

Políticas Ontológicas e Realidades Múltiplas: a doença falciforme performada na prática.

Ana Cláudia Rodrigues da Silva^a

Este artigo apresenta questões referentes às atuais discussões sobre política ontológica e o campo da antropologia da saúde no Brasil a partir da doença falciforme. Através da proposta de realidades múltiplas de Annemarie Mol, aborda-se aspectos das ações desta doença em um contexto de práticas, procurando observar a própria performance da doença que resulta em realidades distintas para pacientes, profissionais de saúde, cientistas e familiares. Problematiza-se o conceito de cidadania genética e se indaga sobre a possibilidade desse termo ser considerado um exemplo de política ontológica para a saúde.

Política ontológica; Realidades múltiplas; Cidadania genética; Doença falciforme.

Este artigo apresenta questões referentes às atuais discussões sobre ontologias e políticas de saúde tomando como ponto de partida a doença falciforme no Brasil. Através do conceito de realidades múltiplas de Annemarie Mol aborda-se aspectos da construção da doença falciforme através das práticas, procurando observar a performance da doença que resulta em realidades distintas para pacientes, profissionais de saúde, cientistas e familiares. Tratando-se de políticas de saúde, como ontologia e política podem ser agenciadas por esses sujei-

a Professora do Departamento de Antropologia e Museologia e da Pós-Graduação em Antropologia (UFPE). Email: acrodriuess@gamil.com.

tos em diferentes contextos e situações? No campo da antropologia da saúde o conceito de cidadania genética é utilizado para tratar da esfera política de direitos das pessoas acometidas com doenças genéticas que vão desde acesso a serviços básicos de saúde à utilização de biotecnologias avançadas na área da genética (Brodwin 2002; Rose 2014). Nesse sentido, é pertinente a pergunta: a cidadania genética pode ser uma política ontológica nos termos definidos por Mol (2008)? Como priorizar ontologias no campo da saúde? Em que medida uma antropologia das práticas nos revela pontos ainda não problematizados na relação entre doença, pacientes e Estado?

Em busca de problematizar essas perguntas, não necessariamente apresentarei respostas definitivas, lanço mão dos dados de minha pesquisa de doutoramento desenvolvida em Pernambuco, Brasil, em 2013, realizada em instituições de saúde que atendem pessoas com traço e doença falciforme, associações de pacientes, órgãos de gestão pública, estaduais e municipais, e eventos científicos (Silva 2014). Baseado na perspectiva da praxiografia da antropóloga Annemarie Mol, busco desvendar o campo da doença falciforme. Segundo esta autora, a praxiografia é uma metodologia sobre a prática que considera a amplitude dos agentes, instrumentos, instituições, ambientes e seus entornos para o melhor entendimento dos fenômenos que se quer descrever e analisar. A prática comporta uma multiplicidade de aberturas, de atribuições de sentidos. Mol é professora na Universidade de Amsterdam e integrou o grupo de Bruno Latour, John Law e Michel Callon nos estudos de Ciência & Tecnologia. É conhecida por seus trabalhos no campo da saúde e juntamente com Isabelle Stengers utiliza o conceito de política ontológica para pensar como o real está implicado no político e vice-versa.

A doença falciforme é uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil. 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 (Silva 2014; Brasil 2009).

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. Anemia falciforme (*Sickle cell anemia*), como ficou conhecida, foi observada em pacientes ‘negros’ e identificada como uma doença racial, uma doença do sangue negro, mesmo sendo identificada também em pessoas brancas. Em 1950, descobriu-se que se tratava de uma doença molecular, revolucionando a biologia molecular e a genética clínica. 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. No campo científico duas teorias sobre a origem da mutação permanecem em discussão: a multicêntrica, que acredita que a mutação ocorreu simultaneamente em vários continentes e a monocêntrica que defende a origem da mutação na África dispersando-se para outros continentes através de processos migratórios. Pesquisas com técnicas da biologia molecular corroboram com a origem monocêntrica fortalecendo o argumento aqui apresentado de que as práticas produzem múltiplas realidades sobre a doença falciforme.

