. É interessante que, nas descrições sobre os outros grupos, Ernani da Silva também os descreve como miscigenados, porém nesses índios não encontrou a presença das células falciformes⁴². Para Cavalcanti (2007), foi neste trabalho, em especial, que Ernani da Silva revelou o quão subordinadas estavam as dimensões cultural e biológica do termo raça.

Ao passo que discutia a pureza racial dos agrupamentos indígenas a partir das análises de sangue, ressaltava também o grau de contato dos índios com grupos não-índios mediante uma análise etnográfica. As fotos de índios com seus utensílios e trajes característicos, que veem estampados neste trabalho, nos revelam que a ideia de pureza/miscigenação racial abarcava tanto noções biológicas – representadas pelas análises sanguíneas – quanto socioculturais – representados pela observação da manutenção de hábitos e costumes. (CAVALCANTI, 2007, p. 85)

A meu ver, mesmo que Ernani da Silva, ao falar de pureza/miscigenação, abarcasse noções biológicas e socioculturais, ainda pendia para os aspectos biológicos, afinal, por que só os Fulniô foram considerados “muito miscigenados”? A miscigenação dos índios do nordeste foi/é tema de vários antropólogos. Eduardo Galvão utilizou o adjetivo “mestiçados”, no seu estudo sobre as áreas culturais indígenas; Darcy Ribeiro se ressentiu do processo de aculturação pelo qual passaram esses índios, quando fala do uso de instrumentos africanizados pelos Potiguara. Os Xucuru aparecem como povo mestiçado com a população sertaneja (OLIVEIRA, 2004). Por meio de testes biológicos, Ernani da Silva reforçava ideias já

⁴² O fato da presença de três ciclêmicos entre os Fulniô faz o autor inferir sobre a importância dos testes para a antropologia. Em suas referências bibliográficas, encontram-se citados autores como Nimuendaju, Charles Wagley e Metraux.

propagadas de não pureza dos índios; problemática que se tornou emblemática nos estudos sobre índios do nordeste, como demonstra João Pacheco de Oliveira (2004).

Segundo Azeredo (1986), era a primeira vez que se fazia, no Brasil, em nível antropológico, uma comunicação oficial, versando sobre a utilização de marcadores genéticos do sangue humano como estratégia bioquímica aplicada às Ciências Sociais e Humanas, voltados para estudos de populações brasileiras. Após apresentação do conferencista, foi aberto debate, em que se pronunciou, entre outros, Artur Ramos. “Em seguida, o professor Artur Ramos ressaltou o valor do trabalho e de toda sua elaboração experimental, agradecendo a participação do conferencista” (AZEREDO, 1986, p. 197).

Na gestão de 1946-1947 da Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia, Azeredo elenca três conferências: a de Ernani da Silva, a de Marina Vasconcellos sobre a “Etnia Alemã no Brasil”, as quais abordavam questões de imigração, assimilação e aculturação (ambas no ano de 1946); a de Luiz Aguiar Costa Pinto, em 1947, intitulada “Sociologia e Mudança Social: reflexos metodológicos do problema”. A palestra de Costa Pinto foi um marco nos rumos da sociologia brasileira, nos anos de 1950, e mereceu destaque por Artur Ramos: “a história da sociologia no Brasil pode ser dividida em dois capítulos: antes e depois desta conferência” (AZEREDO, 1986, p. 195). Costa Pinto foi um dos pesquisadores do Projeto UNESCO⁴³, realizando pesquisa no Rio de Janeiro. A meu ver, neste momento, delineava-se a invisibilidade da anemia falciforme nas décadas seguintes pelos pesquisadores sociais no Brasil. Fica a dúvida se a palestra de Ernani da Silva, como defende Cavalcanti e Maio (2011), foi uma aproximação com os antropólogos da época, ou se, de certa maneira estava presente, porque a Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia estava organizada por departamentos (Biologia, Bio-estatística, Educação, Estatística, Folclore, Geografia Humana, História do Brasil, Linguística, Psicologia e Sociologia) e, apesar do enviesamento para assuntos referentes ao folclore e à cultura negra. Ao se observarem as conferências, verifica-se que era comum revezamento de assuntos de interesse de cada departamento. No de biologia, encontram-se palestras sobre genética e antropologia física, por exemplo.

No final dos anos de 1940, já se delineavam os novos rumos da antropologia e da sociologia para as décadas de 1950 e 1960 no tocante a questões raciais, principalmente, com o Projeto UNESCO. A anemia falciforme (em seus aspectos socioculturais) não é abordada pelos pesquisadores deste projeto e nem por outros pesquisadores, antropólogos e sociólogos.

⁴³ Projeto Patrocinado pela UNESCO na década de 1950 em torno de pesquisas sobre as relações raciais no país.

Diferente dos trabalhos dos médicos antropólogos, no final do século XIX, principalmente, João Batista de Lacerda, o trabalho de Ernani da Silva e de outros médicos parece não focar questões relacionadas à inferioridade dos índios e negros. A ênfase no uso de testes de siclemia estava voltada para o grau de mistura, da miscigenação das raças. Observa-se que o autor enfatiza a miscigenação, mas, em seus trabalhos não aparece nenhuma referência a Gilberto Freyre, mesmo tendo pesquisado em Pernambuco⁴⁴. Ao organizar o Primeiro Congresso Afro-brasileiro em Pernambuco (1934) - evento que contou com a presença de vários antropólogos, entre eles, Roquette-Pinto, Artur Ramos e Herskovits -, Gilberto Freyre já inseria os estudos sobre grupos sanguíneos e o uso de métodos da antropologia física/biológica para estudar os mulatos pernambucos. Nas comunicações constavam temas como: a saúde do negro referente à tuberculose, doenças mentais, longevidade, etno-psiquiatria, uso do índice Lapique⁴⁵ para comprovar ascendência africana (ROQUETTE-PINTO, 1935).

Castro Faria (1999), ao revisar a antropologia física no Brasil, aponta dois acontecimentos significativos que chamaram atenção dos especialistas em antropologia física para os diferentes aspectos do problema da mestiçagem, o I Congresso Afro-brasileiro no Recife e o II em Salvador. Em Pernambuco, o autor destaca:

Em Pernambuco, são as pesquisas sobre a infância escolar que assumem a preeminência nesse período. Numerosas investigações de Luiz Inácio de Andrade Lima e Andrade Lima Júnior procuram esclarecer problemas de constituição, de desenvolvimento em estatura e peso e assuntos correlatos. Gil Campos e Armando Macedo apresentam igualmente valiosa contribuição. Também de lá nos veio o ótimo estudo biotipológico de Álvaro Ferraz e Andrade Lima Júnior sobre *A Morfologia do Homem do Nordeste* (1939) (CASTRO FARIA, 1999, p. 75, grifo nosso).

Este autor ainda destaca como contribuição à antropologia física os trabalhos de Gilberto Freyre sobre a “Deformação de corpos dos negros fugidos”, publicado em 1936 e os

⁴⁴ Hipótese para tal ausência talvez esteja na pouca importância que Freyre confere aos indígenas.

⁴⁵ Segundo Ricardo Ventura Santos (2004, p. 01), “o índice foi criado pelo francês Louis Lapique em 1906. É de uma simplicidade estonteante. Basta medir (A) o comprimento do osso rádio (aquele entre o cotovelo e o pulso) e (B) a largura da bacia pélvica. A seguir divide-se A por B. Agora o pulso do gato. Aqueles com índices superiores a 1 (rádio > pélvis) são da raça negra; abaixo de 1 (pélvis > rádio), brancos. [...] Nos tempos de Lapique, supunha-se que pessoas negras e macacos eram mais aparentados, com os brancos numa segura distância. Basto de Ávila (médico antropólogo) e equipe mediram centenas de crianças para ver se o índice era um critério confiável no Brasil. Os resultados não foram muito animadores. Crianças negras com índices de brancas, brancas com os de negras, e por aí foi. Daí a conclusão: o índice de Lapique nem sempre é verificável em indivíduos de inegável ascendência africana”. Disponível em <http://www.observa.ifcs.ufrj.br/bibliografia/artigos_jornais/SantosRV_CotasUnB_CorreioBraziliense_18042004.htm>. Acesso em 15.07.2011.

de Ulysses Pernambucano, “As doenças mentais entre os negros pernambucanos (1934)”, “As médias de estatura dos escolares de Pernambuco (1927)” e “Alguns dados antropológicos da população do Recife (1934)”. É no mínimo estranho o fato de os trabalhos de Ernani da Silva⁴⁶ não mencionarem os estudos de Gilberto Freyre e seus seguidores. Desta maneira, nem todo trabalho antropológico interessava aos médicos dedicados ao estudo da anemia falciforme.

A produção de artigos médicos sobre o tema da anemia falciforme foi intensa nas décadas de 1930 e 1940, como demonstram Cavalcanti e Maio (2011). A primeira publicação apareceu em um jornal de pediatria, de autoria do médico Álvaro Serra de Castro, em 1934. Ele apresentou cinco casos clínicos observados em um hospital do Rio de Janeiro. Esse médico considerava a anemia falciforme um problema de **saúde pública**, pela grande quantidade de negros e mestiços no país. Os artigos seguintes seguiriam a linha argumentativa desse autor. Esse argumento ainda hoje pauta as políticas públicas de saúde para doença falciforme, em que os Estados que apresentam maior quantidade de pretos e pardos têm prioridades na implantação dessas políticas. Como veremos, na década de 90 do século XX, a anemia falciforme volta a ser vista como um problema de saúde pública (PAIVA e SILVA; RAMALHO, 1993). De acordo com Cavalcanti e Maio (2011), Gastão Rosenfeld argumentava que o baixo nível econômico e cultural das pessoas dificultava a procura de recursos médicos contribuindo para a falta de estudos sobre anemia falciforme. Por sua vez, Carlos Estevão Frimm se surpreendeu com o desconhecimento médico sobre a doença, mediante a grande quantidade de casos. Percebemos, assim, que a máxima “prevalente, mas invisível” está presente desde as primeiras décadas de descoberta da doença se prolongando até os dias atuais.

Segundo Cavalcanti e Maio (2011), apesar de pouco difundida, os médicos que se dedicavam à anemia falciforme criaram uma espécie de “campo de pesquisa”. A motivação advinha dos casos observados nos ambulatórios, do interesse por doenças do sangue. Ainda, seguindo tendências da época, alguns estudavam a relação entre raça e doença. A miscigenação ora aparecia com fator positivo, ora como negativa na proliferação da doença. Muitas dessas pesquisas se utilizavam da nomenclatura dos tipos antropológicos de Roquette-Pinto e de dados censitários, o que sempre causou muitos questionamentos. Havia uma relação direta entre sangue- hemácia falciforme- classificação racial, e isso, de certa forma, despertou interesse da antropologia física brasileira. Em sua lista de autores e assuntos em

⁴⁶ Cabe ressaltar que Ernani da Silva faleceu na década de 1950, em atividades de pesquisa entre populações indígenas em Conceição do Araguaia.

antropologia física, Castro Faria (1999) elenca, além dos temas sobre anatomia racial, mestiçagem e patologia racial, os trabalhos de Ottensooser e Ernani da Silva sobre grupos sanguíneos e siclemia.

Como mencionado anteriormente, os estudos sobre anemia falciforme originaram-se a partir do atendimento ambulatorial em grandes hospitais. Destacaram-se pesquisas realizadas em Belo Horizonte, São Paulo e Bahia, todas a respeito da incidência da doença em negros e mestiços. É interessante destacar que hoje os três estados se destacam nos estudos e tratamento da doença falciforme no país. De acordo com Cavalcanti e Maio (2011), nem todos os médicos concordavam que a anemia era uma doença específica da raça negra. Nessa época, esses pesquisadores colocavam em xeque o enviesamento dos EUA quanto à questão, uma vez que havia poucos estudos na África e fora dela para afirmar que a doença era específica da raça negra. Algo que, no final da década de 1940, já havia mudado com os estudos realizados na África, principalmente, nos domínios coloniais franceses, portugueses, belgas e ingleses. Como afirmam os autores:

As primeiras pesquisas feitas na África objetivaram confirmar ou refutar a hipótese de que as hemácias falciformes e a doença delas derivada fossem características inerentes aos indivíduos da raça negra. Após as pesquisas estatísticas, essa especificidade foi aceita e passou-se a investigar as diferenças entre negros africanos e norte-americanos no tocante à manifestação da anemia. A maior parte dos trabalhos informava altos índices de presença das hemácias falciformes, alcançando, em algumas populações, as variáveis de 20% a 40%.” (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 384)

Na década de 1940, cresciam as pesquisas sobre doença falciforme e raça na Bahia; foi desse Estado que surgiu uma polêmica referente à origem autossômica recessiva⁴⁷ da doença. Segundo a geneticista Eliene Azevedo (2010), em 1947, Jessé Accioly, professor da Faculdade de Medicina da Bahia, num artigo publicado em revista local, defendia a hipótese, baseada nas Leis de Mendel, sobre a transmissão da doença. Sua pesquisa se baseava em observações de casos dentro da mesma família, algo também proposto por Ernani da Silva. Para a pesquisadora, era dado o primeiro passo no Brasil para caracterizar a anemia falciforme como uma doença genética. Sua descoberta antecipava-se a pesquisas em países como os EUA, grande centro de estudo sobre anemia falciforme. Accioly, porém, publicou seu trabalho numa revista local, e não despertou interesse dos seus pares, como demonstra Azevedo.

⁴⁷ Quando são necessários dois genes com alteração, um do pai e outro da mãe para que ocorra a doença.

Imaginemos o fato do ponto de vista de divulgação científica. Tratava-se de uma descoberta inédita, referente ao mecanismo de herança de uma doença que estava na vanguarda das pesquisas nos países avançados, publicada em língua portuguesa em uma revista local. Poucas pessoas tomaram conhecimento dessa descoberta. Curiosamente, nem o próprio Jessé procurou torná-la de conhecimento internacional. Contentou-se em descobrir e publicar localmente. Vale ressaltar que a forma de apresentação do trabalho de Jessé satisfazia e continua satisfazendo nos dias atuais, a todos os critérios de uma pesquisa que conduz a uma **descoberta inédita**. É importante ressaltar o avançado grau de conhecimento de genética revelado pelo autor. Jessé fez uso, absolutamente correto, dos termos fenótipo, genótipo, homocigoto e heterocigoto. Se ainda hoje tais termos não contam com a absoluta familiaridade de muitos profissionais da saúde, imaginem em 1947, doze anos antes do nascimento da Genética Clínica (AZEVEDO, 2010, p. 02).

No mesmo ano, o americano James Neel era considerado o descobridor da transmissão da herança falciforme em artigo publicado na Revista *Medicine*. De acordo com Azevedo (2010), o pesquisador brasileiro ficou ressentido e lhe mostrou, anos depois, sua publicação, o que a fez buscar o reconhecimento de Accioly como descobridor desse fenômeno, que antecedeu, em mais de um ano, as descobertas de Neel. Porém, não foi possível provar que a descoberta de Accioly foi anterior a de Neel. Mas Azevedo conseguiu mostrar, a partir da publicação baiana, que as descobertas eram simultâneas e que ambas mereciam destaque (a de Accioly e a de Neel). Assim, a Universidade de Michigan pediu o material de Accioly traduzido para o inglês e se retratou, colocando ambos como descobridores do mecanismo de herança da anemia falciforme.

Nesse período, sobressaíam-se as pesquisas que relacionavam a doença à raça negra. A Bahia se destacava como estado onde havia maior número de casos de anemia falciforme, e isso se dava pela grande presença de negros e de mestiços. Na opinião de Sérgio Pena (2009a), é difícil estabelecer prioridades, em se tratando de ciência e não se pode atribuir, apesar do seu brilhantismo, a descoberta da origem autossômica recessiva a Accioly, pois, além de Neel, outros pesquisadores também reivindicaram a descoberta. Assim, o autor relega a aclamação de Accioly apenas como uma aclamação de nacionalistas roxos. O fato é que Jessé Accioly é bastante aclamado pelos estudiosos da doença no Brasil.

Voltando ao trabalho de Ernani da Silva, apesar de este ter sido apresentado na Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia, parece não ter sido utilizado por antropólogos fora do campo da antropologia física. A mudança de doença do sangue para

doença molecular mudou completamente os rumos dos estudos dos médicos, mas o viés racial permaneceu, como ainda podemos verificar hoje em dia. Se os anos 1950 e 1960 se caracterizaram pela quantidade de estudos referentes às questões raciais, por que a anemia falciforme não era abordada pelos antropólogos? A meu ver, isso se deu pelo momento de mudança nos estudos das relações raciais nas décadas seguintes à descoberta da doença no Brasil. A categoria raça social passa a ser mais utilizada do que raça biológica, rechaçada, no pós- guerra, pela UNESCO e, também, pelos pesquisadores do convênio Colúmbia- Bahia e do Projeto UNESCO. Se os anos 1950 representaram mudanças na percepção da anemia falciforme como doença genética, também representou sua invisibilidade no cenário das relações raciais, agora totalmente voltado para a perspectiva cultural ou social em voga, desde os anos de 1930. Os estudos sobre grupos sanguíneos e marcadores genéticos permaneceram no campo da antropologia física cujo alvo era os povos indígenas.

2.3 NOVOS PARADIGMAS RACIAIS E A ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL.

No prefácio do livro “Doença das Células Falciformes”, Paulo Cesar Naoum e Flávio Augusto Naoum, defendem o seguinte ponto de vista:

Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a **bioquímica, físico-química, genética e biologia molecular das proteínas**. A hemoglobina falciforme, ou Hb S, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase cem mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. (NAOUM; NAOUM, 2004, grifo nosso)

Muitas pesquisas foram realizadas em laboratórios e hospitais de todo o mundo sobre a anemia falciforme. Em 1945, Linus Pauling tornava pública à ideia de que a anemia falciforme era uma doença da molécula da hemoglobina, uma doença molecular. Foi seu grupo de pesquisa, mais precisamente Harvey Itano, com o uso da técnica de eletroforese (utilizada até hoje para identificar a presença de células falciformes no sangue) que atribuiu a causa da doença a uma lesão de uma molécula. Linus Pauling se baseou na descoberta de James Neel- igual a de Jessé Accioly-. Com efeito, a partir da transmissão genética da doença, era possível prever, através das Leis de Mendel, a ocorrência da doença em uma família, a partir da presença do traço falciforme em um casal. Seus achados deram subsídio para à

criação do aconselhamento genético moderno, indicado para reduzir a incidência da doença (NAOUM; NAOUM, 2004; CAVALCANTI, 2007; PENA, 2009). Para Melbourne Tapper (1999), essa descoberta poderia ter minimizado a ênfase racial da doença, mas isso não ocorreu. Apesar da ênfase nas descobertas genéticas, a perspectiva da raça, em suas mais variadas interpretações, a biológica e a social, continuavam influenciando as discussões no meio médico e político.

Os anos 1950 foram marcados não só por profundas mudanças nos estudos das relações raciais no Brasil, mas também pela invisibilidade da doença entre os cientistas sociais e antropólogos, tanto nacionais como estrangeiros, que estudaram as questões raciais (perspectiva social e cultural). Para Melbourne Tapper (1999), nos anos 1950, a genética clínica e a antropologia biológica, no que se refere à anemia falciforme, representaram o surgimento de uma antropologia racista. Por outro lado, os anos de 1950 também representaram mudanças na realidade legal dos Estados Unidos no tratamento referente a questões raciais, forçadas pelos protestos negros. Segundo Skidmore (1976), em duas décadas depois da Segunda Guerra Mundial, os Estados Unidos tinham revirado de pernas para o ar todo o sistema de segregação racial; a Lei que foi usada para segregar agora era usada para integrar.

A realidade social era diferente dos anos de 1920, 30 e 40. A crítica à antropologia física e/ou biológica e, por sua vez, a qualquer indício de racismo estava presente nos pesquisadores estrangeiros que tomaram o Brasil como grande laboratório racial. Neste período, enfocaram-se as relações harmoniosas ou conflitantes entre brancos e pretos, as desigualdades sociais e econômicas, as mudanças sociais, mas não as diferenças biológicas já rechaçadas pela própria UNESCO, no pós-guerra. Questões ligadas à genética e à biologia são minimizadas para se enfatizarem questões culturais. Projetos de branqueamento estavam fora de moda nos anos de 1950. Raça e doença saíam de cena para dar espaço à raça/cor e a status sociais. Apesar de questões referentes à classificação estarem presentes em décadas anteriores, os trabalhos da UNESCO traziam novas questões, novos dados empíricos mostravam o quanto esta era uma esfera complexa (MAIO, 2000).

Apesar de as pesquisas médicas sobre anemia falciforme utilizarem-se dos estudos de antropólogos, chamando atenção para questões de miscigenação, aspectos sociais e culturais, o seu campo de atuação era a medicina, a intervenção médica. É certo que a antropologia brasileira deve muito aos médicos antropólogos, porém, nos anos de 1950, seus trabalhos estavam desacreditados, “os Tipos Antropológicos” não mais embasavam as pesquisas sobre negros no Brasil. Charles Wagley (1952) argumentava que as diferenças raciais não eram

definidas biologicamente, antes são baseadas socialmente, em termos culturais de diferenças, que pode ter pouco a ver com variações biológicas reais. Se os grupos se definiam e eram definidos por critérios como *status* sociais, nível educacional, *status* econômicos e costumes, fica fácil entender a confusão dos médicos quanto à classificação racial dos indivíduos. Alguns criticaram o uso dos dados censitários por não serem fiéis à realidade racial brasileira. Calcular o quantitativo de pessoas com anemia falciforme, baseando-se nos censos não era seguro, uma vez que as aparências enganavam e, ainda, enganam.

Se raça biológica assumia papel importante na compreensão das diferenças entre negros, brancos e índios no Brasil, e os testes de síclemia serviam para provar isso, com os estudos da UNESCO são os aspectos sociais, em que a classe assumia maior destaque, que eram enfatizados. Após os famosos estudos, especialmente, os estudos do grupo de Florestan Fernandes, as pesquisas sobre o negro passaram a enfatizar a persistência das desigualdades entre brancos e negros, prolongando-se até as décadas de 1970 e 80. De forma geral, o campo dos estudos sobre o negro apresentava uma divisão arbitrária, haja vista os antropólogos se dedicarem à diferença do negro, numa “perspectiva etnográfica da cultura negra; os sociólogos, baseados em estatísticas, privilegiarem a conexão entre a autodefinição racial e o lugar desigual na estrutura social” (PINHO, 2008, p. 12). Porém, a questão racial é mais complexa do que qualquer esquematização que possamos imaginar, pois, o que se observa hoje em dia são abordagens que integram esferas sociais e culturais, principalmente com as novas abordagens em torno do conceito de cultura e de biologia. Seja na abordagem sociológica ou cultural, o tema da anemia falciforme não ganha destaque nos estudos sobre raça. Esta doença e sua relação com raça só será retomada por antropólogos e sociólogos nos anos 1990, em meio a discussões sobre implantação de políticas diferenciadas para negros.

Houve mudança de paradigmas no campo das ciências sociais como um todo com a passagem da categoria raça à cultura. O conceito também sofreu modificações no campo da antropologia física, caudatária do conceito de raça biológica e modelos tipológicos, entretanto, ao invés de cultura, prevaleceu a noção de populações. Como demonstra Santos (1996), raça não foi abandonada, mais modelada para se adequar ao evolucionismo neodarwiano que reformulou a antropologia física. Este autor mostra como a declaração sobre raça da UNESCO, na década de 1950, privilegiou os aspectos sociais de raça, abandonando opiniões de antropólogos físicos e geneticistas. Sob críticas, a UNESCO se viu obrigada a reformular sua declaração, de forma que contemplasse esses segmentos. Raça foi considerado um conceito biologicamente válido, na perspectiva genética da época, ligada a estudos de cunho evolucionário (SANTOS, 1996).

Para Santos (1996), a antropologia física se fez presente no Brasil entre as décadas de 1950 e 80, a partir de duas vertentes. A primeira, representada pelo Museu Nacional, dedicou-se à medição de ossos de remanescentes humanos arqueológicos. A segunda consolidou-se nos departamentos de genética/biologia das universidades do Rio Grande do Sul, Bahia e Pará e centrou-se na genética de populações, distanciando-se da tradição oitocentista. E, é nesta vertente, que surgem os estudos de cunho genético sobre raça, no final dos anos de 1990 e início do século XXI, popularmente divulgados através dos estudos de geneticistas como Sérgio Pena, em “Retrato Molecular do Brasil”. Cabe ressaltar a influência dos avanços mundiais e nacionais em torno do genoma humano. Explicitarei essa questão adiante, em um tópico específico. Por enquanto, cabe ressaltar que a “doença falciforme” volta a aguçar o interesse de geneticistas e antropólogos na era genômica, depois de ter passado anos fora de foco desses pesquisadores.

Como verificado, os conceitos de raça, saúde, genética, sangue e anemia falciforme se fizeram presentes no Brasil através de diversos olhares. Esses conceitos ora foram abordados em conjunto, ora separados. Após os primeiros trabalhos, na década de 1930, a anemia falciforme - e sua interface com raça- desaparece do cenário, nas décadas de 1950 a 80. Podemos atribuir essa invisibilidade às mudanças que o conceito raça sofreu ao longo dessas décadas. Aspectos ligados à cultura e à sociedade tomaram proporções maiores para os intelectuais estrangeiros e brasileiros. A ratificação da UNESCO, considerando raça biológica um conceito útil para antropólogos físicos e geneticistas, não foi suficiente para chamar o interesse dos antropólogos e sociólogos que discutiam as relações raciais no Brasil, a partir da década de 1950. A meu ver, isso impediu um olhar mais sociocultural sobre a doença, principalmente, ao acompanhar as mudanças em sua compreensão, de doença das hemácias à doença genética. A doença, reconhecida por sua dimensão étnica/racial, ficou restrita ao campo biomédico, não alcançando os antropólogos que, ao estudarem as doenças em sua perspectiva social e cultural, não enfocaram a dimensão racial. Quando isso ocorreu, foi ligado a práticas das religiões afro-brasileiras.

Raça e saúde estiveram presentes nas discussões sobre saúde pública, visando à modernização do país, mesmo os higienistas e sanitarista pregando que não era a raça que fazia o povo brasileiro doente e sim aspectos estruturais de atraso econômico e a falta de educação. A raça, em sua perspectiva social e cultural, permeava a relação entre população brasileira e saúde. Para os antropólogos, a dimensão racial será retomada a partir da década de 90 do século XX, no bojo das discussões sobre direitos diferenciados para minorias no campo da saúde, em que, onde mais uma vez, invocam-se questões relativas à identidade nacional.

Em levantamento referente à produção antropológica sobre antropologia da saúde, Canesqui (1994) levanta várias questões abordadas nos estudos da década de 1980. Analisando 120 publicações, a autora traça o esboço abaixo:

A antropologia feita no Brasil nas últimas décadas, e particularmente na década de 80, tem produzido conhecimento sobre os temas alimentação, saúde, doença que aflige a classe trabalhadora ou alguns grupos minoritários. Tem também estudado os distintos saberes e práticas de cura, suas instituições e especialistas em diferentes regiões do país, adentrando os saberes e práticas da medicina oficial e as tentativas de reformulação dos modelos assistenciais tradicionais e asilares da loucura [...], ou as questões afeitas à extensão dos cuidados médicos e seu confronto ou complementaridade com outras práticas de cura, especialmente aquelas inscritas no campo religioso [...]. Na literatura mais recente também estão presentes temas relacionados às práticas corporais, a emergência de novas e antigas epidemias (aids e esquistossomose), à sexualidade e a reprodução. (CANESQUI, 1994, p.18)

Na década de 1980, no campo da saúde pública, pesquisadores já apontavam a doença falciforme como um problema de saúde pública, porém, não despertou o interesse dos antropólogos estudiosos da saúde e das relações raciais no Brasil. A dimensão racial vai aparecer nos estudos que abordam aspectos reprodutivos, principalmente, na denúncia das esterilizações em massa de mulheres negras.

2.4 OS ANOS 1990 DO SÉCULO XX E A PERSISTÊNCIA DA RAÇA NO BRASIL NO CAMPO DA SAÚDE.

A década de 1990 do século XX foi palco de grandes mudanças no campo da saúde. O governo brasileiro instituiu políticas públicas que reconhecem as desigualdades étnicas e raciais, de gênero e orientação sexual e estabeleceu diversos mecanismos para seu enfrentamento, seja a partir de ações afirmativas na educação, seja no sistema de saúde. Essas políticas partem do pressuposto de que as diretrizes do SUS, universalidade, equidade e integralidade não contemplavam a diversidade da população, pois, o acesso a todos sem distinção de raça, gênero, classe social era/é restringido pelo racismo, homofobia e outras formas de discriminação. Assim, esses grupos propõem uma política de incorporação da diferença para fazer valer as diretrizes garantidas por lei e como forma de o sistema perceber as necessidades, as vulnerabilidades particulares de cada grupo, fugindo da homogeneização. No campo da anemia falciforme, a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF), do Ministério da Saúde foi um marco na incorporação de direitos e no retorno das discussões

sobre raça e saúde, assim como a aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

A partir de 1980, o Movimento de Mulheres Negras traz para discussão nacional questões ligadas à saúde das mulheres negras, no que se refere à saúde reprodutiva. Houve um forte incentivo às pesquisas na área, por parte de ONG's, instituições acadêmicas e filantrópicas, como Ford e MacArthur (CARNEIRO, 2003; BERQUÓ, 1994; RIBEIRO, 1995; ROLAND, 2001). Mesmo com esse incentivo, as pesquisas na área de saúde com recorte racial ainda eram incipientes, os intelectuais e o Movimento Negro atribuíam isso ao não reconhecimento do racismo no Brasil, fruto da ideologia da democracia racial (MAIO; MONTEIRO, 2005). Assim, questões relacionadas à classe social, pobreza e economia eram priorizadas nos agravos à saúde da população. A velha discussão entre classe e raça continuava influenciando o debate.

O contexto internacional era favorável à inserção de políticas públicas que combatessem o racismo, e organizações como Organização das Nações Unidas (ONU), Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) exigiam dos governos medidas para o enfretamento das desigualdades. Neste contexto, o movimento social negro organizou em 1995 a “Marcha Zumbi dos Palmares contra o racismo, pela igualdade e pela vida”. A Marcha fazia parte das comemorações dos 300 anos de Zumbi, e o movimento - amplamente baseado em pesquisas sociais e estatísticas- denunciava as desigualdades geradas pelo racismo no Brasil. Maio e Monteiro (2008) não só reconhecem o protagonismo do movimento negro, mas também pontuam as pressões internacionais na implantação do Programa Nacional dos Direitos Humanos, lançado pelo então presidente Fernando Henrique Cardoso (FHC).

Os autores enfatizam a participação do sociólogo na esfera política, ao reconhecerem oficialmente, pela primeira vez no Brasil, o racismo. FHC fez parte do segundo círculo de estudos do Projeto UNESCO, com estudo sobre as relações raciais, capitalismo e escravidão. Simbolicamente, no dia 20 de novembro de 1995, o governo instaura o Grupo de Trabalho Interministerial para a valorização da população negra (GTI). Questões referentes às ações afirmativas foram discutidas no seminário “Multiculturalismo e racismo: o papel das ações afirmativas nos estados democráticos contemporâneos”, com participação de ativistas e acadêmicos americanos e brasileiros (MONTEIRO; MAIO, 2008). Essa parceria com instituições e intelectuais americanos influenciou a forma como as políticas focalistas se desenvolveram no Brasil.

Foi em meio a esses eventos que o Ministério da Saúde organizou a “Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra” cujas diretrizes embasaram as políticas de saúde com recorte racial. Nesse evento, foi reconhecidos dois tipos de doenças que afetam a população negra: as geneticamente determinadas e as derivadas de condições sociais e econômicas desfavoráveis. Embora se reconheça que elas possam atingir outros grupos raciais, seus agravos são mais fortes, quando incidentes em negros e em negras (OLIVEIRA, 2004; FRY, 2004). Mesmo atribuindo importância a esses fatores, não foi criada uma política focalizada, ou seja, programas de saúde específicos para cada doença, mas o sistema de saúde pública deveria estar atento a esses fatores. A exceção seria para a anemia falciforme, por ser uma doença incidente, predominantemente sobre a população afro-brasileira e por já contar com pesquisas estatísticas que justificavam sua prioridade como um problema de saúde pública (FRY, 2004; LAGUARDIA, 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001).

Ao analisar a taxonomia adotada na mesa redonda, Peter Fry (2005) chama atenção para o uso dos termos raça e etnia. Avesso à relação entre doença e raça, critica o uso dos adjetivos “hereditária”, “ancestral”, “étnica”, como eufemismos para doença racial. Para ele:

Podemos ver que o discurso elaborado pela mesa redonda de 1996 produz a imagem da ‘população negra’ que é muito mais do que a soma dos indivíduos que se definem como ‘pretos’ ou ‘pardos’ nos recenseamentos nacionais. Essa ‘população’ passa a ser uma ‘etnia’, constituída por uma herança biológica e cultural (inferior) compartilhada. A importância desse discurso não pode ser ignorada, já que as conclusões da mesa redonda serviram de ponto de partida para toda a política pública dirigida à “população negra” desde então. (FRY, 2005, p. 284).

Mesmo com o reconhecimento oficial do racismo por FHC, questões ligadas à saúde e a raça permaneceram num campo controverso. Reconhece-se que a discriminação racial é um agravante em saúde, mas, por outro lado, a máxima do racismo à brasileira complexifica as ações no plano político. No “Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afrodescendente”- baseado nas diretrizes da mesa redonda- identificam-se pontos bem semelhantes aos debatidos nas décadas de 1930 e 40, como a especificidade da população negra vinda para o Brasil, a miscigenação entre negros, brancos e indígenas e entre os próprios negros.

A população negra brasileira apresenta uma **especificidade genética** que a distingue da de qualquer outra parte do mundo. Isto se deve à **miscigenação**, no país, de negros procedentes de diferentes regiões da África, em distintas épocas, com características culturais e **genéticas próprias**. [...] Essa mistura

genética e cultural resultou em uma população diferente da população negra de outros países da América e, inclusive, da própria África. (BRASIL, 2001, p.09, grifo nosso)

Peter Fry (2005) demonstra que, no discurso do Ministério da Saúde, a população negra se caracteriza como um grupo, uma etnia. O documento não faz menção às especificidades do Brasil como: a maneira de classificar as pessoas mais pela aparência do que pela origem; a falta de consenso sobre quem é quem racialmente; a ausência nítida de identidades negra e branca; e, o fato de o Brasil não ter discriminado legalmente os negros. Para ele, essas dimensões não foram enfocadas porque não era conveniente para a definição de doenças importantes por razões étnicas.

O texto de introdução do manual supracitado, fala em miscigenação **genética e cultural**, advinda dos diferentes grupos étnicos, trazidos para o Brasil. Apesar de focar questões genéticas, o texto traz informações socioeconômicas sobre as desigualdades raciais em saúde. O discurso utilizado para destacar a especificidade genética dos brasileiros é bem semelhante ao discurso da Genética de População que atribui isso à mistura racial. O texto sobre anemia falciforme e doenças falciformes do médico e professor Marco Zargo, enfatiza a hereditariedade da doença, a mutação gênica, a migração, a prevalência em estados que apresentam maior contingente de negros e sua prevalência entre negros (FRY, 2005; BRASIL, 2001). Comum a vários artigos na área de saúde, a dimensão racial é apresentada apenas como um dado informativo, porém, poucos questionamentos sobre essa dimensão são abordados, tais como os efeitos do racismo nas pessoas com doença falciforme, discriminação no atendimento e o racismo institucional. Ponto positivo destacado por Fry (2005) é o fato de Zargo não falar em grupos étnicos, de reconhecer que a doença ocorre em brancos e de defender políticas de combate de cunho universal.

Baseado em Bourdieu, Cristiano Guedes (2006) considera a anemia falciforme no Brasil como um campo. O “campo da anemia falciforme” trata-se de um espaço social, em que estão presentes relações de forças estabelecidas entre agentes que ocupam diferentes posições e atuam no sentido de manter ou alterar o cenário em torno da questão apresentada pela anemia falciforme no Brasil. É pensando nesse campo e nos atores envolvidos que podemos traçar uma trajetória não só de como a raça tem sido abordada nesse campo, mas também de como os atores constroem os discursos sobre a questão. O autor coloca como uma das características importantes associadas à doença a cor da pele. Para ele, isso pode estar associado a uma das narrativas utilizadas para definir a origem africana da doença, porém, como apresentado anteriormente, a associação com cor/raça está presente desde as primeiras

abordagens sobre a doença. Segundo Guedes (2006), a associação com a cor da pele é justificada por dados estatísticos oriundos da triagem neonatal, em que os estados que apresentam maior incidência são justamente os estados que possuem mais pessoas pretas e pardas. Não só os dados estatísticos justificam a associação como a cor da pele, mas, principalmente, ideias naturalizadas de que esta é uma doença específica da raça negra e seus mestiços. Observa-se que, se em décadas anteriores usavam-se os dados dos censos, hoje, além desses, as informações genéticas da triagem neonatal também embasam as ações governamentais, uma nítida relação entre classificação étnica e racial e genética.

Os especialistas envolvidos na construção desse campo são basicamente profissionais da área de biomedicina, genética clínica e hematologistas que, desde a década de 1970, vêm pesquisando e publicando sobre o assunto (GUEDES, 2006). Em revistas especializadas, principalmente de hematologia, observa-se número considerado de artigos sobre anemia/doença falciforme. Guedes (2006) elege o geneticista Antônio Sérgio Ramalho, o bioquímico Paulo Nouam e o médico Marco Zargo, como atores principais no campo da biomedicina. Desde a década de 1980, Ramalho esteve envolvido na divulgação de pesquisas ligadas à universidade de Campinas – uma das universidades referência nos estudos sobre anemia falciforme, triagem neonatal e aconselhamento genético. Esse pesquisador traz ao público a preocupação epidemiológica da doença, tomando-a como um problema de saúde pública e reforça a importância do aconselhamento genético como método preventivo. O geneticista ganhou tanto destaque que passou a ser consultor do Ministério da Saúde. Paulo Noam, da Universidade Estadual Paulista, destaca a importância da variabilidade clínica da doença, e a influência de fatores ambientais e sociais no seu desenvolvimento, foi consultor da OMS e do Ministério da Saúde. Marco Zargo, da Universidade de São Paulo (USP), enfatiza os aspectos etiológicos da doença e as especificidades do contexto brasileiro quanto à miscigenação. Foi um dos participantes do grupo de trabalho que criou o PAF em 2001 e é consultor do Ministério da Saúde.

A questão racial não é o assunto mais enfatizado neste campo. Porém, os três especialistas falaram sobre o tema em suas publicações. Sérgio Ramalho, o mais renomado entre os três citados, considera a condição genética do traço falciforme como a mais cercada de mitos e lendas entre as doenças no Brasil. Um dos mitos é a crença de que o traço falciforme (heterozigoto AS) é a doença em sua forma passiva que pode se manifestar a qualquer momento. Isso talvez esteja relacionado aos primeiros estudos sobre a doença, a partir dos quais se acreditava que os portadores do traço falciforme possuíam a doença na forma latente. Outro mito refere-se ao fato de a hemoglobina S ser exclusividade de negros.

Desta maneira, ele reforça a presença da hemácia entre indivíduos não-negroides na Europa e em brancos americanos, ocorrendo o mesmo no Brasil (PAIVA e SILVA; RAMALHO, 1997). Marco Zargo (2001) endossa a importância racial e socioeconômica da doença na formulação de políticas no campo da saúde coletiva e sua distribuição territorial.

Paulo Naoum, é o que mais destaca a origem africana (racial) da doença exaltando o negro africano por ter contribuído para o conhecimento científico mais importante sobre genética e biologia molecular das proteínas. Ao traçar a evolução do conhecimento científico da Hb S, cita o antigo conhecimento da doença na África por povos de diferentes regiões. Exames radiológicos de ossos de múmias e restos mortais de pessoas que viveram há mais de sete mil anos mostraram lesões características dessa condição genética. Destaca o fato de algumas tribos africanas usarem a tatuagem para identificar os doentes e proibir o casamento com membros sadios do grupo (NAOUM; NAOUM, 2004).

Segundo o pesquisador, as observações científicas sobre a doença são bem antigas, antecedendo a década de 30 do século XX, apontado como início das pesquisas em torno da doença (CAVALCANTI; MAIO, 2011). No entanto, a divulgação das descobertas era restrita, por isso seus autores não são citados nas referências bibliográficas, como o caso de Cruz Jobim que registrou uma doença comum entre crianças negras em 1835 no Rio de Janeiro, e Jessé Accioly que realizava pesquisas com crianças desde o início do século XX. Naoum e Naoum (2004) tocam num assunto pouco debatido que é a história da doença antes de 1910. Quase não se encontram trabalhos sobre a doença, mesmo que o termo anemia falciforme não fosse conhecido, a doença existia e com estudos mais aprofundados seria possível saber um pouco mais sobre o assunto. Um dos capítulos do livro “Doença das células falciforme” é dedicado aos aspectos antropológicos relacionados à origem e dispersão do gene da Hb S. Nele, o referido autor apresenta o mito africano da **criança- ogbange**⁴⁸ (espírito que atormentava crianças de uma determinada família), utilizado para explicar a morte precoce de crianças aparentemente normais. As características descritas da criança doente eram muito semelhantes às da anemia falciforme: icterícia, fraqueza, dores articulares, inchaço das mãos e pés e úlceras. Como os pais não apresentavam sintomas, acreditava-se que a doença atingia apenas crianças. Com efeito, estava relacionada à hereditariedade (NAOUM; NAOUM, 2004).