O termo anemia falciforme ficou bastante conhecido, entretanto, ela é apenas uma das hemoglobinas mutantes que formam par com a hemoglobina S, SC, SD, SE, todas integram o grupo denominado Doença Falciforme. Atualmente estima-se que a cada mil crianças nascidas no Brasil uma possui a doença falciforme (1:1000) e uma a cada 35 possui o traço falciforme (1:35). A partir de 2001 a doença foi inserida na Triagem Neonatal, antes o diagnóstico era oferecido pela clínica médica e através do teste de eletroforese, o diagnóstico clínico sofria grande influência do discurso racializado da doença. Por se tratar de uma doença com alta incidência o estado brasileiro desenvolveu algumas políticas de saúde que tentam garantir o tratamento na rede pública de saúde (SUS). A doença ainda não tem cura a não ser por

meio de transplante de medula, ainda pouco disponibilizado. A rede de atendimento constrói várias versões sobre a doença falciforme, realidades múltiplas de uma mesma doença que é performada constantemente nas práticas de cada instituição.

Para maior ordenamento do argumento aqui proposto, este texto foi dividido em quatro partes. A primeira apresenta o conceito de realidades múltiplas e mostra a proposta denominada de política ontológica. A segunda procura entender como as práticas criam realidades múltiplas por meio da relação entre pessoas e doenças, levando em consideração que as realidades não são exteriores aos sujeitos. A terceira demonstra como as doenças são performadas de variadas formas em variados contextos modelando as realidades. A quarta objetiva pensar em uma política ontológica para a doença falciforme e a última problematiza o conceito de cidadania genética e sua aplicabilidade como política ontológica.

Realidades, ontologias e políticas: o que essas propostas têm a nos dizer?

Muito se tem discutido na antropologia sobre o surgimento do campo denominado ‘virada ontológica’. A expressão refere-se a uma transformação importante na produção acadêmica contemporânea em torno da dimensão da ‘existência’ que envolve aspectos críticos relativos ao simbólico, às representações e principalmente às realidades. Tais discussões, há tempos levantadas na filosofia, afirmando que o homem só teria acesso à realidade ou a si mesmo através dos símbolos, foram reforçadas pelas ciências sociais para quem as representações são fatos sociais, assertiva que marcará a maneira de percebermos aspectos que dizem respeito à relação entre natureza e cultura (Rabinow 1999). Alguns autores, a partir do final dos anos 80 e começo dos anos 90 do século XX, começaram a questionar a oposição natureza e cultura, observando que a relação de alguns povos com o que o ocidente chamaria de ‘natureza’ não era de ruptura, mas de continui-

dade; como exemplo, podemos citar a pesquisa de Philippe Descola (1986) com os Achuar. Se o estatuto da separação entre natureza e cultura, como apregoa Bruno Latour (1994), marcou a modernidade e guiou nossas perspectivas teóricas e metodológicas ao enfrentarmos as diferenças, essa oposição é posta em xeque vislumbrando uma antropologia simétrica, onde a simetrização (Goldman & Viveiros de Castro 2006) destina-se a uma prática que enfatiza as diferenças em seu sentido intensivo. Mesmo com todas as críticas à ideia de antropologia simétrica, ela ainda pode ser considerada como um dos pontos de partida para a virada ontológica (Sá Junior 2014), principalmente ao questionar a hegemonia das representações na teoria social.

Tim Ingold (2010), numa crítica ao conceito de representação propõe que a antropologia se volte mais para as habilidades do que para a cultura, pois esta parte do pressuposto de que as representações são repassadas de gerações antigas as atuais, já as habilidades implicam que esses aprendizados são feitos na prática, na interação do organismo com o ambiente. Marilyn Strathern (2006) propõe o foco em uma análise simbólica onde natureza e cultura são problematizadas em nova dimensão comparativa, nas quais as perguntas filosóficas do ocidente sobre esta relação são postas em suspenso, procurando revelar como as diferentes culturas operam com os significados destes domínios e como os relacionam. Viveiros de Castro (2002), baseado no pensamento ameríndio, demonstra que as categorias natureza e cultura não tem o mesmo conteúdo que os ocidentais, assim como não possuem o mesmo estatuto, essas categorias não assinalam regras do ser, mas antes configurações relacionais, perspectivas móveis, pontos de vista.

Podemos pensar duas dimensões da virada ontológica nas ciências sociais. A mais tradicional preocupa-se com as entidades que compõem o mundo ou a realidade e as relações entre elas e afasta-se de uma visão puramente epistemológica que se interessa por saber o modo como conhecemos a realidade, para pensar a natureza do ser ou os diferentes modos de ser no mundo. Segundo Noortje Marres (*apud* Souza 2015), esta abordagem continua presa à epistemologia e

pode ser classificada como uma ‘epistemologia aplicada à ontologia’, pois vê o discurso sobre o social como sendo mais relevante do que a própria existência dos seres¹. Em outro sentido, existiria a ‘ontologia empírica’, que considera a ontologia como acontecimento, como fenômeno empírico. Esta abordagem é predominante na antropologia. Como afirma Iara Souza,

“Se boa parte da agenda sócio antropológica clássica estava situada no campo da epistemologia – pois buscava entender as diferentes culturas, concebendo-as como formas de representação da realidade – a agenda contemporânea já não está tão interessada em compreender o conjunto de representações construídas por povos distintos (suas ‘visões de mundo’), mas se volta para a apreensão dos mundos em que os grupos sociais estão imersos. Para os autores que compartilham esta preocupação com a ontologia, a realidade, à qual se busca ter acesso, não corresponde a um bloco monolítico de ser, que cada cultura abordaria de acordo com uma perspectiva diferente, trata-se antes de realidades ou mundos habitados por outros” (Souza 2015:50).

Essa ontologia empírica pode ser identificada nos trabalhos desenvolvidos no campo de estudo da Ciência & Tecnologia. Autores como Bruno Latour e Annemarie Mol criticam abordagens que consideram apenas o plano epistemológico voltando atenção para as práticas, eventos e associações das quais novas entidades emergem, uma verdadeira reagregação do social em que a ação/agência não é exclusividade dos humanos (Latour 2013). Annemarie Mol (2008), influenciada principalmente pela Teoria-Ator-Rede (ANT), tentou articular abordagens ontológicas e políticas para pensar as realidades/materialidades. Para ela, a combinação dos termos ‘ontologia’ e ‘política’ sugere-nos que as condições de possibilidades não são dadas *a priori*. A realidade não precede as práticas banais das quais interagimos com ela, antes são modeladas por essas práticas. “Política ontológica tem a ver com a forma como o ‘real’ está implicado no político e vice-versa e suas implicações na vida tal como é vivida em diferentes locais e situações” (Mol 2008:02).

Mol considera que a ANT colocou a realidade em sua dimensão ontológica, localizada histórica, cultural e materialmente. “‘Ontologias’, note-se. A palavra tem agora que vir no plural. Porque, e trata-se de um passo fundamental, se a realidade é feita, se é localizada histórica, cultural e materialmente, também é múltipla. As realidades tornaram-se múltiplas” (Mol 2008:03). Nesse sentido, critica duas correntes importantes para teoria social, o perspectivismo e o construtivismo. Para ela o perspectivismo afastou-se de uma versão monopolista da verdade, mas não multiplicou a realidade. Multiplicou os olhos de quem a vê, mas não os objetos/realidades que são vistos. De acordo com Mol as realidades não dependem somente de perspectiva, nem de construções, as realidades múltiplas dependem de intervenção e performance e estas sugerem uma realidade que é feita e performada [*enacted*]. Para ela, em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas.