Segundo Guedes (2006), Mary Karasch, em “A vida dos escravos no Rio de Janeiro (1808-1850)”, relata casos de anemia falciforme entre os escravos. A doença causava abortos,

⁴⁸ Mito também citado por Pierre Verger (1983).

risco de morte entre as mulheres e baixa expectativa de vida. Destarte, infere que a doença, mesmo não documentada, deve ter sido a causa da mortalidade infantil entre os escravos. Devemos atentar para a variabilidade clínica da doença o que deixa dúvidas em torno do fato de ser mesmo a anemia falciforme a causa desses problemas e/ou outras enfermidades.

Cristiano Guedes (2006) aponta um relativo interesse a partir da década de 1990 no campo das ciências sociais e da psicologia, pela anemia falciforme. Esses campos se destacam por apresentarem outras dimensões da doença que não são abordadas pela biomedicina (etiologia e epidemiologia). Destaca os trabalhos realizados pela antropóloga Débora Diniz e seu grupo de pesquisa na UNB, e no Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero- Anis (que inclui o autor), e os de Peter Fry, no Rio de Janeiro.

Baseada no referencial teórico da Bioética, Diniz (2003, 2006, 2007, 2009) tem abordado temas como a informação genética e seus impactos em políticas públicas. No que se refere à raça, o grupo de Diniz tem uma visão crítica, não só reconhece o recorte racial, mas também chama atenção para o fato de relacionar a anemia falciforme à população negra. No artigo “Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão”, a autora analisa notícias de jornais sobre a doença e toma como uma das variáveis de análise o recorte racial. Os jornais escolhidos circulam nos seguintes estados: na Bahia, por ser o estado onde se apresenta maior prevalência de casos; em São Paulo, pela abrangência nacional. Segundo Diniz (2006), considerar anemia falciforme um marcador racial é problemático. “Em discussões recentes sobre como determinar a elegibilidade para as políticas universitárias de cotas para negros, aventou-se a possibilidade de considerar como critério de inclusão o traço falciforme” (DINIZ; GUEDES, 2006, p. 06). O tema saúde da população negra prevaleceu nas matérias analisadas nos dois jornais e, segundo a autora, sofre um viés errôneo ao considerar a doença como específica da população negra. Para ela, isso não representa a visão dos profissionais de biomedicina, mas de pessoas que veem na relação anemia falciforme e raça um bom mote midiático. Entretanto, a relação raça e anemia/doença falciforme é complexa e não pode ser reduzida a intenções midiáticas, uma vez que, faz parte da própria identidade da doença; ao que parece a autora privilegia a visão biomédica da doença.

Quanto ao antropólogo Peter Fry, Guedes (2006) o coloca como pesquisador que mais tem se debruçado sobre o estudo da anemia como estudo de caso. Fry (2004, 2005) elege como temas centrais a naturalização das raças através dos discursos em torno de raça e anemia falciforme e a forma como o movimento tem feito uso desse argumento. Tem se destacado no cenário nacional por suas críticas às políticas de cotas e levanta muitas questões pertinentes à persistência do conceito raça na década de 1990 e início dos anos do século XXI.

Problematiza a anemia falciforme, dentro dos conceitos antropológicos; a meu ver, desde a década de 1930 até os dias atuais, este tem sido o antropólogo que mais se aprofundou na relação entre raça e doença falciforme, inclusive orientando teses e dissertações. Mas, apesar de concordar com muitas questões levantadas, discordo de algumas e retomarei o assunto em outro capítulo.

Quando Guedes (2006) elenca os atores constituintes do campo da anemia falciforme na área médica, ele se restringe a três pesquisadores de São Paulo. Cabe ressaltar que Estados como Bahia, Minas Gerais e Pernambuco têm se destacado em pesquisas e são exemplos na implementação de políticas públicas para pessoas com doença falciforme. Aderson Araújo lidera o grupo de pesquisa do HEMOPE, e Gildásio de Cerqueira realiza pesquisas sobre terapia celular na Universidade da Bahia, ambos com destaque nacional e internacional.

Como enfatizado, os anos de 1990 representam um marco histórico, em que raça retorna às análises de pensadores sociais no Brasil, embalados pelas mudanças políticas em torno das políticas de ações afirmativas. Os novos arranjos da sociedade levam a reflexões sobre as relações raciais e sua interface com gênero, saúde, educação, sexualidade e juventude no pensar sobre a nação brasileira na entrada do século XXI. A partir de 1995, observa-se aumento significativo de publicações, seminários que abordam questões ligadas à raça. Gostaria de destacar, entre tantos, três seminários que culminaram em publicações e tiveram participação de intelectuais nacionais e internacionais. Nesses espaços, delineiam-se novas abordagens ancoradas nas antigas discussões sobre raça no Brasil que influenciaram e influenciarão os estudos sobre doença falciforme e sua interface com raça e genética.

O primeiro ocorreu no Rio de Janeiro, organizado pelo Núcleo da Cor da UFRJ, cuja coordenadora é Ivonne Maggie. Consistiu no resultado do “Programa Raça e Etnicidade em Perspectiva Comparada”, financiado por organizações como a Fundação Rockefeller e Fundação Ford, entre os anos de 1994 e 1997. O projeto tinha como objetivo refazer a pergunta inaugurada na década de 1950 com o projeto UNESCO. Seria o Brasil uma democracia racial ou, como queriam alguns, o racismo aqui era/é pior porque é dissimulado? A intenção era repensar as perguntas a partir de outros vieses, de novos contextos. Para isso contou com a presença de pesquisadores internacionais e nacionais para desenvolver pesquisas no Brasil e compará-lo com situações diversas na Europa, África do Sul, Moçambique e Cabo Verde. Entre os estrangeiros estavam John Burdick, Robin Sheriff, Jonh Norvell, Guy Massart, Ciraj Rassool, Patricia Hayes, José Luís Cabaço, Verena Stolcke e Loic Wacquant. Os trabalhos oriundos dessa experiência versam sobre temas que vão desde

classe social, gênero, juventude até religião e estão contemplados no livro “Raça como Retórica: a construção da diferença” (REZENDE; MAGGIE, 2001).

Alguns assuntos foram levantados como: a abordagem adjetiva e relacional de raça tanto no Brasil como na África; a relação entre identidades nacionais, poder e a dinâmica e complexa questão da classificação racial no Brasil que, apesar de autoritária, encontra espaço de inversão e subversão da ordem. Ou seja, “as categorias [raciais] não são fixas; pelo contrário, são acionadas em determinados contextos e relações” (REZENDE; MAGGIE, 2001, p. 15, grifo nosso). Assim com no projeto UNESCO, a dimensão da saúde e raça não foi abordada neste programa. Talvez pelo fato de essa discussão ainda não ter, na época, alcançado dimensões pública, midiática. Neste período, davam-se os primeiros passos em torno de uma política de saúde com recorte racial. Ou talvez essa dimensão não fosse do interesse pessoal dos organizadores e participantes, haja vista não trabalharem com a temática da saúde, apesar de Peter Fry ter sido um dos organizadores desse programa. As conclusões obtidas casam muito bem com as relacionadas à doença falciforme que carece de estudos antropológicos e sociais no país, principalmente em perspectiva comparada. O “calcanhar de Aquiles” das relações raciais no Brasil, a classificação racial, também se faz presente nas abordagens sobre a doença e na construção de políticas de saúde.

Outro evento importante foi o Seminário Raça, Ciência e Sociedade no Brasil, realizado em 1995, no Rio de Janeiro. As pesquisas apresentadas foram publicadas no livro “Raça, Ciência e Sociedade”, organizado por Marcos Chor Maio e Ricardo Ventura Santos. Em formato de coletânea o livro, teve por objetivo:

[...] Primeiro, abordar os temas da raça e das relações raciais a partir de uma perspectiva diacrônica, desde o século XIX até o presente, com o intuito de observar as mudanças e deslocamentos conceituais de forma abrangente. Segundo, apresentar um conjunto de trabalhos elaborados a partir de reflexões em diversos campos do conhecimento (antropologia, sociologia, história, ciência política e literatura), revelando assim a pluralidade de enfoques através dos quais a tríade raça, ciência e sociedade tem sido abordada. Terceiro, fornecer subsídios para compreensão do **cenário racial brasileiro contemporâneo** (MAIO; SANTOS, 1996, p.10, grifo nosso).

Os artigos versam sobre a vinculação entre as três temáticas, passando por assuntos como: a construção da nação a partir das três raças, processo de branqueamento, mestiçagem, democracia racial e a persistência das desigualdades raciais causadas pelo racismo. No tocante à saúde, a coletânea traz o artigo de Nísia Trindade Lima e Gilberto Hochman, intitulado, “Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento

sanitarista da primeira república”. Esse artigo discute a participação do movimento sanitaria na constituição de políticas de saúde que teve papel importante na reconstrução da identidade nacional. A maioria dos participantes está ligada a instituições nacionais, com exceção de Martínez-Echazábal da *University of California* cujo trabalho versou sobre o culturalismo dos anos 1930 no Brasil e na América Latina. Diferente do livro “Raça como retórica”, o livro “Raça, Ciência e Sociedade” considera a relação entre raça e saúde, importante para se pensarem as relações raciais no Brasil. Muitos dos autores, ligados a Fiocruz, exercem papel importante na realização e divulgação de pesquisa que enfatizam essa relação⁴⁹.

É a partir dos anos 2000 que se verifica maior número de publicações sobre raça, contemplando a saúde da população negra e, conseqüentemente, a doença falciforme. O crescimento é verificado tanto na área biomédica⁵⁰ - com destaque para Fiocruz que tem apreciado a temática da raça e relações raciais em suas publicações - como nas ciências sociais. Selecionei alguns trabalhos no campo da antropologia (ou próxima a esta) e seguirei uma ordem cronológica. A intenção é perceber como vem sendo construído e/ou reconstruído o discurso sobre raça e saúde, raça e doença falciforme, raça e genética.

Em 2004 é lançado o livro “Etnicidade na América Latina: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos”, organizado por Simone Monteiro e Lívio Sansone. Também é resultado de um seminário, “Raça/etnicidade na América Latina: questões sobre saúde e direitos reprodutivos”, realizado pela Fiocruz, no Rio de Janeiro, em 2001, com o apoio da Fundação Ford⁵¹. A principal proposta do livro foi conjugar trabalhos de especialistas que trabalhavam com povos indígenas e população negra, fazendo aproximações e contrastes no campo da saúde reprodutiva. Ele enfoca ainda a compreensão das identidades étnicas e raciais como construções sociais; compartilha a perspectiva de uma sociedade livre de discriminações raciais, de gênero, de sexualidade; mostra as várias estratégias para se atinge esse objetivo.

A partir da leitura desse livro, gostaria de destacar dois artigos, um, por levantar questionamento do uso do termo raça e etnia, no campo da saúde; outro, por tratar diretamente

⁴⁹ No site da Fiocruz, encontram-se várias dissertações, teses que abordam o tema raça e saúde.

⁵⁰ Podemos destacar o livro “Saúde da População Negra” (2001), o “Manual de doenças por razões étnicas raciais” (2001), O livro da “Saúde da mulher negra” (2002), além de artigos em revistas especializadas.

⁵¹ Cabe ressaltar que a Fundação Ford está presente em grande parte dos eventos, referentes à questão racial e, a partir de 2001, iniciou o “Programa Internacional de Bolsas de Pós-Graduação da Fundação Ford”, preferencialmente para negros/as e indígenas, nascidos/as nas regiões norte, nordeste e centro-oeste, advindos de famílias que tiveram poucas oportunidades econômicas e educacionais. Tais segmentos sociais são os que apresentam os piores indicadores de acesso à Pós-Graduação. Ao acessar o site e fazer uma busca por temas das teses e dissertações financiadas pela instituição, verificam-se 10 trabalhos com tema saúde, dentre os quais, apenas um versa sobre doença falciforme, o de Cristiano Guedes, citado nesta tese. Disponível em <<http://www.programabolsa.org.br/pbolsa/actions.actionsGaleria.BuscaPorTema.do>>. Acesso em 15.09.2011.

sobre anemia falciforme. O artigo “Desigualdades em saúde, raça e etnicidade: questões e desafios”, de Simone Monteiro (2004), traça um panorama das literaturas internacional e nacional sobre a relação raça/etnia em saúde, ajudando-nos a refletir sobre a criação de um campo de pesquisa e intervenção para a saúde da população negra no Brasil. Demonstra como autores de vários países são reticentes em relação a intervenção em saúde baseada na raça/etnia, principalmente, pela imprecisão, pela polissemia das categorias raça e origem étnica, pela problemática das **classificações**. O uso indiscriminado dos termos, sem nenhum aprofundamento, torna problemática a sua utilização. Esse tipo de atitude pode ter efeito contrário, pois, ao se enfatizarem aspectos negativos dos agravos de determinados grupos, pode-se cometer as mesmas distorções ocorridas no século XIX, as quais estavam associadas à afirmação de inferioridade racial. A autora admite que a discriminação étnico-racial tem efeitos negativos para a saúde da população negra e indígena, porém reconhece que não existem consensos quanto a melhor forma de enfrentar o problema. É preciso mais pesquisas que possam desvelar esse campo tão complexo.

O texto de Peter Fry, intitulado “As aparências enganam: reflexões sobre raça e saúde no Brasil (2004)”, parte do pressuposto de que raças são fenômenos sociais. Faz uma crítica ao movimento existente no Brasil para impor uma taxonomia racial bipolar, antes abraçada pelo movimento negro, mas hoje encabeçada por acadêmicos e pelo Governo Federal, ao apoiarem a implementação do sistema de cotas para negros. No campo da saúde, questiona o processo de birracionalização, imposto por especialistas e movimento social, na construção e implantação de políticas públicas de saúde, voltadas para população negra, com destaque para o Programa de Anemia Falciforme.

A questão levantada por Fry (2004) é que, se raça pertence ao mundo social e não ao reino natural, como pode está associado a coisas realmente da natureza, como doenças geneticamente transmitidas? Para o autor, associar anemia falciforme à raça é um caminho perigoso; corremos o risco de repetir os acontecimentos que ocorreram nos Estados Unidos, onde a ciência médica e a antropologia utilizaram a doença para reivindicar a distinção entre brancos e negros. O argumento do autor é o de que, mesmo sendo sua origem definida na África, o gene da anemia se espalhou por todo o mundo não sendo mais possível identificar a doença com da raça negra. Por conseguinte, ela pode ocorrer em qualquer pessoa, seja negra, seja branca ou seja parda. Como a aparência não indica a presença ou não do gene, a anemia falciforme tem o efeito pragmático de naturalizar aquilo que não é natural.

Apesar de pertinente, não concordo com o argumento de Fry, a doença falciforme é o exemplo de doença mais complexa do Brasil, podendo tanto naturalizar a raça como

desnaturalizá-la, pois natureza e cultura estão imbricadas na constituição e interpretações sobre a doença. Da forma como ele expressa, parece-nos que a associação entre raça e anemia falciforme é um fenômeno recente, porém, como venho demonstrando, essa associação está presente desde as primeiras pesquisas sobre a doença no país. Também como venho revelando as rígidas oposições entre biológico/ social, natureza/ cultura limitam a compreensão sobre a doença falciforme, uma vez que, esses termos estão imbricados à própria doença. Mesmo que nos incomode, enquanto cientistas sociais, raça sempre terá uma dimensão biológica. Os problemas advindos da naturalização não se encontram em sua classificação, mas em seu uso, ou melhor, abuso, para justificar desigualdades sociais.

Fry estabelece um instigante debate com o texto apresentado no mesmo livro de José Carlos dos Anjos. Nesse texto, o autor defende políticas diferenciadas para parcelas da população historicamente discriminada e acusa a ideologia da negação das diferenças raciais como uma espécie de genocídio. Para Anjos (2004), o modo como não se apresentam políticas públicas diferenciadas é a prova nítida de um sistema racista no campo da saúde. Com efeito, o racismo não se caracteriza pelo fazer, mas pelo não fazer. Fry (2004) não concorda com o fato de Anjos considerar a racialização positiva⁵², uma iniciativa do movimento negro⁵³, pois a relação entre raça e doença é protagonizada por outros atores de grande capital político, tais como demógrafos, economistas, antropólogos, médicos, governo e agências internacionais. É interessante observar que, quando Fry fala da constituição da Política de Saúde para População Negra, ele atribui ao GTI o viés ativista na construção de uma política de saúde bipolar. Porém, quando Anjos delega a iniciativa da racialização positiva ao movimento negro, Fry busca outros atores para deslegitimar o protagonismo do movimento. Cabe enfatizar que os atores, com poder político, citados também se fizeram presentes na constituição do GTI, formado por oito membros da sociedade civil vinculados ao movimento negro; oito representantes de Ministérios Federais, entre eles o Ministério da Saúde (LAGUARDIA, 2006).

O debate se encaminha para uma oposição nítida entre quem é a favor ou contra às políticas de saúde diferenciadas. Para Fry, ainda são fracos os argumentos que legitimam uma política de saúde específica para a população negra. Porém Fry (2005), em outro texto, reconhece que a política afirmativa em saúde é diferente da em educação, por esta está no

⁵² Para o movimento negro, existem dois tipos de racialização: a negativa que cria mecanismo para impedir a plena vivência da cidadania por brancos e negros; a positiva que cria mecanismo para amenizar as desigualdades entre brancos e negros (ANJOS, 2004).

⁵³ Cabe ressaltar que o Movimento Negro não é único, ele adquire configurações diferentes em várias partes do país.

campo de uma política de cunho universal, o SUS. Também reconhece o protagonismo das militantes negras na construção da política. Como mostrarei a seguir, isso fará muita diferença, ao se analisar a relação entre raça e anemia falciforme na atualidade, uma vez que, mesmo existindo uma política específica, o SUS não restringe o atendimento. Ninguém chega à porta de um hospital solicitando atendimento porque é negro, branco ou pardo. A dimensão racial se fará presente na formulação dos programas de saúde, na garantia de um orçamento específico, na conscientização dos profissionais para perceberem as diferenças, no combate ao racismo institucional.

Outra coletânea de suma importância para a questão atual das relações raciais no Brasil, foi lançada em 2008, com o apoio da Comissão de Relações Étnicas e Raciais (CRER) da Associação Brasileira de Antropologia (ABA). O livro, “Raça: novas perspectivas antropológicas” foi organizado por Osmundo Pinho e Lívio Sansone. Entre seus objetivos, estava reunir um conjunto de autores e pontos de vista distintos sobre os estudos raciais e étnicos, prevalentes, atualmente, na antropologia brasileira. Visando ser um instrumento útil no ensino de graduação, a publicação pretendia tornar visível e claro o acúmulo histórico sobre o tema, sob suas diversas articulações, variações; retratar a relevância, os impasses e os desafios atuais dos estudos étnicos e raciais (PINHO; SANSONE, 2008).

A obra destaca a persistência do conceito de raça como categoria sociológica e como conceito étnico. Osmundo Pinho (2008) ressalta, como ponto positivo do livro, a diversidade de abordagens sobre o tema, em grande parte, valendo-se de abordagens etnográficas (na qual acredito se encaixar esta tese). Fazendo um balanço crítico, o referido autor verifica:

Execrado o racismo prevalente nos primórdios de constituição de um interesse sobre o tema e contestado o culturalismo de inspiração freyriana, os estudos sobre relações raciais, padecem de uma relativa orfandade de paradigmas, um cenário onde nenhuma teoria abrangente e consensual se impõe (PINHO, 2008, p. 09).

Para ele, e para mim também, isso é uma característica positiva que leva à diversidade temática e à interdisciplinaridade nas abordagens. O trabalho reflete um momento crítico no campo da antropologia em torno das abordagens raciais, pois se os antropólogos concordam que existem desigualdades raciais, discordam na escolha da melhor maneira de enfrentarem esse problema. Para os organizadores, esse é o tipo de debate que engrandece a antropologia feita no Brasil, para além da dicotomia a “favor” ou “contra”, as ações afirmativas (campos da educação e saúde). O contexto brasileiro atual mostra uma nova fase, qual seja:

[...] talvez pela primeira vez e obviamente de forma contraditória, ser índio e negro deixa de ser ônus para se tornar, às vezes, até bônus. Neste contexto contar a cor é imediatamente político, porque pode estar associado a uma redistribuição de recursos (SANSONE, 2008, p. 08).

Esta opinião, como veremos, está no cerne das elaborações de políticas para a população negra e para as pessoas com falciforme.

No tocante à saúde, o livro traz o texto de Simone Monteiro e Marcos Chor Maio, intitulado “Cor/raça, saúde e política no Brasil (1995-2006)”. Perfazendo a trajetória da relação cor/raça e saúde, os autores reconstruem a criação da Política Nacional da População Negra no Brasil, demonstrando que essa ação não se deu em um campo livre de contradições. Como se observa, o conteúdo discutido repete muitas questões elencadas no artigo dos mesmos autores, “Tempos de racialização: o caso da saúde da população negra no Brasil”, publicado na revista História, Ciência e Saúde - Manguinhos, em 2005. Em ambos os textos, a ênfase é na problematização de uma política nacional voltada para a população negra; o tema da anemia falciforme aparece quando se fala da criação do PAF, ou seja, a abordagem privilegiada é a política. Isso se reflete em muitos trabalhos que, ao enfocarem o contexto político, deixam de fora a própria doença e seus efeitos nas pessoas.

Ainda na coletânea encontra-se o texto “Qual retrato do Brasil? Raça, biologia, identidades e política na era da genômica”, de Marcos Chor e Ricardo Santos, já anunciando as preocupações em torno da genética e sua relação com raça no Brasil. Este trabalho será abordado em item à parte.

No campo das ciências sociais os trabalhos que abordam a doença falciforme são incipientes. Destaco a dissertação de Cristiano Guedes, “O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético” defendida no Departamento de Sociologia da Universidade de Brasília/UnB, em 2006, sob a orientação de Débora Diniz⁵⁴. Guedes não enfoca a raça em seu trabalho cujo objetivo foi estudar a prática do aconselhamento genético, porém reconhece a importância da identidade racial associada a uma doença genética. Cabe ressaltar que Guedes foi bolsista do Programa Internacional de Bolsas de Pós-Graduação da Fundação Ford no Brasil, fez seu doutorado em Ciências da

⁵⁴ Como explicitado no primeiro capítulo, na coletânea organizada por Débora Diniz, “Admirável Nova Genética: bioética e sociedade (2005)”, o pesquisador é coautor de três artigos no “tópico Anemia Falciforme e desafios de saúde pública no Brasil”, são eles: Educando para a genética: anemia falciforme e políticas de saúde no Brasil; Traço falciforme na Saúde Pública: confidencialidade e aconselhamento genético na doação de sangue e Anemia falciforme no Plural: o que as pessoas pensam do aconselhamento genético. Ainda publicou, em coautoria com Débora Diniz, “Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão”. Em 2006, publicou o texto “Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil” e, em 2009, publicou “Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal”.

Saúde na UnB, defendeu a tese “Anemia Falciforme e triagem neonatal: o significado da prevenção para mulheres cuidadoras”, em 2009. Observa-se que o pesquisador vem se destacando na abordagem do tema na antropologia brasileira, mas, principalmente, na saúde pública. Seus trabalhos serão explorados com mais afinco no capítulo sobre aconselhamento genético. Ainda ressalto a participação de Guedes e Diniz em oficinas do Ministério da Saúde, referentes à orientação genética para traço e doença falciforme.

Os trabalhos de Elena Calvo González, professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal da Bahia, têm privilegiado as questões raciais na abordagem da doença falciforme. A pesquisadora desenvolveu, entre os anos de 2005- 2007, a pesquisa “Negro com certificado de origem garantida: Anemia Falciforme e construção de identidades em Salvador, Bahia”. O projeto analisou os discursos em torno da doença falciforme, na cidade de Salvador, indagando o impacto de políticas públicas em relação às ideias circulantes sobre biologia e ancestralidade. Referente à pesquisa, a autora publicou o artigo ““Está no sangue”: a articulação de ideias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia”. Por meio de estudo de caso, apresenta como as políticas públicas têm impactado a compreensão sobre raça e como é preciso se desvencilhar dos discursos sobre sistema de classificação racial, seja este múltiplo ou bipolar. Para ela, mais importante para compreender a complexidade e contradição das ideias sobre raça, aparência e ancestralidade é referir-se à circulação de discursos, apontando para o papel do Estado, como um dos canais, por meio dos quais se dá a difusão desses discursos.

Em 2008, González iniciou a pesquisa “Raça, Corporeidade e Biotecnologia”, com o objetivo de analisar os processos de corporificação de identidades raciais em contextos de aplicações de biotecnologias, em instituições de saúde. O projeto visa contribuir para as discussões sobre os processos de racialização no Brasil e nos impactos das biotecnologias na (re)criação de identidades. Em 2009, apresentou o trabalho “Se meus neutrófilos são baixos, eu também tenho um pé na cozinha?: usos políticos da tecnologia de medição de leucócitos na articulação de ideias sobre diferença racial”, na II Reunião de Antropologia da Ciência e Tecnologia. A autora articula a tecnologia de contagem de leucócitos (leucopenia) e a construção do corpo negro, um corpo racializado. Em comum com esta tese, está o fato de tecnologias simples, contagens de leucócitos e exame de eletroforese serem acionadas para definir identidades, seja no campo político estatal, seja na atenção/cuidados em saúde.

Ainda destaco um texto publicado no “Wikia Observa”, um projeto realizado pelo Núcleo da Cor da UFRJ, cujo objetivo é fornecer materiais a respeito de ações afirmativas, como teses, dissertações, livros, etc. Na parte dedicada à saúde, encontra-se o trabalho de

Orlando Calheiros, “Revisando Corpos: anemia falciforme como demarcador racial”, resultado de pesquisa realizada no Hemorio, com profissionais e pacientes falciformes. O texto problematiza a economia discursiva em torno da doença e sua associação como uma doença genética prevalente na população negra.

Cabe destacar que pesquisas em torno da Política de Saúde para População Negra abordam direta ou indiretamente a “doença falciforme”, como um capítulo quase obrigatório, principalmente porque as lutas políticas para implementação do PAF subsidiaram a construção deste campo. Apesar de crescente, ainda podemos considerar baixa a produção acadêmica, nas Ciências Sociais brasileira, sobre a doença falciforme e sua vinculação com raça. Considero que um dos motivos dessa escassez seja o fato de a doença falciforme ser uma doença genética, e sua vinculação com a raça negra levar, muitas vezes, para o campo biológico, contrapondo raça biológica x raça social. Na tradição antropológica brasileira observa-se que esta dimensão foi minimizada em detrimento à dimensão cultural e social. O tema passa a ser do interesse de alguns pesquisadores, ao adentrarem na arena política das ações afirmativas, em que se prioriza o viés político, abandonando as dimensões biossociais da doença. Por essa razão, o próximo capítulo apresenta alguns fatores da doença, atentando para a forma como as pessoas a vivenciam e criam estratégias para lidarem com problemas decorrentes da enfermidade. Observando como questões referentes à raça e à genética se apresentam nos discursos de profissionais de saúde, pacientes e gestores públicos.

3. A DOENÇA FALCIFORME EM SI MESMA

3.1 CONHECENDO A DOENÇA FALCIFORME

Neste capítulo, abordarei aspectos relacionados às características da doença falciforme baseados nos depoimentos de profissionais de saúde, pacientes e nos materiais informativos do Ministério da Saúde. O objetivo é desvelar a doença, uma vez que muito se fala e pouco se sabe. Tentei fugir dos termos técnicos, mas isso nem sempre é possível, pois, para se entender a doença, é preciso conhecimento mínimo sobre genética. Chamo atenção para o entrelaçamento entre raça, gene e doença nas narrativas, nos discursos, tanto em livros como nos manuais do Ministério da Saúde. Busco dar voz às pessoas, ao falarem sobre sua dor, exclusão, medos.

Segundo definição do Ministério da Saúde, a doença falciforme é uma hemoglobinopatia hereditária, uma mutação gênica que afeta as hemácias, células redondas repletas de hemoglobina chamada de “A”, responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões ao corpo. Os seres humanos nascem com hemoglobina “AA” (**HbAA**), herdadas dos pais. Algumas pessoas nascem com hemoglobina **S**. Estas podem ser heterozigotos **AS (Hb AS)**, sendo portadores assintomáticos; outras nascem com **SS (Hb SS)**, desenvolvendo a doença falciforme. A hemoglobina **S** não exerce a função de oxigenar o corpo plenamente. Ela vive menos tempo do que a hemoglobina **A**. Consequentemente, as pessoas **SS** têm déficit de sangue, levando-as a anemia crônica e outras complicações clínicas.

A hemoglobina **S** tem uma característica química especial que, em situação de ausência ou diminuição de oxigênio, provoca a polimerização⁵⁵, alterando a morfologia do eritrócito que adquire a forma de foice.

⁵⁵ A polimerização consiste na união de moléculas de um dado composto (monómero) para formar um novo composto designado por polímero, cujo peso molecular é um múltiplo inteiro do produto de partida. Este tipo de reação, que constitui uma das três formas mais importantes de formação de macromoléculas, dá-se, geralmente, entre compostos com ligações duplas e o seu início requer a presença de um ião (polimerização iônica) ou de um radical (polimerização radicalar) (BRASIL, 2009).



Figura 4: Célula Falciforme

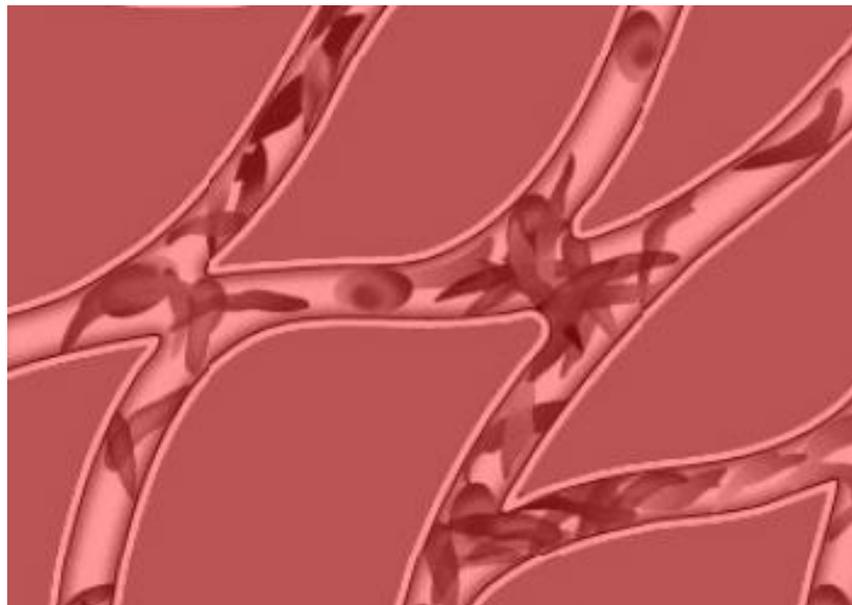


Figura 5: Fenômeno Vaso-oclusão

Esses eritrócitos falcizados dificultam a circulação sanguínea, provocando vaso-oclusão e infarto da área afetada. Essas alterações ocorrem na presença de desidratação, infecções, estresse físico ou emocional, exposição ao frio, dentre outros fatores (Brasil, 2009). A hemoglobina **S** pode vir associada a outras hemoglobinas mutantes, como a S-talassemia ou microdrenapanocitose (Hb S/ β tal), HbC, HbD e SO Arábia. A doença falciforme engloba

todas as hemoglobinopatias que apresentam **S** em sua formação como: SS, SC, SD e S- β (beta). O termo doença falciforme é relativamente recente, antes a literatura médica se referia à doença como anemia falciforme, nome popularmente conhecido. Entretanto, a anemia é apenas um dos sintomas da doença que se caracteriza pela diversidade clínica, sendo considerada uma doença multifatorial. Porém, é comum utilizar o termo Anemia Falciforme para homozigoto AA (ZAGO, 2007; NAOUM; NAOUM, 2004). Como explica uma hematologista e pediatra do HEMOPE:

Na realidade, o termo mais antigo é anemia mesmo, porque achava-se que a coisa mais preponderante nestes pacientes que diferenciam de outras doenças era a anemia. Depois se viu que você chamar esse paciente, com tantas complicações e anemia fazendo parte, somente um sintoma dentre tantos outros, denominar aquela doença como anemia é não fazer jus àquilo que o paciente pode apresentar. Ou você chama de síndrome falciforme ou você chama de doença falciforme, para fazer jus à variabilidade clínica que aquele paciente pode ter, que a gente sabe que é anemia, mas tem crise de dor, complicações renais, neurológicas. É tanta coisa que você chamar de anemia só não caracteriza muito aquela doença. Mas, pelo uso, fica anemia falciforme; e não está errado nem chamar anemia falciforme nem doença falciforme. A gente chama mais anemia falciforme para aqueles que são SS e doença falciforme para aqueles que são S-beta, SC e SD, mas não é errado chamar nem de doença nem de anemia; o nome tá certo. O importante é saber do que está se falando, mas, se a gente for mais justo, a gente vai chamar de doença, do que de anemia.⁵⁶

As informações sobre a doença falciforme advêm, em grande parte, das publicações na área de biomedicina e dos manuais informativos do Ministério da Saúde. Os manuais utilizam uma linguagem simples, adaptada para diversos públicos, como pacientes, familiares, população em geral, profissionais de saúde e agentes comunitários de saúde (ACS). Alguns tratam de assuntos específicos como o manual sobre a gravidez em mulheres com traço e doença falciforme e o consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares para pessoa com **herança falciforme** no Brasil. Esses manuais são elaborados por equipe técnica e assessoria especializada no assunto⁵⁷. Ao longo de suas publicações, os manuais têm passado por reelaborações, mas alguns temas, narrativas⁵⁸ são constantes, como as referentes à origem da doença. Analisarei algumas narrativas dos manuais e das falas dos profissionais de saúde e pessoas com doença falciforme.

⁵⁶ Trechos de entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

⁵⁷ Falarei sobre a formação do grupo técnico na parte referente à construção de políticas públicas de saúde para doença falciforme.

⁵⁸ Tratarei por narrativa os discursos informativos dos manuais, das entrevistas referentes à origem da doença falciforme.

Narrativa 1: há muitos anos, **na África**, a malária matava muitas pessoas. Por tal motivo, a natureza resolveu proteger seus filhos da morte pela malária, provocando neles uma alteração genética que chamamos de mutação, alterando a informação que vem do gene (DNA). Com a alteração, essas pessoas passaram a produzir a hemoglobina **S**, em vez da hemoglobina **A**. Assim, quem tivesse na hemácia a hemoglobina **S** não seria infectado pela malária. Com isso, diminuiu muito a morte pela malária em virtude da **imigração** forçada, isto é, do tráfico de africanos e dos movimentos populacionais em busca de melhores condições de vida, essa mutação se espalhou pelo mundo. No Brasil, pelo fato de o país ter recebido uma grande população de africanos e por apresentar alto grau de **mistura de raças**, existem muitas pessoas com anemia falciforme, principalmente os **afrodescendentes** (BRASIL, 2007, p. 07, grifos nosso).

Após a narrativa, segue a esta ilustração.



Figura 6: Mapa da dispersão do gene falciforme.

Narrativa 2: estudos dos aspectos antropológicos da hemoglobina **S** (Hb **S**) sugerem que seu surgimento esteja ligado ao início do sedentarismo humano, há aproximadamente 30 mil anos. Aspectos epidemiológicos sugerem também que a malária foi um fator importante na seleção natural desse gene. Enquanto o ser humano teve hábitos nômades, a densidade populacional se manteve muito baixa, e a malária não tinha transmissão contínua. Porém, a partir dos primeiros assentamentos agrícolas e da adaptação do mosquito vetor a esses novos ambientes, a malária se tornou endêmica e passou a selecionar o gene transmissor da Hb **S**. Os estudos dos haplótipos⁵⁹ da Hb **S** sugerem que o gene determinante dessa hemoglobina teve origem no ocidente **centro-africano** e que as migrações de populações ancestrais o

⁵⁹ Constituição genética de indivíduos, em relação a um membro de um par de genes alelos ou grupos de genes intimamente ligados e que tendem a ser herdados em conjunto. Ou seja, um grupo de gene num mesmo cromossomo. Disponível em <http://pesquisa.bvs.br/portal/decs-locator/pt/?tree_id=G05.380.355>. Acesso em: 15.11.2012.

dispersaram por todo aquele continente, chegando a algumas populações mediterrânea. Outros haplótipos de interesse, fora do continente africano, são o árabe-saudí e o asiático, os quais provavelmente tiveram origens distintas; no entanto eles estão relacionados a quadros clínicos menos graves, se comparados aos haplótipos africanos. A Hb S é muito frequente nas populações do continente africano, principalmente nas regiões equatoriais, subsaarianas, localizadas ao norte do deserto da Kalahari, que serviu como barreira natural para o *Plasmodium Falciparum*. A frequência dessa hemoglobina mutante chega a 25% da população de algumas regiões, como ao redor dos rios Gâmbia e Senegal e na África ocidental do litoral atlântico, como também na região ocidental centro-africana, por volta dos rios Benin e Niger além do entorno do rio Congo na África Central. [...] A mutação causadora da Doença Falciforme era inexistente nas Américas antes do fluxo migratório de afrodescendentes desenraizados de seus países, trazidos pelos europeus para o trabalho escravo nessa região. Os recentes estudos de haplótipos Hb S podem determinar boa parte da **história desse fluxo** de pessoas, mesmo após as miscigenações étnicas ocorridas na região (BRASIL, 2009, p. 11-13).

Como na narrativa de anterior, esta também aparece acompanhada de uma foto.



Figura 7: Mapa origem e dispersão do gene Hb S no Brasil

As duas narrativas são um misto dos discursos científicos apontados por Fry (2005) que prioriza aspectos ligados ao efeito protetor à malária, à mutação do gene e a sua dispersão. Segundo Nauom & Naoum (2004), apesar dos avanços da biologia molecular, a origem monocêntrica ou multicêntrica, assim como o efeito protetor da malária ainda

permanecem em discussão⁶⁰. Alguns acreditam que a mutação ocorreu apenas uma vez; outros creem que ocorreu mais de uma vez, em períodos diferentes e em regiões diferentes. A origem africana da mutação é o elemento mais forte no discurso, uma vez que de lá o gene se espalhou para outros continentes. A mutação chegou ao Brasil, a partir do tráfico de escravos, proliferando-se devido à miscigenação, mas permanece prevalente entre afrodescendentes. Observa-se que o termo afrodescendente remete a qualquer pessoa que tenha uma origem, um antepassado africano.

A anemia falciforme, como apresentado no capítulo anterior, foi racializada desde sua descoberta. Dois aspectos são categóricos nos manuais: a origem racial e a miscigenação. Na primeira narrativa, publicada em 2007, fala-se em mistura racial; na segunda, publicada em 2009, em miscigenação étnica. Observa-se que o conteúdo dos manuais muda; o primeiro é mais enfático no que se refere à raça; o segundo, mais cauteloso enfocando, sobretudo, o processo migratório. Nas narrativas, nota-se um discurso diaspórico, assim, apesar da miscigenação, quem tem um pé na África pode ser portador do gene, logo pode se afirmar que é um afrodescendente. Nesses materiais, a lógica do pertencimento é um fenômeno biológico, uma mutação gênica.

Nas publicações de Naoum & Naoum (2004), os aspectos enfatizados para se falar da origem e da dispersão do gene S são marcados por discursos biológico, genético e sociocultural de raça. Segundo os autores, para se conhecer a introdução da Hb S no Brasil é fundamental conhecer as bases que deram origem à nossa população; caracterizada pela sua grande diversidade genética, derivada dos grupos raciais que lhe deram origem, as **três raças**. Enfatiza a miscigenação ocorrida no interior dos três grupos e entre eles, e, para isso, recorre à distribuição geográfica da população brasileira. Não se conhece relato da doença antes da chegada dos africanos nas Américas. Como apresentado anteriormente, a história da anemia falciforme está marcada por concepções de raça biológica e social. Os estudos de Nina Rodrigues sobre a procedência dos africanos no Brasil (1988) são reiterados, a partir da confirmação dos haplótipos identificados pela biologia molecular, ao afirmarem a influência cultural dos Bantus e Sudaneses na formação cultural e genética do povo brasileiro.

Dessa forma, a Hb S introduzida no Brasil por negros africanos pertencentes a dois grupos culturais, o sudanê e o bantu, coincide com os resultados das análises de haplótipos que revelaram que o haplótipo bantu é o mais

⁶⁰ Segundo depoimento de um aluno africano, estudante de antropologia, a hipótese de efeito protetor da malária é controversa, uma vez que existem várias pessoas na África com falciforme que tiveram malária (Informação Verbal). Recife, 2011.

prevalente em análises efetuadas em diferentes populações negras do Brasil, seguido do haplótipo Benin [que representa a cultura sudanesa], enquanto o haplótipo Senegal é raríssimo. A figura 66 representa as três áreas da África onde ocorreram as mutações que deram origem à Hb S, e a figura 68 indica a região de onde provieram os negros para o Brasil. A análise das duas figuras atestam a coincidência da suposição histórica da proveniência dos negros africanos para o Brasil, fato recentemente comprovado por biologia molecular dos haplótipos da Hb S (NAOUM; NAOUM, 2004, p. 84).

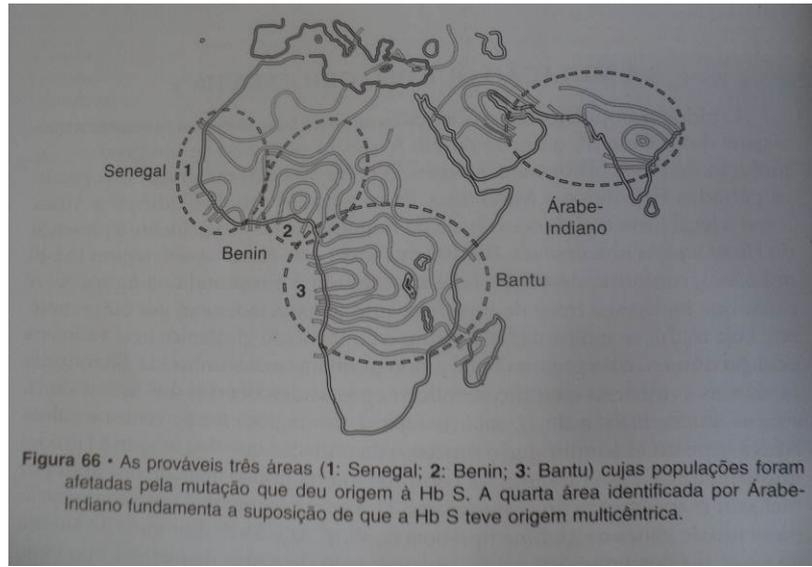


Figura 8: Regiões africanas onde ocorreu a mutação do gene Hb S.