Ao utilizar o termo ‘política’ a autora deseja ressaltar o modo ativo [*activo*] como sendo um processo de modelação que está sempre em aberto. No campo da Ciência & Tecnologia sabe-se que a realidade pode ser modificada, modelada, mas pouco se fala acerca da realidade não ser a mesma, da multiplicidade que ela adquire na ação. Para o campo da antropologia da saúde e, em se tratando de políticas de saúde, a proposta de Mol cai como uma luva, e este talvez seja o campo mais propício para aprofundamentos e superações das ontologias políticas. Como sugere Souza:

“Talvez essa seja uma diferença a se considerar entre a proposta de ontologias múltiplas de Mol e as múltiplas ontologias da antropologia. Neste último caso, se está falando de mundos diversos, ainda que passíveis de conexões parciais. Mol, entretanto, trata de versões diferentes de uma entidade que é dita no singular. Em comum as duas abordagens tratam ontologia como profundamente enraizada na etnografia” (Souza 2015:59).

Performance na prática esse é o objetivo de Annemarie Mol ao adotar o termo praxiografia para pensar as diferentes formas que as doenças adquirem em um dado contexto, uma etnografia da prática, não é por acaso que ela elege como campo sempre uma realidade micro, um hospital, uma enfermidade, para acionar pressupostos hegemônicos como a ideia de ciência. Sobre esta perspectiva falaremos no próximo item.

As múltiplas realidades: lidando com doenças na prática.

Em *The Body multiple: ontology in medical practice*, de 2002, Mol apresenta como podemos trabalhar com o conceito de realidades múltiplas realizando pesquisa sobre a Arteriosclerose em um hospital holandês. Sua intenção foi dedicar mais atenção à prática, uma vez que se privilegiou nas pesquisas das ciências humanas o capital simbólico, o significado, desta forma caminha, como ela mesma afirma, para uma filosofia empírica. O argumento defendido por Mol é que a própria doença é múltipla, sua realidade se multiplica a partir dos diferentes modos como ela é atuada [*enacted*] em distintos contextos de prática. Mol segue no hospital os caminhos de construção e atuação da doença, o que acaba também sendo a própria construção da pessoa acometida por ela.

Na antropologia da saúde tem-se trabalhado bastante com o conceito de itinerário terapêutico para o qual a proposta de Annemarie Mol é bem-vinda, no sentido de pensar ‘as coreografias que a doença realiza’ num contexto hospitalar que pode ser também estendido para outros contextos, associações, comitês de saúde, espaços institucionais de políticas de saúde. Se aplicarmos o argumento da autora veremos que os estudos sobre itinerários se voltam mais para as representações e menos para as materialidades, afinal tem-se a falsa impressão de que essa é uma dimensão que deve ser abordada pela biomedicina e não por antropólogos que estariam de fato interessados nos sentidos, nas subjetividades, nos significados. O trabalho de Mol vem mostrar jus-

tamente o contrário, pois, como demonstrou os estudos da ANT, não há compreensão dos fenômenos se nos ativermos apenas ao subjetivo, ou melhor, ao que é representado sobre algo.

Ponto importante no trabalho de Mol é a crítica realizada à antropologia médica e a forma como ela vê a doença, que para Mol atem-se mais às interpretações ou representações do que à coisa em si. Dada a importância que a materialidade tem para a medicina é importante fazermos uma pergunta: quais são as realidades de uma doença? Para a discussão aqui apresentada: quais as realidades da doença falciforme? Uma tentativa de resposta é apresentada no próximo item, por enquanto discutiremos a proposta de Mol para duas doenças: a arterosclerose e a anemia².

De acordo com Mol se há diversas formas de atuação da doença, também há diversas doenças. Mas o que isso significa em termos ontológicos e políticos? A autora a partir de dados advindos de sua pesquisa mostra a versão do que a ciência vai denominar de arterosclerose, das pessoas que tem a doença, dos pesquisadores de laboratórios, dos médicos e a da própria pesquisadora. Mol também se dedicou a estudar outras doenças como a diabetes e uma preocupação latente em suas pesquisas é saber o que fazer com tais realidades reveladas? Esta é uma preocupação política. Se o foco agora é a prática precisamos nos perguntar: e essa prática é boa para quem? Serve para que?

“O problema que Mol tem que enfrentar é como, sendo múltipla, a doença não se fragmenta em muitas entidades distintas, ao contrário, as práticas são consideradas como diferentes versões de uma mesma doença. Segundo ela, a doença é mais que uma e menos que várias. Como isso é possível? Mol não dá uma resposta abstrata a esta questão. Assim como a doença é sempre atuada em uma prática, a sua unidade não é prévia, mas resulta de um trabalho, é uma realização. Portanto, a resposta a essa pergunta só pode ser encontrada na prática e na atenção que deve ser dada aos modos de coexistência das distintas versões” (Souza 2015:61).

A arterosclerose vai adquirindo várias formas. Para a clínica médica pode se traduzir em dor, na forma de comunicação entre médico

e paciente, na patologia é vista como uma artéria classificada através de microscópio e assim por diante. Da mesma forma que há versões da doença também existem técnicas diferentes que as tornam visíveis, compreensíveis. Mol chama atenção para o fato de que nenhuma dessas realidades são feitas apenas com a participação humana, elas são híbridas de natureza, cultura e técnica, raio X, microscópio, artigos de revistas, reportagens, narrativas pessoais nos corredores de hospitais. Estas realidades não são excludentes, ao contrário, se relacionam através de associações, coexistindo diferentes versões da doença.

Destarte, elas também podem se chocar, se suceder, ser adicionadas uma a outra. O que importa para a autora é justamente explorar as formas de coexistência da doença. Mol não está preocupada com a maneira como a ciência representa o objeto, mas como ela inter-vém nele, como práticas interferem em outras práticas, ou seja, uma preocupação política, pois a decisão sobre tratamentos, medicação, cirurgias, internações, construções de políticas de saúde sofrem interferência destas versões. Como veremos isto também se aplica à doença falciforme.

Annemarie Mol critica, assim, a forma como a medicina tem se detido em verdades abrindo pouco espaço para outras possibilidades, pensando com a lente da política ontológica vê-se que as coisas podem ser feitas de outras maneiras, nos colocando a seguinte pergunta: então, o que podemos fazer? A resposta de Mol é a seguinte.

“Não há corpo isolado que possa oferecer um lugar além da dúvida, se os corpos são atuados variadamente, não podem responder sozinhos à questão: o que fazer? A realidade não define de antemão o que se deve fazer, mas a pergunta a ser feita é: com que realidade deve-se viver, pois ela se move e não nos oferece um apoio plenamente seguro. Se a grande questão filosófica acerca da realidade era: como se pode estar seguro a respeito dela? Agora, com a virada para a prática, é: como viver com a dúvida? Como se pode agir em um mundo indeterminado? Se a questão do que fazer não mais depende de um real definido previamente, então, ela depende de que?” (Mol *apud* Souza 2015:63).

É importante pontuar que para Mol realidades múltiplas estão no plano das ontologias. Doravante as ontologias não estão relegadas ao plano filosófico, mas ao plano prático, assim não podem ser tratadas separadas da ética e da política. Para o campo da antropologia da saúde, ética é uma questão cara, afinal se ética também é uma realidade precisamos repensar todo o arcabouço epistemológico que permeou esses estudos. Hoje, se sobressai nesse campo a seguinte pergunta: os trabalhos antropológicos voltados à saúde podem e devem orientar políticas de saúde? Devem fazer intervenção? Pela perspectiva de Mol sim e eis um grande desafio pela frente.