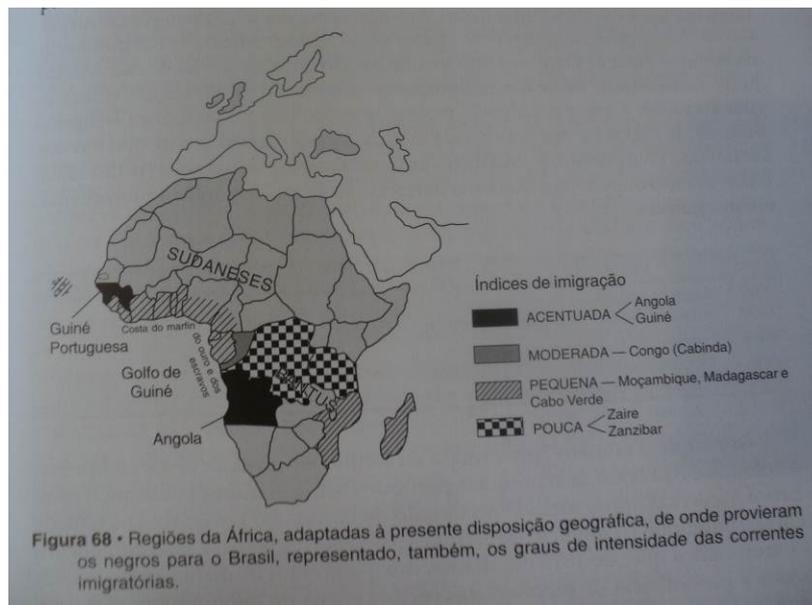


Figura 9: Mapa referente às regiões de onde vieram negros para o Brasil

O discurso da biologia molecular é usado como prova incontestável para atestar a origem dos negros trazidos para o país. Se a história e a antropologia apenas a supunham, a genética a comprova. Esse tipo de argumento está presente nos estudos genéticos que tentam descobrir a ancestralidade da população brasileira, como os desenvolvidos por Sérgio Pena.

Naoum & Naoum (2004) não se esquivam ao usarem a palavra raça, as expressões origem racial, mistura racial. Entre os anos de 1978 e 1982, Naoum fez mapeamento das hemoglobinopatias, em São Paulo, e relacionou a prevalência da Hb S com a presença do negro africano em São Paulo e suas diversas regiões. “O estudo revelou que havia uma relação entre o aumento da prevalência da Hb S com o caminho trilhado pelo negro africano durante o ciclo do café” (Ibid., p. 85). O estudo foi realizado em 19 cidades e coletado sangue de pessoas negras e brancas⁶¹. Essa pesquisa é bem semelhante às realizadas pelo IOC, nas décadas de 1940 e 50, quando se pretendia construir um mapa hemático que levasse em consideração aspectos geográficos e socioeconômicos, que também serviria para discutir a mistura racial do país.

Pela análise da figura é possível observar que a efetiva introdução do negro no estado de São Paulo se deu inicialmente pelas cidades do Vale do Paraíba. Quando as terras do vale tornaram-se inférteis para a produção do café, o direcionamento cafeeiro tomou o destino da extinta região central, composta por Campinas e Jundiaí, e da cidade de Sorocaba já no final do século XX. [...] pela análise do mapa de prevalência de Hb S no estado de São Paulo é possível observar o declínio geográfico da Hb S no sentido Oeste e Norte, devido à diminuição da mão de obra escrava que foi substituída pelos **imigrantes italianos e espanhóis**, principalmente. Esse fato associado a abolição da escravatura no Brasil, promoveu o **branqueamento** da população paulista. Em 1872, os negros e mulatos constituíam 62% da população paulista. Com a abolição dos escravos em 1880 iniciou-se o declínio dos negros; em 1923 eram apenas 16%; em 1940 eram 14%; e em 1950 somente 11%. Entretanto o gene Hb S foi difundido entre os brancos que tiveram **ancestrais negros** conforme mostra a figura 70 que relaciona a prevalência de Hb S entre as pessoas brancas nas mesmas cidades em que foram analisadas as pessoas negras. Observa-se que entre pessoas brancas o gene da Hb S está presente em todas as cidades estudadas” (NAOUM; NAOUM, 2004, p. 86-87)

Vejamos os mapas criados pelo autor.

⁶¹ Não fica claro que informações foram utilizadas para definir pessoas negras e brancas, se dados do IBGE ou a autodeclaração em informações oriundas de outras fontes.

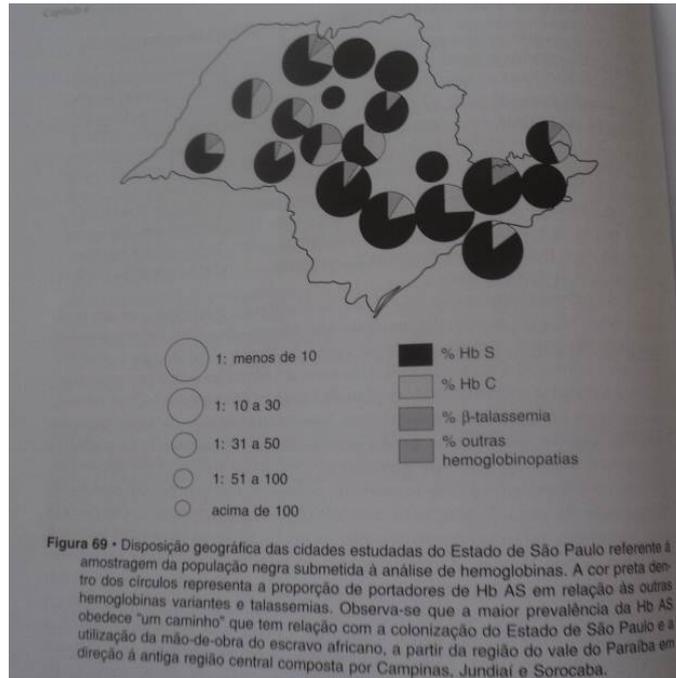


Figura 10: Presença do gene Hb S em São Paulo

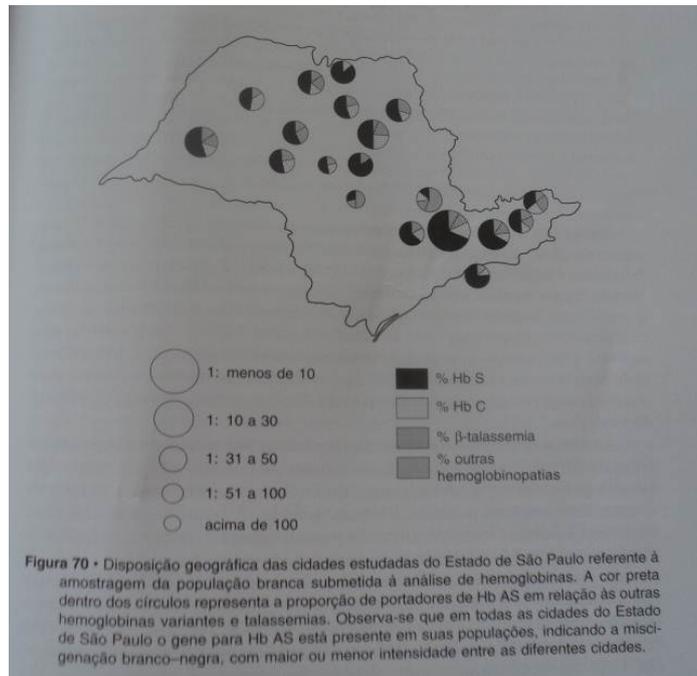


Figura 11: Mapa da presença do gene Hb S em São Paulo referente a pessoas brancas.

A base utilizada por Naoum é a ancestralidade negra, africana. Desta maneira, basta o indivíduo ter um gene Hb S para se identificar sua origem, o que leva à máxima de que toda pessoa que tiver o traço ou a doença falciforme, cientificamente, pode se considerar de origem

africana. Uma releitura da “*one drop rule*” a partir do discurso genético? Para Fry (2005) e Meher (2007), sim, pois o ativismo voltado para doença falciforme tem modernizado o discurso da “*one drop rule*”, por meio da substituição da linguagem do sangue por uma linguagem, hoje mais legítima, da genética moderna. Apesar de o sangue, desde os primeiros estudos científicos sobre anemia falciforme, ser um elemento importante na compreensão da doença, percebe-se realmente um deslocamento do discurso, voltando-se para a genética, o que nos levaria à ideia de “*a single gene Hb S*”. No entanto, essa não é atitude apenas dos ativistas, mas também dos cientistas.

O que fica claro é que a relação entre gene Hb S e ancestralidade africana é direta. Concordando com a direção apontada por Fry (2005), em nenhum momento Naoum toca no assunto complexo da classificação racial no Brasil e em São Paulo. Os dados sobre raça/cor empregados pelos especialistas da biomedicina e pelo Ministério da Saúde vêm do IBGE sem, no entanto, levar em consideração a complexa rede discursiva em torno da questão, já apontada há bastante tempo por estudiosos das relações raciais no Brasil (SANSONE, 2003; FRY, 2005; NOGUEIRA, 1985). Na década de 1940 especialistas em anemia falciforme já chamavam atenção para o uso dos dados censitários, para embasarem estatísticas de “siclêmicos”, uma vez que eles podiam não corresponder à realidade, mediante a alta taxa de miscigenação do país, as aparências poderiam enganar. Os dados da triagem neonatal servem para saber quem possui traço ou doença falciforme, mas não para definir quem é negro (preto e pardo) ou branco. Destarte, declarando-se ou não como negro, a pessoa é automaticamente contabilizada como tal, e todo portador do gene mutante passa a ser um “negro em potencial”. Os discursos dos manuais e livros da área de biomedicina são repassados através de capacitações, treinamentos, palestras para profissionais de saúde que, por sua vez, repassam esses discursos em sua prática cotidiana.

Sérgio Ramalho (1986) chama atenção para uma questão que nunca é enfatizada por outros autores. Se a origem multicêntrica da mutação for verdadeira, algumas populações brasileiras, como a de São Paulo, também receberam o gene da hemoglobina S trazido pelos imigrantes italianos e árabes. Por conseguinte, a relação direta entre o gene e a ancestralidade africana não é tão precisa com parece. Porém, se prevalece a vertente monocêntrica, sempre a presença do gene será reportada à ancestralidade africana. O Ministério da Saúde parece ter feito opção pelo “*a single gene Hb S*”.

Nem todos concordam com essas assertivas. O geneticista Sérgio Pena (2009b), defensor ferrenho da não existência de raça biológica, é contrário à definição da anemia falciforme como doença racial. Aceitando a vertente da origem multicêntrica, afirma que a

anemia falciforme é uma doença eminentemente **geográfica**, produto de uma estratégia evolucionária humana para lidar com a malária causada pelo *Plasmodium Falciparum*. Fenômeno semelhante também ocorreu com a Fibrose Cística cuja mutação ocorreu na Europa, como estratégia evolucionária de resistência à Febre Tifóide; com a Tay-Sachs, prevalente em judeus. Esta parece está ligada a resistência à tuberculose; já a Talassemia, também em decorrência da proteção à malária, em populações mediterrâneas. Para ele, assim como a Tay-Sachs não é uma doença judaica; nem a Fibrose Cística, uma doença europeia, a anemia falciforme não é uma doença racial, uma doença africana. Para ele, é arcaico pensar pelo prisma da raça, pois a geografia explica tudo. Cabe ressaltar que a hipótese da malária, assim como a origem da mutação ainda são discutidas por especialistas. No senso comum e no meio médico, algumas pessoas se referem à Tay-Sachs como doença dos judeus; à anemia falciforme como doença de negro.

A origem africana e a reação à malária prevalecem no discurso dos profissionais de saúde, como demonstra uma hematologista, em suas explicações sobre a doença para os pais de uma criança com traço falciforme, numa sessão de orientação genética no Recife.

Narrativa 3: [...] antes de iniciar a explicação a médica conversa um pouco com o casal. O pai fala que acha que foi ele quem passou o traço para filha porque sua irmã teve um filho com traço. Então a médica pergunta: ‘ah! Quer dizer que é você que veio **da África**. E tão, assim, clarinho né! tu já pensou como é a miscigenação, é grande né! O pai perguntou: quer dizer que esse tracinho veio da África? Médica- Da África. É puro africano. Pai- meu pai é negro. Médica- mas a gente é muito miscigenado. Médica- sabe o que foi esse tracinho? Esse traço foi uma alteração feita para todo mundo não morrer de malária, né! Porque, antigamente, na África, populações e populações eram disseminadas por malária, morriam, cidades e cidades se acabavam com malária. O que que o organismo fez? O que a malária precisa para se multiplicar? Ela precisa de uma hemácia que sobreviva 120 dias para completar o ciclo de vida dela. Então, ela entra e, para isso, precisa de uma hemácia robusta, forte para que ela sobreviva e produza os filhinhos dela; aí ela quebra a hemácia, produz os filhos, causa a doença e acaba com a pessoa. Aí o que foi que o organismo fez? Ele produziu uma hemácia mais fraca que não sobreviveria os 120 dias, chamada de hemácia S, porque faltava algumas proteínas. Aí, o que aconteceu? A malária entrava, não conseguia completar o ciclo celular, não se replicava, aí a doença não se desenvolvia nessas pessoas, aí, por isso que a doença começou a perder o poder, em vez de se tornar uma doença mortal ela foi se tornando numa doença mais leve, porém ainda mata muita gente. Porém, o organismo esqueceu que existem casamentos. Uma pessoa com um traço só com metade das hemácias com essa mutação não tem problema nenhum. Mas, quando juntou duas pessoas com traço surgiu uma doença nova que é a anemia falciforme, entendeu? Então! O traço, o surgimento da hemoglobina S foi para se defender da malária na África, só que esqueceram que existe **casamento**. Aí surgiu uma

doença diferente, o organismo, querendo se defender, provocou uma doença. Mas é sempre assim né! Num acerto ocorre outra coisa. (Médica Z)⁶²

Como observado, a médica é categórica ao afirmar que o pai da criança veio da África, assim, ela constrói uma ponte entre a pessoa, o traço e a África. Como se trata de uma sessão de orientação genética, além de informar os mecanismos que originaram a mutação, ela chama atenção para o casamento. A união de pessoas com traço falciforme leva, em suas palavras, à outra coisa, a doença falciforme. O comentário sobre o fato de o pai “ser tão clarinho” e, possivelmente ter o traço, é um indício de que se associam marcadores biológicos como cor da pele, cabelo, nariz (os mesmos usados pela antropologia física) com a doença falciforme, mesmo que ela depois ressalte a miscigenação. É como se, na lógica da miscigenação, buscassem-se os traços biológicos da “raça” que se sobressaem no fenotípico da pessoa. Por outro lado, o pai logo explica que, mesmo ele sendo clarinho, o pai dele era negro, mesmo sem saber se realmente ele possui o traço, uma vez que ainda não realizou o exame para saber de quem a filha herdou. Numa ampla rede discursiva, essas informações são repassadas e interpretadas pelos pacientes.

A narrativa a seguir mostra como uma paciente incorporou as explicações médicas sobre a origem da doença.

Narrativa 4: o que eu sei é o que o Dr. falou. É uma doença que vem da África que as pessoas desenvolveram por conta do mosquito da malária. Daí, foram passando para seus filhos, seus descendentes até hoje. É por isso que existe essa doença. Não sei, pode ser porque nossos antepassados viviam na natureza, né! Aí desenvolviam doenças que nós não sabemos, apenas herdamos deles. É por isso que é uma doença que dá mais em negros, acho que era mesmo porque viviam na mata, na selva e comiam animais da caça e foi pegando essas doença e transmitindo né! Até chegar na gente (Paciente com doença falciforme)⁶³.

No discurso da paciente, observa-se que, além de atribuir a doença à origem africana e ao fator protetor contra a malária, ela faz interpretações baseadas no imaginário vigente sobre a África, como lugar selvagem, onde reina a natureza. A compreensão sobre a mutação não é de fácil compreensão para as pessoas. Nesse caso, ela acha que a doença foi adquirida a partir dos hábitos selvagens. É analisando interpretações como essas que podemos perceber o quanto é forte o poder da informação médica, como é tênue a linha que separa o discurso da

⁶² Trechos oriundos de observação gravada. Consulta de orientação genética Policlínica Albert Sabin, 2011.

⁶³ Informação oral. Entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

origem racial com o racismo, o quanto noções de natureza e cultura estão imbricadas nesse contexto.

Uma das características da doença falciforme é a variabilidade clínica que vai desde casos graves a pessoas assintomáticas, portanto é complexa e precisa ser vista justamente nesta variabilidade. Por que tantas variações em pessoas com o mesmo perfil, da mesma família, sujeitas as mesmas condições socioculturais? Esta é uma pergunta que os especialistas ainda se fazem. Sabe-se que sua clínica é muito variável, pois depende de fatores genéticos, sociais, culturais e ambientais (NAOUM & NAOUM, 2004). O caso da família destas duas pacientes é exemplar.

O pai de Kátia e Flávia tinha doença falciforme e morreu em consequência desta. Suas três filhas herdaram a doença, mas só descobriram quando o caso do pai se agravou. Este, por sua vez, desconhecia ter a doença, nunca foi diagnosticado como falciforme, mesmo tendo crises de dor. Antes de morrer, ele amputou a perna. As três apresentam quadros muito diferentes perante a doença. Flávia é quase assintomática; Kátia apresenta sintomas leves e crises de dor, e sua irmã mais velha possui quadro complicado, com várias complicações decorrentes da doença falciforme. Kátia diz não entender por que sua irmã não sente quase nada, e ela [Kátia] sente. Acha injusto, afinal, são todas filhas do mesmo pai. Perguntei a ela se o médico havia lhe dado alguma explicação, e esta disse: ‘ela falou que é assim mesmo, que depende de cada organismo’. (Diário de Campo, 2011)⁶⁴

As pesquisas sobre a doença têm se voltado para melhoria das condições de vida, desenvolvimento de drogas e tratamento para evitar a mortalidade dos pacientes. Porém, é necessário se debruçar sobre a diversidade, no que há de diferente nas pessoas, o que as faz reagir de maneira diferente perante a doença. No VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, alguns palestrante chamaram atenção para essa questão. Se, em um primeiro momento, foram necessárias ações para diminuir a morbimortalidade, hoje é importante se pensar sobre qualidade de vida e, principalmente, sobre os fatores que levam alguns doentes terem qualidade de vida; e outros, não.

Que bom que estamos, nesse simpósio, falando sobre qualidade de vida de pessoas que vivem com doença falciforme. Porque, em outros momentos, nós estávamos aqui falando de mortalidade e morbidade, esquecendo que estas pessoas cresceram; que essas pessoas estão vivendo mais e hoje estamos aqui falando sobre qualidade de vida (Informação Oral)⁶⁵.

⁶⁴Trechos de diário de campo referente à observação de consulta no HEMOPE, 2011. Os nomes das pacientes são fictícios.

⁶⁵ Palestra de Rosa Cândida proferida no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, Fortaleza, 2011.

Há muito ainda a se conhecer sobre a doença falciforme. Foi uma das primeiras doenças genética a ser descoberto onde estava o problema genético, muita coisa de lá pra cá se descobriu, mas muita coisa a gente ainda não sabe. Por que pacientes com o mesmo fenótipo SS um vai tão bem; e outro vai tão mal? Por que isso acontece, se a doença é a mesma? Alguma coisa acontece naquele organismo que é diferente do outro. (Médica A)⁶⁶

Para Naoum & Naoum (2004), atualmente, as expectativas com relação à morbimortalidade modificaram-se consideravelmente; em parte, devido à maior precisão e precocidade no diagnóstico (Triagem Neonatal), e, também, pelo crescente volume de novos conhecimentos sobre a doença. Afora esses fatores, outros contribuíram para isso: a criação de políticas públicas de saúde para esse segmento, o envolvimento dos movimentos sociais negros e das associações de pessoas com doença falciforme nas formulações e controle das políticas. Apesar de todo o progresso, o prognóstico permanece difícil, devido à variabilidade clínica, das variáveis que ocorrem em diferentes faixas etárias, das condições socioeconômicas e da qualidade dos serviços de saúde.

Até o momento, tenho me referido à doença falciforme de forma geral. Agora apresentarei algumas de suas características e implicações na vida das pessoas.

3.2 IMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME

As manifestações clínicas mais comuns na doença falciforme, segundo o Ministério da Saúde, são: síndrome mão-pé/dactilite⁶⁷; infecções e febre⁶⁸; icterícia [olhos amarelados]⁶⁹; crise de sequestração esplênica⁷⁰; osteonecrose⁷¹; crise aplástica⁷²; doença renal; síndrome

⁶⁶ Entrevista realizada com médica hematologista/pediatra, HEMOPE, 2011.

⁶⁷ Ocorre no primeiro ano de vida da criança. É uma inflamação aguda nas articulações dos tornozelos, punhos, mãos e pés, a região pode ficar avermelhada e quente. A dor nestes episódios é muito intensa.

⁶⁸ As pessoas com doença falciforme estão mais suscetíveis a infecções, principalmente, as crianças menores de cinco anos. Esta condição obriga as crianças a fazerem uso de penicilina profilática, vacinas usuais e especiais (antipneumocócica, antivaricela e antimeningocócica). A febre, em doentes falciforme, deve ser controlada rapidamente, pois o risco de desenvolver infecções em menos de 24 horas é grande.

⁶⁹ É causada pela destruição rápida das células vermelhas do sangue. Quando a célula é destruída, produz um pigmento chamado bilirrubina que, se o fígado não a eliminar totalmente, ela se deposita na pele e esclera (branco dos olhos). Os olhos amarelados podem ser confundidos com outras doenças como hepatite, causa de muitos diagnósticos errados.

⁷⁰ É a retenção de grande volume de sangue dentro do baço, de forma repentina e aguda. Ocorre, geralmente, entre os primeiros cinco meses de vida e é a causa de muitas mortes em crianças com falciforme. O baço é o primeiro órgão a sofrer os efeitos da anemia falciforme. O elevado aumento na barriga causa estrangulamentos para as pessoas, principalmente, as mulheres que são constantemente confundidas com grávidas e, dificilmente, conseguem atingir o ideal midiático da barriga sarada.

⁷¹ É causada pelo fenômeno da vaso-oclusão que danifica órgãos e tecidos. A necrose da cabeça do fêmur ocorre devido a transtornos da microcirculação. As lesões geralmente evoluem para quadro cirúrgico com implantação

do quadrante superior esquerdo⁷³; colelitíase⁷⁴; manifestações oftalmológicas; priapismo e acidente vascular cerebral (AVC), dor e úlceras.

Entre estas, chamou-me atenção o priapismo, por ser pouco abordado; os AVC's, pela sua frequência. O priapismo é a ereção dolorosa e prolongada do pênis sem relação com desejo sexual. Ocorre por obstrução dos vasos por células afoiçadas que irrigam este órgão. Geralmente, o pênis fica avermelhado, muito inchado e dolorido. Acomete mais adolescentes e adultos, o não acompanhamento médico pode levar à impotência funcional. Este evento causa constrangimento e insegurança aos homens, pois envolve a sexualidade do paciente e deve ser tratado com respeito, garantindo a privacidade da pessoa. Devido à escassez de estudos a cerca do tratamento do priapismo, não existe consenso na melhor forma de tratamento.

Não tive oportunidade de conversar com os pacientes sobre o priapismo, mas, nas observações das consultas, era possível perceber que muitos homens realmente passavam por isso, pois era comum o/a hematologista perguntar: e as crises de priapismo? Em nenhum caso, eles falaram abertamente sobre o assunto, afinal, em muitas situações, estavam presentes na sala de consulta, estudantes, e eu, o que pode ter atrapalhado na hora de expor o problema ao médico além de ser um assunto delicado. Segundo Naoum & Naoum (2004), cerca de 40% dos homens com anemia falciforme apresentam pelo menos um episódio, sendo a maior incidência entre os 20 anos de idade. A impotência sexual ocorre em ¼ dos casos.

O acidente vascular cerebral é a obstrução de artérias cerebrais. Provoca isquemia e infarto, ocorre em cerca de 10% dos portadores de doença falciforme e, a depender da área afetada, os sintomas podem ir desde problemas motores pequenos até graves com perda da fala, danos intelectuais, sequelas neurológicas graves e morte. O AVC é uma das maiores causas de morte em crianças e adultos. Pude acompanhar no HEMOPE vários pacientes que tiveram AVC, alguns estavam sequelados, pela ocorrência de vários eventos, com dificuldades psicomotoras. Até esse momento, não tinha a real dimensão das consequências da doença no corpo das pessoas. Lembro-me do hematologista falando para mim:

Você viu essa senhora que saiu agora? Ela estava me perguntando quanto tempo ela tem de vida. Ela já teve vários AVC's, o caso dela é complicado.

de prótese, deixando os pacientes com dificuldade de movimento, ou os levando à invalidez. Hoje já existe tratamento á base de transplante de **medula óssea**, sendo realizado com sucesso no Brasil, criando boas expectativas para recuperação da parte lesada.

⁷²É uma complicação aguda que ocorre, principalmente, em crianças. É a maior causa de anemia aguda.

⁷³Se caracteriza por febre, icterícia e dor no hipocôndrio direito.

⁷⁴É consequência do metabolismo acelerado da bilirrubina decorrente da hemólise crônica.

Mas, o que eu posso dizer para uma paciente nesta situação? É um caso delicado, como vou dar esperança para uma pessoa neste estado. (Médico Y)⁷⁵

Com essa conversa também fui percebendo a complexa posição do profissional de saúde ao lidar com a vida e a morte das pessoas que atende. Nesta instituição se realiza o Doppler Transcraniano para identificar riscos de AVC's em crianças. No Nordeste, poucos estados realizam esse exame. O HEMOPE atende a população de Pernambuco e de Estados vizinhos, como Paraíba e Alagoas.

Segundo depoimento dos pacientes entrevistados a dor e as úlceras de pernas são as que mais incomodam os pacientes, tanto por questões físicas como pela exposição e preconceitos em torno delas. Sobre essas manifestações dedicarei um item à parte.

3. 3 CONVIVENDO COM AS ÚLCERAS

A doença falciforme é uma doença crônica, portanto, conviver com ela significa incorporá-la ao modo de viver. Isso demanda adaptações e cuidados contínuos. Dentre as complicações a dor e as úlceras são as que mais incomodam os pacientes.

As úlceras acometem cerca de 20 a 22% dos pacientes adultos e adolescentes, em sua maioria, homens atingindo geralmente a parte inferior da perna. Elas podem variar de tamanho e durar em torno de meses ou anos, provocando dores intensas e incapacitantes. São causadas pela vaso-oclusão e hemólise crônica, mas o fator exato da causa ainda não se sabe, fatores como exposição das pernas a traumas ou picadas de insetos, infecção local, edemas e dinâmica circulatória podem agravar os casos. Segundo Flávio Naoum (2010), apesar dos avanços nos cuidados com as complicações da doença falciforme a compreensão e o cuidado de úlceras de pernas ainda são decepcionantes. Tradicionalmente, o pilar do tratamento continua sendo a combinação entre higiene local, para evitar inflamações e infecção, a elevação da perna e repouso prolongado. Lembro-me de presenciar uma conversa do médico/hematologista e três residentes, quando ele contava, em tom descontraído, que, na Jamaica, médicos colocavam os pacientes em uma cama e imobilizavam suas pernas, maneira encontrada para reduzir a evolução da úlcera. Rindo, eles comentam que, no Brasil, isso não seria possível porque existe comitê de ética. Assim, de certa maneira, os pacientes estão resguardados por uma ética que controla pesquisas, tratamentos, uso de novas drogas.

⁷⁵Informação oral. Observação de consulta no HEMOPE, 2011.

As úlceras trazem consequências no cotiando dos pacientes com repercussões sociais, psicológicas e econômicas, haja vista que, em alguns casos elas duram décadas. Para os adolescentes, esse é um problema grave, pois as feridas são marcas indesejadas, difícil de serem escondidas (ARAÚJO, 2011). O caso de Paulo (nome fictício) é exemplar. Ele tem 25 anos, mora na região metropolitana do Recife, trabalha com mecânica elétrica, é solteiro e está cursando faculdade de informática. Seus pais têm o traço falciforme; ele e sua irmã mais nova têm a doença falciforme. Seu caso vai ao encontro dos estudos realizados com paciente de doença falciforme com úlceras. Estas levam os pacientes ao isolamento social, dificuldades de trabalho e lazer. Sobre as úlceras ele fala:

Só a partir dos 16 anos que comecei a ter essas crises de úlceras até hoje, aí passa dois anos fechada, depois volta. [...] Outra vez eu estava trabalhando, e é por isso que eu estou saindo dessa área, gosto de mecânica, o salário é legal, mas às vezes eu não consigo ficar muito tempo em pé. E uma vez eu passei um ano afastado pelo INSS da empresa para tratar das minhas úlceras. Aí atrapalha bastante. Eu gosto muito de praia, nasci perto de praia e hoje eu tenho vergonha de botar uma bermuda, de sair numa praia porque o pessoal fica todo falando olhando. Eu sei que não deveria ser assim, mas faz muitos anos que eu não visto uma bermuda, eu tenho vergonha, não de mim, mas do que as pessoas vão achar, falar, soltam piadinhas. Normalmente chamam de necrosado, de doente. (Paulo, 2011)⁷⁶

Nas observações das consultas e na sala de espera, constatei que realmente as úlceras são temidas pelos pacientes. Ao perguntar, nas entrevistas, sobre o que mais os incomodava na doença, as úlceras e as dores sempre eram citadas. O temor em desenvolvê-las era compartilhado por algumas pessoas. Eu tenho medo de ficar como o pessoal que eu vejo cheios de úlceras, usando muletas. Tem muita gente com problemas aqui. Só quando você chega aqui é que percebe. Eu não quero ficar assim, não quero ter úlceras, Deus me livre disso. (Kátia, 2011)

Olhe, o que mais me incomoda é ver as pessoas sofrendo com as úlceras, porque aqui a gente vê de tudo, escuta de tudo. Eu nunca tive úlceras, acho que é porque eu me cuido, mas tenho medo de ainda desenvolver, sei lá, deve doer muito e ainda mais fica todo mundo olhando, comentando. (Cristal, 2011)

Moça, se tem uma coisa que eu não quero ter é essa tal de úlcera, porque a dor ninguém vê, mas as úlceras é mais difícil de esconder. Como eu vou esconder das pessoas? E no trabalho, porque trabalho em construção civil, sabe! (Pedro, 2011)⁷⁷

⁷⁶ Informação oral. Trechos de entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

⁷⁷ Informação oral. Trechos de entrevistas realizadas no HEMOPE, 2011.

Do ponto de vista do movimento social negro e das associações de pessoas com falciforme, a invisibilidade da doença está diretamente relacionada ao racismo institucional e científico. Desta forma, apesar de prevalente, pouca atenção tem sido dispensada em busca de tratamentos que curem ou diminuam o efeito das úlceras.

3.4- É DE SUBIR PELAS PAREDES: A DOR NA DOENÇA FALCIFORME

*Se ela me deixou a dor é minha só não é de mais ninguém. Aos outros eu devolvo a dó eu tenho a minha dor [...] a dor é minha a dor é de quem tem*⁷⁸.

A letra da música citada acima fala sobre a individualidade da dor. Será que a dor é realmente apenas de quem a sente? Como as pessoas com falciforme lidam com a dor? Como veremos, a dor é o quadro mais emblemático da doença e interfere na vida social dos pacientes e familiares. As crises de dor, primeira manifestação da doença, são causadas pela obstrução do fluxo sanguíneo, pelas hemácias falcizadas. A dor está presente no cotidiano de muitas pessoas com doença falciforme e é responsável por grande parte dos internamentos. As primeiras manifestações ocorrem na infância, persistindo por toda a vida. As crises duram em torno de 4 a 6 dias. Os fatores que desencadeiam as crises dolorosas são: exposição ao frio, traumas, esforço físico, desidratação, infecções e hipóxia⁷⁹ (BRASIL, 2006). As crises dolorosas causam muitos sofrimentos para as pessoas, pois, em muitos casos há menosprezo por parte de profissionais de saúde, em não acreditarem na dor da pessoa.

A abordagem da dor na doença falciforme se dá por uma perspectiva biomédica. Não encontrei trabalhos que abordem a dor para além das sensações corpóreas. Por ser algo tão presente na doença falciforme, é importante ter trabalhos que se debrucem sobre a repercussão da dor na vida das pessoas: como elas lidam com a dor? Faz-se necessário observar o fenômeno por uma perspectiva que envolva o social e o cultural, como enfatiza a antropologia da dor⁸⁰.

Segundo Le Breton (1999), não existe uma atitude estabelecida em relação à dor, mas sim variadas formas de se relacionar com ela. Essa diversidade de postura frente à dor não pode ser explicada por fatores biológicos, devem ser levados em conta também os aspectos sociais e culturais que darão significados diferentes para a manifestação da dor. Apesar de ter

⁷⁸ Música “De mais ninguém” de Marisa Monte e Arnaldo Antunes.

⁷⁹ Baixo teor de oxigênio

⁸⁰ Cabe destacar que existem muitos trabalhos em antropologia, inclusive nesse Programa de Pós-graduação que abordam a dimensão da dor. Para ter acesso a esses trabalhos acesse a página do PPGA.

uma dimensão individual forte -“a dor é minha, é de quem tem”- não podemos descartar a dimensão social da dor. A dor é, antes de tudo, um fato situacional.

Para Sarti (2001), a dor, como realidade social, é simbolizada, e os distintos lugares sociais dos indivíduos influenciam na forma se viver e de sentir a dor. A dor, e o tratamento dado a ela, engloba vários sujeitos com diferentes visões de mundo. No cuidado em saúde, é importante atentar para os atores envolvidos na dimensão social e cultural da dor, como a família, os profissionais de saúde e o próprio indivíduo, pois todos atuam numa realidade social, tecendo a trama das relações que fazem da dor uma experiência com significado a ser buscado. Por isso, a importância de compreensão da dor do outro, uma dor que, em muitos casos não pode ser mensurada, medida, classificada. Os pacientes reclamam bastante dos descasos dos profissionais mediante a dor. Uma dor não compreendida, menosprezada, levando a sofrimentos intensos. Compreender a dor como um fenômeno não apenas individual, mas cultural e coletivo, pode abrir caminho na melhoria do atendimento aos pacientes vítimas de dor crônica.

A não compreensão das crises dolorosas por parte de alguns profissionais de saúde, expõe as pessoas com falciforme a situações constrangedoras. Quando elas são atendidas em hospitais de referência, os constrangimentos são minimizados, mas não ausentados. Quando o atendimento é realizado em outros hospitais, a situação se complica, à medida que os profissionais chegam a não acreditar, por desconhecimento das manifestações clínicas da doença, na dor dos pacientes, sendo classificados de “mentirosos”, “viciados em morfina”. Presenciei uma consulta em que a paciente pedia ao hematologista que escrevesse uma carta ao secretário de saúde de seu município, para autorizar seu atendimento no hospital local, quando esta estivesse em crise, pois estava cansada de explicar sua condição de pessoa com doença falciforme para os profissionais, e eles não acreditarem nela. E enfatizou:

Essa dor é a pior de todas porque é invisível. A pessoa olha para mim e diz: ah! Você não tem nada. Mas ela não sabe o que estou sentindo, o que se passa dentro de mim. É uma dor que toma conta de você, domina mesmo. O resultado é que não consigo fazer mais nada. E ainda ouvir de médico que eu não tenho nada é bronca, não é? (Cris, 2011)

As dores são horríveis. A gente diz né! É da gente subir pelas paredes, mas não sobe porque não é lagartixa. Eu nunca gostei de sentir dor, é horrível. Você toma um remédio em casa e não passa e, quando a gente chega aqui, toma remédio forte e tudo, e as dores continuam, só alivia, e ela só passa quando ela quer, parece mais que ela tem força de vontade, entendeu? A dor passa quando ela quer de dois, três, quatro dias depois, mesmo tomando remédio forte. Isso é o que eu nunca gostei. (Paulina, 2011)

Olhe, falte tudo em casa menos esse remédio, o Tilex. Se faltar eu estou perdida, mesmo que a gente não tenha crise, ele tem que estar lá. Porque, quando têm as crises minha mãe fica desesperada, porque esses remédios são muito caros. [...] um dia eu, na praia, que não pode, entrava muito na água e vivia cheia de dor, vivia tendo crises, aquela dor que dá na coluna que você fica paralisada; eu tomei tanto remédio que apaguei de dor. As crises de dor são muito ruim. Desde que eu me entendo por gente que sinto essas dores. E eu é que tenho mais, qualquer estripulia, eu tenho crise, chega o pessoal do hospital lá de Igarassu já me conhecem (Kátia, 2011).

Quando você chega aqui morrendo de dor a sua vontade logo é ter uma solução. Mas isso nem sempre acontece, porque tudo tem que ter tempo, às vezes a doutora não pode atender, aí você tem que esperar. Mas eu não venho muito não, só quando aperta mesmo. Quando é fraca, eu tomo remédio em casa mesmo, se tá passando, tá controlando, eu me seguro por ali, só venho mesmo nas últimas se não tiver jeito mesmo. [...] Às vezes, eu já cheguei aqui para tomar medicamento e não chegou a ser medicamento, aquilo foi quase um milagre. Sabe o que é você chorando e quando aplica aquela injeção e começa a correr nas suas veias, é entrando por um canto, e a dor procurando destino para sair por outro até parece que é um milagre, e você está ali se contorcendo todo (Jorge, 2011)⁸¹.

Não era minha intenção abordar a dimensão da dor na doença falciforme, entretanto é impossível abordar qualquer questão referente à doença e não se sensibilizar com a importância que a dor adquire nesse contexto. A dor não é só do paciente, ela adquire uma dimensão social, à medida que envolve outras pessoas, seja amigos, familiares, seja profissionais de saúde. Não acreditar na dor do outro é uma das formas de discriminação mais comuns relatadas pelos pacientes.

É inadmissível ainda hoje profissionais de saúde não respeitarem a dor do doente falciforme. Aqui mesmo no HEMOPE que é um centro de referência, no SPA, o que você mais observa é desrespeito com os doentes (Médico Y, 2011)⁸².

Eu venho para cá quase todo dia com dor que eu tenho muitas crises. Aí, quando eu chego aqui, os médicos vêm logo com ignorância, dizendo que a gente tá viciado, aí minha mãe briga comigo para eu dizer o nome dos médicos para ela denunciar, mas eu não digo porque é melhor ficar calado para não arranjar confusão. Acho que eles devem ter algum problema em casa, aí descontam mesmo na gente. Mas eu sei dos meus direitos. Quando eu to com dor mesmo, eu venho muito, e aí eles começam a dizer que sou viciado, não sei o quê, tá dependente do remédio, dessa medicação. Aí eu digo a eles: olha eu não sou viciado não, senão eu estava usando drogas, essas coisas e não estava aqui no hospital. Ai tá né, é que eu sou pobre, tenho a cor assim né [aponta para pele preta], mas eu sei dos meus direitos. É por

⁸¹ Informações orais. Entrevistas realizadas no HEMOPE, 2011. Todos os nomes são fictícios.

⁸² Trechos de observação de consulta. HEMOPE, 2011.

isso que eu fico chateado, não venho para as consultas, eu não gosto de vir pra cá não. (Luís, 20 anos, 2011).

A dor, associada a uma doença prevalente em negro pode causar atitudes discriminatórias. Maher (2005) destaca o lugar desconfortável que pessoas classificadas como brancas ocupam em espaços destinados a tratamento de pessoas com doença falciforme. Relata casos em que “falcêmicos” [*sic*], considerados brancos, eram questionados em postos de saúde sobre sua condição, pois as pessoas não acreditavam que tinham anemia falciforme. Fato também compartilhado por uma mãe branca que era constantemente contestada pelo fato de o filho ter uma doença de negros. Calheiros (2008) retrata, no Hemorio, o dilema de uma mulher branca que tinha dificuldade para ser atendida em hospitais de emergência, porque os profissionais de saúde não acreditavam que ela tinha uma doença de negros, assim, era taxada de “viciada em morfina”. A dimensão racial interfere no atendimento, uma vez que Luis atribui o tratamento ao fato de ser preto e pobre, e as pessoas brancas serem questionadas quanto a sua cor. Em busca de tratar a dor, esses pacientes são sucumbidos numa teia de relações, em que raça assume papel relevante, além de outros fatores, como a precariedade do sistema público de saúde. É interessante observar que, nesses contextos, o discurso de doença genética que pode ocorrer em qualquer indivíduo perde a importância. A cor/raça chega antes do gene.