O trabalho de Mol se desencadeia na perspectiva de mostrar que o científico é prático e é político a partir do que ela denominou de política do quem [*politics-of-who*] e política do que [*politics-of-what*]. Ao avaliar a forma como a autonomia dos pacientes é abordada ela sugere que está existindo uma política do quem? – Quem faz? Quem decide? – Nessa lógica o paciente é encarado ora por uma lógica de mercado, a ele cabe decidir se aceita ou não um tratamento, um diagnóstico, ora por uma questão cívica, de cidadania, de moral. Ambas as lógicas colocam para o paciente a pergunta sobre quem decide? Na visão de Mol essas lógicas colocam o paciente externo aos fatos, fora do contexto complexo das realidades, priorizando a decisão dos sujeitos se exime de uma ação coletiva, política. E isso se complica, por exemplo, se observarmos questões polêmicas como a eutanásia, o aborto, a reprodução assistida. Apesar de não utilizar o termo ‘poder’, Mol coloca em xeque as relações hierárquicas entre pacientes e médicos, pacientes e Estado, os dois últimos termos da relação acabam influenciando o primeiro pautado no discurso do conhecimento, da política do quem. Em contraponto, ela apresenta a ‘política do que’ onde as práticas de intervenções médicas são antes de tudo prática política. Se o que fazer é uma questão política, atentar para as multiplicidades de uma mesma doença, revela que as intervenções não são tão simples como parecem ser em um hospital, elas não são simplesmente dadas *a priori*, mas construídas também na prática. A questão é que essa construção

performativa não é percebida claramente nas ações cotidianas do hospital, no geral, percebe-se que o médico define e o paciente obedece.

“O termo política evoca abertura, indeterminação. Ajuda a sublinhar que a questão, o que fazer? não pode ser fechada nem por fatos, nem por argumentos e consensos. O que fazer é uma questão que vem sempre acompanhada de tensões ou dúvidas. Na cosmologia política o que fazer não é um dado na ordem das coisas, mas algo que necessita ser estabelecido” (Mol *apud* Souza 2015:67).

No que se refere à arterosclerose, a autora demonstra que é a possibilidade de intervenção, decidida a partir da atuação da doença, do cenário e atores envolvidos, o principal fator da sua existência. Ela é realidade não apenas por termos uma representação sobre, mas porque se abre a possibilidades de intervir, por isso ser seu caráter político e ontológico. No próximo item abordarei a performance da doença falciforme pela lente de Mol.

A doença falciforme performada na prática.

Nesta parte do artigo pretendo mostrar, utilizando a ideia de realidades múltiplas de Annemarie Mol, como a doença falciforme é performada e sofre intervenção em instituições de saúde, movimentos sociais e nas narrativas das pessoas com a doença. Nesse sentido, também compartilho para esta doença a mesma prerrogativa de Mol para arterosclerose e para anemia, sendo estas mais que uma e menos que muitas.

“[...] Aqui é cortada a bisturi; ali está a ser bombardeada com ultrassons; acolá será colocada numa balança e pesada. Mas, enquanto parte de atividades tão diferentes, o objeto em causa varia de um estágio para o outro. Aqui é um objeto carnudo, ali é um objeto espesso e opaco, além é um objeto pesado. Nas histórias de performance, a carnalidade, a opacidade e o peso não são atributos de um objeto único com uma essência escondida. Tão pouco é função dos instrumentos pô-los à mostra como se fossem vários aspectos de uma realidade única. Em vez de atributos ou aspectos, são diferentes versões do objeto, versões que os instrumentos ajudam a performar [*enact*]. São objetos diferentes, embora relacionados entre si. São formas múltiplas da realidade – da realidade em si” (Mol 2008:06).

Ao tratar sobre anemia, Mol demonstra como ela é uma doença que ainda carece de resposta. O que é anemia? Tem-se uma falsa impressão do seu conhecimento mediante a falta de controversas no campo da medicina. Entretanto, não existe uma versão única sobre esta doença, pois ela é feita e performada diariamente. Ela oferece três exemplos de diferentes performances sobre a anemia: a da clínica, a laboratorial e a patofisiológica. Para a primeira a anemia é um relato de queixas e sintomas, para a segunda é um número estatístico de nível de hemoglobina no sangue e para o terceiro é uma linha que decide a quantidade de hemoglobina norma e anormal, a criação da doença. Elas se relacionam, mas as formas de performá-las criam realidades diferentes para a anemia. O laboratório pode identificar um nível baixo de hemoglobina, mas a clínica pode não diagnosticar a doença uma vez que o paciente não apresenta sintomas. Mas como a intervenção é algo importante é preciso tomar uma decisão, no caso, definir ou não um tratamento, uma cirurgia, uso de medicamentos, etc.