3.5 PREVALENTE E INVISIBILIZADA: DIAGNOSTICANDO A DOENÇA FALCIFORME.

Como abordado no capítulo anterior o difícil diagnóstico caracterizou a trajetória da doença no Brasil. Tal característica, mesmo com a utilização de exames comprobatórios, parece persistir. Para quem nasceu após a obrigatoriedade da triagem neonatal (teste do pezinho), na rede pública, o diagnóstico e tratamento precoces amenizam as consequências da doença e ajudam na orientação referente à reprodução e na qualidade de vida. Entretanto, muitos pacientes, em Pernambuco e no Brasil, nasceram antes da política de triagem neonatal; para estas, a descoberta da doença não foi/é fácil. A doença falciforme comumente é confundida com anemia comum, com reumatismo e hepatite. O desconhecimento de muitos profissionais de saúde, a respeito da doença falciforme, foi apontado desde os primeiros estudos no Brasil, na década de 1930. A invisibilidade ocorria por os sintomas serem

semelhantes a outras doenças, pelo pouco domínio das técnicas laboratoriais, por se priorizarem outras doenças da época, consideradas mais importantes, como a malária; também pela dimensão racial. (CAVALCANTI, 2007)

Passados tantos anos e com os avanços das técnicas laboratoriais e pesquisas, a doença continua sendo pouco conhecida por muitos profissionais de saúde e pela população em geral. O déficit de conhecimento inicia-se na formação acadêmica em medicina e em áreas afins sobre a doença. O Ministério da Saúde vem trabalhando para realizar mudanças nas grades curriculares dos cursos, para amenizar esse desconhecimento ainda na graduação dos profissionais de saúde, como podemos observar no depoimento abaixo.

Eu acho que começa daí mesmo, da formação do médico. Eu, que hoje, a anemia falciforme pra mim é a doença hematológica que eu mais me interessa, eu só fui saber sobre anemia falciforme na minha residência em hematologia. Quer dizer, eu passei toda a graduação sem conhecer a doença. Talvez eu tenha escutado. Não, eu minto, quando eu passei aqui, no HEMOPE, eu escutei falar sobre a doença, mas o que ficou na minha cabeça foi outro tipo de doença, que é muito mais rara. Mas é assim; você não tem oportunidade, eu tive o privilégio, porque eu passei por um rodizio no HEMOPE, mas tem muitas faculdades aí que você não tem essa oportunidade. Eu acho que tem que ser remodelado a própria graduação de medicina. Hoje a gente já está numa situação muito melhor com relação à informação da sociedade não só médica, hoje todos nós por conta de um trabalho que o Ministério da Saúde vem fazendo em relação à anemia falciforme, tem melhorado muito, que era um tema totalmente desconhecido, tanto para o médico quanto para a sociedade em geral, hoje em dia não é mais. Não digo que estamos bem não, mas já estamos muito melhores do que no passado. Até em novela já se teve caso de anemia falciforme, então, a gente sabe que a mídia televisiva é uma coisa absurda, então, aquele personagem numa novela ter a doença falciforme aí as pessoas vão querer saber o que é. Mas não estamos bem não, precisa melhorar e muito. (Médica A, 2011)⁸³

A dimensão racial da doença, presente também em outros países, como apontei no capítulo anterior, foi um dos fatores principais para a invisibilidade da doença falciforme. Raça foi escamoteada por muitos anos no Brasil, e a anemia, por ter sido sempre associada à raça, sofreu as consequências desse “esquecimento”. É como se a lógica funcionasse da seguinte maneira: se não existe raça, racismo no Brasil, para que dar visibilidade a uma doença que mexe com as relações raciais? Se, como aponta Naoum & Naoum (2004), o sangue negro - e a doença falciforme - é responsável por grandes avanços científicos na bioquímica, genética e biologia molecular, por outro lado, os negros usufruíram pouco desses avanços. No campo científico, a Talassemia e outras hemoglobinopatias raras têm recebido

⁸³ Trechos de entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

mais atenção do que a doença falciforme; nisso incide uma boa dose de racismo institucional, como mostra o relato a seguir.

Acho que muito mais coisa podia ser feito, à medida que é uma doença predominantemente em negros existe ainda muito a questão do preconceito, a questão do racismo mesmo. Você vê a Talassemia, que é uma doença hematológica também e genética também, mas é uma doença que incide num grupo muito menor de pacientes, e você vê um movimento muito grande na área da Talassemia, cujo foco é um número bem menor de pacientes, se a gente for comparar com a doença falciforme. Então, a gente tem ainda muito disso, os recursos. O Ministério parece que, nesses últimos anos, é que foi acordar para a questão da anemia falciforme que veio com o Movimento Negro. Foi o movimento negro que veio acender esse movimento em torno da anemia falciforme que, por muito tempo, ficou lá esquecida. Você veja que, no mundo todo, estudos saindo de tudo quanto é lugar, cientista de peso estudando a doença falciforme, mas ainda a gente observa que essa questão racial, ela pesa um pouquinho. (Médica A, 2011)⁸⁴

A variabilidade clínica, junto ao racismo, tem sido um grande empecilho no diagnóstico de adultos. Não só no diagnóstico como também nos atendimento de emergência, o racismo institucional está enraizado na prática dos profissionais, infelizmente. Se você passar um dia aqui no SPA você verá como isso é frequente. É claro que tem a sobrecarga de trabalho, a falência dos serviços públicos, mas não é só isso não, tem muito preconceito embutido. (Médico Y, 2011)⁸⁵

O Ministério da Saúde tem apoiado pesquisas, realizado capacitações e divulgado a doença falciforme por meio de cartilhas, folders, cartazes. No entanto, segundo a fala da coordenadora nacional da equipe de política para pessoas com doença falciforme, no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, em 2011, é comum as ações do Ministério esbarem em atitudes racista de alguns gestores. A dimensão racial é um viés forte, quando se trata de dar ou não atenção à política. A questão financeira ligada aos recursos é importante, mas existe algo além que faz com que ações simples não sejam implementadas. Essa opinião é compartilhada por especialistas, gestores e movimento social. Porém, pode haver efeito contrário, gerando certo determinismo por parte de alguns profissionais, na relação raça - anemia falciforme, como narra esta hematologista.

Agora a anemia já está mais divulgada. Já era para o pessoal (médicos) ter conhecimento. Eu não acho que seja difícil dar o diagnóstico não, até inclusive o pessoal está dando o diagnóstico sem ser. Só porque a pessoa é negra, tem um torcicolo, aí o pessoal encaminha como doença falciforme. Eu já recebi uma paciente negra que teve um torcicolo na urgência, que estava com anemia, com VCM baixo, anemia em decorrência do período menstrual, aí doença falciforme. Quer dizer, estão exagerando. Entendesse!: dor óssea,

⁸⁴ Trechos de entrevista realizada no HEMOPE, 2011. Médica Hematologista.

⁸⁵ Trechos de entrevista realizada no HEMOPE, 2011. Médico Hematologista

negra, anemia encaminha para o hematologista como doença falciforme. (Médica Z, 2011)

O caso é exemplar para se pensar a relação direta, sem filtro, entre raça e doença falciforme, sob a pena de se repetir o ocorrido nas décadas de 1930 e 40, quando se buscava a anemia falciforme apenas nos negros e em seus mestiços. Em se tratando de emergência, não é de estranhar o fato de não ter tido uma investigação mais profunda do caso dessa paciente, deixando a incumbência para o serviço especializado; o diagnóstico da doença falciforme só é confirmado após os exames. Porém, é notório que, neste caso, a aparência enganou e, novamente, a cor chegou primeiro. O caso não ameniza o fato do desconhecimento da anemia falciforme por parte de alguns profissionais de saúde. Esse assunto foi discutido em uma das reuniões do GT-saúde da população negra.

Um dos assuntos discutidos hoje no GT foi a questão do desconhecimento de alguns profissionais como clínicos, enfermeiro/as e dentistas sobre anemia falciforme. O assunto foi puxado por uma ACS, relatando a dificuldade da dentista do PSF em atender pacientes falciformes. A ACS questionava a paralisação das capacitações pela gestão/prefeitura. O caso gerou vários comentários, relatando situações de desconhecimento da doença, em várias instituições da atenção básica e média complexidade. A gestora da política enfatizou que foram realizadas palestras, na universidade estadual, para alunos de medicina sobre a doença, mas confessa que é difícil chegar em outras instituições como a UFPE. Esse problema tem ocorrido porque antes os pacientes com falciforme eram atendidos pelo serviço de odontologia do HEMOPE e hoje esse serviço foi repassado para atenção básica, pois o paciente falciforme pode perfeitamente ser atendido nesses estabelecimentos. Ao saberem da condição do paciente, alguns profissionais ficam receosos. Uma enfermeira presente sugeriu a realização de uma pesquisa para saber se os alunos de odontologia de Recife ouviram falar em anemia falciforme em seus cursos e que tipo de conhecimento era repassado. (Diário, 2011)⁸⁶

Entre as pessoas entrevistada com doença falciforme nesta pesquisa, apenas duas tiveram o diagnóstico através do teste do pezinho; as outras descobriram na infância, adolescência e na fase adulta. Dentre essas pessoas, todas relataram dificuldades no diagnóstico o que gerou/gera peregrinação em hospitais, sem que seja descoberta a causa dos sofrimentos. Vários tratamentos são impostos, sem melhorias no quadro clínico, e, muitas vezes, agravando-os, na medida em que alguns medicamentos são contraindicados aos pacientes falciforme, a exemplo do Sulfato Ferroso, para combater a anemia. As crises de dor ocorrem com frequência, e muitos profissionais de saúde não acreditam nos pacientes, visto

⁸⁶ Diário de campo da reunião do GT-saúde da população negra, Recife, 2011.

que não apresentam alterações visíveis no corpo. A peregrinação continua até alguém suspeitar de anemia falciforme e solicitar os testes. Muitas vezes as pessoas já sofreram bastante até ter o tratamento adequado. Para os que moram no interior torna-se mais complicado, pois não contam com instituições de referência forçando-lhes o deslocamento para o Recife. As narrativas a seguir demonstram um pouco dessa realidade.

Cristal⁸⁷ tem 24 anos, é solteira, mora com a mãe em Poção, estudou até a 5ª série, recebe benefício e se declara morena. Faz tratamento no HEMOPE e descobriu a doença da seguinte forma:

Me deu primeiro uma dor, assim, nas costas. Aí eu fui pro médico, aí eles passaram lá remédio e nada de melhorar. Aí encaminharam para Caruaru, aí, quando chegou lá o doutor disse que eu tinha anemia, aí suspeitaram de ser leucemia, aí botaram eu pra cá (HEMOPE-Recife). Aí, quando chegou cá, foi que eles disseram que era anemia falciforme, num sabia o que era isso, num sabia de jeito nenhum. [...] aí, no tempo que eu passei internada, disseram que eu só tinha 15 dias de vida, que ia morrer, que era leucemia, aí começaram a encher, né! Quando o homem disse só tem 15 dias de vida, na hora eu: e é? Isso lá em Pesqueira, que fica mais perto de Poção. Eu tinha uns 22 anos, não foi em 2007 que descobri. Que eu fazia exames e eles diziam: você tem reumatismo, isso aí em você é normal, aí passavam bezetacil, bezetacil e eu tomando direto, aí pronto até descobrir⁸⁸.

Rubi tem 30 anos, é casada, mora em Recife, terminou o segundo grau, é técnica de enfermagem, define-se como parda, está grávida de 8 meses, descobriu a doença há pouco tempo:

Eu descobri assim, sempre tive anemia e nunca curou, era fraquinha, os médicos diziam: é uma anemia fraca, não se preocupe não que toda mulher tem anemia. Aí, eu fui pro hospital Getúlio Vargas, lá tinha uma doutora que trabalha aqui, no HEMOPE, ela é hematologista. Aí ela foi, me pediu os exames, aí ela disse: olha sua anemia não é uma insuficiência de ferro, é uma anemia hereditária, aí descobriram que era uma doença falciforme com beta-talassemia menor, como é a menor foi sempre confundida com anemia. Depois foi quando eu engravidei, aí ela me encaminhou para fazer tratamento no HEMOPE. Faz um ano só que eu descobri.

Ônix tem 56 anos, é aposentada, mora em Camaragibe, tem relacionamento estável, teve três filhos, declara-se morena e demorou 50 anos para descobrir que tinha doença falciforme:

⁸⁷Todos os nomes fictícios.

⁸⁸ Entrevista realizada no HEMOPE, 2011. Todas as entrevistas que aparecem nesse item foram realizadas no HEMOPE.

Sempre fui socorrida, desde os sete anos de idade que eu tenho essa dor nos ossos, mas a gente achava que era reumatismo. [...] Eu vim descobrir essa falciforme aqui no Recife há seis anos atrás. Só descobri com 50 anos de idade. Quando a idade foi avançando, piorou as crises, sentia uma falta de ar, eu trabalhava em casa de família e eles conseguiram uma ficha pra mim. Então fiz, os exames e voltei para Dr., e ele falou, você está com anemia falciforme. Eu disse: ‘o que é isso doutor?’ E eu preocupada era com o HIV. Aí, eu comecei logo a chorar, mas ele disse que lá no HEMOPE eles vão te explicar. Aí, eu não tenho a anemia falciforme (SS) eu tenho a doença falciforme (SC), mas ela faz o mesmo processo que a anemia faz. [...] Eu nem me lembro quantas vezes eu fui socorrida no Getúlio Vargas, na Restauração, e só diziam que eu tinha anemia simples, aí mandavam eu tomar Sulfato Ferroso e Voltarem para dor.

Pedro tem 40 anos, união estável, ensino fundamental incompleto, é operador de máquina, tem uma filha, é católico e se declara branco.

Olhe, quando foi descoberto eu não tenho lembrança, mas foi descoberto através de umas crises de dor que dava. Eu era do interior, tinha as crises e por lá mesmo me virava, sem saber o que era. O médico dizia tantas bezetacil pra casa, todo dia uma. Aí, quando eu comecei a trabalhar aqui (Recife), teve um tempo que começou umas crises de dor, aí leva no hospital, inclusive eu fui atendido no Agamenon (hospital), foi lá que descobriram, depois me encaminharam pra cá, onde eu me trato até hoje

Júlio tem 40 anos, mora em Catende, solteiro e reside com a mãe. Concluiu o segundo grau, é aposentado e se declara pardo.

Na verdade, eu descobri em São Paulo, eu tava com 13 para 14 anos, porque, na época mesmo que eu vim sentir isso, eu tinha três meses de idade, só que, no interior, a medicina não era tão avançada como é hoje, aí os médicos tratavam de mim como se eu tivesse reumatismo, aí eu tomei muita medicação errada e tomei até 18 anos bezetacil. Na verdade, eu fui para São Paulo para trabalhar, trabalhei, mas eu tive uma crise, e descobriram que eu tinha anemia falciforme, aí eu voltei pra cá (Pernambuco). Eu fiz o teste lá. Quando era aqui, ninguém sabia que eu tinha anemia falciforme. De lá, eu fui encaminhado pra cá e me trato aqui até hoje, faz 24 anos que eu me trato aqui.

Observa-se pelos depoimentos que a triagem neonatal teria feito diferença no diagnóstico dessas pessoas. Nesse sentido, a informação genética advinda do teste do pezinho ou do exame de eletroforese pode salvar vidas. Um caminho em busca de justiça social, de cidadania genética? Adiante voltarei a essa questão. Fenômeno que está diretamente ligado à doença falciforme é o estigma. As pessoas são estigmatizadas pela cor/raça, pela doença em si e por sua condição genética. Tudo isso junto reforça a exclusão social, dificuldade de concluir

os estudos, conseguir e permanecer no emprego, devido à necessidade de internamento ou repouso por causa das crises. As pessoas acabam vivendo solitariamente sua doença, não compartilham por causa do preconceito que ocorre dentro e fora da família. As relações de namoros, casamentos e amizades são marcadas pela doença, muitas vezes de forma negativa.

Pensando nessa exclusão e em ações governamentais que garantam o direito das pessoas com falciforme apresento, no próximo capítulo, a construção de políticas públicas de saúde voltadas para este segmento e suas interfaces com raça e genética.

4. O CAMPO DA DOENÇA FALCIFORME: REDISCUTINDO RAÇA?

Estudos sobre o campo da anemia falciforme no Brasil apontam duas vertentes interpretativas referentes à raça. Uma defende que as políticas públicas de recorte racial, no campo da saúde, tendem a naturalizar o conceito de raça (a exemplo de FRY, 2004; LAGUARDIA, 2006); outra defende que tais políticas são uma forma de justiça social necessária, uma racialização positiva (a exemplo de ANJOS, 2004; OLIVEIRA, 2000). No meio dessas duas visões, estão os que defendem uma terceira via interpretativa, no sentido de entender que o ideal de equidade em saúde não pode ignorar as diferentes necessidades relacionadas aos aspectos raciais e étnicos. Mas, por outro lado, deve-se ter cuidado em utilizar essa variável para embasar políticas públicas, com risco de voltarmos às práticas eugênicas, devendo as políticas de saúde se ater aos efeitos do racismo (AYRES, 2007a; MONTEIRO, 2004). Em qualquer das vias interpretativas, é posta em pauta a relação entre raça, enquanto constructo social e enquanto constructo biológico.

Em comum esses estudos admitem que, para se entender a construção do campo da saúde da população negra e, conseqüentemente, o campo da doença falciforme, é preciso compreender processos mais amplos de inter-relação entre ativismo político e a relação com o Estado (FRY et al, 2007). Nesse sentido, o debate se intensifica no “campo político” em que as relações de poder, frente às questões de cunho raciais e saúde, são determinantes na construção e implementação de políticas públicas específicas para a população negra.

Assim, apesar de a doença falciforme ser uma doença genética que pode ocorrer em qualquer indivíduo, independente de sua raça/cor, as políticas públicas, no Brasil, referentes a essa doença têm focado a prevalência entre a população negra (pretos e pardos). Tal postura está relacionada com a configuração histórica e política que a doença assumiu desde a década de 1930 até os dias atuais. Como veremos, essas políticas, em suas práticas e estruturas, produzem uma lógica antirracista, sem abrirem mão da lógica da miscigenação, um dos principais fatores da propagação do *gene falciforme* pelo mundo. Na contramão do que argumenta Bourdieu e Wacquant (2005), sobre a incorporação da lógica imperialista americana na disseminação de sua doxa racial, as políticas de saúde com recorte racial, no Brasil, possuem dinâmica própria e se expandem como modelo para outros países, inclusive para os EUA.

Este capítulo versa sobre o complexo campo de construção de políticas públicas com recorte racial, no Brasil e em Pernambuco; em especial, as voltadas para as pessoas com

doença falciforme. Tenta mostrar os principais atores envolvidos nesse contexto e os efeitos da construção de uma rede discursiva em torno das categorias raça e genética.

4.1 Construindo políticas de saúde com recorte racial no Brasil e em Pernambuco.

As políticas públicas apresentam uma estrutura objetiva comum, no que se refere a sua construção, como demonstram os estudos de ciência política (SILVA; MELO, 2000; COELHO, 2009; CAPELLA, 2006). Numa perspectiva genealógica, o primeiro passo para constituição dessas políticas é a identificação de um grupo de pessoas, ou parcelas da população *locus* de uma necessidade específica, populações vulneráveis para o caso de políticas de saúde. No campo político, esses grupos, ou representantes destes, entram na esfera do controle social através dos conselhos nacionais, estaduais e municipais de saúde. As conferências aparecem como principal espaço de articulação e criador de demandas pautadas nas necessidades de cada grupo, são responsáveis por grandes mudanças na saúde, o SUS é uma delas. Há o que, em linguagem técnica, denomina-se de pactuação, que envolve os vários conselhos, comissões intergestoras para se chegar à esfera máxima de deliberação pelo Ministério da Saúde. De grande importância neste processo, é a formação de Comitês Técnicos formados por representantes do Ministério da Saúde, movimentos sociais e pesquisadores, com o intuito de elaboração e produção de conhecimento que embasem essas políticas. Para além desses mecanismos, altamente poderosos e com marca do Estado, realizam-se vários seminários, congressos que visam discutir e elaborar pautas para composição das políticas. Ou seja, a construção de um campo biopolítico.

Apesar de uma estrutura comum, cada política pública tem sua própria política, sua própria história. Isso ocorre porque os atores e instituições, assim como sua natureza, variam bastante. A construção de políticas públicas com recorte racial também seguiu essa estrutura, mas manteve sua singularidade. Como mencionado anteriormente, essas políticas tomaram proporções na década de 1990 e início do XXI, fortemente influenciadas por instituições internacionais como ONU, OPAS e OMS que exigiam políticas de reparação contra o racismo, baseadas nos princípios universais dos direitos humanos, a exemplo da Conferência Mundial Contra Racismo, Discriminação, Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância, realizada em Durban, no ano de 2001.

Entretanto, as modificações ocorridas no Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS) (SCOREL, 1999, VIANA, 2001) foram importantes para garantirem a entrada de sujeitos

antes marginalizados na atenção à saúde, negros, quilombolas, LGBT, ciganos, indígenas, população do campo e da floresta, prostitutas, mulheres, população em situação de rua e outros. O SUS incorporou a política da diferença (PIERUCCI, 1999) para fazer valer as diretrizes garantidas por lei e como forma de o sistema perceber as necessidades, vulnerabilidades, particulares de cada grupo, fugindo da homogeneização; centrando suas ações numa perspectiva multiculturalista, em que o universal é relativizado, dando lugar a políticas focais. Nesse sentido, o SUS enfrenta o desafio de manter sua diretriz de serviço universal e garantir a inserção de políticas diferenciadas, além de lutar pela sua permanência como sistema de saúde gratuito, gerando inclusive campanhas para torná-lo Patrimônio Social e Cultural da Humanidade⁸⁹.

Segundo Escorel (2001), o que inicialmente pautou as discussões da reforma sanitária brasileira foram os princípios da igualdade e da universalidade, ideais estes que tendem à homogeneização e diluem as diferenças. Tal princípio, ao longo do tempo, prejudicou as pessoas menos favorecidas. Assim, a luta era por cidadania (igualdade), depois é que se introduz o princípio da equidade que, no âmbito do direito, diferencia-se dos direitos individuais, sociais e econômicos, por serem direitos difusos e coletivos que introduzem princípios de solidariedade, tolerância e confiança. São difusos porque sua titularidade não é clara, agrupa interesses individuais e gerais, público e privado, correspondem a necessidades comuns e conjuntos de indivíduos que somente podem ser satisfeitas a partir de uma ótica comunitária (ESCOREL, 2001, p.03 *apud* MAINGON, 2001, p. 11). Assim, nessa perspectiva, criou-se um grupo, uma comunidade, ou melhor, uma população negra. O Estatuto da Igualdade Racial define população negra como: o conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ou que adotam autodefinição análoga (BRASIL, 2011).

O evento mais marcante na trajetória da formulação de uma política de saúde para a população negra foi a criação do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI)⁹⁰ para valorização da população negra pelo governo brasileiro, em resposta aos movimentos sociais. O GTI teve como objetivo inscrever o negro definitivamente na agenda do governo, a partir dele se desencadearam várias ações em diversos campos. As questões discutidas nesse grupo foram divididas em 16 áreas: 1) Informação - Quesito Cor; 2) Trabalho e Emprego; 3) Comunicação; 4) Educação; 5) Relações Internacionais; 6) Terra (Remanescentes de

⁸⁹ Caravana em defesa do SUS. Disponível em <<http://portal.saude.gov.br/saude/>>. Acesso em 20.03. 2009.

⁹⁰ Disponível em <<http://www.biblioteca.presidencia.gov.br>>. Acesso em 20.05.2011.

Quilombo); 7) Políticas de Ação Afirmativa; 8) Mulher Negra; 9) Racismo e Violência; 10) Saúde; 11) Religião; 12) Cultura Negra 13) Esportes; 14) Legislação; 15) Estudos e Pesquisas e 16) Assuntos Estratégicos.

O grupo responsável pela área de saúde foi constituído por militantes, técnicos, cientistas e representantes do Ministério da Saúde. A primeira ação desse grupo foi realizar a mesa redonda “Saúde da População Negra”. Esta reunião foi fundamental para as diretrizes que seriam tomadas posteriormente culminando no documento que rege as ações de saúde até hoje. Como mencionado, este documento aponta agravos à saúde da população negra, reconhece dois tipos de doenças prevalentes: as causadas por fatores sociais e econômicos desfavoráveis, as geneticamente determinadas.

Tabela 1: Mapa esquemático sobre problemas de saúde da população negra.

Quadro Esquemático Sobre Problema de Saúde da População Negra⁹¹.	
Primeiro Bloco	Grupo das doenças geneticamente determinadas. São doenças que têm berço hereditário, ancestral e étnico. Nesse grupo, destaca-se a anemia falciforme, por ser uma doença que incide predominantemente sobre afrodescendentes. Também são doenças ou agravos desse grupo a hipertensão arterial, o diabetes mellitus e uma forma de deficiência de enzima hepática, a glicose-6-fosfato desidrogenase, incidentes sobre outros grupos raciais/étnicos, porém mais graves ou de tratamento mais difícil quando acometem pretos e pardos.
Segundo Bloco	Conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social: alcoolismo, toxicomania, desnutrição, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/AIDS, doenças do trabalho e transtornos mentais.
Terceiro Bloco	Constituído por doenças cuja evolução agrava-se ou o tratamento é dificultado pelas condições negativas anteriormente citadas: hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas. Isso quer dizer que, apesar de incidentes sobre toda a sociedade, essas doenças se tornam mais graves na população negra, devido às carências econômicas, sociais e culturais a que está submetida.
Quarto Bloco	Conjunto de condições fisiológicas que sofrem interferência das condições negativas anteriormente mencionadas, contribuindo para sua evolução e para doenças: crescimento, gravidez, parto e envelhecimento. Equivale dizer que esses

⁹¹ Disponível em <<http://www.biblioteca.presidencia.gov.br>>. Acesso em 20.05.2011.

	quatro fatos biológicos naturais , quando são afetados pelas condições negativas referidas, constituem, para grande parcela da população negra, situações de risco para o aparecimento de doenças.
--	---

Um dos pontos que chama atenção no texto apresentado por este subgrupo refere-se às “particularidades brasileiras”, sendo estas:

A imigração forçada de negros para o Brasil foi constituída por contingentes originários do sul da África, de Benin e da Senegâmbia, em proporções específicas e únicas para o nosso caso, diferentemente da composição ocorrida nos Estados Unidos e no Caribe. Outra particularidade brasileira é que aqui se concentra a maior população negra fora da África: 66 milhões de pessoas ou 44% da população brasileira. Quanto ao aspecto econômico, sabe-se que cerca de um terço da população afrodescendente brasileira vive com até um salário mínimo por mês. Além disso, de cada cem afro-brasileiros que trabalham, apenas dois atingem a faixa de mais de dez salários mínimos mensais. Isso confirma a tese de que, também no interior da população negra, se repete o dramático abismo da distribuição de renda existente no País. Ou seja, há uma minoria de negros ricos ou remediados e uma grande massa de empobrecidos convivendo em nossa sociedade⁹².

Para o grupo, os condicionantes genéticos e de caráter sociais, econômicos e culturais influenciam na saúde e devem ser considerados nos indicadores de morbimortalidade em termos de saúde pública. Observa-se que o argumento da composição genética dos brasileiros e sua condição econômica desfavorável está presente desde os primeiros estudos sobre anemia falciforme e, como no passado, guardadas as devidas diferenças contextuais, atrai opiniões contrárias e favoráveis. Mas, o fato é que a dimensão social e genética de raça tem permeado as políticas públicas de saúde no Brasil.

Este grupo foi analisado por Guedes (2006), a partir do conceito de comissão de Bourdieu. A comissão é um conjunto de pessoas investidas de uma missão de interesse geral que trabalham sem cessar para legitimar seu ponto de vista, particular, em um ponto de vista universal através da retórica do oficial.

O grupo de trabalho teve na sua composição cinco pessoas: dois técnicos do Ministério da Saúde e três médicos. Além de pertencerem às áreas biomédicas eram reconhecidas pelos estudos relacionados à anemia falciforme ou mesmo pela militância no movimento negro, sobretudo em relação às questões de saúde. Nesse sentido, estiveram presentes no grupo de trabalho o professor Marco Zargo e a médica Maria de Fátima Oliveira, por exemplo. (GUEDES, 2006, p. 42).

⁹² Disponível em <<http://www.biblioteca.presidencia.gov.br>>. Acesso em 20.05.2011.

Para Guedes (2006), a comissão do PAF cumpriu seu papel e foi legitimada por diferentes setores da sociedade, transformando-se em uma das principais razões de críticas ao Estado, uma vez que, depois de pronto, o programa não foi implementado. O PAF, antes de tudo, representou o esforço de diferentes agentes do campo da anemia falciforme que conseguiram formular um documento que acreditavam ser a melhor forma de lidar com a doença no contexto brasileiro.

Foi também na década de 1990 que o governo brasileiro e o Ministério da Saúde dedicaram atenção especial às **doenças genéticas** como problema de saúde pública. A anemia falciforme aparece como a de maior incidência no Brasil, merecedora de políticas públicas específicas (PAIVA e SILVA; RAMALHO, 1993). O PAF, uma diretriz completa para a atenção à anemia falciforme, estabeleceu: a oferta do diagnóstico neonatal a todas as crianças nascidas em hospitais públicos; a busca ativa de pessoas acometidas pela doença; a promoção da entrada no programa de pessoas diagnosticadas e que venham a ser diagnosticadas; a ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento de boa qualidade; o estímulo e o apoio às associações de falcêmicos e às instituições de pesquisa; a capacitação de recursos humanos; a implementação de ações educativas e questões referentes à bioética, tais como: o teste para detectar o traço ou a doença falciforme só será realizado após consentimento livre e esclarecido, há o compromisso ético de garantir o direito à **privacidade genética** que inclui o direito ao sigilo e a não discriminação (BRASIL, 1996).

Entretanto, o PAF não avançou como política nacional, e foram poucos os estados que tomaram iniciativas para sua implementação, destacando-se o Rio de Janeiro, Bahia, Minas Gerais, São Paulo e Pernambuco, com experiências locais mais concretas. Na cidade do Recife, o PAF foi implementado em 2001, na primeira gestão do prefeito João Paulo (PT), caracterizado por incluir políticas raciais em seu programa de governo, incorporando demandas do Movimento Social Negro, como mostra a lei abaixo.

Tabela 2: Ementa do Programa de Saúde para População Negra Recife.

<p>LEI Nº 16.635/2001</p> <p>Ementa: Institui o Programa de Prevenção e Assistência Integral às pessoas portadoras do traço falciforme e anemia falciforme no Município de Recife e dá outras providências.</p> <p>O povo da Cidade do Recife por seus representantes, decretou, e eu, em seu nome, sanciono a seguinte Lei:</p> <p>Art. 1º Fica criado no Município o Programa de Prevenção e Assistência Integral às Pessoas Portadoras</p>

do Traço falciforme e de Anemia Falciforme.

Art. 2º O Poder Executivo Municipal garantirá a participação de técnicos e representantes de associações de portadores de anemia falciforme no grupo de trabalho a ser constituído para a implantação do programa.

Art. 3º A rede pública municipal de saúde providenciará a realização dos exames necessários ao diagnóstico laboratorial das hemoglobinopatias para todas as crianças nascidas em suas maternidades e hospitais congêneres, assim como nas demais unidades integrantes do sistema único de saúde no âmbito do Município do Recife.

Parágrafo único. O exame tratado no “caput” deverá ser assegurado a todos os cidadãos que desejem realizá-lo.

Art. 4º A Secretaria Municipal de Saúde Municipal garantirá:

I - Cobertura vacinal completa, definida por especialistas, a todas as pessoas com anemia falciforme, inclusive aquelas que não constem na programação oficial, visando à prevenção de agravos;

I - O fornecimento de toda a medicação necessária ao tratamento, que não poderá sofrer interrupção;

Parágrafo único. No caso de falta de medicamento na rede Municipal de saúde, fica o poder público obrigado ao ressarcimento à pessoa portadora de anemia falciforme, dos gastos realizados com a medicação preconizada.

Art. 5º Deverá constar de toda a programação pré-natal a orientação sobre os riscos e agravos que podem ser ocasionados através da anemia falciforme.

Art. 6º Aos parceiros e parceiras com maior probabilidade de **risco** deverá ser assegurado **aconselhamento genético** com acesso a todas informações técnicas e exames laboratoriais decorrentes.

Art. 7º A gestante com anemia falciforme deverá ter um acompanhamento especializado durante a realização do pré-natal e garantida a assistência ao parto e às complicações decorrentes da gestação:

Parágrafo único. Fica assegurado o tratamento integral às gestantes que venham sofrer aborto incompleto durante a gestação, em decorrência desta doença.

Art. 8º A Secretaria Municipal de Saúde desenvolverá sistema de informação e acompanhamento das pessoas que apresentarem traço falciforme ou anemia falciforme, através de cadastro específico:

Parágrafo único. A comunicação dos casos positivos deverá ser encaminhada à Secretaria Municipal de Saúde por todas as maternidades, hospitais congêneres e demais serviços de saúde que realizem exame diagnóstico da hemoglobinopatias.

Art. 9º A Secretaria Municipal de Saúde organizará seminários, cursos e treinamentos, com vistas à capacitação dos profissionais de saúde, em especial pediatras, obstetras, clínicos gerais, ginecologistas e hematologistas.

Parágrafo único. Deverá ainda a Secretaria Municipal de Saúde estabelecer intercâmbio com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema e assinando convênios, se necessário.

Art. 10. Do Programa criado por esta Lei, deverão fazer parte ações educativas de prevenção, de caráter eventual e permanente, em que deverão constar:

I - Campanhas educativas de massas;

I - Elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e da educação;

III - Elaboração de cartilhas e folhetos explicativos para a população;

IV - Campanhas específicas para adolescentes da rede escolar.

Art. 11. Às pessoas com anemia falciforme, fica assegurada pela Secretaria Municipal de Saúde a assistência integral, que ocorrerá nas unidades de atendimento ambulatorial especializado, dotados de recursos físicos, tecnológicos e profissionais necessários para um atendimento de boa qualidade.

Art. 12. O Programa ora instituído, bem como o endereço das unidades de atendimento, deverão ser divulgados através dos meios de comunicação de ampla difusão e circulação.

Art. 13. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotação orçamentária própria.

Art. 14. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando as disposições em contrário.

Recife, 21 de março de 2001.

JOÃO PAULO LIMA E SILVA-Prefeito da Cidade do Recife

O programa, aos poucos, foi sendo estruturado a partir de parcerias com centros de referência como o Hemocentro de Pernambuco- HEMOPE, especialistas no assunto; o Movimento Negro. O município equipou o laboratório municipal para realização do exame de eletroforese de hemoglobina, implantou o teste do pezinho nas maternidades municipais, instituiu a obrigatoriedade do exame no pré-natal, capacitou profissionais da atenção básica, implementou em suas Policlínicas ambulatorios de hematologia incentivando o trabalho em rede. Foi instituída a Gerência Operacional da Atenção à Saúde da População Negra, ligada a Secretaria Municipal de Saúde que, além de investir no tratamento da anemia falciforme, desenvolve trabalhos juntos a terreiros de matriz-africana, realizando campanhas de vacinação, promovendo e incentivando as práticas de curas desenvolvidas nesses espaços. Realizaram-se vários seminários sobre saúde da população negra, plenária temática no orçamento participativo, capacitação dos servidores para preenchimento do quesito raça/cor nos prontuários, a criação do grupo de trabalho (GT) Saúde da População Negra.

Em 2004, foi implementado o Programa Contra o Racismo Institucional, por meio de convênio firmado entre o Ministério da Saúde, Prefeitura, Ministério do Governo Britânico para Desenvolvimento Internacional e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, mesmo ano em que se criou a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR). Podemos observar aqui a relação existente entre o local e o global, em que agências internacionais assumem papel importante na efetivação dessas políticas. Essa relação entre local e global, no campo das relações raciais, no Brasil, foi

abordada de forma crítica por Bourdieu e Wacquant (2005), os quais destacam o poder dessas instituições na difusão da doxa racial norte-americana. No caso da política para doença falciforme, o caminho tem sido o oposto, mesmo adotando perspectivas multiculturais e aderindo o critério de classificação bipolar, essa política, como veremos, tornar-se-á exemplo para outros países, assim, o Brasil expande sua doxa racial no campo da saúde. Não estou querendo com isso, sugerir nenhum ineditismo, uma vez que, as relações raciais no Brasil, foram modelo para outros países, em vários tempos históricos.

Monteiro e Maio (2004) ressaltam alguns fatos no campo da saúde da população negra, no Brasil, importantes para sua implantação. Apesar do estímulo do governo de Fernando Henrique Cardoso (FHC) na formulação de políticas específicas para a população negra, foi no governo de Luiz Inácio Lula da Silva que se adotaram políticas públicas focalizadas, afinal FHC tinha ressalvas à adoção de um modelo de política racializado, baseado no modelo norte-americano. A inserção de militantes do movimento social negro no aparato governamental contribuiu de forma significativa, a exemplo da criação, em 2004, da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, entre outros. No Recife, esses fatos também colaboraram para construção e implantação dessa política como demonstra o depoimento da gestora da Política de Atenção à Saúde da População Negra⁹³.

A gente sabe que, desde a década de 80, que os movimentos sociais, de uma maneira geral, tiveram papel preponderante no que hoje podemos chamar de políticas públicas. Teve movimentos relacionados à área de saúde que, na época da redemocratização, a gente trabalhou para construir o sistema único de saúde que se efetivou com a Constituição. Então, dentro desse processo de democratização, houve continuidades através do aprofundamento das organizações sociais em cada área, o movimento de mulheres, o movimento LGBT, e cada um foi aprofundando, nesse sentido, e o movimento negro se aprofundando nas questões étnico raciais. E aí, na década de 90, teve a Marcha Zumbi, a famosa Marcha Zumbi dos Palmares, que aí foram as grandes reivindicações do movimento negro para o governo que, na época, era Fernando Henrique Cardoso; e aí foi estabelecido um grupo interministerial. Esse grupo elaborou, na área de saúde, um Programa de Anemia Falciforme e foi encaminhado para o Ministério da Saúde, mas ficou essa carta de intenção e não chegou a ser transformado em programa. Então o movimento continua, e na década de 90, em função de alguns processos políticos locais, como no Rio de Janeiro, com Benedita da Silva, então, foram instituídas políticas, não políticas, mas programas, Programa de Anemia Falciforme do Rio de Janeiro que foi instituído em 2001, e do Recife também em 2001. Então, esses dois programas foram as experiências locais mais concretas que contribuíram para a construção da Política Nacional. Então, aqui em Pernambuco, a nível de Estado, não houve nada;

⁹³A Política Nacional de Saúde da População Negra (BRASIL, 2007) somente foi aprovada em 2009, por pressão do movimento social negro.

no município do Recife, na gestão de João Paulo, como compromisso político da gestão, no sentido de trabalhar para promoção da igualdade racial e tal e tal, então, foi uma bandeira da gestão que acatou a demanda do movimento social. Então, foi o movimento social que trouxe a proposta de criação de um programa de anemia falciforme. Então, a gestão recebeu essa proposta e apresentou no legislativo municipal, na Câmara de Vereadores e aí foi aprovada enquanto lei municipal, e foi criado o Programa de Anemia Falciforme do Recife, em 2001, e com atribuição específica para a Secretaria de Saúde, para implementar esse programa através da Diretoria de Atenção à Saúde, e eu escolhida para delegar essa função. A gente não tinha nenhum parâmetro, nenhum programa nacional, não tinha nada. Então, a gente foi descobrir, estudar e estruturar para transformar aquilo que estava na política em realidade. Nacionalmente, foi o período, e eu faço questão de focar isso, que quem foi o secretário à época era Humberto Costa, e ele era muito comprometido com essas questões e tomou para si de fato e, quando foi Ministro da Saúde, acatou nacionalmente as demandas do movimento social e aí a gente trabalhou para construção da política nacional. (Miranete Arruda, 2011)⁹⁴

No campo da Saúde da População Negra, o único programa efetivo foi o PAF (MAIO; MONTEIRO, 2004; FRAY, 2005; GUEDES, 2006), por isso as iniciativas locais se deram com o PAF para, depois e/ou concomitantemente, com outras ações voltadas para a saúde da população negra. No campo político, como relata Miranete Arruda, por muito tempo o PAF não passou de uma carta de intenção, e o que realmente foi efetivado foi a Política Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) que incorporou algumas propostas do PAF. Porém, isso não agradou o Movimento Negro, uma vez que demandaram esforços na construção de um programa que foi escamoteado na PNTN. Segundo Guedes (2006, p. 51):

Uma das críticas do movimento negro ao Programa Nacional de Triagem Neonatal é o fato de ser uma política voltada à anemia falciforme, mas que deixa de considerar diretrizes já existentes relacionadas à questão. Segundo Fátima Oliveira: ‘-[...] sem ouvir ativistas negros da saúde, especialistas que elaboraram o PAF/MS e servidores do ministério que conheciam a diretriz em profundidade, participantes ativos de sua elaboração, definiu-se por fazer de conta que não havia nenhuma orientação nacional para a anemia e estabeleceu uma outra política para a área’. A discordância em relação ao PNTN é baseada não somente na forma como o PAF foi deixado de lado, mas pode ser visto também como uma crítica ao fato do movimento negro não ter sido convidado a participar da elaboração do novo programa.

Muitas críticas são realizadas em torno da atuação do movimento social negro em políticas públicas de saúde. Fry (2004) ao comparar o contexto descrito por Tapper, nos Estados Unidos, aponta para algumas diferenças como: a maior inserção de militantes negros no Brasil com participação direta na constituição e implementação de políticas; a ausência de

⁹⁴ Trecho de entrevista realizada na Prefeitura do Recife-Secretaria de Saúde, 2011.

críticas dos intelectuais negros referente a ecos eugênicos no aconselhamento genético; aumento do controle da cidadania dos pacientes; no fato da relação entre anemia falciforme e população negra aumentar a estigmatização dos negros.

Apesar de pertinentes, essas críticas parecem minimizar a participação do Movimento Negro, mesmo que Fry (2004) reconheça a participação do Movimento de Mulheres Negras. Como aponta Guedes (2006), a decisão de inclusão da anemia falciforme no PNTN não era consenso entre os médicos geneticistas responsáveis pela elaboração da política. A demanda veio do movimento social que temia a exclusão da anemia falciforme, uma vez que o PAF havia fracassado enquanto política nacional. Percebe-se que existe um campo de força até mesmo nas escolhas das doenças genéticas triadas. Em jogo, estava à decisão de priorizar as doenças consideradas mais graves que se manifestam precocemente, ou doenças consideradas mais prevalentes. Estava também em jogo a capacidade de os estados e os municípios garantirem o tratamento, afinal de que adianta identificar sem garantir a atenção à saúde? A triagem neonatal é implantada em três fases cumulativas: na fase I, identifica-se a fenilcetonúria⁹⁵ e hipotireoidismo congênito⁹⁶; na fase II, incluem-se a doença falciforme e outras hemoglobinopatias; na fase III, insere-se a fibrose cística⁹⁷. Em Pernambuco, a triagem se iniciou com a inclusão da anemia falciforme, uma vez que já existia uma política municipal, como relata o depoimento abaixo.

A gente aqui, no município, quando começou, que a portaria (da PNTN) saiu em junho de 2001, e a nossa portaria aqui saiu em março de 2001, então ela chegou na hora. Porque, se não tivesse saído a portaria nacional, a gente ia fazer só, ia estruturar o município para fazer só. Então, a gente já começou com a doença falciforme, porque a gente tinha uma Lei Municipal que dizia que a gente tinha que prestar esse serviço e tal e tal, então a gente já começou com esse serviço, e o estado também começou com a doença falciforme, porque o CISAM já fazia com as duas (fases) e outros lugares também faziam. Na realidade, a triagem neonatal é uma ação do governo federal dos estados e municípios. (Miranete, 2011)⁹⁸

⁹⁵Fenilcetonúria é um erro inato do metabolismo, de herança autossômica recessiva, cujo defeito metabólico (geralmente na fenilalanina hidroxilase) leva ao acúmulo de fenilalanina (FAL) no sangue e aumento da excreção urinária de ácido Fenilpirúvico e fenilalanina. Foi a primeira doença genética a ter um tratamento realizado a partir de terapêutica dietética específica (BRASIL, 2002).

⁹⁶Ocorre quando a glândula tireoide do recém-nascido é incapaz de produzir quantidade suficiente de hormônios tireoidianos, resultando numa redução generalizada dos processos metabólicos (BRASIL, 2002).

⁹⁷É uma doença hereditária autossômica recessiva, caracterizada por uma grande heterogeneidade de manifestações clínicas. No entanto, a tríade clássica da doença é constituída de doença pulmonar crônica (infecções pulmonares recorrentes), insuficiência pancreática (diarreia e desnutrição) e teores elevados de cloreto de sódio no suor (“suor salgado”). (BRASIL, 2002).

⁹⁸Trecho de entrevista realizada na Prefeitura do Recife-Secretaria de Saúde, 2011.

Se, por um lado, à participação de ativistas, segundo Fry (2004), significa que a anemia falciforme tornou-se muito mais que uma doença a ser detectada e tratada, um poderoso elemento no processo de naturalização da “raça negra”, um marcador de diferenças num país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas. Por outro lado, garantiu a formulação, implementação e controle social desta política. Os dados produzidos pela PNTN serviram para justificar a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias em 2005.

A política elaborada teve como objetivo principal delimitar um espaço para atenção às pessoas com doença falciforme sem a limitação da idade, que está subtendida em um programa de triagem neonatal, bem como estruturar a rede de atendimento em todo território nacional. A política de atenção às pessoas com doença falciforme não foi ainda totalmente consolidada no âmbito do SUS, visto que depende de regulamentações e medidas a serem adotadas em parceria com os Estados. (GUEDES, 2009, p.20)

Essa política está diretamente ligada à coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados e ao Departamento de Atenção Especializada na Secretaria de Atenção à Saúde. Por meio da Portaria de Nº 1.875, de 9 de agosto de 2006, constituiu um Grupo de Assessoramento Técnico em doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, com a finalidade de realizar estudos e protocolos para o embasamento das decisões dos trabalhos a serem desenvolvidos. Esse grupo é formado por hematologistas, geneticistas, sanitaristas, pediatra e um representante dos usuários. Todos estão ligados a serviços como hemocentros e a triagem neonatal dos respectivos Estados, São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia, Pernambuco, Rio Grande do Sul e Minas Gerais, sendo os usuários representados pelo presidente da Associação Baiana de Portadores de Doença Falciforme (ABADFAL) e coordenador geral da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), como mostra o quadro abaixo:

Tabela 3: Portaria que institui o Grupo de Assessoramento Técnico em Doença Falciforme.

PORTARIA Nº 1.852 DE 9 DE AGOSTO DE 2006
Designar os membros a seguir relacionados para compor o Grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias
I - titular: Rodolfo Delfini Cançado, médico hematologista, professor assistente da disciplina de Hematologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo;
II - suplente: Angela Maria Dias Zanette, médica hematologista do HEMOBA;

III - titular: Clarisse Lobo, médica hematologista, Diretora Técnica do HEMORIO;
IV - suplente: Paulo Ivo Cortez de Araújo, médico hematologista do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da UFRJ;
V - titular: José Nelio Januario, professor assistente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e Diretor do Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico (NUPAD) da UFMG;
VI - suplente: Paula Regla Vargas, Chefe do Serviço de Triagem Neonatal do Estado do Rio Grande do Sul (Hospital Getulio Vargas SES/RS);
VII - titular: Helena Pimentel, médica geneticista, Assessora Técnica do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde, membro da Sociedade Brasileira de Genética Clínica;
VIII - suplente: Ana Maria Martins, médica geneticista da UNIFESP-EPM;
IX - titular Miranete Arruda, Médica Coordenadora do Programa de Anemia Falciforme, da cidade de Recife-PE
X - suplente: Maria Cândida Alencar de Queiroz, assistente social, Coordenadora do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, da cidade de Salvador, Bahia;
XI - titular: Joice Aragão de Jesus, médica pediatra e sanitarista da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/DAE;
XII - suplente: Eliana Cardoso Vieira – Coordenadora da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados;
XIII - titular: representante do usuário Altair dos Santos Lira, Presidente da Associação Baiana de Portadores de Doença Falciforme (ABADFAL); e
XIV - suplente: Cláudio Henrique Machado, Presidente da Associação de Drepanocíticos de Minas Gerais.

Um dos problemas elencados pela coordenação geral da política nacional refere-se ao fato de ser uma portaria que engloba a doença falciforme e as hemoglobinopatias em geral. Para a coordenação, não se pode ter uma única política para todas as hemoglobinopatias baseada na doença falciforme, porque são doenças diferentes com perfil epidemiológico diferente. Outro problema refere-se ao fato de não haver pactuação com o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), deixando o trabalho a critério do voluntarismo, da decisão de cada gestor em aderir ou não às ações da política.

Como podemos observar, Recife ocupa cadeira no grupo de assessoramento e é tido como um dos melhores programas do Brasil. Sua atuação gira em torno das diretrizes do PAF como: diagnóstico precoce, tratamento, divulgação, apoio a associações de pessoas com falciforme, ações educativas e capacitações de recursos humanos. A gerência desenvolve vários trabalhos referentes à doença falciforme e à saúde da população negra em geral. Podemos destacar algumas ações como⁹⁹:

Capacitações/treinamentos de gestores na atenção às pessoas com doença falciforme, equipes de saúde da família, técnicos dos setores de hematologia das policlínicas e do laboratório municipal. Essas capacitações abordam temas como a saúde da população negra, atenção aos doentes falciforme, diagnóstico das hemoglobinopatias e importância do quesito raça/cor.

⁹⁹Destacarei as ações colocando-as em um quadro. Usarei esse recurso em outras partes da tese.

As capacitações têm sido um desafio para a gestão, pois, a mobilidade de profissionais nas instituições é grande. Muitos são contratados temporariamente ou exercem cargos políticos, assim, nem sempre permanecem nas instituições, requerendo capacitações constantes para um orçamento limitado. Outra questão desafiadora tem sido o preenchimento do quesito raça/cor, apesar de ser obrigatório, observa-se que, em muitas instituições de saúde, esse item é deixado em branco nas fichas e prontuários.

Eu acho que devemos ainda trabalhar melhor no preenchimento do item raça/cor, porque ele existe, foi uma conquista, mas o que eu observo, quando vejo esses materiais na gerência é que ele não é preenchido, os profissionais pulam essa pergunta. Então, não adianta ter se não funciona, isso pode mascarar os dados que servem de apoio as nossas ações (gerente do GOAS, 2011).

Na campanha “Qual é a sua raça/cor? A saúde do Recife quer lhe conhecer melhor” a prefeitura chama atenção para importância do preenchimento do quesito e a autotclassificação baseada nas categorias do IBGE.

Porque é através desses dados que o sistema de saúde poderá identificar quais doenças ou agravos que acometem determinados tipos de pessoas [...]. Hoje é sabido que o câncer de pele acomete mais pessoas de pele clara; assim como a anemia falciforme é mais comum nas pessoas negras. São Informações como essas que serão geradas quando soubermos qual é a sua cor. (Folder Qual a sua raça/cor, Recife, s/d)



Figura 12: Folder Qual a sua raça/cor? da Prefeitura do Recife

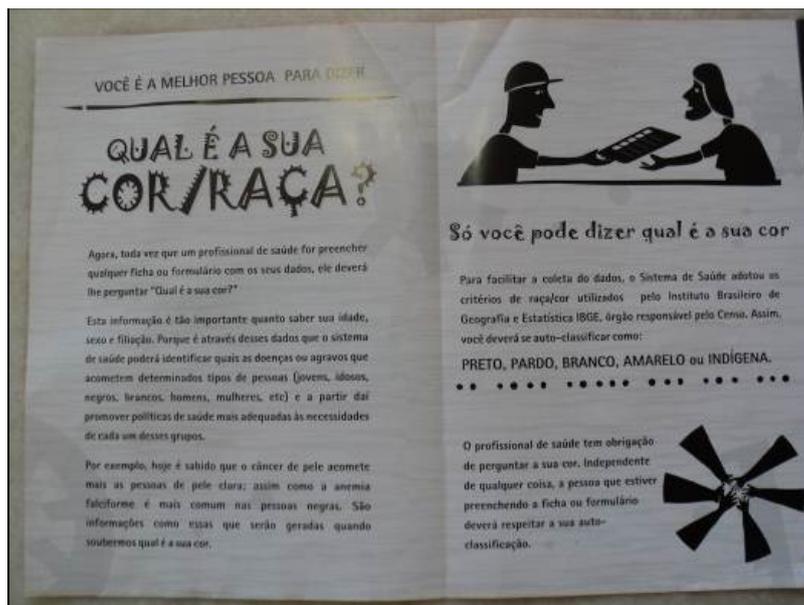


Figura 13: Folder qual a sua cor/raça? Prefeitura do Recife.

Fry et al (2007, p. 498), ao se referir à utilização da variável raça/cor no banco de dados do Programa Nacional- DST/AIDS, chama atenção para a fragilidade do sistema, seja “da perspectiva da utilização de classificações contrastantes nos diferentes sistemas de informação, seja da perspectiva do não preenchimento da variável”. A utilização da variável raça/cor, em análises epidemiológicas tem se utilizado dos diferentes sistemas de classificação, como a autorreferida e a referida por terceiros. No folder, a prefeitura enfatiza a autoatribuição e reforça o fato de a própria pessoa responder a pergunta, e não o profissional de saúde. Além disso, a geração de dados estatísticos, a partir da junção de certas categorias, como pretos e pardos agregados na categoria negros, para fim de políticas públicas, ainda é uma questão complicada no Brasil. Isso pode ser visto na dificuldade apresentada no depoimento acima. Como enfatizou Sansone (2008), contar a cor faz diferença em políticas públicas inclusivas, no entanto, é preciso pensar como essa cor é contada.

Articulação com Instituições de Ensino - aulas para estudantes de medicina sobre doença falciforme, saúde da população negra e racismo institucional na Faculdade de Medicina de Pernambuco (UPE) e no Centro de Pesquisa Ageu Magalhães- FIOCRUZ.

A parceria entre gestão e universidade tem ocorrido apenas no âmbito estadual, as instituições federais até o momento têm estado ausentes deste debate. Essa também é uma preocupação do GT- Saúde da População Negra, uma vez que se reconhece a necessidade de

informações sobre a doença falciforme na formação dos futuros profissionais de saúde. Fato este relacionado à invisibilidade da doença referida anteriormente.

Encontros e oficinas: realização de Encontro de Auto Cuidado na Doença Falciforme para profissionais de saúde, para comunidade de religião de matriz africana; Encontro Nacional de Mulheres com Doença Falciforme; Encontro Sobre Aleitamento Materno para comunidades de terreiros e profissionais de saúde e oficina de Orientação e Aconselhamento Genético.

De grande importância para esse estudo foi a Oficina de Orientação e Informação Genética em Herança Falciforme em maio de 2011. Apesar de estar presente desde as primeiras diretrizes do PAF, em todos os documentos, o aconselhamento genético aparece como ponto importante, somente em 2011 o Ministério e os programas locais começaram a desenvolver ações visando construir protocolo para o aconselhamento genético como veremos adiante.

Em todas as ações da política de saúde da população negra e da Política de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, questões referentes à raça, à genética, à miscigenação e à hereditariedade estão presentes, como demonstram o discurso abaixo da coordenadora nacional da política Joice Aragão:

Um resumo feito por uma professora que trabalhou nos documentos referentes à saúde da população negra; e a gente tem aqui um texto que se reporta à questão da importância de ter uma política de saúde integral para a população negra. Uma política de saúde voltada para a população negra se assenta no perfil epidemiológico que é marcado por singularidades quer do ponto de vista **genético**, como das **condições de vida** que geram diferenças no processo de adoecimento, cura e morte (Informação Oral)¹⁰⁰

A ênfase na questão racial também se faz presente na relação estabelecida entre saúde e religião de matriz africana, tanto em nível nacional como local. A produção de estudos que abordam as comunidades de terreiros como espaços de promoção de saúde é significativa no Brasil (ALVES; SEMINOTTI, 2010; GOMES, 2010; RABELO, 2010; SILVA, 2010). Em Recife, essa relação foi estabelecida desde o início do PAF, inserindo as comunidades nas ações da política. Foram realizados entre os anos de 2008 a 2010 quatro encontros e uma roda de conversa para as comunidades religiosas de matriz africana. Foram eles:

¹⁰⁰Audiência Pública sobre Doença Falciforme no Brasil- Senado 24.08.2011. Disponível em <http://www.senado.gov.br/atividade/comissoes/sessao/disc/disc.asp?s=000522/11>. Acesso em 28.03.2012.

II Encontro de Auto Cuidado na Doença Falciforme para Comunidades Religiosas de Matriz Africana; II Encontro com Comunidade de Terreiros - Tema Doenças prevalentes na População; I Encontro de Saúde e Ecumenismo “Saúde e Religiões, se aproximando para aprender, respeitar e cuidar melhor”; II Encontro de Aleitamento Materno – Comunidades de Terreiros e profissionais de saúde da rede; Rodas de conversa sobre Aleitamento Materno nos Terreiros de Religiões de Matriz Africana/ Semana Mundial de Aleitamento Materno.

Ao acompanhar as reuniões do GT, ficou claro que a parceria com as comunidades de terreiros é uma ação importante para a política. Mesmo ainda não havendo, por parte das instituições de saúde, a incorporação das práticas de saúde dessa religião, reconhece-se que elas são espaços em que os programas oficiais podem atuar; considerando-os também como lugar onde se encontram pessoas pretas e pardas, sujeitos alvos da política. Nesse sentido, a política constrói uma ponte direta entre população negra e religião de matriz africana, o que na prática não necessariamente ocorre, pois existem pessoas de várias cor/raça adeptas dessa religião. Se, por um lado, valorizam-se esses espaços como promotores de saúde; por outro, exclui-se uma grande parcela de negros adeptos de outras religiões.

A gerência de saúde da população negra é parceira na realização das “Caminhadas de Terreiros” que já se encontra na sua 6ª edição. Apoiar e participar do Encontro de Mulheres de Terreiro de Pernambuco, realizado anualmente. Na 5ª edição deste encontro, Miranete Arruda palestrou na mesa sobre saúde juntamente com Jurema Batista, apresentando as ações da gerência referentes à doença falciforme.

Nota-se que a atenção dada a esse segmento é grande e reflete o posicionamento da gestão em grande parte advinda da participação de militantes do movimento negro, em especial as mulheres, dentre as quais algumas são praticantes da religião de matriz africana. Como apontou Fry (2004), é impossível ignorar a maior presença feminina e feminista entre os ativistas negros envolvidos em programas voltados para anemia falciforme, como a participação de Edna Roland, psicóloga, integrante da ONG Fala Preta e representante do Brasil em Duban, Jurema Batista, médica e fundadora da ONG Crioula; Fátima Oliveira, médica, integrante da Comissão de Cidadania e Representante da União Brasileira de Mulheres e da Sociedade de Bioética; Berenice Kikuchi, enfermeira, educadora, fundadora da Associação de Anemia Falciforme em São Paulo. Em comum, essas mulheres compartilham do fato de tomarem a saúde como campo para se combaterem o racismo e a discriminação.

Isso a vai ao encontro dos estudos sobre cidadania genética, pois a luta dessas mulheres se reflete em ganhos para as pessoas com falciforme.

Em Pernambuco, podemos destacar a participação de Inaldete Pinheiro de Andrade, enfermeira, mestra em serviço social, uma das fundadoras do movimento negro no Recife e do Fórum de Mulheres de Pernambuco. Destacou-se na defesa da inclusão da disciplina história da África e da cultura afro-pernambucana na rede pública de ensino. Na saúde, teve influência direta na criação e implementação do PAF; hoje compõe o GT Saúde da População Negra do Recife, a Comissão do Programa de Anemia Falciforme da Secretaria Estadual de Saúde. Ainda fundou o Centro Solano Trindade de pesquisa e documentação afro-pernambucana¹⁰¹. Outra mulher de destaque tem sido Vera Baroni, advogada, feminista, ativista dos direitos humanos, integrante da Rede Nacional de Mulheres e da Rede de Mulheres do Terreiro. Na área da saúde, participou da elaboração da política de saúde para população negra. Possui longo histórico na luta contra o racismo, sexismo e preconceito religioso. Defende a inclusão dos terreiros como espaços promotores de saúde.

Cabe destacar a participação de Miranete Arruda, médica sanitária, gestora da política de atenção à saúde da população negra do Recife e, atualmente do estado; Sony Santos, especialista em saúde coletiva, mestra em vigilância de saúde, participante do GT-Saúde da População Negra do Recife, atuou como gerente operacional de informação de natalidade e mortalidade da secretaria de saúde do Recife. Sony Santos substituiu Miranete Arruda que ocupava o cargo desde 2001, sua escolha ocorreu no GT. O grupo queria garantir a indicação de uma pessoa que conhecesse e atuasse dentro do movimento social negro, conseqüentemente, fez pressão junto ao prefeito para que seu nome fosse escolhido, o que de fato ocorreu.

Hoje o GT colocou em pauta a saída de Miranete da prefeitura para assumir a gerência da política no estado. O Recife já possui uma política consolidada, mas a do estado está desestruturada, por isso o convite à gestora para que possa realizar o mesmo trabalho em nível estadual. Para substituí-la, foi indicada Sony Santos, como garantia de manter o mesmo padrão na gestão. Levantou-se o fato de o prefeito querer, por estratégia política, colocar outra pessoa. O grupo se manifestou contra essa possibilidade, organizou uma comitiva, para falar com o prefeito, para garantir a indicação do GT, visto que tem legitimidade para tal, pelo trabalho que desempenha. Aos poucos, fui percebendo que o GT é um espaço consultivo e deliberativo; quase todas as decisões da política são discutidas e deliberadas por este

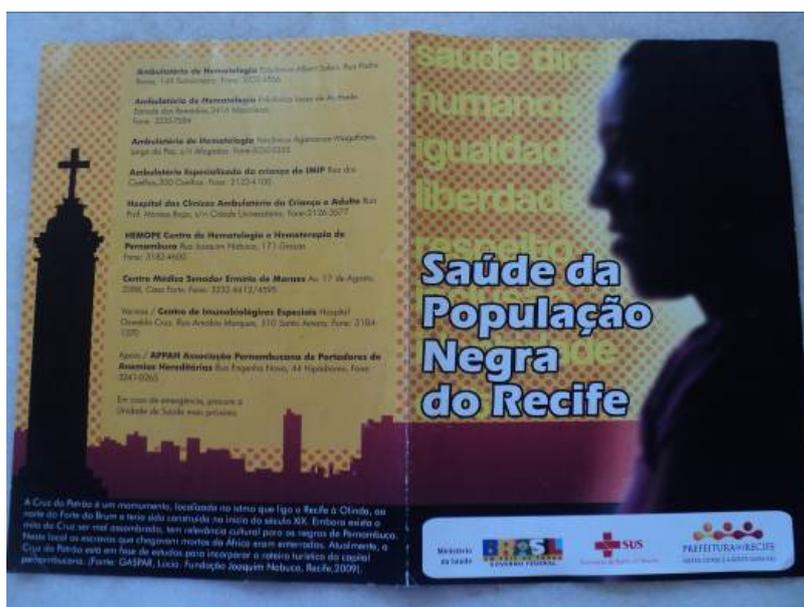
¹⁰¹ Disponível em <<http://www.ead.upe.br>>. Acesso em 25/09/12. É autora de diversos livros, “Cinco cantigas para se contar” (1989), “Pai Adão era Nagô” (1989), editado pelo Centro de Cultura Luiz Freire, “Racismo e antirracismo na literatura infanto-juvenil” (2001), pela Etnia Produção Editorial, “A Calunga e o Maracatu” (2007), editado pela Secretaria de Cultura da Prefeitura do Recife, e “Baobás de Ipojuca” (2008), pelas Edições Bagaço.

grupo. Até onde pude compreender, o estado não participa do GT, mas agora será representado por Miranete que não pretende deixar o grupo, mas trazer o estado para o GT. (Diário de Campo, 2011)¹⁰²

Em Pernambuco também é nítida a participação feminina e feminista, como apontou Fry (2005) nacionalmente. Para essas mulheres, o estado configura-se como espaço de atuação dos movimentos sociais, em busca de políticas públicas que revertam o quadro de desigualdades raciais. A articulação efetuada entre saúde e raça, assim como no passado, coloca a categoria raça numa rede discursiva empreendida na esfera política, em que os formuladores são pessoas direta ou indiretamente relacionadas ao campo da saúde e do movimento negro.

4.2 SOCIEDADE MULTIÉTNICA E UMA POLÍTICA FOCALIZADA: O BRASIL COMO EXEMPLO?

Como apresentado em capítulo anterior, a miscigenação sempre esteve presente nas discussões em torno da anemia/doença falciforme. No Brasil e em Pernambuco, apesar das críticas do movimento negro, a Política de Saúde da População Negra a incorpora em seus materiais de divulgação, como podemos observar neste panfleto.



¹⁰² Trechos de diário de campo da reunião do GT-saúde da população negra, 2011.

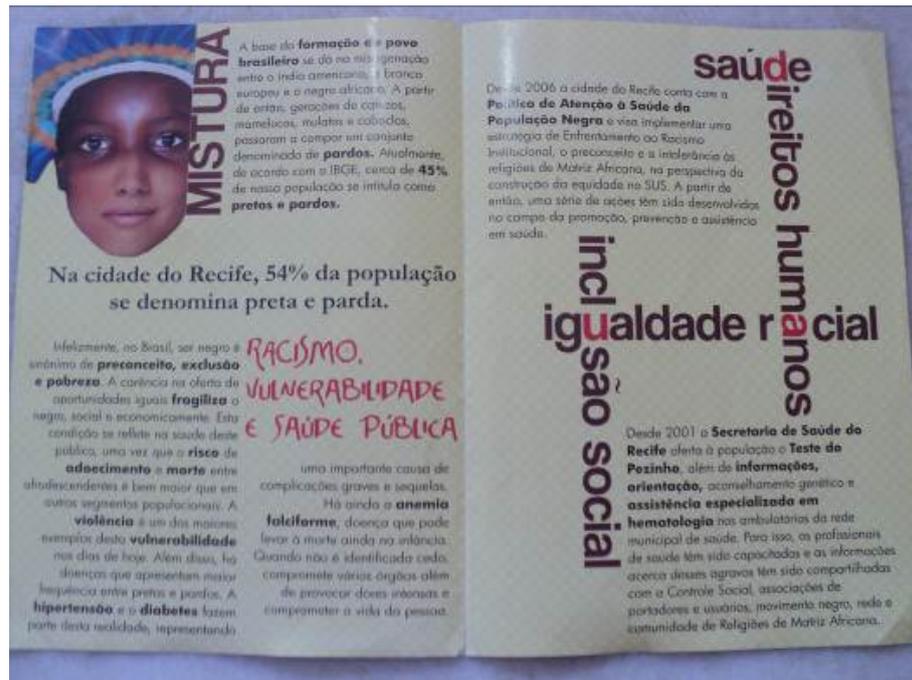


Figura 14: Folder Saúde da População Negra. Recife

A primeira informação no corpo do panfleto refere-se à mistura racial e traz a imagem de uma criança negra com um cocar indígena e diz: A base da formação do povo brasileiro se dá na miscigenação entre o índio americano, o branco europeu e o negro africano. A partir de então gerações de cafuzos, mamelucos, mulatos e caboclos passaram a compor um conjunto denominado de pardos. Para esses pardos e pretos, vítimas das desigualdades sociais e econômicas, que sofrem mais “riscos” de adoecimento e morte, foi criada essa política. A miscigenação foi/é tema bastante discutido no pensamento social brasileiro (MUNANGA, 1999; ZARUR, 1996, FREYRE, 1933, 1971). Analisando esse panfleto em conjunto com observações em campo, verifico que no campo da saúde, não há uma negação da importância da miscigenação, quer seja ela gênica (biológica), quer seja cultural. No caso da anemia falciforme, reconhece-se a miscigenação como veículo propagador do gene falciforme, daí a sua exaltação, mesmo que se reconheça que, na mistura das três raças, os pretos e pardos historicamente foram excluídos e discriminados na formação da sociedade brasileira. Há o reconhecimento da mistura, representada pelo “brasileiro”, para depois separar em grupos e/ou população, os negros. É como se estivessem falando de uma nova miscigenação, não aquela apregoada para formação da nação, mas uma miscigenação que faz nascer outro sujeito, os sujeitos de direito, com direito à saúde, a educação. E, nesse ponto, faz sentido

acionar marcadores genéticos de forma positiva, ao contrário do que foi realizado no passado, em que a marca genética excluía.

O tema da miscigenação nos leva ao tema da classificação étnica e racial. Não aprofundarei aqui o instigante debate em torno dos problemas advindos da classificação no Brasil, amplamente documentado por intelectuais brasileiros e estrangeiros. Porém, segundo González e Rocha (2010, p. 06), historicamente se propagou no Brasil a existência de dois sistemas classificatórios um múltiplo “traçado nas pesquisas etnográficas históricas e um sistema de classificação definido de bipolar (branco e negro) fixado pelo estado”. No entanto, novos estudos vêm apontando um sistema de classificação, em que há mais fluidez no uso de termos raciais “permeada por fatores que levam à leitura complexa dos fenótipos externos em categorias que incluem menção à existência de posições intermediárias entre “brancos” e “negros”” (Ibid., p. 31).

O Sistema de Saúde Brasileiro, através de seu órgão normatizador, o Ministério da Saúde, tem se mostrado adepto à bipolarização (negros e brancos), para justificar suas políticas diferenciadas. É tanto que, no início do panfleto fica evidente que os não-pretos e não-brancos foram homogeneizados na categoria pardos. Se optarmos por uma direção em que se privilegia a complexidade inscrita num campo de circulação de discurso em torno da categoria raça, veremos que o estado é o principal veículo dessa circulação (GUEDES, 2006; FRY, 2005; GONZÁLEZ e ROCHA, 2010), assim como os novos atores que ocupam cargos nas instituições públicas. Nesse sentido, quero fazer um paralelo entre dois eventos ocorridos em tempos históricos diferentes que, de certa forma, trouxeram à baila questões relacionadas à raça e à miscigenação.

Em 1949, a UNESCO convocou especialistas para debater o conceito de raça que resultou na Primeira Declaração Sobre Raça desta instituição. Sabe-se que o Brasil teve lugar de destaque, principalmente, por apresentar um contexto em que as relações raciais eram amenas e, aparentemente, a miscigenação, através dos trabalhos de Gilberto Freyre, não era vista como problema, mas como fenômeno positivo que, pelo contexto histórico e econômico brasileiro, permitiu desenvolver relações raciais menos rígidas. Ou seja, o Brasil era um país “multirracial” e “multicultural”, em sua essência (FREYRE, 1971)¹⁰³. Em 1950, a UNESCO declara que a miscigenação não resulta em degeneração biológica. A partir dessa declaração, desencadeou-se no Brasil, o ciclo de pesquisa denominado Projeto UNESCO (MAIO, 1997; SANSONE, 2007).

¹⁰³ Entrevista de Gilberto Freyre ao jornal Estado de São Paulo. Negritude, mística sem lugar no Brasil.

Em 2011, na França, o Ministério da Saúde, representado por Miranete Arruda, participou do 3º Dia Mundial da Doença Falciforme no Palácio da UNESCO. A experiência da assistência às pessoas com doença falciforme do Recife foi apresentada como exemplo da política exercida no Brasil. A representante proferiu a palestra “**A Doença Falciforme em uma Sociedade Multiétnica: O Exemplo do Brasil**”. Assim como nos anos 1950, os pesquisadores estavam interessados na **singularidade brasileira**, queriam saber como num país multiétnico se conseguia ter êxito com uma política específica que enfatiza aspectos raciais, afinal o próprio título da palestra infere sobre possíveis dificuldades na relação étnica/racial - falciforme.

Essa data foi instituída pelas Nações Unidas, o dia mundial pela doença falciforme, que é 19 de junho, foi instituída há uns 4 anos. Então, aconteceu a primeira vez na sede em Paris; a segunda aconteceu em Nova Iorque; essa terceira vai ser em Paris de novo, na sede da UNESCO, e o objetivo é divulgar informações sobre a doença falciforme para sensibilizar o mundo sobre a importância dessa doença do ponto de vista que ela está presente em vários continentes, atinge pessoas de **várias raças**, nas quais se tem tratamento e possibilidade de acompanhamento para que a pessoa tenha uma vida razoável, saudável. Vão estar presentes representantes do mundo todo, e nós estaremos compondo uma mesa com algumas dessas representações, e o que coube para gente foi, “A Doença Falciforme em uma Sociedade Multiétnica: o exemplo do Brasil”. Então, a gente tá se preparando para dizer que a origem nossa, mostrar que o Brasil teve a construção da nacionalidade a partir de três matrizes: a matriz indígena que eram os nativos, os brancos e dos negros que aqui foram trazidos para a escravidão e, então essa miscigenação mostra que a gente tem hoje uma população que é composta de 51% de pessoas pretas e pardas, 47% de pessoas brancas e, em torno de menos de 1%, de indígena. Então, essa miscigenação que a gente, mais praticamente a gente identifica a doença falciforme num grupo populacional de **afrodescendentes**, então, ela tem esse caráter, essa feição e com essas características, além do que é uma doença genética (Miranete Arruda, 2011, grifo nosso)¹⁰⁴.

Se os estudos da UNESCO desvendaram profundas desigualdades raciais, mostrando a existência de um racismo à brasileira, a política de saúde tem mostrado que, reconhecendo-se o racismo e as desigualdades raciais, pode-se falar de inclusão em saúde, pois o SUS permitiu a inserção de políticas reparativas através do princípio da equidade.

Apesar de ser um país de dimensões continentais, somos 191 milhões de pessoas, a gente tem desigualdades econômicas, sociais e culturais bastante diversas e algumas bastante profundas. O Sistema de Saúde Brasileiro tem possibilitado que a gente incorpore um grande contingente populacional porque esse sistema é pautado por alguns princípios, a universalidade, é público, gratuito e por isso inclui populações que estiveram fora das ações de saúde e por outros princípios que regem a constituição deste sistema único

¹⁰⁴ Trechos de entrevista realizada na Prefeitura do Recife, 2011.

como a integralidade. E tem um princípio que é fundamental para questão étnico racial, que é a equidade, no sentido de ofertar a todos o que eles precisam, mas respeitando as necessidades e especificidades de cada um, e isso é que tem feito o SUS com sua forma de organização por nível de complexidade crescente; a gente tá ofertando tudo isso à população. E esse modelo de atenção tem dado resultados positivos, por exemplo, em 2008 tivemos uma cobertura de 64% de recém-nascido com teste do pezinho no Brasil, espera-se que esse ano a gente chegue a 75%, e tem podido construir um perfil epidemiológico da doença. Hoje, e a gente sabe que, em média para cada mil crianças nascidas, uma tem a doença e, para cada 26 que nasce, uma tem o traço. Então, a gente acha que esse é o exemplo que podemos levar para as outras nações com as mesmas características da gente, grande contingente populacional e com profundas desigualdades sociais é possível desenvolver um modelo de assistência que incorpore, inclua as pessoas que têm necessidade dessa assistência. (Miranete Arruda, 2011)¹⁰⁵.

Na primeira declaração da UNESCO, privilegiaram-se os aspectos culturais para se falar em raça; na segunda declaração, alguns aspectos biológicos (genético) foram incorporados (MAIO, 2002). No século XXI, utilizou-se de uma doença genética, à luz da qual aspectos biológicos são importantes para se falar de questões socioculturais. Nesse sentido, acredito ser a doença falciforme um bom exemplo para uma relação mais simétrica entre biológico e social. O dia mundial da doença falciforme é um meio para dar visibilidade a uma doença que há séculos é conhecida e, mesmo assim, carece de assistência adequada. Na prática, essa política também tem enfrentado problema em sua implementação, tanto por fatores estruturais do Sistema de Saúde, falta de verba e infraestrutura precária, como pela dimensão do racismo.

Essa questão de não dar atenção à anemia falciforme a partir da ótica racial é explicitada ainda de forma bastante contundente em alguns gestores. E eu diria a vocês que, pela minha experiência, no Ministério da Saúde, nesses seis anos isso foi muito constante, colocado de forma bem explicitada sobre dar ou não dar importância a essa questão como referência racial. Então, existe uma postura de gestores, de autoridades e, em vários momentos, nos deparamos com ela e podemos entender que ali existe uma questão que transcende a questão financeira, econômica, existe uma questão de humanidade naquela pessoa que ainda olha a pessoa a partir da cor da pele, com vários vieses mais o da cor da pele fortemente presente. A ausência de interesse de gestores, seja por interesses racistas ou por outros interesses, impossibilita de dar a atenção devida. (Informação verbal)¹⁰⁶

Desta forma, se com os desmembramentos dos estudos da UNESCO no Brasil emergiram críticas quanto à forma de discriminação racial, aos efeitos do racismo, colocando

¹⁰⁵ Trechos de entrevista realizada na Prefeitura do Recife, 2011.

¹⁰⁶ Joyce Aragão, palestra proferida no VI Simpósio Doença Falciforme, Fortaleza, 2011.

os negros sempre numa posição de inferioridade, hoje, essa política de saúde denuncia a forma estatal de racismo. É o racismo institucional, o principal empecilho no desenvolvimento dessa política. Já se avançou bastante, somos exemplos para outros países, mas ainda esbarramos no racismo institucional, como podemos observar na fala de Altair Lira, representante da Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme:

O primeiro relato científico da doença falciforme foi em 1910. A doença falciforme é aquilo que nós falamos, é a base da genética clássica. Todos os estudos da genética, da hematologia têm a doença falciforme como base. Esse é o elemento fundamental que o Paulo Naoum coloca. Então, nós somos o quê? Objeto de pesquisa. Durante um século se desenvolveram todos os estudos, mas, por outro lado, não se desenvolveram as políticas públicas de saúde. É impressionante. Vocês podem chegar e jogar na Internet a palavra -anemia falciforme-, em qualquer buscador, vão aparecer mais de duzentas mil páginas; vocês saberão sobre aloimunização, saberão sobre úlcera de perna, vocês saberão tudo, mas a pergunta é: onde essas pessoas são atendidas? Então, isso é importante a gente poder analisar. Se nós não analisarmos isso, nesse tempo/espaço, nós vamos ficar achando que é mais uma doença. Não, ela é uma doença que estruturou a base científica, mas ela não estruturou a assistência. Então gostaria muito que ao final dessa reunião não levássemos a ideia de que falamos em anemia falciforme, mas sim que falamos de pessoas com anemia falciforme. Somos quantos? Não sabemos. O Estado brasileiro nem sabe quanto nós somos. Somos 10 mil, 20 mil, 50 mil, mas nós somos pessoas que necessitamos desde a triagem neonatal, desde o teste do pezinho, até a fase adulta, em todas as fases precisamos de cuidado. Então temos uma discussão: o Estado brasileiro não pode se dar ao luxo de fazer o possível. Ele tem que fazer o que está na Constituição: é dever do Estado oferecer saúde à população. Esse é um debate fundamental. Se não estabelecermos isso, vamos estabelecer aquela primeira discussão que o Paulo Naoum colocou, vamos ser objetos agora de saúde. Fomos objeto de pesquisa, agora queremos ser objetos de saúde? Não. Queremos ser sujeitos, cidadãos e cidadãs deste País. Não podemos considerar que hoje, em 2011, se este Senado, este plenário aqui não sabe o que é anemia falciforme, vamos falar uma coisa muito mais grave: profissionais de saúde estão saindo da universidade sem saber o que é anemia falciforme; profissionais de saúde estão à beira de macas, de leitos sem saber o que é anemia falciforme. Então essa invisibilidade histórica não pode ser considerada como uma coisa natural. Ela não é. Como eu disse, várias pessoas fizeram doutorado, mestrado em cima da anemia falciforme, viajaram para Cuba, Jamaica, Estados Unidos, fizeram suas pós, diversas pós, e por que hoje nós não sabemos? Então esta combinação entre racismo institucional e visibilidade histórica é um processo fundamental para a gente compreender. (Informação Verbal)¹⁰⁷

¹⁰⁷ Altair Lira. Audiência Pública sobre Doença Falciforme no Brasil- Senado 24.08.2011. Disponível em <http://www.senado.gov.br/atividade/comissoes/sessao/disc/disc.asp?s=000522/11>. Acesso em 28.03.2012.

Cabe destacar que, muitas ações já foram realizadas pelo governo na tentativa de tornar as pessoas com doença falciforme em sujeito de direito, não apenas objeto de pesquisa. Nesse sentido, a participação das associações, configuradas como grupos biossociais, tem papel importante nessa conquista. Porém, ainda há um longo caminho em busca de cidadania. Como afirma Altair, o governo não pode fazer o possível, ele precisa cumprir a Lei; garantir saúde integral a todos os brasileiros.

4.3 O PAPEL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.

Ao contextualizar o campo da anemia falciforme no Brasil, Guedes (2006) identifica três agentes que desempenharam papel importante: o grupo de especialistas, o grupo dos movimentos sociais e o Estado. Nesta parte do trabalho, gostaria de me debruçar sobre o papel do Estado, representado pelo Ministério da Saúde, e dos usuários, representados pelas Associações de Pessoas com Doença Falciforme. O Ministério da Saúde, órgão normatizador do Estado, a partir de pressões exercidas por especialistas, movimento social negro e associações de pessoas com falciforme tem desenvolvido várias ações no campo da doença falciforme, como demonstrado anteriormente. Uma delas foi à formulação e execução de algumas políticas e programas importantes para o cuidado integral das pessoas com a doença falciforme. Essas ações, direta ou indiretamente, formulam e divulgam discursos sobre raça e genética, são elas:

Tabela 4: Políticas implementadas pelo Ministério da Saúde.

Política/programa	Ano	Campo Saúde da População Negra. Marcos Legais.
Programa Anemia Falciforme	1996	
Política Nacional de Triagem Neonatal	2001	
Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.	2005	
Política Nacional de Saúde da População Negra.	2009	
Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica	2009	

Outra ação importante realizada pelo Ministério tem sido a publicação de material para divulgar a doença falciforme com destaque para os manuais e consensos (GUEDES, 2006; DINIZ e GUEDES, 2004; FRY, 2005). Todos os manuais possuem capa na cor amarela, com bordas nas cores verde, vermelho, preto e amarelo, cores associadas à África, ao reggae, à negritude, como podemos observar na foto abaixo.

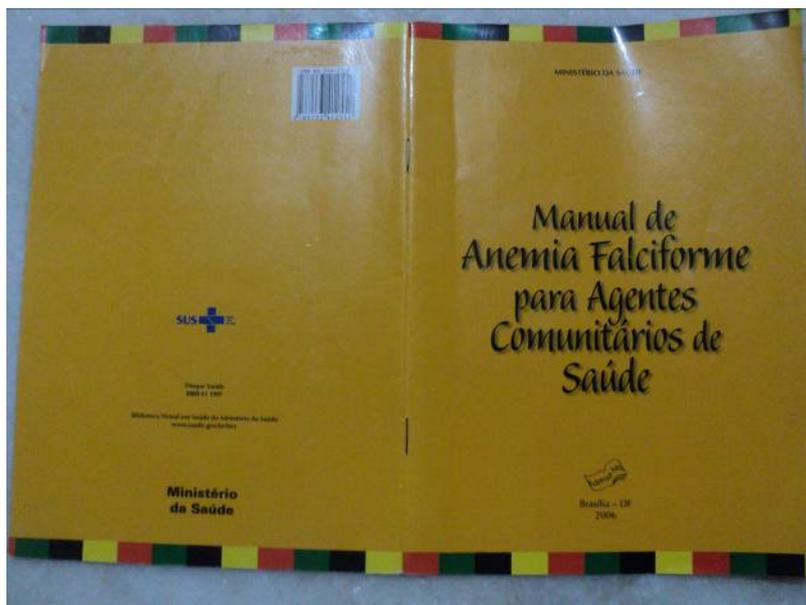


Figura 15: Manual sobre doença falciforme do Ministério da Saúde

Os manuais são direcionados a profissionais, pacientes e população em geral. Os conteúdos versam sobre cuidados, características e manifestação da doença, origem e disseminação da doença.

Tabela 5: Publicações sobre doença falciforme do Ministério da Saúde.

Publicação	Ano	Campo da Doença Doença Falciforme Construindo Saberes
Manual de Educação em Saúde V. I: autocuidado na doença falciforme.	2008	
Manual de Educação em Saúde V II: linha de cuidado em doença falciforme	2009	
Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil	2009	
Manual de Saúde Ocular em Doença Falciforme.	2009	
Manual de Anemia Falciforme para Agentes Comunitários de Saúde	2006	
Manual da Anemia Falciforme para População Negra	2007	
Manual de Eventos Agudos na Doença Falciforme	2009	
Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme	2006	
Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme	2007	
Gestação em Mulheres com Doença Falciforme.	2006	
Folder de Doença Falciforme	Sem data	

Nesse conjunto, destaco o Consenso Brasileiro Sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil, por focar a condição genética do traço falciforme; os outros manuais enfatizam a doença. Em 2007, reuniram-se especialistas, usuários, representantes das forças armadas e do esporte para traçarem diretrizes em relação às condutas a serem adotadas com portadores do traço e atividades esportivas e militares. Isso ocorreu porque não havia consenso referente ao fato de essas pessoas poderem ou não exercer atividades militares, obrigatório no país para homens, e atividades esportivas. Desta forma, ficava a critério dos profissionais de saúde adotar medidas “preventivas ou proibitivas”, podendo gerar atitudes discriminatórias uma vez que o traço é uma condição genética e não uma doença. Não existe comprovação científica de que o traço traga complicações graves e fatais, mediante atividades físicas (BRASIL, 2009).

Diante de alguns casos de discriminação genética contra esportistas portadores do traço e acesso ao serviço militar, o consenso vem dar referências ao setor jurídico brasileiro para julgar os casos de discriminação, assim como para os profissionais de saúde. O consenso estabeleceu que:

- o indivíduo portador do traço pode fazer qualquer modalidade esportiva, já que não há dados epidemiológicos consistentes que impeçam a prática de qualquer

esporte;

- não é necessário fazer triagem para hemoglobinopatias em indivíduos que queiram praticar esportes, quer de natureza amadora quer profissional;
- para servir às forças armadas, não é necessário fazer teste de triagem para hemoglobinopatias. O que equivale dizer que os portadores do traço falciforme podem servir às forças armadas;
- é fundamental que se esclareça, entre os mais diferentes segmentos da sociedade, que a heterozigose para hemoglobina S não confere ao portador maior risco que a população em geral, no que tange às atividades físicas, desde que atendidas às condições básicas de hidratação e de descanso.

Esse é um campo complexo que envolve diretamente a condição genética e a informação. Vários casos de discriminação genética foram identificados no Brasil, principalmente, em centros de doações de sangue. Ao ser detectada a alteração do traço falciforme, as pessoas eram/são chamadas para sessões de AG, com intuito de informar sobre a condição, mas também para desestimular futuras doações. O sangue das pessoas com traço só pode ser usado parcialmente. Nem todo hemocentro, no Brasil, realiza a testagem para o traço e não existe um padrão para os AG's oferecidos nesses ambientes. Como aponta Guedes (2006), no Distrito Federal, a sessão de AG era coletiva, as pessoas não eram informadas sobre o procedimento, ou seja, não era uma escolha individual; desta forma, não possuíam o direito de não saber¹⁰⁸. A literatura internacional é vasta no que se refere às implicações de testagem genética para o traço e doença falciforme principalmente nos EUA, onde as pessoas identificadas eram discriminadas por seguradoras de saúde e influenciadas a atitudes disgenéticas, quanto à reprodução (PUAL, 1994; WILKIE, 2004). Os resultados de estudos que abordaram questões étnicas referentes ao AG contribuíram de forma significativa nos EUA a não obrigatoriedade, o direito à privacidade e autônoma foram aos poucos sendo incorporadas à prática do AG e às testagens genéticas. No Brasil, a pesquisa de Guedes (2006) teve como consequência o repensar das práticas nesse hemocentro, o AG passou a ser não obrigatório; e as pessoas passaram a ser informadas de que poderiam continuar doando sangue.

¹⁰⁸ Autores como Becker (1998) defendem o direito de “não saber” das pessoas com doença genética. Para ele o não saber é uma forma de proteção aos pacientes diante de uma informação que não apresenta perigo imediato.

A discriminação genética pode vir acompanhada de discriminação racial. Em 2003, a prefeitura de Salvador, em conjunto com o hemocentro, instituiu um programa de triagem voltado exclusivamente para homocigoto SS e heterocigoto AS. O programa era voltado para população de baixa renda, sob a justificativa de ser o segmento em que mais havia pessoas negras. Na contramão dos estudos realizados no Brasil, que enfocam o sentido educativo, o programa baiano estimulava a prevenção através de práticas eugênicas, em que por meio de telefone, as pessoas eram informadas de sua condição genética e orientadas a prevenirem a doença, ou seja, não ter filhos. Pela lógica apresentada, podemos inferir que o programa de uma só vez estimulava o não nascimento de pessoas com traço e doença falciforme, em sua maioria, composta de negros e pobres. Esse tipo de prática foi denunciado pelas associações de pessoas com falciforme e, em consequência, criou-se o grupo de trabalho do Ministério da Saúde para traçar diretrizes sobre orientação genética.

4.3.1- Estabelecendo (bio)redes: o Ministério da Saúde e os convênios internacionais em torno da doença falciforme.

O Ministério mantém convênios e parcerias com países africanos. Essa ação já estava prevista no subgrupo relações internacionais do GTI, que propôs a cooperação técnica entre o Brasil e África, em diversos setores. No campo da doença falciforme, são contemplados vários países como Gana, Senegal, Beni, Angola e Cabo Verde. As ações realizadas referem-se a capacitações de profissionais, implementação da triagem neonatal, construção de hemocentros nos moldes brasileiros e pesquisas científicas. Além dos países africanos, existe cooperação com Cuba, Estados Unidos e França referente a banco de dados da triagem e terapia celular em lesões ósseas.

A cooperação com a África, para além das questões técnicas, adquire um valor simbólico relativo à origem da mutação gênica, o berço da doença falciforme. Paul Gilroy (2001) fala em circulação de culturas e identidades negras, num circuito transatlântico que engloba a África, a Europa e o Novo Mundo. Pensando nessa circulação de ideias, na formação de rede em que se circulam noções sobre raça, etnia e nação, a cooperação internacional contribui para essa rede pautada no “gene falciforme”. O autor alerta para os perigos que surgem na construção de uma negritude pautada em ideias naturalizantes em torno do corpo negro. Como pensar essa circulação, esse fluxo, quando o que está em pauta,

antes de tudo, é uma condição genética? Poderemos estabelecer relações mundiais entre as pessoas com traço e doença falciforme, baseadas num pertencimento biológico?

O governo expande a rede de cooperação abarcando os países do Caribe. Em Abril de 2012, realizou-se no Rio de Janeiro o Encontro de Doença Falciforme para Países do Caribe, o CARICOM¹⁰⁹. Estiveram presentes médicos e profissionais de saúde de diversas instituições governamentais. Esse evento foi uma parceria do Ministério da Saúde com a Agência Brasileira de Cooperação/ABC do Ministério das Relações Exteriores. Além de conhecer a estrutura do SUS, referente à doença falciforme e à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, os participantes visitaram o Morro do Alemão e uma Comunidade quilombola em Búzios. Como podemos observar na construção desta (bio)rede, circula também cultura, endossando a ideia aqui defendida, de que a esfera biológica e sociocultural, no campo da doença falciforme, estão entrelaçadas de maneira que é difícil separar as dimensões sem comprometer a compreensão da doença.

O Brasil vem se tornando exemplo internacional em política de saúde para pessoas com falciforme. Um dos principais veículos de propagação é o Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, realizado a cada dois anos. Nos últimos eventos, foi nítida a preocupação com a cooperação internacional. O V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias e o Encontro Pan-Americano para Doença Falciforme OPAS/OMS, realizado em outubro de 2009, em Belo Horizonte, organizou uma mesa intitulada “Esforços de Cooperação Internacional em Doença Falciforme” para discutir a consolidação e ampliação das redes mundiais de cooperação para implementação de centros de assistência integral à pessoa com doença falciforme e o apoio à pesquisa, como mostra a reportagem abaixo.

O primeiro palestrante, o jamaicano Marvin Reid apresentou o tema “**A Doença Falciforme no Caribe e a Cooperação Internacional**”, em que montou um panorama sobre desafios e os avanços nas pesquisas, no diagnóstico e no tratamento da doença em 11 países da região, além de apontar as oportunidades para a realização de cooperação. “Apesar das diferenças entre esses países, tais como geografia, tamanho populacional e idiomas diferentes, a cooperação internacional é possível em vários níveis, como o do **aconselhamento genético** e o da **triagem neonatal**”, afirmou Reid. Durante a fala, Reid afirmou que o país mais problemático na região é o Haiti, pois a saúde pública como um todo é um desafio e, nesse sentido,

¹⁰⁹ Mercado Comum e Comunidades do Caribe. É um bloco de cooperação econômica e política, criado em 1973, formado por 14 países e quatro regiões caribenhas. Disponível em <<http://www.camara.gov.br/mercosul/blocos/CARICOM.htm>>. Acesso em 16.09.2012.

apresentaria maior possibilidade para cooperações internacionais, já que necessitam de infraestrutura básica¹¹⁰.

Esse simpósio se destacou pela participação internacional com representantes do Benin, Canadá, Costa Rica, França, Gana, Índia, Jamaica, República Democrática do Congo e Senegal. O encontro da OPAS/OMS teve como principal objetivo validar o Manual de Orientação sobre Doença Falciforme, a ser compartilhado internacionalmente, para subsidiar políticas públicas, além de identificar especialistas da América do Sul e práticas utilizadas na detecção, tratamento e controle da doença.

O VI Encontro, ocorrido em 2011 em Fortaleza, também apresentou a mesa **“Cooperação Internacional e Doença Falciforme”**, com palestras versando sobre a cooperação internacional, como estratégia global em doença falciforme, a cooperação Brasil - Gana e sobre a Rede Internacional para o estudo da doença falciforme. Ao comparar as palestras proferidas por especialistas brasileiros e internacionais, verifica-se que a ênfase na questão racial é mais forte no campo da doença falciforme no Brasil. Os palestrantes internacionais enfatizam os aspectos geográficos relacionados ao cinturão da malária no mundo. Apesar de estimular a cooperação, reproduzindo o modelo de atenção à saúde, o Ministério ressalta que não se pode transpor o modelo de programas de saúde, sem levar em consideração questões culturais, pois o significado da doença falciforme é diferente na África e no Brasil. Portanto, nem sempre nossos conceitos são utilizados por eles, a exemplo das relações raciais que se moldam de forma diferente.

No Brasil, relacionar doença falciforme à raça faz sentido, ao se construírem políticas públicas, mas talvez, na África, não. Apesar dessa ressalva, a identidade étnica racial da política nacional é constante quer nas falas dos representantes do Ministério quer em seus materiais de divulgação. Um exemplo disso é a identidade gráfica dos eventos marcada por um rosto de uma mulher negra. Por outro lado, o simpósio possui dois mascotes que circulam entre os organizadores do evento. Nesse caso, são dois bonecos de pano, simbolizando um homem branco e uma mulher negra que na foto abaixo estão vestidos de Rei e Rainha do Congado, típica manifestação afro-brasileira. Nos dois simpósios, as apresentações culturais faziam referência à cultura afro-brasileira, congada e maracatu. Cabe ainda destaque para o fato da retirada do termo “outras hemoglobinopatias” presente no evento de 2009. Cada vez mais, como apontou a coordenadora nacional da política, existe necessidade de se diferenciar das outras hemoglobinopatias.

¹¹⁰ V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, Belo Horizonte, 2009. Disponível em <<http://www.cehmob.org.br/simposio/html/portugues/noticias/noticia030.html>>. Acesso em 23.10.2012.



Figura 16: Logomarca do VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme



Figura 17: Logomarca do V Simpósio de Doença Falciforme e Mascotes do evento

4.4- A FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES (FENAFAL).

A esfera do controle social se faz presente no campo da doença falciforme, principalmente, através das associações de pessoas com falciforme. Estas estão espalhadas por todo território nacional e atuam junto às pessoas com a doença e seus familiares, assessorando-os quanto aos seus direitos na esfera das políticas públicas. A FENAFAL foi criada no ano de 2001, em Brasília. Inicialmente, contou com a participação de associações da Bahia, Pernambuco, Rio Grande do Sul, São Paulo e Rio de Janeiro. A intenção era formar uma instituição que representasse as associações espalhadas pelo Brasil no Ministério da

Saúde, uma vez que nesse período já vinham se delineando políticas direcionadas a esse segmento, como mostra o depoimento do coordenador geral da Federação:

A FENAFAL surgiu na verdade de um momento muito interessante. Nós fomos convidados em 2001 em Brasília por um Instituto que convidou entidades do movimento negro e também associações de anemias falciforme, ao todo foram sete entidades, duas da Bahia, outra de Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, São Paulo. E o Instituto fez alguns questionamentos para gente: qual era nossa necessidade? Qual era nossa demanda? E ele lançou uma proposta de nos representar junto ao Ministério da Saúde e junto a outros Ministérios. E aí foi muito interessante a presença de alguns militantes como Abigail Páscoa do Rio de Janeiro que fez o seguinte questionamento: porque a gente tem que ser representado por outros? Por que a gente mesmo não se representa? E de repente as outras entidades de anemia falciforme que estavam ali fizeram a mesma indagação e nós nos reunimos ali e decidimos fundar a FENAFAL. Foi uma grande decepção para os organizadores do evento porque de certa forma nós os desautorizamos porque compreendemos ali que quem tinha que falar pelos falcêmicos eram os portadores da doença e/ou seus familiares. Então a FENAFAL surgiu da rebeldia de ir contra a ser representado pelo outro, mesmo que esse outro tenha o amparo de um médico hematologista, uma pessoa competente a frente, mas do outro lado estão quem sofre com a doença e eles podem falar por si só. (Informação Verbal)¹¹¹

Em 2011, a Federação possuía 40 entidades cadastradas e participa dos Ministérios da Saúde, da Educação, da Previdência e Assistência Social, do Trabalho e da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial. Na Saúde, compõe o Grupo de Assessoramento de Hemoglobinopatias e o Comitê Técnico de Saúde da População Negra. No âmbito internacional, participa da cooperação entre Brasil- EUA e Brasil- África, da OPAS, como membro do grupo *experts* em doença falciforme da América Latina, da Alianza Latina, organizações de apoio a pessoas convivendo com enfermidades do sangue da América Latina, da Rede Media Luna, rede para integração das associações Latino-Americanas de apoio, atenção e defesa de direitos das pessoas com doenças falciformes e seus familiares.

Muitas associações são coordenadas por pais e mães e/ou parentes de pessoas com falciforme, a exemplo de Altair Lira, da Associação Baiana de Portadores de Doença Falciforme- ABADFAL- pai de uma criança com falciforme e de Maria do Carmo, da Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias- APPHA-. Porém, cresce a participação de pessoas com a doença à frente das associações, como especificado anteriormente.

¹¹¹Entrevista de Altair Lira. Disponível em http://portalraizes.org/index.php?option=com_content&view=article&id=56:entrevista-altair-lira&catid=4:personagens&Itemid=6. Acesso em 23.06. 2011.

Segundo depoimento do coordenador da FENAFAL, quando a associação foi fundada, estava pautada numa perspectiva de reparação, indo ao encontro das ações em voga sobre cotas e ações afirmativas. O foco, neste momento, era o combate à doença, porém a ideia de combate a uma doença genética é complicada, porque envolve questões éticas, pois não é a mesma coisa de combater uma doença como a dengue, para qual existe um agente transmissor não humano. Na doença falciforme, como você vai combater as pessoas que transmitem o gene falciforme? Seguir a lógica de combate leva a ações eugênicas negativas, como ocorreu no passado. Assim, houve deslocamento de foco da doença para a pessoa com a doença falciforme, do combate à doença à promoção da saúde, ao cuidado em saúde.

Nós não trabalhamos a ideia de combate; nós não trabalhamos a ideia de prevenção nem de controle de forma solta. Quando nós falamos prevenção, nós falamos prevenção de agravo; quando nós falamos controle, falamos controle das intercorrências. É importante a gente colocar essas palavras, porque elas são muito poderosas. Foram essas palavras que nos excluíram (Altair Lira, 2011)¹¹²

A FENAFAL traz a perspectiva da pessoa com doença falciforme, e isso foi determinante nas ações desenvolvidas pelo Estado. “Todos os programas nós participamos, opinamos, o programa da Bahia nós participamos, estamos construindo todos os programas e participando com essa posição de transformar essa realidade”¹¹³. A Federação exerce um papel importante, na informação e mobilização das entidades associadas, junto ao sistema de saúde, nas esferas nacional, estadual e municipal. Realiza o Encontro Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes que se encontra em sua terceira edição.

O último encontro ocorreu na cidade de Fortaleza, em outubro de 2011, juntamente com o VI Simpósio de Doença Falciforme e teve como tema geral “Fortalecendo o Controle Social, fortalecendo o SUS”, enfatizando a importância do controle social. O encontro foi patrocinado pelo Ministério da Saúde e contou com a participação da pesquisadora norte americana Melissa Creary que falou sobre “A doença falciforme nos EUA: histórico e políticas públicas”. Um dos principais pontos levantados pela pesquisadora foi a participação de pessoas com doença falciforme nas associações. Nos Estados Unidos, elas são encabeçadas por não portadores. Ainda enfatizou a inserção nas instituições governamentais, o que, em sua opinião, coloca o Brasil em vantagem, em relação a políticas públicas. Melissa Creary possui

¹¹²Altair Lira. Audiência Pública sobre Doença Falciforme no Brasil- Senado 24.08.2011. Disponível em <http://www.senado.gov.br/atividade/comissoes/sessao/disc/disc.asp?s=000522/11>. Acesso em 28.03.2012.

¹¹³Altair Lira. Audiência Pública sobre Doença Falciforme no Brasil- Senado 24.08.2011. Disponível em <http://www.senado.gov.br/atividade/comissoes/sessao/disc/disc.asp?s=000522/11>. Acesso em 28.03.2012.

formação em biologia, saúde pública e história da medicina, atualmente trabalha no Centro de Controle e Prevenção de Doença (CDC) e, possui a doença falciforme. Sua presença no Brasil se deu também para conhecer os programas desenvolvidos pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico em Minas Gerais, considerado pelo Ministério, o melhor programa brasileiro de triagem neonatal.

A Federação está diretamente relacionada ao movimento negro, na medida em que muitos associados são militantes, porém, isso não é uma regra. Algumas pessoas não fazem parte do movimento, não é um condicionante para criar uma associação à militância negra, no entanto, como a Federação reforça esse viés, acaba influenciando as outras associações.

Como podemos observar neste capítulo, em torno da doença falciforme forma-se uma (bio)rede com muitos atores envolvidos. Nessa rede circula ideias sobre raça, genética que, direta ou indiretamente, interferem na formulação de políticas públicas de saúde para as pessoas com falciforme. No que se refere ao aconselhamento e/ou orientação genética, a rede tem contribuído para implementar e dar o direcionamento do serviço no SUS, como veremos no próximo capítulo

5. COMPARTILHANDO O GENE FALCIFORME E ORIENTANDO CIDADÃOS: O QUE NOS MOSTRA A ORIENTAÇÃO GENÉTICA EM PERNAMBUCO

5.1- A PRÁTICA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO/ORIENTAÇÃO GENÉTICA.

A definição mais clássica de aconselhamento genético (AG) consiste num processo de comunicação para informar problemas associados à ocorrência ou risco de doença genética em um indivíduo e/ou numa família. Trata-se de esclarecimentos sobre o curso da doença e a conduta disponível para que se possa compreender o que é uma doença hereditária e como isso pode afetar os familiares. Foi criado em 1947, pelo geneticista Sheldon Reed, para se contrapor às antigas práticas de eugenia. Apesar de o foco do AG estar centrado na reprodução, educar pessoas para decisões reprodutivas conscientes, eu acredito e defendo, nesta tese, que o AG/orientação para traço e doença falciforme está para além disso, ele envolve processos de construções de identidades mais amplos.

Segundo Jardim (2001), a prática do Aconselhamento Genético pode ser relacionada à oferta dos primeiros serviços de genética clínica. Nos EUA, este serviço foi ofertado pela *Eugenics Records Office de Nova York* em 1910, coincidentemente o ano em que oficialmente se reconhece a descoberta da Anemia Falciforme. Para a autora, a predominância da eugenia em vários países da Europa, como Inglaterra e França, assim com em outros continentes, contaminou a genética clínica, passando a ser relacionada à ideologia racial e aos crimes praticados em seu nome. Foi somente após a Segunda Guerra Mundial que o desenvolvimento das clínicas de AG teve sua retomada nos EUA, no final dos anos 1940. De lá para cá, muita coisa mudou com as descobertas genômicas e a introdução da Bioética. Assim, para Diniz (2005), essa associação entre nazismo e genética imprimiu uma marca que só com o advento da nova genética foi colocada em xeque.

Numa perspectiva biomédica, o AG seguiria os seguintes passos: a entrevista, a construção da árvore genealógica, o exame físico, diagnóstico, cálculo de risco e comunicação da informação (JARDIM, 2001; FREIRE-MAIA; FREIRE- MAIA, 1966; FUHRMANN; VOGEL, 1978). Numa perspectiva sociocultural, os estudos sobre a prática do AG o classificam com medicina preventiva, medicina psicológica, como uma necessidade de saúde pública, como processo educativo e como serviço rentável economicamente, um serviço de

luxo¹¹⁴ a que nem todos têm acesso (LEONARD; CHILDS, 1972; HECHT; HOLMES, 1972; RAMALHO; PAIVA E SILVA, 2000; BRUNONI, 2002; DORINZI, 1999; RIPOLL, 2005).

A intenção de Sheldon Reed era criar um conceito e uma prática que enfatizasse a neutralidade científica. No entanto, seu discurso enfatizava a responsabilidade dos pais em propagar genes defeituosos, denominada de **prática disgênica**, ao invés de não terem filhos, considerada uma **prática eugênica**. O aconselhamento genético serviria tanto para eugenia como para disgenia, e a decisão final cabe ao indivíduo (DIAS; GARDINI, s/d; BRUNONI, 1997; RIPOLL; WORTMANN, 2004; CORRÊA; GUILAM, 2006). Por trás do discurso existe a ideia de responsabilidade genética, comportamentos geneticamente corretos e uma moral baseada na genética.

Segundo Diniz (2004), no Brasil, existem programas de aconselhamento genético desde 1950, no entanto foram pouco estudados. Freire-Maia & Freire-Maia (1966) destacam que, mesmo nesta década, quando o Brasil ainda não dava devida atenção às doenças genéticas como problema de saúde pública, foi criado, em 1957, o Serviço de Informação Sobre Hereditariedade Humana na Universidade do Paraná. É interessante observar que os espaços destinados a este serviço tinham o nome de Clínicas de Hereditariedade e não se destinava apenas ao AG, mas, sobretudo, às pesquisas que tinham como objetivo explicar o papel da hereditariedade das doenças. Por estarem ligadas as universidades, elas tinham também o papel educativo. Mesmo com avanços dos estudos genéticos, poucas universidades brasileiras de medicina incluíam o ensino de genética humana¹¹⁵ como disciplina obrigatória. Ao elencar os pontos importantes do AG, eles chamam atenção para a “Raça e a Miscigenação”. Neste tópico, falam do conceito de raça e sua questionável utilização como conceito taxonômico. Assim, como chama atenção para o fato de várias doenças, consideradas de cunho racial, serem atribuídas a fatores ambientais e não genético, com exceções para algumas doenças, entre elas, a anemia falciforme, com frequência maior entre os negros.

No final do livro, eles citam os serviços disponíveis no Brasil, localizados em Porto Alegre, sob a responsabilidade de Francisco Salzano, ligado a UFRS, com especialidades em

¹¹⁴ Refiro-me ao serviço ofertado por clínicas particulares mercado em grande expansão no Brasil.

¹¹⁵ A genética humana compreende algumas subáreas como: citogenética (estuda a constituição genética da célula através dos cromossomos); genética bioquímica (relacionada aos testes bioquímicos para diagnóstico de doenças genéticas); mutagênese (derivada dos estudos realizados em sobreviventes de bombardeios nucleares, alteração sofrida por processos físicos e químicos); imunogenética (transplantes e rejeição), genética forense; genética de populações (estudo da frequência dos genes nas populações); genética histórica (relacionada ao estudo do DNA mitocondrial, pode ser aplicada ao estudo de migrações humanas, origem do homem em cada região); antropogenética (comparação entre o genoma humano e de outras espécies); farmacogenética (variabilidade na resposta a drogas); ecogenética; etnogenética (características biológicas de grupos humanos em habitats específicos); epigenética (estuda o conjunto de fatores que atuam com o DNA na determinação gênica) (NOVOA, 2008).

grupos sanguíneos e estudos genéticos demográficos de populações indígenas; Paraná, cujo chefe era Newton Freire-Maia, com especialidade em casamentos consanguíneos e genética racial; Rio de Janeiro, sob a responsabilidade de Clovis Junqueira e Bahia, coordenado por Cora de Moura Pedreira. Em São Paulo, encontrava-se a maior concentração, com oito unidades. Entre os especialistas, estavam Oswaldo Frota - Pessoa, Ademar Freire-Maia e Henrique Saldanha. Quase todos trabalhavam com grupo sanguíneo e exclusão de paternidade. No Nordeste, apenas a Bahia possuía um centro.

Em 1998, a Organização Mundial de Saúde propôs Diretrizes Internacionais para Aspectos Éticos em Genética Médica e Serviços de Genética, com o objetivo de uniformizar os critérios mínimos de adequação ética para a utilização de métodos, diagnósticos e tratamentos. Esse documento inclui questões que envolvem o aconselhamento genético, o "screening" genético, o consentimento informado para testagem genética, a testagem de suscetibilidade e de indivíduos pré-sintomáticos, a confidencialidade e a revelação de informações, o diagnóstico pré-natal, o armazenamento em bancos de DNA, e as relações da genética médica e a reprodução assistida. Orienta que o aconselhamento genético seja não diretivo, voluntário e que garanta a confidencialidade (*Ethos* do AG).

Para Jardim (2001), duas ideias-forças, a da **informação** e da **prevenção**, marcam as definições do AG. Porém, em sua opinião, o sucesso do AG repousa na informação. Assim, quem comunica precisa ter capacidade diagnóstica, saber estimar os riscos genéticos para outros familiares, capacidade de escuta do outro. Por outro lado, quem recebe precisa compreender o diagnóstico, o curso da doença e o manejo existente, o papel da hereditariedade, os riscos de recorrência e autonomia para escolher o curso das ações. Desta maneira:

Assistimos, na verdade, a uma transformação da ênfase principal dada à missão da Genética Médica. Segundo Kessler, a ênfase deslocou-se da prevenção, caracteristicamente representada pelos **cálculos de risco genético** (empírico, mendeliano, etc), para a **comunicação**. As razões para tal transformação são múltiplas. Em parte, esse deslocamento se deve à percepção, por parte daqueles que trabalham com genética, de que a prevenção de todas, ou de grande parte das doenças genéticas, é um objetivo **teórico inatingível** (por sua imensidão) e, possivelmente, **indesejável** (por ir contra a variabilidade genética dentro de cada espécie). Outra razão para um certo ceticismo quanto à prevenção, no AG, se deve ao convívio com os portadores dessas condições. A experiência e a reflexão mostraram a muitos de nós que nem todo indivíduo em risco de transmitir uma doença genética está ansioso em prevenir essa transmissão. Para um portador de uma ataxia espinocerebelar ou de uma acondroplasia, por exemplo, com um risco de 50% de transmissão a cada filho, a interrupção de uma gravidez significaria

(de forma muito direta e organizada, no mundo das suas representações simbólicas) a escolha do não –ser¹¹⁶, a escolha do seu próprio desaparecimento (imaginário) no mundo. Finalmente – ou talvez, principalmente- a ênfase na prevenção diminuiu nos últimos anos porque o AG tornou-se mais **médico** do que **genético**. À medida que doentes e seus pais ou familiares passaram, cada vez mais, a ser atendidos por instituições clínicas, tornou-se claro que o problema principal não reside no futuro (a prole em risco), mas sim no presente, no que já aconteceu: o doente e o seu cuidado, por um lado, e, por outro lado, o sofrimento psíquico dos pais, como transmissores da vida- e da mutação (JARDIM, 2001, p.03).

A necessidade de aconselhamento, enquanto saúde pública vem sendo discutida, no Brasil, desde a década de 1990 do século XX. Para Brunoni (2001), o modelo estabelecido pela *American Society of Human Genetics* propicia diversas interpretações do processo do AG e das pessoas/profissionais, considerados habilitados para realização do procedimento. Geralmente, parte-se do pressuposto de que o diagnóstico, o curso da doença e as condutas são plenamente conhecidos, e o profissional aconselhador retém a competência de comunicação para que o paciente e a família compreendam o que está acontecendo, configurando-se como um processo psicoeducacional. No Brasil, a maioria dos pacientes com doenças genéticas desconhece sua condição médica e os fatores genéticos envolvidos. Desta maneira, é necessário, primeiramente, criar condições para que esse serviço seja ofertado, em larga escala, pelo sistema de saúde pública brasileiro.

Uma questão apresentada por especialistas na temática (DINIZ, 2003; GUEDES, 2006 CORRÊA E GUILAM, 2006, BRUNONI, 2001) é o fato de, no Brasil, não existir um corpo médico especializado, em número considerado para o atendimento no aconselhamento genético. Apesar de ser tido como uma prática médica, fora dos hospitais universitários e centros de saúde pública de referência, não se encontram geneticistas treinados no *ethos* do aconselhamento genético (neutralidade, não diretividade e preservação da autonomia das pessoas). Desta forma, a informação genética é repassada por outros profissionais de saúde sem treinamento específico para este serviço. Nos Estados Unidos e no Canadá, existe a carreira de “aconselhador genético”, que não necessariamente é um médico. No Brasil, defende-se a prática como um ato médico, pois o aconselhamento não se restringe à passagem, tradução da informação, mas também a interpretações de exames e encaminhamentos (BRUNONI, 2001). Mas o fato é que se formam poucos profissionais médicos geneticistas no país.

¹¹⁶Existe um amplo debate em torno do direito a vida de pessoas com deficiência. Para explorar o tema ver Diniz (2005).

A introdução da triagem neonatal em todo território nacional reforçou a necessidade da informação genética, porém, como ofertar um serviço quando o recurso humano é escasso? Segundo Guedes (2006), a literatura biomédica estabelece que o profissional adequado para tal função é o médico geneticista, ou mais precisamente o geneticista clínico, mas, na prática, a depender da demanda, outros profissionais têm realizado esse serviço; é o caso da AG/orientação genética para doença falciforme e traço falciforme. A Sociedade Brasileira de Genética Clínica propôs algumas medidas, como criar cursos de formação para que outros profissionais de saúde realizem o AG, criar centros de referência em genética clínica, nos estados. No entanto, observa-se que tais medidas ainda se concentram no fato de ser o AG uma prática exclusiva da medicina. Se em outros países existe a possibilidade de profissionais da área de ciências humanas, através de mestrado e/ou especialização, realizarem a atividade, aqui, pelo menos na perspectiva biomédica, é vedada essa possibilidade.

Segundo Guedes (2006), o termo orientação e informação genética é uma inovação no Brasil, não há referência ao termo em outro país. A orientação genética é um termo que tem sido utilizado no Brasil, para designar a atividade, por meio da qual profissionais de saúde fornecem informações sobre doenças hereditárias e auxiliam as pessoas a tomarem decisões relacionadas à reprodução. Porém, uma sessão de orientação genética tem os mesmos propósitos do AG, “o termo não passa de uma alternativa semântica ao AG, uma estratégia para lidar com a definição de ser ato de responsabilidade médica, em termos práticos, são a mesma coisa” (GUEDES, 2006, p. 141). No entanto, AG é o termo apropriado, quando realizado pelo geneticista em todas as suas etapas e orientação, quando é realizada por outro profissional. A afirmação de Guedes é verificada no AG/orientação para doença e traço falciforme, mas quando se trata de outras anomalias raras, existe muita diferença entre um AG e uma orientação, não no sentido informativo, mas nas condutas médicas, pois, às vezes trata-se de doenças desconhecidas para os próprios aconselhadores (RIPOLL, 2005).

Sem querer minimizar o AG/orientação para traço e doença falciforme é necessário considerar que, do ponto de vista clínico, as condutas para a primeira doença genética com causa identificada, são bastante conhecidas para os pesquisadores e médicos que se dedicam ao seu tratamento. Diante da demanda pelo AG/orientação/informação genética gerada, principalmente, pelos serviços de triagem para doenças genéticas, o Ministério da Saúde aprovou a Política de Atenção Integral em Genética Clínica, em 2009, cujo pilar é o AG. Esta deveria ser implantada nos seguintes níveis: atenção básica e atenção especializada em genética clínica. Na atenção básica, serão identificadas e acompanhadas as famílias e

indivíduos com problemas relacionados a anomalias congênitas¹¹⁷ e doenças geneticamente determinadas. Já na atenção especializada será realizado o acompanhamento especializado multidisciplinar e os demais procedimentos do elenco deste nível de atenção, dos casos encaminhados pela atenção básica e será composta por Unidades de Atenção Especializada e Centros de Referência em Genética Clínica (BRASIL, 2009).

Porém, a universalização da genética clínica encontrou/encontra grandes dificuldades. Uma delas, como mencionado, refere-se à falta de recursos humanos, existem poucos médicos geneticistas para ofertar tais serviços, e, entre esses, a maior parte encontra-se no sul e sudeste do país. Não há consenso quanto a qual profissional da medicina e/ou biomedicina pode realizar o AG (NOVOA; FRÓES BURNHAM, 2011; BRUNONI, 2001, GUEDES, 2006). A falta de profissionais ainda é agravada pela precariedade do ensino de genética humana nas instituições de ensino públicas e privadas. Como demonstra Novoa (2008), apesar dos avanços em pesquisas na área de genética humana e médica, o ensino tem sido superficial e pouco incentivado até em cursos de medicina, que colocam apenas como disciplina optativa. Se, por um lado, criam-se instrumentos normativos que reforçam a atuação do AG como atividade médica; por outro lado, essa formação advém de cursos de especialização e pós-graduação, na base da formação dos alunos de ciência médica e biomédica, em muitas instituições, principalmente do norte e nordeste, as disciplinas de genética humana não são obrigatórias. Segundo Novoa (2005), é necessário entender que a genética nasceu da biologia e que até hoje forma geneticistas, a formação médica vem com a especialização. Desta forma, tanto biólogos, como outros profissionais não médicos, poderiam exercer a função de aconselhador genético, desde que fossem bem formados para isso.

Para a autora, já se inicia um debate quanto à possibilidade de regularizar a profissão de aconselhador genético, mesmo que seja no embate entre campos de saberes, caminho já trilhado por outros países que a regularizaram e hoje formam até um conselho à parte. Se Jardim (2001) afirma que o AG passou a ser mais médico que genético, Novoa (2008) afirma a necessidade de ele voltar também a ser genético e abranger outros profissionais da saúde que já possuem formação/atuação em genética, como enfermeiros, dentistas, psicólogos e assistentes sociais. As duas, assim como outros pesquisadores, defendem curso de especialização e/ou pós-graduação em AG, porém, ainda se restringe aos profissionais de saúde, deixando de fora campos como, antropologia, sociologia e filosofia.

¹¹⁷Doenças congênitas são adquiridas antes do nascimento ou logo após o nascimento. A doença genética está relacionada a alterações no DNA, mas não necessariamente é transmitida pelos genitores, as doenças hereditárias são herdadas dos pais. A doença falciforme é doença genética e hereditária.

No campo da doença falciforme, em Pernambuco, esse debate parece ser ameno. Não existem disputas explícitas entre geneticistas e hematologistas. Isso ocorre pela própria história natural da doença, sempre associada ao sangue, sendo tratada por hematologistas, mas também porque o tratamento é amplamente conhecido e até certo ponto simples. Em Pernambuco, a orientação para pessoas com falciforme ou com o traço, em sua maioria, tem sido feita por hematologista. Como apontado por Novoa (2008), no nordeste e norte se encontram menor número de geneticistas. Algumas instituições de saúde ligadas a universidades, como o Hospital das Clínicas, Centro integrado de Saúde Amaury de Medeiros (CISAM) e o Instituto Materno Infantil de Pernambuco (IMIP) possuem geneticista em seu quadro e, quando detectada a doença, realizam o AG, mas como logo os pacientes são encaminhados para os centros de referência, são com outros profissionais que receberão essa orientação.

Neste sentido, normatizando uma prática que há tempo vem sendo feita, o Ministério da Saúde definiu, através do Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme, parâmetros e condutas para seguir como guia, um protocolo, no atendimento para o traço falciforme. As definições do que seja informação, orientação e aconselhamento são as mesmas já definidas por Ramalho (2007). Para este, o AG apresenta três modalidades que dependem do grau de envolvimento do aconselhando [*sic*] com a condição genética, assim como da necessidade de se tomar uma decisão reprodutiva no momento. São elas (BRASIL, 2011):

1. A informação genética trata-se do processo de divulgação da doença para um público não necessariamente envolvido por meio de processo educativo. Tal processo educativo é realizado por meio de estratégias de informação, educação e comunicação (IEC). Podemos considerar como IEC os manuais do Ministério da Saúde, folhetos, cartazes, sites, reportagens sobre o assunto. A informação deve versar sobre o que é uma doença hereditária, origem e sintomas. Pode ser feito por qualquer profissional de saúde em qualquer nível de atenção.

2. A orientação genética seria a informação genética mais aprofundada indicando os exames e locais, em que podem ser feitos e encaminhamentos pós-resultados. Também pode ser realizado por qualquer profissional capacitado inserido na atenção primária. O foco deve ser o significado da herança genética que, por sua vez, leva à compreensão da origem da doença. O público alvo são pessoas e/ou famílias envolvidas com a alteração genética; familiares de recém-nascidos cujo exame de triagem neonatal apresente o traço; crianças e adolescentes com traços e seus familiares; adultos e gestantes com traço.

3. O AG envolve informações referentes aos riscos reprodutivos e é destinado a pessoas que já tiveram filhos com doença ou traço falciforme para planejar futuras gestações, ou a casais que desejam iniciar sua vida reprodutiva. Este envolve questões éticas, confidenciais e deve ser feito por geneticista ou hematologista capacitado para tal função.

O manual ensina o passo a passo da orientação cujo objetivo maior é informar que o traço não é uma doença. Na abordagem, o profissional precisa levar em consideração aspectos sociais, econômicos, idade, grau de instrução, estrutura familiar, número de filhos, religião e cor autorreferida. Ou seja, precisa conhecer a pessoa. No que se refere à origem racial, enfatiza que a abordagem deve ser “ética, respeitosa, levando em consideração que existem muitas doenças que acometem grupos raciais e populacionais. Que a doença falciforme teve sua origem na África e chegou ao Brasil por meio da imigração forçada” (BRASIL, 2011, p. 20).

Além do manual, o Ministério da Saúde promoveu várias oficinas para profissionais de saúde. Em Pernambuco, os profissionais envolvidos na atenção à saúde das pessoas com falciforme passaram por esta capacitação com a geneticista Helena Pimentel, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da Bahia e assessora técnica do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério. Antes, não havia fronteiras claras a respeito do que seja uma orientação ou um AG. Os profissionais do HEMOPE oferecem a orientação e informação genética, porém, as novas normas tiveram efeito como demonstra o depoimento dessa hematologista.

Tivemos recentemente um treinamento com uma geneticista porque existiam muitas dúvidas sobre até onde ir com essas informações genéticas. Então, existe hoje a consulta que é só uma informação genética, a consulta que é uma orientação genética. A informação é quando você tem o diagnóstico ou do traço ou da doença e você vai passar para a família o que é o traço, o que é a doença sem se prolongar mais. Agora se a família vem para com a demanda de saber como que adquiriu a doença? Como o filho adquiriu? Era por conta de mim? Do pai? O que pode acontecer no futuro? Aí passa a ser um outro tipo de consulta, passa a ser uma **orientação genética**. Isso foi muito discutido no treinamento porque muitas vezes a gente acabava dando informação demais que não eram solicitadas e isso acabava tendo certos problemas na vida das pessoas. Às vezes eram pais separados que não iam ter mais filhos, e a gente vinha com um problema que nem ia passar por eles. Então, a gente teve esse treinamento com uma geneticista promovido pelo Ministério da Saúde para gente tentar organizar essa questão e saber até onde a gente vai com a informação genética. Mas, quando o paciente chega aqui, com teste do pezinho, a gente fala muito mais obviamente sobre a doença, diz que é uma doença genética, que ela adquiriu essa doença através de uma

informação genética alterada, passada tanto pelo pai como pela mãe. E a gente só vai além disso se questionado. (Médica A, 2011)¹¹⁸

No HEMOPE, o fato de informar mais sobre a doença em si do que sobre a condição genética é comum entre os profissionais, afinal as pessoas estão interessadas nisso. Mas dúvidas sobre a doença, sobre probabilidades genéticas sempre estão presentes nas consultas, elas não desaparecem após uma única sessão de orientação, mas perpassa todo o acompanhamento. Se a orientação é tida como processo educativo apenas uma “aula” não resolveria o problema. Nem sempre essas dúvidas são retiradas porque nem sempre o profissional está sensível a isso, mas também porque a rotina de trabalho, a quantidade de pessoas atendidas dificulta essa relação entre paciente e profissional de saúde. Não há tempo para se estabelecer um diálogo entre aconselhador e aconselhado. No caso dos adultos, pacientes do HEMOPE, facilita o tempo que eles são atendidos, o que de certa maneira favorece à comunicação, confiança no médico. Porém, indagar sobre as dúvidas depende muito da pessoa atendida, tem os que falam mais e perguntam sobre tudo, os calados que apenas escutam, os envergonhados, os carentes. No geral, na primeira consulta são repassadas todas as informações possíveis sobre a doença, a origem, causa e tratamento, não se diferenciando muito de um AG.

Quando perguntava sobre o tipo de informação genética repassada pelos hematologistas as pessoas de forma geral responderam que receberam a informação da doença e que se tratava de uma doença genética, hereditária, que veio da África. Como a própria literatura (DINIZ et al, 2005) mostra, a compreensão sobre as probabilidades genética é tanto influenciada pelo grau de educação formal das pessoas quanto pela intencionalidade da pessoa que transmite a informação. Nesta pesquisa, as pessoas entrevistadas mostraram um mínimo de conhecimento sobre a transmissão hereditária da doença, não na linguagem biomédica, mas na compreensão de que um casal com traço falciforme pode gerar um filho/a com doença falciforme. No entanto, há dúvidas da forma como isso ocorre, alguns acham que todos os filhos nascerão com a doença, que os filhos com traço desenvolverão a doença.

A intencionalidade (MAECKELBERGHE, 2005) do profissional de saúde varia bastante, encontrei posicionamento mais próximo do que se espera ou de uma AG, como o fato de não jogar todas as informações sobre riscos e probabilidades, a não ser que a pessoa requeira. Como profissional categórico, que sem prolongar muito a conversa sobre as dúvidas das pessoas, principalmente, sobre a evolução da condição genética, exemplifica com uma

¹¹⁸ Trechos entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

frase baseada no determinismo genético “quem nasce com olhos azuis morre com olhos azuis” para indicar que a aquela condição genética é para sempre, e também para reforçar o fato de não haver cura. Assim, uma mãe foi considerada irresponsável pela médica por passar quatro anos sem levar os filhos com doença falciforme para acompanhamento. A mãe, com filhos de 19 e 20 anos, acreditava que eles estavam curados, pois nesse período não apresentaram crises. A médica novamente falou “quem nasce com olhos azuis, morre com olhos azuis” reforçando que seus filhos sempre teriam essa condição e que cabia a mãe e a eles ter os cuidados necessários para uma boa qualidade de vida com a doença o que passava por seguir rigidamente o tratamento. O comportamento genético responsável (ANDRE; FLECK; TOMLINSON, 2000) desejado não se restringe aos indivíduos mais também aos cuidadores. A qualidade de vida está relacionada ao controle do corpo baseado numa moral (SFEZ, 1997). Nesse sentido, não existe espaço para dúvidas, incertezas. Não há nada a ser feito, afinal, eles nasceram assim e vão ser sempre assim.

Também encontrei situações em que o profissional falava abertamente da condição genética, explicava, em linguagem simples, como se herdava a condição genética, a origem da doença, informava sobre pesquisas já realizadas. Por se tratar de um centro que recebe alunos e residentes, às vezes, os casos eram tratados na frente do paciente, momento em que este tomava conhecimento de algum fato de sua doença. Muitas vezes até para mim era explicado o caso do paciente. Um dia, acompanhando a consulta de um adulto de 35 anos, o médico me falou: “o caso dele é especial porque ele ainda possui alto índice de hemoglobina fetal, o que fez com que a doença falciforme dele se manifestasse de forma branda”. Eu não entendi nada na hora e fiquei me perguntando se o paciente também sabia o que aquilo significava. Após a consulta, fiz questão de conversar com o rapaz, e no meio da conversa perguntei o que significava ele ainda ter hemoglobina fetal. Sem pensar muito falou: “Sei não, mas sei que isso me salvou de ter uma doença mais grave”. A hemoglobina fetal é considerada o mais eficaz modificador da doença. É um modelador genético e está associado à maior sobrevivência dos pacientes¹¹⁹.

Para os profissionais entrevistados, os pacientes que entendem bem o significado de uma doença genética, das probabilidades de ocorrência, geralmente, são pacientes que aceitam o tratamento com mais tranquilidade. Como o uso da hidroxuréia, por exemplo, se o paciente entendeu o significado da hemoglobina fetal para a doença, ele vai questionar menos a sua utilização. Observei algumas consultas em que pacientes se recusavam a usar a

¹¹⁹ O uso da hidroxuréia (medicamento atualmente mais utilizado em pacientes falciforme) eleva o nível de hemoglobina fetal.

hidroxuréia, por medo. Por conseguinte, não basta ser um cidadão geneticamente informado, mas, principalmente, é importante incorporar a informação em sua vida. As pessoas podem fazer bom uso da informação, mas também podem desprezá-la e procurar outras explicações para as doenças genéticas. “Deus quis assim” ainda é uma forma de compreender o destino genético, e não está muito distante do discurso médico, do determinismo genético.

Eu não faço questão de saber essas coisas. O médico falou aí de um negócio de genético, hereditário, assim, que passa de pai para filho né! Mas nem ligo para isso não, ele mostrou lá umas letrinhas, um **A**, um **S**. Eu sou falciforme porque Deus quis, né! Se Ele quis Ele é que manda. Mas, pensar mesmo sobre isso, eu confesso que não penso. (Juliana, 2011)¹²⁰

Foi assim, na hora eu não entendi nada, só chorava. E o médico falando e me contando sobre a doença, mas era coisa demais para minha cabecinha. Depois, eu compreendi que era uma doença hereditária, que eu herdei dos meus pais, que já deve ter herdado dos pais dele, que herdou de alguém que veio da África. É da genética mesmo, ninguém tem culpa não! Mas se é hereditário, né! eu entendo, entendo que se eu casar com alguém que também tenha a doença ou só o traço eu posso passar para meus filhos. (Carmem, 2011)

A ênfase da orientação genética está voltada para aspectos em torno de decisões reprodutivas. Isso acaba sufocando outras informações genéticas que fazem parte da história da doença. Há pouca compreensão de que aquelas informações mexem com a identidade das pessoas. Depois de repassadas as informações, torna-se difícil controlar seus efeitos na vida das pessoas, assim como as interpretações que elas farão. Como exemplo, narro um caso de um casal cuja mulher é paciente antiga, comparecendo a cada três meses à unidade para acompanhamento. Em nossa conversa, indaguei-a sobre as informações repassadas a cerca da doença e de sua origem genética:

Paulina (nome fictício)- Eles perguntaram se alguém da minha família tinha, se tinha o traço falciforme. Pelo que eu conheço deles, nunca tiveram esse tipo de coisas, esse tipo de dores, ninguém nunca precisou de transfusão. Aí eu falei que não sabia se eles tinham o traço, mas sabia que eles nunca tiveram qualquer coisa desse tipo. E eu nunca falei com eles para fazer exames.

Marido- Mas eu entendi que o pai e a mãe dela tinham o traço porque só nasce falciforme se os dois tiverem o traço. Foi por isso que eu fiz o exame para saber por que isso vem do índio e do negro né!

Paulina- Pode ser que meu pai tivesse, porque ele é descendente de índio.

Marido- para nascer com falciforme, os dois precisam ter o traço porque só uma pessoa não tem a reação. Eu disse para a irmã dela que ela poderia ter o

¹²⁰ Trecho de entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

traço. Ela disse que vinha fazer e nunca veio. Mas ela tem porque a mãe dela e o pai tinham. Mas ela nunca veio. Mas também ela deve ter só o traço mesmo. Quando o Dr. falou sobre a possibilidade de ter filho, eu disse logo que sou descendente de índio. Ele, então, vamos fazer o teste. Aí deu negativo. Ele falou assim: ela com falciforme e você sem traço, os filhos vão nascer só com traço. Mas eu disse que, se ele casar com uma pessoa com o traço vai aparecer a doença falciforme. Mas o médico disse, mas casal como vocês podem ter filhos. Mas eu disse: não. **A falciforme encerra aqui**¹²¹.

A compreensão do esposo de Paulina é a mais comum; achar que duas pessoas com traço falciforme terão sempre filhos falciformes ou com traço. A irmã de Paulina tem 25% de chance de não ter o traço. Caso Paulina quisesse ter filhos, eles nasceriam com traço, mas as chances de seus filhos casarem com pessoas com traço, apesar da prevalência, não tem como se precisar. Caso isso ocorresse, mesmo assim, seus netos teriam, a cada gestação, 25% de chance de nascerem sem o traço. As informações genéticas referentes à origem e disseminação do gene, da doença também podem ser interpretadas de diferentes maneiras. A partir das informações, Paulina e seu companheiro, afirmam que a doença vem dos índios e dos negros. Ela afirma que seu pai deveria ter porque é descendente de índio, assim como seu marido fez o teste porque também se considera descendente de índio. Interessante que aqui não foi feita a relação do traço/doença com o negro. Esse é um dado importante porque as pessoas entrevistadas, geralmente, quando perguntadas da origem da doença sempre faziam referência a “miscigenação” presente na família, no país.

Na minha família existe muita mistura negro, índio. Mas isso é normal o Brasil todo tem essa mistura. (Roberto, 2011)

Eu mesmo não gosto de dizer que tenho falciforme porque é chato ficar explicando. Porque tem que contar toda a história do tráfico, da miscigenação. (Marta, 2011)

Há casos em que as pessoas, ao considerarem-se brancas, não acreditam que essa doença tem uma origem africana. Para elas, a miscigenação não faz sentido, o que importa é a identidade autorreferida, elas não se guiam pelo o não visto; o gene. Assim, a informação genética, pode gerar conflitos identitários, como no depoimento abaixo.

O Dr, até falou que é uma doença que vem da África, é de negro, né! Mas eu acho que a minha não é. Eu sou branco, minha família é toda branca. Não tem não, não tem negro não. Eu acredito que isso não vem de negro, se fosse

¹²¹ Entrevista realizada no HEMOPE, 2011.

assim, eu não teria, num é verdade! Eu vejo um monte de pessoas pretinhas aqui no HEMOPE, mas não é o meu caso, entende! (Orlando, 2011).

A orientação genética para o traço falciforme tem gerado desconfortos para algumas pessoas. Na policlínica pesquisada, era muito comum pais e parentes das crianças encaminhadas da triagem reclamarem da primeira informação genética que tiveram. Essa informação, como coloca o Ministério da Saúde, pode ser ofertada por qualquer profissional de saúde. Na prática, quando as pessoas recebem o resultado do teste do pezinho, nem sempre são bem informadas; há relatos de profissionais que dizem que a criança vai morrer, que é uma doença grave, que vai desenvolver leucemia. Isso demonstra que, quando a informação não é bem repassada, ela pode gerar medo, pânico nas pessoas e infringe um dos princípios do AG, a confidencialidade. Muitas vezes o relato é feito diante de outras pessoas.

Em determinados casos, até o dia da consulta de orientação, as pessoas passam por um período de liminaridade¹²², uma espécie de limbo, de transição. A criança que, aos olhos dos pais e da sociedade nasceu “normal”, passa agora a ser uma criança com “um traço”. Para as pessoas envolvidas com a criança, esse é um momento de angústias. As reações são as mais variadas possíveis: há os que procuram informação sobre o traço falciforme em internet, com amigos, ou procuram outro profissional de saúde. É um momento em que não se sabem direito os significados dessa informação. No geral, costuma-se achar que o traço é uma doença, principalmente, porque se encaminha para uma unidade de saúde. Para algumas pessoas, é difícil entender por que precisam de uma consulta se o traço não é uma doença. A orientação genética aparece como um momento em que se restabeleceria a ordem, uma reintrodução da criança ao mundo dos “normais”; ela não é uma criança doente, portanto, é igual, ou quase igual, a qualquer outra.

Pra começar, a Júlia (nome fictício) não tem doença nenhuma, tá! Júlia só tem um traço. Eu vou explicar pra vocês, tá certo! Porque os pacientes doentes vão para o HEMOPE; os que não têm doença vêm pra cá. Esta consulta é mais uma consulta **educativa** do que uma consulta médica, como vocês vão ver. Júlia vai ter que fazer um teste confirmatório com seis meses, vocês vão entender também que eu vou explicar a vocês. [...] e não só Júlia vai precisar fazer exame mas também o pai e a mãe, para saber quem passou o tracinho para ela. Porque isso ela não pegou de ninguém, ela adquiriu¹²³.

¹²² Referência ao conceito de liminaridade de Turner (2005)

¹²³ Consulta de orientação genética gravada. Policlínica Albert Sabin, 2011.

Como mostra o trecho acima, a médica tenta restabelecer a ordem, porém a criança precisará ainda confirmar sua condição genética e seus pais precisarão fazer o teste também, para saberem de quem a filha herdou o traço. Nesse momento, os pais são envolvidos em questionamentos do tipo “foi eu ou foi ela/ele que passou?”. O manual de orientação do ministério indica o não uso de palavras como “passou”, “pegou”, “normal” e “transmissores”. Porém, como mostra o depoimento acima, na prática, esses são termos difíceis de serem evitados; os profissionais (capacitados) esforçam-se para não utilizá-lo, mas nem sempre conseguem. O conteúdo da orientação vai depender muito do profissional que o oferece. Às vezes, alguns aspectos são enfatizados e outros não, como a origem racial que ora é enfatizada e ora nem se toca no assunto. Reproduzo abaixo uma consulta completa de orientação na policlínica pesquisada que, de certa forma, aborda muitas questões elencadas neste trabalho.

Trecho do diário de campo:

Cheguei a US e Dr^a. Z já estava atendendo. Dei uma olhada rápida e vi uma senhora aparentando ter uns 40 anos segurando um bebê. Perguntei se ela iria para Dr^a. Z, ela respondeu que sim e perguntou se eu também ia me consultar com ela. Perguntei se era algo a respeito do teste do pezinho, a princípio ela disse: não, é uma consulta mesmo, ele já fez o teste do pezinho quando nasceu. Depois, ela falou que veio encaminhada porque havia dado uma alteração no teste. Perguntei se era traço falciforme, e ela respondeu que era uma anemia, o pessoal da maternidade disse que é um tipo de anemia. Nisso, chega a mãe da criança, uma jovem de feições branca. Pergunto a ela se eu posso assistir à consulta e explico o motivo de minha presença ali. Elas autorizam. Continua dizendo que recebeu o teste semana passada, comenta da demora no resultado do teste do pezinho. Fala que a sua filha foi até a maternidade e disseram que tinha dado uma alteração, que precisava cuidar porque era muito grave, comenta que a filha ficou desesperada. Assim que receberam, vieram marcar a consulta com a Dr^a. Z, entretanto, vieram na quinta-feira passada, dia em que ela não atende. A avó tem dificuldade em falar sobre o traço e se reporta a ele sempre como anemia. As pessoas chegam à policlínica com muitas dúvidas. A avó me pergunta o que é uma hematologista e por que ela também atende adulto. Respondo-lhe que é alguém que trata com doença, problemas do sangue. Ela disse que nunca tinha ouvido falar em hematologista. Imagino que também sobre traço e anemia falciforme.

A consulta:

Médica- Com quantos meses está a criança?

Mãe: 3 meses.

Pesquisadora: a médica preenche alguns papéis que ela chama de burocracia. Ele vai ter que refazer o teste de confirmação, para saber se é só o tracinho.

Médica- É seu primeiro filho?

Mãe: não, é o segundo.

Médica: Quantos anos você tem?

Mãe: 19 anos

Médica: é

Mãe: o outro eu perdi.

Médica: ah! Tá.

Pesquisadora- a médica escreve e fala alto o que escreve:

Médica- teste do pezinho F.A.S, aí eu vou pedir quando ele completar seis meses o dele, o seu e o do seu marido. Solicito estudo familiar. E você é a avó?

Avó- sim (balançando a cabeça).

Médica- deixa eu preencher logo a burocracia depois eu explico o que ele tem. Comenta que está com enxaqueca, todos os dias agora é isso. Preenche o formulário: Fulaninho de tal?

Mãe- sim

Médica- (olhando para a criança fala). Olha que gostoso (menino está sorrindo), sonhando com os anjinhos, hen, hen. Quando é que ele faz seis meses?

Mãe- Em janeiro.

Médica- Você sabe mesmo né!

Mãe- É que todo mês eu faço um bolinho para ele aí já tenho tudo programado.

Médica- Quando chegar nos treze anos, a gente esquece...aí eu vou deixar sem data, quando ele completar os seis meses, a partir de janeiro tá certo? Você vai a um posto mais perto da sua casa, viu? Qual o nome do pai? A burocracia tá pronta. Agora, você vai entender porque ele veio pra cá. O teste do Fulaninho deu assim, certo! (mostra papel para a mãe) Com essas três letrinhas, F.A.S. Vou explicar o que são essas três letrinhas. Letra F- a letra F é hemoglobina fetal, tá certo? E o que é uma hemoglobina fetal? É uma celulazinha do sangue que a gente tem quando está dentro do útero da mãe. Porque, quando a gente tá dentro do útero da mãe, a gente não tem como respirar, então, a gente tira o oxigênio do sangue, do cordão umbilical. Então a gente precisa de uma célula de sangue que possa tirar o oxigênio do líquido que a gente vive quase como um peixinho, num é? Então, a gente tem que ter essa hemoglobina fetal. Quando a gente nasce, ainda nasce com muita hemoglobina fetal porque ainda não deu tempo dela se transformar numa hemoglobina adulta. Nasceu, ela não se transforma logo em adulta, então, ela leva cerca de seis meses para se transformar totalmente numa hemoglobina de adulto. Mas, lógico que, quando a gente nasce a gente tem que ter hemoglobina adulta, senão a gente morreria porque, quando a gente nasce, o pulmão começa a funcionar e já entrar oxigênio do ar que a gente respira, por isso que, no exame vem essa letra A. Essa letra A é a hemoglobina que eu vou chamar de adulta, adulta normal, ela que vai processar o oxigênio que vem do ar respirado pelos pulmões. E a gente, a gente não, Fulaninho também ganhou outra hemoglobina adulta, só que essa veio com defeitinho de fábrica, certo, que é a hemoglobina S, que ele herdou do pai ou da mãe, certo. Essa é uma hemoglobina adulta frágil, como ela veio com defeito, ela não vai ser igual a uma hemoglobina adulta comum que vive 120 dias, essa dura cerca de 30 dias, é uma hemoglobina mais frágil. Com seis meses de idade, essa hemoglobina fetal, ela tende já a se transformar em mais hemoglobina normal e menos em hemoglobina com defeito de fábrica, tá certo. Então, Fulaninho vai ter mais hemoglobina normal adulta do que hemoglobina com defeitinho de fábrica. Então, essa hemoglobina adulta vai compensar essa defeituosa, e ele não vai ter doença nenhuma, ele vai ter apenas o que é chamado de traço falciforme, certo, sem doença. Porque, quando se tem a maioria das hemácias normais não se tem a doença, tá certo. O doente falciforme, quando nasce, ele nasce assim (escreve SS), ele não tem hemoglobina adulta normal, ele só tem hemoglobina adulta doente. Então, com seis meses de vida quando a F se transforma, ela só se transforma na defeituosa, então ela vai ser uma pessoa que vai ter aquela hemoglobina que só passa 30 dias na circulação. E os outros dias que precisava de hemoglobina? Então, ele vai estar sempre em dívida, sempre em falta no sangue, porque aquela hemácia vai se partir o tempo todo, e ela vai estar sempre precisando, ele vai estar sempre com anemia. Às vezes, precisa até tomar sangue para sobreviver, então esse aqui é o doente falciforme que tem como quadro importante anemia crônica, ele vai ter anemia pro resto da vida, não porque perde sangue ou porque tem falta de vitaminas, mas porque as hemácias são frágeis, elas se partem, se acabam e fica sempre faltando sangue, tá certo, tá entendendo?

Mãe- Sim (balança a cabeça).

Médica- E a anemia crônica numa pessoa traz vários problemas, vai ter várias doenças, assim várias alterações em decorrência dessa anemia crônica, tá certo. Então, ele é o doente falciforme, é a doença falciforme. Só tem doença falciforme quando todas as hemácias são alteradas, certo? E tem pessoas que nascem sem nada, assim (mostra desenho) só tem FA; depois do exame, fica AA, sem alteração. Se você pegar o hemograma dessa pessoa, aquele

exame de sangue que a gente faz normalmente, todos os dois são normais, não dá pra saber se uma pessoa tem doença falciforme pelo hemograma. Se pegar o meu hemograma com o hemograma de uma pessoa como o Fulaninho os dois são normais. A gente só sabe se tem traço falciforme ou fazendo o teste do pezinho ou fazendo esse exame que eu estou pedindo para vocês, tá certo. Porque nenhum dos dois, nem eu nem Fulaninho tem anemia. A gente se tiver anemia é por falta de ferro, por perda de sangue, por outros motivos, não por ele ser traço. Porque traço não dá doença, certo. Fulaninho veio pra cá pelo **futuro** dele, tá certo? Porque veja só: Fulaninho, a gente já sabe que tem um tracinho, tá certo. Se ele arranjar uma namorada que não tiver nada, tá certo, ele nunca vai ter filho doente, no máximo 50% como ele e 50% sem nada. Mas, se Fulaninho arranjar uma namorada igual a ele, então essa consulta é justamente para isso, pra quando fulaninho antes de ter filhos, se a namorada não tiver feito o teste do pezinho ou esse que eu pedi a vocês, tem que fazer. Isso eu vou deixar anotado no exame dele, tudo que eu estou dizendo aqui eu vou deixar anotado, que é para vocês não esquecerem, tá certo, no futuro, porque se os dois forem traço, existe a possibilidade de em 100 filhos, 25 nascer com a doença falciforme, a gente não pode dizer se vai ser o primeiro ou segundo, só que tem 25% de chance de nascer com a doença. Quem sabe, no futuro, tem uma **engenharia genética**, né! Que selecione os óvulos que não tenha o traço com os espermatozoides, façam uma ligação e evite isso, mas a gente ainda não tem isso. A única forma de evitar é essa conversinha que eu estou tendo com vocês. [...] mas o resumo da ópera aqui é que ele não tem doença.

Mãe- É que quando eu fui pegar o teste a moça fez um alvoroço tão grande.

Médica- Escuta (olhando para mim)

Mãe- Olha, você vai pro Albert Sabin porque ele tem um traço que é uma doença rara e você vai ter que fazer tratamento, agora não esqueça viu. Porque vai ter que a mãe, o pai e os avós vão ter que fazer o exame. Porque, se não fizer, o menino vai ser problemático mais na frente, aí eu fiquei com medo, eu não sei nem dizer qual era o nome que elas disseram, sei lá um nome estranho, eu só sabia dizer que era uma anemia, que era uma coisa rara. Aí eu tá bom eu vi pra cá, aí mainha marcou na quinta-feira.

Médica- E por que mandaram fazer exames nos avós?

Mãe- E eu sei, falaram que era hereditário.

Médica- Mas só precisa fazer quem ainda pode ter filho. Se a avó vai ter filhos ainda, então, faz, senão não precisa fazer. Se for você, aí seus irmãos precisam fazer, mas avô e avó não.

Mãe- É que elas falaram que é hereditário

Médica- (olha para mim) tá vendo! Isso são as pessoas que entregam o teste do pezinho.

Mãe- E ela ainda disse que se eu não viesse, não cuidasse dele, ele poderia desenvolver leucemia. Foi a menina lá que entrega, porque pega com uma e faz com outra.

Avó- Pois é, e elas disseram que se não cuidar vira leucemia.

Médica- Tá vendo? Isso é um crime.

Mãe- E eu vi na quinta, quando cheguei aqui, disseram que a senhora não atende na quinta porque atende no HEMOPE. Aí eu, pronto, se ele for fazer transfusão de sangue acho que vão bem transferir para o HEMOPE.

Avó: É que eu sei que leucemia é grave né!

Mãe- Aí ficou todo mundo em pânico, porque a gente sabe o que é leucemia.

Médica- Entenderam o que eu disse?

Mãe: Sim

Médica- Eu não gosto mais nem de ouvir isso. Eu digo passe uma borracha em tudo que lhe disseram, porque eu já sei qual é a história. E agora vou começar tudo do zero. É um absurdo o que o povo faz, por que não fica calado, né! Faça seus exames e depois traga. Vamos relaxar o períneo (risos), relaxa tudinho, ficar tudo sentadinho, calmo que daqui a seis meses vai tá tudo normal, quando trouxer os exames. Faz os exames, coleta não precisa trazer ele, marca e só vem você mesmo. Fique na paz.

Pesquisadora- A expressão de alívio era evidente no rosto da mãe e da avó de Fulaninho.

Como especifica a médica, o principal objetivo da consulta é o futuro da criança, o futuro reprodutivo. Futuro esse que, a depender da evolução da engenharia genética, pode mudar, mas, por enquanto, a única solução é informar para que no futuro se tome uma decisão consciente. Apesar de a doença falciforme ser um problema de saúde pública, portanto, político, a decisão reprodutiva cabe ao indivíduo. Ou seja, é a individualização pessoal para problemas estruturais, coletivos (BECK, 1997). O estado, através do Ministério da Saúde, tem realizado ações que melhoraram a qualidade de vida das pessoas com doenças genéticas. Porém, ainda falta muita coisa a ser feita. No campo da reprodução, como a própria médica enfatiza, não há investimento em pesquisas e/ou acesso a tecnologias já existentes para que as pessoas possam planejar suas vidas reprodutivas com simetria entre as opções. Se optar por ter um filho com doença falciforme, o estado garante o cuidado em saúde dessas pessoas. Mas se optar por não querer um filho com a doença, quais são suas reais opções? Evitar filhos? Escolher parceiros sem o gene falciforme? Acesso com qualidade à reprodução assistida? Aborto seletivo? Como podemos observar, estamos muito distantes de escolhas simétricas. A gestão dos riscos ainda pende para as decisões individuais (BECK, 1997).

Ficou claro, nesta pesquisa, que as pessoas que vão para orientação genética sobre o traço falciforme não sabem do que se trata. Dessa forma, o voluntarismo não existe. Apesar de ser justificada pela OMS, a triagem para se saber de doenças hereditárias para fins de aconselhamento genético também pode ser interpretada como violação dos direitos individuais e coletivos. Ela está longe de apresentar neutralidade e voluntarismo e, em algumas situações, há imposição das instituições de saúde para com as pessoas (DINIZ, 2006).

Por outro lado, o aconselhamento é o meio de disseminação e popularização da informação genética, um diálogo travado entre biomedicina e pessoas comuns, a meio caminho da assistência social e medicina. Um misto de técnica e acolhimento, educação e escuta (DINIZ, 2006). É através do AG que se abre o caminho para compreensão de uma nova vida marcada pela genética, ou uma identidade genética. Essas informações referem-se ao indivíduo e à família, mas também atingem a sociedade. Assim, podemos dizer que se compartilha um gene falciforme.

O fato de ser uma doença genética e hereditária confere a doença falciforme um entrelaçamento familiar, como se verifica na consulta acima apresentada. Partindo do gene presente na criança, investiga-se o gene dos pais, avós e outros familiares. Quando se descobre que a doença é hereditária, logo vem à pergunta: de quem eu herdei? Comumente, nos centros de referência, é solicitada a busca ativa dos pais e irmãos das pessoas, momento

em que muitas mulheres e homens se descobrem portadores do traço falciforme ou da doença, e os laços parentais afloram. No acompanhamento médico no HEMOPE, a herança genética é ressaltada pelos profissionais suscitando certa vigilância entre os familiares:

Médica- você sabe que essa é uma doença hereditária, num sabe? Então, se sua irmã tem o traço e teve um filho recentemente é bom fazer o teste desta criança porque, se o pai também tem o traço, ela pode ter falciforme. Já recebeu o teste do pezinho?

Paciente- não sei doutora.

Médica- É bom procurar saber¹²⁴

As relações de parentesco são acionadas a partir da materialidade do “gene falciforme”. Quem herdou e quem pode transmiti-lo na família? Herdar um gene é apresentado como fato biológico que determina a saúde individual, conexões e relações entre as pessoas. Para além da família também é demonstrada preocupação com quem o indivíduo portador do gene vai se relacionar. Será que ele também tem o gene? Aqui estão intersectados fatores biológicos e sociais, pois as relações são mediadas por uma condição genética (STRATHERN, 1992). “A médica falou para ela que ela se arriscou porque engravidou sem saber se o pai da criança tinha ou não o traço” (Ametista, 2011)¹²⁵.

O conhecimento sobre o gene falciforme liga as pessoas ao passado e ao futuro. O passado é lembrado através daquele/as de quem se herdou a doença, o futuro é trazido ao presente pela possibilidade de transmissão aos descendentes. Neste sentido, falar sobre hereditariedade significa recordar laços de parentesco, buscar referências, explicações para a origem da doença, busca que, muitas vezes, é frustrada pelo desconhecimento dos pais biológicos ou pelo fato de não ter ninguém na família que compartilhe a doença.

Aí sobre os meus pais, como é que se diz? Biológicos, eu não sei nada porque, quando eles morreram, eu tinha sete anos. Daí eu não sei nada deles, porque também fui criada por um fazendeiro e não tive contato nenhum com meus parentes. Assim, eu nem sei lhe dizer como também não soube falar pro médico de quem eu herdei né! Essa falciforme. (Onix, 2011)

Pérola- eu fiquei falciforme porque também já vinha à tendência do meu pai e da família do meu pai. Aí saiu um casal, meu irmão que já é falecido, morreu com 15 anos e meu pai também já é falecido, só resta eu com anemia falciforme.

Pesquisadora- O seu pai sabia que tinha falciforme?

¹²⁴Observação de consulta HEMOPE, 2011.

¹²⁵Entrevista realizada no HEMOPE Recife, 2011.

Pérola- sabia, mas ele veio saber depois, quando eu nasci. Ele também sentia muita dor, foi operado do baço e da cabeça. Além de nós dois, eu tenho uma prima, por parte do meu pai, que tem falciforme, porque assim, é a parte da família do meu pai que puxou mais pra essa anemia falciforme (Pérola, 2011).

5.2 REPRODUÇÃO: VIGILÂNCIA X AUTONOMIA

Um dos grandes desafios na prática do aconselhamento/orientação genética tem sido conciliar estratégias de prevenção com direitos e autonomia. Como especificado no capítulo anterior, as políticas de saúde voltadas para as pessoas com falciforme, priorizam aspectos assistenciais e educativos e não preventivo quanto à reprodução. Porém, como uma doença genética, hereditária, a doença falciforme torna homens e mulheres potenciais geradores de crianças com doença falciforme, suscitando o esforço sanitário em identificá-los e orientá-los, antes mesmo que iniciem seus projetos reprodutivos (como mostra a consulta referida acima), por isso cresce a prática do aconselhamento genético. Segundo Diniz e Guedes (2006), a forma como os casais incorporam a racionalidade do risco genético em suas decisões reprodutivas é ainda pouco conhecida; sabe-se que existe grande possibilidade de incorporação da lógica biomédica, mas também há os que a ignoram.

O uso de informações genéticas para evitar o nascimento de futuras crianças com doença falciforme vem sendo difundido em vários países. Em Cuba, toda a população foi submetida ao programa de mapeamento genético. Neste país, o aconselhamento genético visava desestimular o casamento entre casais portadores do traço falciforme seguido de aborto seletivo. No Brasil, as campanhas informativas sobre anemia falciforme evitam a questão do aborto, prática proibida no país. Diniz e Guedes (2006) chamam atenção para a difícil tarefa da educação em genética, pois esta oscila entre prevenção e autonomia, principalmente, no que se refere às escolhas reprodutivas. Como enfatizado acima, a linguagem biomédica utilizada sobre as probabilidades genéticas reprodutiva de um casal nem sempre é compreendida pelas pessoas. No campo da autonomia reprodutiva, o direito à escolha pode se “chocar com metas epidemiológicas de redução da prevalência da doença falciforme” (DINIZ; GUEDES, 2006, p. 215). Prevenir e combater a doença falciforme, como exposto, significa o não nascimento de pessoas com a doença; isso é eugenia? Para os profissionais de saúde e para o Ministério da Saúde; não. Isso é direito à informação, direito a escolhas conscientes. A opinião das pessoas com falciforme varia bastante. Existem os que querem

encerrar a doença, como o caso de Paulina e seu esposo, como os que, movidos pelo desejo de ter filhos, decidem procriar.

A literatura feminista tem mostrado que há maior concentração de intervenção médica sobre o corpo da mulher e, no caso da doença falciforme, não é diferente. A reprodução é, em grande parte, responsável por esse controle, sendo a gravidez um dos momentos mais medicalizados e, no caso das mulheres com falciforme, a medicalização é dupla (CORRÊA; GUILAM, 2006). Conforme o discurso biomédico, a mulher grávida se vê cercada de uma rede de vigilância do seu corpo, passando a ser responsabilizada não só pela própria saúde, mas pela produção de um feto saudável, com saúde perfeita. Isso pode desestimular muitas mulheres.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) reconhece que, na doença falciforme, a gravidez promove maior risco para gestação, e o aborto espontâneo ocorre com mais frequência. Mas os riscos não chegam ao ponto de contraindicarem uma gravidez desejada. Com orientação e acompanhamento pré-natal adequado, “os riscos” são minimizados. Entretanto, na prática, nem sempre isso acontece, e muitas mulheres são orientadas a não terem filhos. Não são apresentadas as reais possibilidades; apenas se enfatizam os riscos de uma gestação desta natureza, principalmente, quando o atendimento é realizado por profissionais não especialistas. A gravidez na mulher falciforme apresenta um misto de medo e desejo, como se pode observar nos discursos a seguir.

Quando descobri que eu tinha anemia, eu tinha uns 13 anos. A médica que me atendeu disse logo assim na lata; você tem anemia falciforme e você nunca vai poder engravidar. Eu fiquei arrasada e, por muito tempo, pensei que era assim mesmo. Mas, depois com tratamento no HEMOPE, ouvindo palestras, eu vi que não era assim, e que eu poderia ter filhos. [...] Então, eu me casei e fiz tudo direitinho, meu marido fez o teste, ele não tinha o traço, mas sempre há o risco, e eu fiquei a gravidez toda preocupada até a criança nascer porque tinha o risco de eclampsia, mas, graças a Deus, deu tudo certo, e meu filho não tem a doença. (Jade, 2011)

As mulheres diagnosticadas com falciforme que fazem tratamento no hemocentro pesquisado são encaminhadas para pré-natal de alto risco, onde, em tese, deveria ter um bom acompanhamento. Porém, pela precariedade dos serviços de saúde, mas também pelo desconhecimento de alguns obstetras, muitas acabam morrendo. Este fato está relacionado à invisibilidade da doença, mesmo quando elas tomam todas as precauções, ainda correm risco, por enfrentarem serviços e/ou profissionais despreparados. Fala-se em autocuidado, empurrando a responsabilidade para o indivíduo, mas, como aponta Ayres (2011; 2007b), o

cuidado público é escamoteado em meio a metas, técnicas, negligência. Para existir o cuidado público satisfatório, é preciso se estabelecer uma inter-relação entre paciente e cuidador. O caso relatado abaixo exemplifica um pouco isso.

Eu tinha 21 anos, na minha primeira gravidez, porque, com essa gravidez da primeira já faz quatro abortos que eu tenho. Esse primeiro eu tive o filho normalzinho com nove meses todinho fazendo tratamento, na Encruzilhada (Cisam) que me encaminharam pra lá. O médico acompanhou tudo direitinho e quando foi na hora de ter o bebê, o bebê nasceu morto, por negligência, porque demorou a fazer o parto. Porque eu fiz a transfusão direitinho como eles pediram, porque, em caso de cirurgia, eu estava preparada para isso e, na hora, não quiseram fazer minha cirurgia. Aí, quando eu cheguei lá, na segunda-feira, quando foi na sexta-feira, foi que resolveram tirar ultrassom. O cardiologista chegou, aí, quando foi me examinar, ele falou que meu bebê tinha tido uma parada cardíaca dentro da minha barriga. Aí me deram um soro, estouraram minha bolsa para eu botar o meu filho pra fora à força e ele já morto. Eu entrei em coma, durante um dia e minha mãe acompanhando e os médicos só disseram isso, olha ali aquela maquininha, se ela parar de funcionar, sua filha morreu. Aí minha mãe ia perder um neto e eu né! Por negligência. Aí, com esse companheiro que eu estou agora que faz 10 anos eu tive três abortos. Porque desses três eu já estava sendo acompanhada aqui, aí a médica disse: não, Pérola, suas taxas estão normais, você já pode engravidar, aí a gente tentou né! Aí, desta última agora a médica disse não; desista. É melhor não tentar mais. Foi quando a gente resolveu pegar o bebê para criar, e meu esposo concordou, e a gente tá com ele faz um ano. [...] Quando eu estava grávida, fazia o pré-natal no posto, e a médica de lá entrava em contato com a do HEMOPE, eu só vinha aqui para as consultas. É tanto que não demorou muito, a última que demorou mais, foi 4 meses; as outras eu perdi em casa mesmo, era normal de um mês, dois meses. A de dois meses também foi normal, saiu tudo completo tirei ultrassom e tava tudo limpo, agora a de 4, eu tive que fazer coletagem (curetagem) e da de 9 meses também. Eu queria muito ser mãe, meu sonho era ser mãe, quer dizer, eu sou mãe agora, hoje eu estou realizada, e ele é minha vida, me completou. [...] A gente que tem anemia tá sempre pensando né! Mas a médica daqui disse: não, Pérola a gente acompanha cedo e já dá para descobrir se seu filho é ou não portador de anemia falciforme, como seu esposo não é, tem mais chance dele nascer perfeito, mas não deu né! Deus sabe o que faz e eu não vou além disso. Os médicos daqui foram ótimos disseram: não, Pérola se você quer engravidar vamos lá, todo mundo engravida por que você não pode? Por que do primeiro eu tive muito medo, eu tenho pavor só de lembrar, mas ela, não, Pérola, mas vamos tentar e foi através dela que eu senti essa segurança. E ele já tinha aceitado não ter, mas como as médicas daqui dá muito confiança a gente, aí eu tentei. Quando ela disse não, vamos parar porque é melhor do que arriscar e acontecer alguma coisa. E também foi muita decepção né! Tentar 4 vezes. Ela perguntou se eu tinha certeza que queria parar, eu disse sim, chega, eu não aguento mais. Por que, quando eu perdi esses bebês, meu esposo foi embora, me deixou sozinha, depois a gente conversou muito, e ele voltou e a gente adotou esse bebê e estamos super-felizes. [...] Quando eu tinha um relacionamento e falava que não ia poder dar filhos a eles, eles ficavam meio assim e, depois, não dava certo até que esse deu, já fazem 10 anos, os outros não, porque eu não podia dar filhos. Minha prima que tem

anemia, recentemente, se separou do marido, porque ele queria filhos, e ela não podia, e também adotar ele não queria. Porque isso incomoda muito nos homens. Porque as mulheres, no caso eu e ela, a gente fica com medo (Pérola, 34 anos).

Esse relato é muito rico e não abordarei todas as discussões que suscita. O Ministério da Saúde, nos últimos anos, tem voltado sua atenção para a gravidez na doença falciforme, em grande parte, pressionado pelas associações de pessoas com falciforme. Nesse sentido, a orientação genética assume papel de destaque, por ser a primeira informação sobre as possibilidades, os “riscos” de uma gravidez. É nesse sentido que as informações devem ser bem repassadas. Pérola dialogou com a médica hematologista e, mediante sua orientação, tentou ter um filho biológico por 4 vezes e acatou sua decisão de encerrar as tentativas, optando pela adoção. O caso de Pérola deveria ser a regra, mas não é isso que ocorre. Por incrível que pareça, muitas mulheres só descobrem que têm doença falciforme após engravidarem, ou quando os filhos nascem e realizam o teste do pezinho. Desta forma, estima-se que muitas mulheres com a doença chegam à idade reprodutiva sem diagnóstico. Segundo dados do Ministério (2011)¹²⁶, a taxa de letalidade em gestantes não cuidadas está entre 20 e 50%, enquanto que, se cuidadas, essa taxa é reduzida para 2%. A letalidade fetal chega a 50%.

Como enfatizado desde o início deste trabalho, o AG/orientação genética está diretamente voltado para questões reprodutivas. Os estudos demonstram que, em grande parte, as pessoas orientadas tomam decisões com base nas informações recebidas (PAIVA e SILVA; RAMALHO, 1993), como mostra o relato a seguir.

A médica falou isso pra gente, se a gente casar com alguém que tenha o traço ou a doença, a gente pode transmitir, mas se a pessoa não tiver [o traço], a criança pode nascer saudável ou só com o traço e raramente, ela pode nascer com falciforme. Agora, para ter filhos, eu não quero não porque a minha irmã, ela tem falciforme e ela teve um filho e ela quase que morria, ela teve líquido no pulmão, trombose, problema no coração, ela teve um monte de coisa, quase que ela morria mesmo e nunca mais ela foi a mesma, minha mãe ficou acompanhando ela na UTI do IMIP. Mas ela teve porque ela queria ter mesmo, porque todo mundo alertou a ela, a própria médica

¹²⁶ A gestação na doença falciforme está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais. A gravidez pode agravar a doença com piora da anemia, aumento da frequência, gravidade das crises algicas e infecções. A doença pode interferir na evolução normal da gestação, ocorrendo riscos significativamente maiores de morte nas grávidas com a doença, quando comparadas com as mulheres saudáveis. O aumento das oportunidades de prevenção e intervenção está relacionado com o entendimento da doença pela paciente, as condições médicas oferecidas no pré-natal e durante o parto, a previsibilidade das complicações relacionadas à gravidez e sua correta abordagem precoce. Os riscos materno-fetais incluem aumento das crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções do trato urinário, complicações pulmonares, anemia, pré-eclâmpsia e óbito. Nas complicações fetais, observam-se partos pré-termo, restrição do crescimento intrauterino, devido à vaso-oclusão placentária, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e no parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal. (Ministério da Saúde, 2011)

disse a ela que era uma gravidez de risco, principalmente, porque ela, quando engravidou, não sabia se o pai tinha o traço falciforme e que a criança poderia nascer, mas graças a Deus, ele não nasceu com nada. Quer dizer, a gente não sabe porque ele já tem dois anos e a gente nunca recebeu o teste do pezinho; disseram que perderam e ele vai ter que fazer outros exames (Ametista, 22 anos).

Em pesquisa realizada no Distrito Federal, Cristiano Guedes (2009), ressalta que no campo reprodutivo, não pesam apenas os aspectos biomédicos sobre a genética, mas, sobretudo, as escolhas são pautadas em expectativas culturais, desejo de ter filhos, opiniões do cônjuge ou familiares. Apesar de enfatizarem o princípio da não-diretividade e autonomia na decisão, muitos profissionais de saúde ficam surpresos quando uma mulher decide “ariscar” uma nova reprodução.

A opinião dos profissionais entrevistados varia bastante. Uns não veem problema na gravidez e, de certa forma, até incentivam as mulheres; outros reconhecem que é possível sim ter filhos, mas também reconhecem que os riscos são grandes, incentivam a adoção como uma boa alternativa. Há os que ainda consideram que a orientação genética deve ser pré-nupcial e não no pré-natal, algo já proposto por Ernani Silva, nos anos de 1940. Como enfatizam Diniz e Guedes (2006), o processo de aconselhamento genético sobre o risco reprodutivo não ocorre em espaço livre de expectativas morais.

A medicina genômica tem contribuído bastante, mas precisa contribuir mais. O objetivo seria evitar que o casal com traço tenha um filho falciforme. Porque já tem transplante para falciforme, então, está na hora da engenharia genética se preocupar com isso. Uma terapia genética que possa evitar que, entre duas pessoas com traço, se nasçam outra com falciforme. Eu sei que já se caminha para isso, e é possível que outros países já façam. Para mim, a orientação deve ser nupcial, no pré-natal, a Inês tá morta, ela já está grávida, então só resta rezar. A prevenção deve ser pré-nupcial. Porque, se é para evitar, tem que ser feito antes de ter filhos, então, eu não entendo isso ser no pré-natal. (Médica, 2011)

A autonomia passa necessariamente pela informação, pelo conhecimento. No caso do aconselhamento/orientação no pré-natal, a situação exposta pelos estudos tem sido o dilema de informar uma condição genética nas futuras crianças em um país onde o aborto é considerado crime, salvo algumas exceções (GUILAM, 2005). Por isso a médica enfatiza que, nesse caso Inês é morta, pois que opções serão garantidas a esta mulher? Em meios a princípios morais e também políticos, as políticas públicas para pessoas com doença e traço falciforme têm evitado o debate, fato esse já apontado pelo movimento eugênico no Brasil, em que os profissionais eram contra o aborto de fetos “anormais”. Tenta-se garantir

atendimento, melhorar a qualidade de vida, mas a aborto ainda é assunto tabu, mesmo se reconhecendo o alto índice de aborto natural entre as mulheres com falciforme.

O aconselhamento genético, associado à medicina preventiva, tem se configurado como uma ferramenta a serviço do autoconhecimento e pode ajudar os indivíduos, principalmente as mulheres, a ordenarem suas vidas. Assim, conhecendo seus riscos genéticos, podem planejar suas futuras ações como casamentos, nascimentos de filhos, realização de seguro de vida, planos de saúde e até redefinir sua posição no mundo enquanto pessoas marcadas pela genética (CORRÊA; GUILAM, 2006).

Para encerrar este tópico, trago o depoimento de uma jovem mulher com falciforme proferido no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, Fortaleza, 2011:

Durante a gravidez a mulher com falciforme deve ser acompanhada por um bom obstetra, competente, com consultas pré-natais para garantir uma gestação mais segura para mãe e para o bebê, um pré-natal de alto risco, temos que ter toda a base para ter o melhor tratamento possível. É perfeitamente possível com acompanhamento ser mãe e ter uma vida normal. [...] Temos o direito da opção, toda mulher com falciforme deve ser informada dos riscos que existem, mas também das possibilidades de ser mãe, porque muitas vezes falam você não pode ser mãe. Mas você pode sim. Então, a gente deve ser informada dos cuidados.

Como venho apontando, o campo do AG/orientação para doença e traço falciforme não se restringe à reprodução, ele interfere em outras esferas, como a identidade racial. Nesse sentido, seguindo a lógica proferida pelas políticas de saúde que estabelecem a relação direta entre doença/ traço, raça, miscigenação, evitar a morte de mulheres e crianças com doença falciforme é, em certo sentido, evitar a morte de um/a negro/a, um afrodescendente?

Os estudos sobre o AG, no Brasil, têm como foco principal as instituições públicas de saúde. É importante atentar para o AG realizado em clínicas particulares onde a questão econômica é um fator relevante. Pensar sobre o ethos do aconselhamento nessas instituições é um desafio. Na rede pública, o controle social tem exercido papel importante mediante a fiscalização dos serviços oferecidos, mas como agir quando esse serviço passa a ser realizado via internet? Cabe destacar que, o AG pré-conjugal ou pré-nupcial, é realizado com frequência nessas clínicas, o que não ocorre nos serviços públicos.

Em sua página na internet, o laboratório Gene¹²⁷, do geneticista Sergio Pena, oferta o serviço por 590 reais. O laboratório também realiza teste de ancestralidade genética, oferece o

¹²⁷ Na chamada do site estar exposto os benefícios do aconselhamento genético on-line: não é preciso viajar; acesso possibilitado a pessoas de todas as regiões do Brasil; questionário inicial enviado pelo médico por e-mail;

“Check-up genético pré-concepcional/doenças autossômicas recessivas”. Trata-se de exame molecular de genes mutantes associados a doenças autossômicas recessivas que visa definir o risco reprodutivo de casal sadio [*sic*], em especial os consanguíneos ou de origem étnicas específicas; evitar [*sic*] o nascimento de filhos com doenças genéticas (são mais de 100 doenças testadas). As etnias com risco reprodutivo aumentado são: Africana, Asiática, Judaica, Caucasiana, Hispânica, Mediterrânea. Se, na saúde pública, se enfatiza o “cuidado” e não a prevenção, à página refere-se a “evitar” filhos, uma prática eugênica para quem pode pagar. Se, Sérgio Pena, prega em auto e bom tom a morte da raça, por outro lado faz em seu laboratório caríssimos testes de ancestralidade e, reforça a relação entre doenças e grupos étnicos específicos. Ou seja, seu discurso é bem contraditório. Como mostra essa tese, o entrelaçamento entre raça, saúde e genética é mais complexo do imaginamos.

6. CONSIDERAÇÕES

CIDADÃOS GENETICAMENTE INFORMADOS: GENES E IDENTIDADES

O início do século XXI foi marcado por um amplo debate em torno das novas descobertas genéticas e sua influência na vida das pessoas, transformando-se em um campo de disputa em que estão presentes elementos biológicos, históricos, sociais e políticos. No Brasil, torna-se pública a pesquisa “Retrato Molecular do Brasil” que teve como objetivo buscar as origens genéticas dos brasileiros a partir do sequenciamento de partes do DNA mitocondrial e do cromossomo Y. O estudo mostrou que pessoas consideradas (autoclassificadas) como brancas possuíam carga genética (adquirida da mãe) de índios e pretos, muito mais do que de brancos. O geneticista Sérgio Pena, com o resultado da pesquisa, afirmava em jornais “que não existem brancos no Brasil” que somos uma grande mistura racial, fruto da mistura **gênica** entre ameríndios, europeus e africanos, gerando o *Homo brasilis*. Divulgada em plena efervescência das discussões sobre implantação de políticas afirmativas, a pesquisa, para uns, reforçava o mito da democracia racial e, para outros, era a prova biológica do que o pensamento social brasileiro há tempos afirmava: somos um povo, uma nação miscigenada.

A era genômica enterraria definitivamente a ideia de raça biológica (PENA, 2002), o mundo estava caminhando cada vez mais para uma humanidade sem raça, ou, com afirmou Gilroy (2007), a genômica gerou uma crise na raciologia, e, neste contexto, raça tornar-se-ia menos significativa. As relações entre seres humanos e natureza são reconstruídas pelo impacto da revolução do DNA e dos desenvolvimentos tecnológicos que a impulsionam. O genoma pode reificar a ideia de raça, mas também pode ser um elemento que aponte para uma superação da raça, anunciando uma era pós-raça, em que os pressupostos que a identificavam são reformulados (GILROY, 2007; RABINOW, 1999).

Neste contexto, ideias de raça pautadas em fenótipos são substituídas por ideia baseadas no “gene”, no não visto (HARAWAY, 2000). O gene ganha grandes proporções nos dias atuais quando tudo, ou quase tudo, pode ser explicado pela leitura do código genético, a nova chave para os segredos da vida, a esperança da caixa de Pandora¹²⁸. Nesta pesquisa,

¹²⁸Em uma das versões do mito grego a caixa de Pandora quando aberta traria muitas desgraças, mas a deusa conseguiu guardar a esperança e por séculos permaneceu como uma promessa de dias melhores para os homens.

todas as pessoas entrevistadas acreditam que os avanços da genética podem trazer melhorias para a saúde dos falciformes.

Seria tão bom, assim, né! Se essas pesquisas encontrassem logo a cura para gente. O governo deveria mesmo investir nisso. Tanta roubalheira e a gente aqui, ainda sofrendo. Queria que essas pesquisas pudessem salvar mais vidas. Mas, assim, que não ultrapassem o designo de Deus, né! Mas, o homem é muito inteligente né! Pode ser que daqui a alguns anos isso aconteça (Pérola, 2011).

No Brasil, é nítido o aumento de pesquisas que abordam o campo da genética e da raça, principalmente no campo da genética de populações. Santos e Maio (2002) apontam que, desde a década de 50 do século XX, a genética experimentou notável expansão no Brasil, mas é na segunda metade deste século que emergem pesquisas sobre dinâmicas gênicas em situações de “mistura racial”. Os atuais estudos da nova genética sobre o *Homo brasiliis* seriam uma continuidade de trabalhos outrora desenvolvidos por geneticista brasileiros nas décadas de 1960 e 70, utilizando marcadores genéticos clássicos como grupo sanguíneos (Rh) e proteína séricas (Gm).

Em disputas estão às interpretações sobre sistemas classificatórios no Brasil baseado, segundo Nogueira (1955), entre a marca (cor) e a origem (ancestralidade/ biológica). Por essa lógica, pensando nas políticas públicas para pessoa com falciforme, o que estaria em jogo é a ancestralidade, a origem africana da mutação gênica, o gene falciforme é africano, por isso a doença é prevalente entre negros e seus mestiços. A miscigenação volta à tona nas pesquisas sobre ancestralidade no âmbito internacional (RABINOW; ROSE, 2006) e nacional. Em 2011, o livro *Racial Identities, Genetics Ancestry, And Health In South America: Argentina, Brazil, Colombia, and Uruguay*, organizado por Sahra Gibbon, Ricardo Ventura Santos e Mónica Sans, objetiva discutir a importância das pesquisas sobre “mistura genética”, no campo da saúde, ancestralidade e identidades étnicas raciais.

A América do Sul fornece um cenário singular para examinar as pesquisas sobre genética de populações, seja pela questão da chamada “miscigenação racial”, pela presença variada de doenças ou pelas diferentes condições do meio. Nesse sentido, a região não apenas apresentaria um significado importante para o estudo sobre a heterogeneidade genética e a questão da identidade racial, como também para o mapeamento e identificação da **suscetibilidade gênica a determinadas doenças**, o desenvolvimento de farmacogenéticos e a melhor compreensão sobre a interação entre a contribuição biológica e do meio para a ocorrência de doenças e a respostas a certos medicamentos. (SOUZA, 2012, p.01, grifo nosso)

Nesse sentido, espera-se que, num futuro próximo, os bônus das descobertas genômicas possam contribuir para melhoria de vidas de milhares de pessoas que, de um modo ou de outro, são acometidos por doenças genéticas. No caso da doença falciforme, é uma necessidade, uma vez que, a cada dia, aumenta o número de pessoas diagnosticadas através da triagem neonatal. O cuidado em saúde dessas pessoas passa pela dimensão sociocultural, e o aconselhamento genético assume papel relevante no processo de comunicação, de tradução da condição genética e suas consequências para vida das pessoas. Se em pouco mais de uma década de implementação da triagem neonatal, o número de pessoas identificadas com traço e doença falciforme aumentou consideravelmente, imaginemos daqui a 20, 30 anos. Apesar das falhas, a triagem, cada vez mais, tende a ser realizada em todo território nacional e, se o AG/orientação é uma das garantias do programa, então, é preciso repensar essa prática.

A estratégia de expandir o AG/orientação delegando a outros profissionais de saúde a responsabilidade por esse serviço tem se mostrado problemática, para o caso da doença falciforme, tanto pelo desconhecimento dos profissionais diretamente envolvidos com o atendimento às pessoas com falciforme, como pela falta de recursos humanos, como mostrado nesta tese. Deixar esse serviço nas mãos de hematologistas sobrecarrega esses profissionais que já são responsáveis pelo atendimento de várias doenças hematológicas. Assim, compartilho com os estudos que vêm apontando a necessidade de criar a profissão de aconselhador genético ou, para melhor dizer, um “orientador/educador genético” nas unidades especializadas, uma vez que milhões de brasileiro/as e seus familiares serão informados sobre a presença do gene falciforme em seus corpos.

O AG/orientação se configura como processo educativo e, como apontam as pesquisas, esse é um dos desafios para nova genética, traduzir a linguagem genética para as pessoas. Assim como em outros países, ter profissionais com formação nas áreas das ciências humanas e filosofia, ajudaria nesse processo comunicativo e, ampliaria o leque para a profissão. Ainda, como vem ocorrendo em outros países, o AG pode ser oferecido também por pessoas com condição genética alterada, o que aproximaria profissional e paciente por meio da experiência (HEATH; RAPP; TAUSSIG, 2004). Como venho apontando, o AG/orientação não se limita a repassar informações sobre probabilidades genéticas, origem das doenças e riscos reprodutivos, mas também informa sobre outras esferas da vida, como a identidade racial. Nesse sentido, uma boa compreensão das relações raciais no Brasil muniria os profissionais na compreensão dessa dimensão nas classificações das pessoas. A política brasileira de saúde para doença/traço falciforme tem se pautado em dimensões biológicas, o pertencimento étnico racial a partir da presença do gene falciforme, como em dimensões

sociais, quando utiliza dados do IBGE baseados na autoclassificação das pessoas para justificarem a necessidade de políticas públicas e o combate ao racismo. Exaltar a raça sem desmerecer a miscigenação tem sido uma alternativa viável para a política que, em avaliações recentes, aparece como uma das políticas com melhores resultados para aumento da sobrevivência das pessoas com falciforme e melhor qualidade de vida.

Os resultados de um teste genético podem ser considerados como (bio)revelações (NETO; SANTOS, 2011). No campo da ancestralidade, as pesquisas (a cada dia cresce o número de empresas oferecendo teste de ancestralidade) têm demonstrado o quanto os fatores históricos e políticas têm contribuído para essas revelações, afinal, a antropologia já apontava que a interpretação é contextualizada e determinada histórica, cultural e politicamente. Pensando nos testes genéticos para doença e traço falciforme, a (bio)revelação, no aconselhamento/orientação genética, tem mostrado que, se o genoma humano, enquanto código, é único (universal), também tem mostrado que o gene (falciforme) é compartilhado (através da miscigenação) com milhares de pessoas em todo mundo, quer seja no passado (origem da mutação no continente africano), que no futuro, como cidadãos geneticamente informados e consciente de sua condição.

Nesse sentido, o gene falciforme formaria uma comunidade biossocial (RABINOW, 1999), em que, mesmo se reconhecendo o fator miscigenação, construir-se-ia um elo, um pertencimento à África (e para alguns uma negritude). Se o próprio teste é uma (bio)revelação, ele toma outras dimensões, quando interpretado e informado. Nesse processo (que se dá no AG), contam o contexto e os sujeitos envolvidos e não só uma realidade genética. Por isso, como mostrado nesta pesquisa, as revelações são diferentes para cada pessoa, assim como a importância delas em suas vidas. A genetização da vida é relativa e contextual.

Nessa grande comunidade, imaginemos o número de pessoas diagnosticadas através das triagens genéticas, incentivadas por organismos nacionais (Ministério da Saúde) e internacionais (OMS)¹²⁹. Qual papel caberia às pessoas? Estariam elas ligadas por um gene? Isso fará diferenças em suas vidas? Essas são perguntas que, por enquanto, não há uma resposta. Mas, nesse labirinto biossocial, alguns caminhos indicam saídas por meio de uma cidadania genética, uma educação em genética. Como já apontava Oliveira (1995), a nova genética não pode ser abordada apenas como mais um tema da biologia, de maneira fria, distante da realidade. É preciso um olhar que forneça subsídios que favoreçam reflexões mais

¹²⁹Existem várias comunidades de pessoas com falciforme na internet onde se compartilham experiências em vários níveis.

amplas sobre os mecanismos de biopoder. Ou seja, uma alfabetização genética para a população.

Essa cidadania intensifica a inter-relação entre desenvolvimento de tecnologias genéticas, sociedade e construções de identidades, sendo este um conhecimento com potencial poder transformador para ações coletivas de determinados grupos sociais e, como recurso, para remediar injustiças historicamente produzidas. Nesse aspecto, as políticas de saúde para população, com ênfase na doença/traço falciforme, apresentam-se como uma ação política em busca de amenizar as injustiças sofridas pela população negra, e as associações de pessoas com falciforme (grupo bio-social) tiveram/têm participação efetiva. Como apontou Taussig (2009), apesar de se pregar a universalidade genômica, verifica-se que, sua compreensão e prática são localizadas. Nesse caminho, a história e o contexto sociocultural brasileiro, principalmente, no que se refere à saúde e as relações raciais, teve papel importante na compreensão da doença falciforme enquanto uma doença genética.

Como aponta Buchanan (2000), problemas éticos e morais sempre estarão presentes, quando o assunto é genética¹³⁰, por isso aposta na inclusão da uma “*ética de la intervención genética em uma empresa más amplia de teorização ética*” (Ibid., p.13). É possível se ter igualdade de oportunidades baseada no gênero, na raça, na sexualidade, mas também numa condição genética, quando se pensa em uma atenção à saúde mais justa. Para o caso da doença falciforme, em que por enquanto, o que está em jogo não são intervenções genéticas complexas, mas a garantia de intervenções simples, como medicações e tratamentos, é possível pensar a partir de uma justiça genética inclusiva.

Com bem enfatizou Bruno Latour (2001), na ciência, não somente os homens estão imbuídos de historicidade, mas também o estão as coisas, objetos das investigações. Assim, o gene falciforme possui uma historicidade.

¹³⁰No campo dos estudos étnicos podemos citar com exemplo de conflitos o caso do resgate do sangue dos índios Yanomami, recolhido na década de 1960 no Brasil e na Venezuela; as disputas em torno da biopirataria; patrimônio genético de povos tradicionais.

REFERÊNCIAS

AGIER, Michael. Distúrbios identitários em tempos de globalização. **Revista Mana**. Rio de Janeiro, 7(2): 2001.

ANDRE, Judith; FLECK, Leonard M. & TOMLINSON, Tom. **On being genetically “irresponsible”**. *Kenned Institute of Ethics Journal*, vol.10, n.2, 129-146, 2000.

ANJOS, José Carlos dos. Etnia, Raça e Saúde: sob uma perspectiva nominalista. In: MONTEIRO, S.; SANSONE, L. (org.) **Etnicidade na América Latina: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004.

ALVES, Miriam Cristiane; SEMINOTTI, Nédio. Atenção à saúde em uma comunidade tradicional de terreiro. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 43, supl. 1, ago. 2009, p. 85-91. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43s1/754.pdf>> Acesso em: 3 set. 2010.

APPIAH, K. Anthony. **Na casa de meu pai: a África na filosofia da cultura**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

ARAUJO, Ana Luísa. **A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com úlcera de perna**. Trabalho apresentado (pôster) no VI Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme. Fortaleza, out, 2011.

AYRES, José Ricardo. AIDS tem cor ou raça? In: **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 23 (3): 497-523, 2007.

_____. Uma concepção hermenêutica de saúde. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro 17(1): 43-62, 2007b.

_____. O cuidado e o espaço público da saúde: virtude, vontade e reconhecimento na construção política da integralidade. In: PINHEIRO, Roseni; JUNIOR, A. G. S. (org.) **Cidadania no cuidado: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-CEPESC, 2011.

AZEVEDO, Eliane. Comentários sobre a descoberta do mecanismo de herança da anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**. Bahia, v.80 (03),Ago-out, 3-4, 2010.

AZEREDO, Paulo Roberto. **Antropólogos e Pioneiros: A História da Sociedade Brasileira de Antropologia e Etnologia**. São Paulo: FFLCH/USP, 1986.

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade**. São Paulo: Editora 34, 2010.

_____. Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana e as consequências sociais do não-saber relativo. In: BONI, L; JACOB, G; SALZANO, F. **Ética e genética**. Porto Alegre: Editora PUCRS, 1998.

BERQUÓ, E. Esterilização e raça em São Paulo. **Revista Brasileira de Estudos Populacionais**, v. 11, n. 1, p. 19-26. 1994.

BOURDIEU, P. e WACQUANT, L. A astúcia da razão imperialista. In WACQUANT, L. **O mistério do ministério**: Pierre Bourdieu e a política democrática. Rio de Janeiro: Revan, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal / Ministério da Saúde**, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação- Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à saúde. **Manual da Anemia Falciforme Para População**: linha de Cuidado em Anemia Falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à saúde. **Manual de Educação em Saúde**: linha de Cuidado em Anemia Falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à saúde. **Manual de Educação em Saúde**: Gestação em Mulheres com Anemia Falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à saúde. **Consenso Brasileiro Sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à saúde. **Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Anemia Falciforme**. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. **Estatuto da Igualdade Racial**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL, Ministério da saúde. **Portaria n 81**, (Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.), Brasília, 20 de Janeiro de 2009.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Ministério da Saúde, Brasília, 2007.

BRODWIN, P. **Genetics, identity, and the anthropology of essentialism**. *Anthropological Quarterly*, 75: 444-461, 2000.

BUCHANAN, Allen et al. **Genética y Justicia**. Madri, España: Cambrigde University Press, 2002.

CALHEIROS, Orlando. **Revisando corpos: Anemia falciforme como demarcador social**. Rio de Janeiro: WIKIA, 2008. Disponível em:

<[Http://observa.wikia.com/wiki/Anemia_Faciforme](http://observa.wikia.com/wiki/Anemia_Faciforme)>

CALVO-GONZÁLEZ; ROCHA, Vera. Está no sangue: a articulação de ideias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. **Revista de Antropologia**. São Paulo, USP, v. 53 (1), 278-320, 2010.

CANESQUI, Ana Maria. Os Estudos de Antropologia da Saúde/doença no Brasil na década de 1990. In: **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2003.

CAPELLA, Ana Cláudia N. Perspectiva teóricas sobre o processo de formulação de políticas públicas. **Revista Brasileira de Informações Bibliográficas em Ciências Sociais**. São Paulo, n 61, 2006.

CARNEIRO, S. **A batalha de Durban**. Estudos Feministas, n. 1, p. 209-14. 2002.

CASTRO FARIA, Luiz de. **Escritos exumados 2**. Dimensões do conhecimento antropológico. Niterói: EDUFF, 1999.

CASTRO, Josué. **Raça e alimentação**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1936.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. Dissertação –(mestrado em história das ciências e da saúde), Casa Oswaldo Cruz-FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2007.

_____ ; MAIO, Marcos Chor. **Entre negros e miscigenados: a anemia falciforme e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940**. História, Ciência, Saúde- Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 18, n.2, abr-jun, 2011, p. 377-406.

COELHO, Denilson Bandeira. **Teorias de difusão de políticas sociais e a natureza da competição política**. Seminário Desenvolvimento e desigualdade no sul global. EUA, 2009.

CORREA, Mariza. **As Ilusões da Liberdade: a escola de Nina Rodrigues e Antropologia no Brasil**. São Paulo: Editora da Universidade São Francisco, 1998.

CORREA, Marilena C. D. V.; GUILAM, M. Cristina. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. In: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2005.

_____. Admirável projeto genoma. In: DINIZ, Debora (org). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: Ed. Letras Livres/Ed. UnB, 2005.

DIAS, Suzana e GARDINI, André. Uso de dados genético é polemico. **Consciência**. Revista eletrônica de jornalismo científico. Campinas, nº 72, 2006. Disponível em <http://www.comciencia.br/comciencia/>. Acessado em Agosto de 2010.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. In: **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 19(6): 1761-1770, nov-dez, 2003.

_____. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. In: **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 25(1):188-194, jan, 2009.

_____ e GUEDES, Cristiano. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão In: **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2006.

_____ e GUEDES, Cristiano. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão In: **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2006.

_____ (org). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: Ed. Letras Livres/Ed. UnB, 2005.

DORINZI, Donna. *Learning about genetic risk. Weighing the risk with the right to know AWHONN lifelines, October/November, 49-52, 1999*

ELLIOTI, Carl; BRODWIN, Paul. Identity and genetic ancestry tracing. **Revista BMJ**, v. 325, Minnesota, dec, 21-28, 2002.

ESCOREL, Sara. **Reviravolta na Saúde: origem e articulação do Movimento Sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

FARIA, Daniella Rodrigues de. **Entre o ser e o nada: um ensaio de antropologia simétrica sobre os discursos proferidos pelos cientistas e veiculados pela imprensa no processo que levou à aprovação do uso de embriões humanos nas pesquisas com células tronco embrionárias no Brasil**. Tese (doutorado em antropologia), Departamento de Ciências Sociais, PPGA, UFPE, 2009.

FLÁVIO, Naoum. Controle da dor da úlcera de perna na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, v. 32 (2), 98, 2010.

FREIRE-MAIA, Ademar; FREIRE-MAIA, Nilton. **Genética Médica**. São Paulo: Editora S.A, 1966.

FREYRE, Gilberto. Negritude, mística sem lugar no Brasil. **Boletim do Conselho Federal de Cultura**. Rio de Janeiro, a.1, n.2, p. 16-23, abr./jun. 1971.

_____. **Casa grande & senzala**. Rio do Janeiro. José Olimpio Editora, 1984 [1933]

FRY, Peter. **A persistência da raça**: ensaios antropológicos sobre o Brasil e a África austral. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

_____. As aparências que enganam: reflexões sobre ‘raça’ e saúde no Brasil. In: Monteiro, S.; Sansone, L. (org.) **Etnicidade na América Latina**: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004.

_____ et al. AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 23 (93): 497-523, março, 2007.

FUHRMANN, W.; VOGEL, F. **aconselhamento genético**: um guia para estudantes e médicos. São Paulo: E.P.U/ Springer, 1978.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação da cultura**. Rio de Janeiro: LCT, 1989.

GILROY, P. **Entre campos**. Nação, cultura e o fascínio da raç. São Paulo: Annablume, 2007.

_____. **O Atlântico Negro**. São Paulo: Editora 34, 2001.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, Márcia Constância Pinto Aderne. **Projeto ilê aiyé yaya ilera** (Saúde plena na casa desta existência): equidade e integralidade em saúde para a comunidade religiosa afro-brasileira. Interface (Botucatu). Botucatu, v. 14, n. 34, set. 2010, p. 663-672. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0110.pdf>> Acesso em: 2 set. 2010.

GUEDES, Cristiano. **O campo da anemia falciforme e a informação genética**: um estudo sobre o aconselhamento genético. Dissertação - (Mestrado em Sociologia), Departamento de Sociologia, Universidade de Brasília/UnB, Brasília, 2006.

GUEDES, Cristiano e DINIZ, Débora. Um caso de Discriminação Genética: o traço falciforme no Brasil. In: **PHYSIS**: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007.

_____. **Anemia falciforme e triagem neonatal**: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras. Tese- (Ciências da Saúde), Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília/UnB, 2009.

HALL, Stuart. **Da diáspora**: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: Editora UFMG; Brasília: Representação da UNESCO no Brasil, 2003.

HARAWAY, Donna J. Manifesto do ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz, Tadeu (Org) **Antropologia do Ciborgue**: as viagens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. *Genetic Citizenship*. In: NUGENT, David; VICENT, Joan. *A Companion to the anthropology of politics*. Blackwell Publishing, 2007.

HECHT, Frederick; HOLMES, Lewis B. *What we don't Know about genetic counseling*. *The New England Journal of Medicine*, v. 287 (9), 464-465, 1972.

JARDIM, Laura B. O aconselhamento Genético. **Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (HCPA)**. Rio Grande do Sul, 2001 (3).

JENNINGS, Bruce. *Genetic Literacy and Citizenship: possibilities for deliberative democratic policymaking in Science and Medicine*. *The Good Society*, v. 13(1), 2004.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**. 2006 Jan-Abr; 14 (1): 243-262.

LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**: ensaios de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Editora 34 Ltda, 1994.

_____. **A esperança de Pandora**: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: EDUSC, 2001.

LE BRETON, David. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Campinas, SP: Papirus, 2003.

LEONARD, Claire; CHILDS, Barton. *Genetic counseling: a consumers view*. *The New England Journal of Medicine*, v. 287 (9), 433-439, 1972.

LIPPMAN, Abby. *Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities*. *American Journal of Law and Medicine* 17:15-50, 1991.

LUNA, Nara. **Provetas e Clones**: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

MAECKELBERGHE, Els. Aconselhar profissionalmente: aconselhamento genético e autonomia. In: DINIZ, Debora (org). **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília: Ed. Letras Livres/Ed. UnB, 2005.

MAIO, Marcos Chor e SANTOS, Ricardo Ventura. Injetando sangue no mito da democracia racial? Genética, relações raciais e política no Brasil Contemporâneo. In: PENA, Sérgio (org). **Homo brasilis**: aspectos genéticos, linguísticos, históricos e socioantropológicos da formação do povo brasileiro. Ribeirão Preto, SP: FUNPEC-RP, 2002.

_____; MONTEIRO, Simone. Em tempos de racialização: o caso da 'saúde da população negra' no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 419-46, 2005.

_____. **Projeto UNESCO: ciências sociais e o “credo racial brasileiro”**. Revista USP, nº 46, junho-agosto, p. 45-128, 2010.

_____; SANTOS, Ricardo Ventura. **Raça, ciência e sociedade**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ/CCBB, 1996.

_____. **A História do Projeto UNESCO: Estudos Raciais e Ciências Sociais no Brasil**. Rio de Janeiro. Tese em Ciência Política. Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro (Iuperj), 1997.

MAHER, Cristina Machado. **Nem tudo é estar fora: o movimento de mulheres negras e as articulações entre saúde e raça**. Dissertação. Departamento de antropologia, Campinas, 2005.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac & Naif, 2003.

MELATTI, Júlio Cezar. **A antropologia no Brasil: um roteiro**. Série Antropológica, v.38, 1-50, 2007.

MONTEIRO, Simone; MAIO, Marcos Chor. **Cor/raça, saúde e política no Brasil (1995-2006)**. In: SANSONE, Lívio; PINHO, Osmundo (Org). **Raça: novas perspectivas antropológicas**. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008.

_____. **Desigualdades em saúde, raça, etnicidade; questões e desafios**. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Lívio (Org). **Etnicidade na América Latina: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004.

MUNANGA, Kabengele. **Rediscutindo a Mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus identidade negra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

NAOUM, Paulo Cesar & NAOUM, Flávio. **Doenças das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.

NASCIMENTO, Pedro F.G. **Reprodução, Desigualdade e Políticas Públicas de Saúde: Uma etnografia da construção do ‘desejo de ter filhos’**. Tese. PPAS. Rio Grande do Sul, 2009.

NETO, Verlan Valle Gaspar; SANTOS, Ricardo Ventura. **Biorrevelações: teste de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada**. **Revista Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17 (35), 227-255, 2011.

NOGUEIRA, Oracy. **Preconceito de marca: relações raciais em Itapetininga**. São Paulo: EDUSP, [1985]1998.

NOVOA, Maria da Concepcion Santos. **Genética Humana: sociedade, saúde e educação**. Tese (doutorado em educação) Departamento de Educação, UFBA, 2008.

_____. FRÓES BURNHAM, Teresinha. **Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro**. **Revista Panam Salud Publica**, v. 29(1), 61-68, 2011.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra**: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan Americana de Saúde, 2003.

_____. As síndromes falciformes e o PAF/MS. In: WERNECK, Jurema et al. **O livro da saúde das mulheres negras**: nossos passos vem de longe. Rio de Janeiro: Pallas/Criola, 2002.

_____. **Engenharia genética**- o sétimo dia da criação. Rio de Janeiro: Editora Moderna, 1995.

OLIVEIRA, João Pacheco. Um etnologia dos “índios misturado”? Situação colonial, territorialização e fluxos culturais. In: OLIVEIRA, João Pacheco (org). **A viagem de volta**: etnicidade, política e reelaboração cultural no Nordeste indígena. Rio de Janeiro: LACED, 2004.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso. Pesquisa em versus Pesquisas com seres humanos. In: VICTORIA, Ceres et al (Org). **Antropologia e ética**. O debate atual. Niterói: EDUFF, 2004.

PAIVA e SILVA, R. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil**: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e hematologistas a respeito da doença. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas), Universidade Federal de Campinas, Campinas, 1992.

_____. **Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme**: riscos e benefícios. Tese de Doutorado. Universidade Federal de Campinas, Campinas, 1995.

_____; RAMALHO A. S; et al. Anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 27(1): 54-58, 1993.

PAIVA e SILVA, R.; RAMALHO, A. S. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, 13(2): 285-294, 1997.

PAUL. Davi. Is *human genetics disguised eugenics*? In: WEIR, R.; LAWRENCE, S.; FALES, E. **Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City: University of Iowa Press, 1994.

PIERUCCI, F. **Ciladas da diferença**. São Paulo: Ed. 34. 1999.

PENA, Sérgio. Retrato molecular do Brasil, Versão 2001. In: **Homo brasilis**: aspectos genéticos, linguísticos, históricos e socioantropológicos da formação do povo brasileiro. Ribeirão Preto, SP: FUNPEC-RP, 2002.

_____. **Anemia falciforme**: uma doença molecular. Revista Ciência Hoje (On-line). Coluna Deriva Genética, dezembro, 2009a. Disponível em <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/anemia-falciforme-uma-doenca-molecular/?searchterm=falciforme>. Acesso em 27.03, 2012.

_____. **Anemia falciforme**: uma doença geográfica. Revista Ciência Hoje (On-line). Coluna Deriva Genética, dezembro, 2009a. Disponível em <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/anemia-falciforme-uma-doenca-molecular/?searchterm=falciforme>. Acesso em 27.03, 2012.

PINHO, Osmundo. A antropologia no espelho da raça. In: SANSONE, Lívio; PINHO, Osmundo (Org). **Raça**: novas perspectivas antropológicas. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008.

RABELO, Miriam C. **Religião e a Transformação da Experiência**: notas sobre o estudo das práticas terapêuticas nos espaços religiosos. Ilha. Revista de Antropologia, Florianópolis, v. 7, p. 125-145, 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/1574>>. Acesso em: 27 mai. 2010.

RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

_____ & Rose, Nicolas. O conceito de Biopoder Hoje. In: Política e Trabalho, **Revista de Ciências**, n. 24, Abril de 2006, p. 27-57.

RAMALHO, A. Sérgio. Hemoglobina S em doadores de sangue brasileiros. **Revista da Associação Médica Brasileira**, 22 (12): 467-468, 1976.

_____. **As hemoglobinopatias hereditárias**: um problema de saúde pública no Brasil. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, 1986.

_____ et al. Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias. **Anais da Academia Nacional de Medicina**, 156(1): 13-18, 1996.

_____; MAGNA, Luiz. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista de Hematologia e Hemoterapia**, 29(3): 229-232, 2007.

REZENDE, Cláudia Barcellos e MAGGIE, Yvone. **Raça com retórica**: a construção da diferença. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

RIBEIRO, Gustavo Lins. Prefácio. In: VICTORIA, Ceres et al (Org). **Antropologia e ética**. O debate atual. Niterói: EDUFF, 2004.

RIBEIRO, M. **Mulheres negras brasileiras**: de Bertioiga a Beijing. Estudos Feministas, v. 3, n. 2, p.446-57, 1995.

RIPOLL, Daniela e WORTMANN, Maria Lúcia C. Educando Cidadãos e Cidadãs Geneticamente Responsáveis na Prática do Aconselhamento Genético. CD-ROM do **ESOCITE**. México, 2005.

ROLAND, E. **Saúde reprodutiva da população negra no Brasil**: um campo em construção. Perspectivas em saúde e direitos reprodutivos, v. 2, n. 4, p. 17-23, 2001.

ROQUETTE-PINTO, Edgar. **Ensaio de antropologia brasileira**. São Paulo: editora Nacional, 1982.

_____. Prefácio. In: **Primeiro Congresso Afro-brasileiro** (1934). Estudos Afro-brasileiros, Recife: Massangana, (1935) 1988.

ROSA, Alessandra. **Quando a eugenia se distancia do saneamento**: as ideias de Renato Kehl e Octávio Domingues no Boletim de Eugenia (1929-1933). Dissertação Casa Oswaldo Cruz-FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2005.

SAHLINS, Marshall. *The Use and Abuse of Biology*: Na Anthropological Critique of Sociobiology. The University of Michigan Press, 1976.

SANSONE, Lívio; PEREIRA, Cláudio (org). **Projeto UNESCO no Brasil**: textos críticos. Salvador: EDUFBA, 2007.

_____. Da África ao Afro: uso e abuso da África entre os intelectuais e na cultura popular brasileira durante o século XX. Revista Afro-Ásia. Universidade da Bahia. Bahia. nº 27, 249-269, 2002.

_____. Prefácio. In: SANSONE, Lívio; PINHO, Osmundo (Org). **Raça**: novas perspectivas antropológicas. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008.

SANTOS, Ricardo Ventura. Da Morfologia às Moléculas, de Raça a População: Trajetórias conceituais em Antropologia Física no Século XX. In: MAIO, Marcos Chor & SANTOS, Ricardo Ventura (orgs.). **Raça, Ciência e Sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996, p. 125-139.

SANTOS, R. V. **Cotas, UnB e raciologia contemporânea**. Correio Braziliense, 18/04/2004

SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. **Revista Saúde e Sociedade**. São Paulo, V. 10 (1), jan/jul, 3-13, 2001.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. **O Espetáculo das Raças**: cientistas, instituições e questão racial no Brasil (1870-1930). São Paulo: Companhia das Letras, 2002 [1993].

SFEZ, Lucien. **A Saúde Perfeita**: crítica de uma nova utopia. São Paulo: Loyola, 1996.

SILVA, Ernani. Estudos sobre índice de siclemia. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 42, n. 2, p. 315-340, 1945.

SILVA, José Marmo da. **Religiões e saúde**: a experiência da Rede Nacional de Religiões Afro-Brasileiras e Saúde. Saude soc., São Paulo, v. 16, n. 2, p. 171-177, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v16n2/17.pdf>>. Acesso em: 3 jul. 2010.

SILVA, Pedro Luiz Barros e MELO, Marcus André Barreto. **O processo de implementação de políticas públicas no Brasil**: características e determinantes da avaliação de programas e projetos. Caderno 48. Unicamp. Núcleo de Estudos de Políticas públicas- NEPP, 2000.

SILVERMAN, Sidel. Foreword. In: GOODMAN, Alan et al. *Genetic nature/culture*. Los Angeles: University of California, 2003.

SKIDMORE, Thomas. **Preto no branco: raça e nacionalidade no pensamento brasileiro**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976

SORAYA, Fleischer; PATRICE, Schuch. **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Editora UNB, 2010.

_____; FONSECA, Cláudia. **Antropólogos em Ação: experimentos de pesquisa em direitos humanos**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. (Resenha) *Racial identities, genetics ancestry and health in South América: Argentina, Brazil, Colombia and Uruguay*. **Caderno de saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28 (3): 604-606, 2012.

STEPAN, Nancy Leys. **A Hora da Eugenia: raça, gênero e nação na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

STRATHERN, Marilyn. **After Nature: english kinship in the late twentieth century**. Cambridge: Cambridge University Press, 1992.

TAPPER, Melbourne. **In the blood: sickle cell anemia and the politics of race**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

TAUSSIG, Karen-Sue. **Ordinary Genomes: science, citizenship and genetic identities?** Duke University press, 2009.

TURNER, Victor. **Floresta de símbolos: aspectos do ritual Ndembu**. Niterói: EdUFF, 2005.

VERGER, Pierre. A sociedade egbé òrun dos Abiku, as crianças nascem para morrer várias vezes. **Revista Afro-Ásia**. V. 14, 138-160, 1983.

VIANA, Ana Luíza. (org). **A política de saúde no Brasil nos anos 90**. Ciência e Saúde Coletiva, v.6n.2, 2001.

VICTORIA, Ceres et al (Org). **Antropologia e ética**. O debate atual. Niterói: EDUFF, 2004.

WAGLEY, Charles. **Race and class in rural Brazil**. International Documents Service UNESCO (Paris). New York: Columbia University, 1952.

WILKIE, Tom. **Projeto genoma humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ZAGO, Antônio Marco. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população afrodescendente**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, 2001.

ZARUR, George. A Utopia Brasileira: Etnia e Construções da Nação no Pensamento Social Brasileiro In: **Etnia e Nação na América Latina**, Rio de Janeiro, 1996.