Mas vamos à doença falciforme, o que é esta doença? Começarei pela performance científica. A literatura científica apresenta a doença falciforme como 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 a outras complicações clínicas (Silva 2014).

Aqui a doença é uma mutação gênica, e como uma doença genética será alvo de intervenções de geneticistas que dirão o que fazer, ou que não há muito a ser feito já que é uma doença dos genes e a cura só é possível atualmente por meio de transplante de medula. A ima-

gem mais comum neste campo é mostrar uma sequência de base de DNA onde se identificará o DNA-globina Beta-S, milhares de imagens se multiplicam em livros e manuais dando materialidade molecular à doença falciforme (Naoum & Naoum 2004; Silva 2014). A partir dessa definição criaram-se dois grupos, os assintomáticos possuidores apenas do traço falciforme, e os sintomáticos que desenvolverão a doença. Mas o que é mesmo essa doença? A história da doença falciforme tem várias etapas onde o conhecimento científico sobre a mesma mudou, por exemplo, de doença do sangue para doença molecular, várias transformações são observadas na prática científica dando outras configurações e intervenções no tratamento da doença acompanhando inovações tecnológicas que facilitaram a construção de múltiplas doenças em uma.

Essas transformações estão de acordo com o que Mol define, nas ideias de coordenação, distribuição e inclusão, uma vez que o conhecimento científico nos laboratórios compartilha uma construção da doença que advém da clínica especializada, os hematologistas, ainda hoje são responsáveis pelo tratamento e acompanhamento dos acometidos pela doença. Cabe destacar que a doença falciforme compartilha sintomas muito comuns a outras doenças sendo de difícil diagnóstico clínico, somando-se a relação da doença com questões raciais envolta em preconceito e discriminação para como uma doença associada aos negros e negras. Mas como a clínica a define? A partir da observação e queixas dos pacientes com anemia profunda, relatos de dor, icterícia, surgimentos de úlceras. Daí a junção necessária da clínica com os exames laboratoriais realizados através da técnica de eletroforese³, o exame mais comum, que mostrará a presença de células anormais, as células falciformes. Esse seria um processo de inclusão na visão de Mol.

No caso da anemia falciforme pesa o fato do difícil diagnóstico clínico o que complexifica ainda mais o campo da doença, o diagnóstico como mostrou Silva (2014) sofre influências advindas da falta de informação sobre a doença na formação dos profissionais, do racismo institucional, das complexas relações raciais atreladas à miscigenação

no Brasil. Esta etapa estaria incluída na ideia de coordenação de Mol, como aquele onde a negociação é feita por avanços e recuos, gerando dúvidas que serão coerentes ou não com o que se sabe sobre a doença. Para a doença falciforme são comuns relatos de pacientes que tiveram diagnóstico tardio (Silva 2014:121):

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 (Paciente, 30 anos. Recife, 2011).

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 o Dr., e ele falou, você está com anemia falciforme. Eu disse: ‘o que é isso doutor? (Paciente, 50 anos, Recife, 2011).

Como uma doença multifatorial, a anemia na doença falciforme leva a várias complicações clínicas como o desenvolvimento de úlceras, infecções, febre, osteonecrose, crise aplástica, dentre outras, sendo difícil para os profissionais de saúde explicá-la para os pacientes e familiares. E a resposta para o ‘que é isso doutor?’, permanece mais no campo das dúvidas do que das certezas. O quadro clínico dos pacientes varia de pessoas quase sem sintomas, diagnosticadas apenas por exames, a pacientes que somam várias manifestações clínicas (Silva 2014:110).

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, Recife, 2011).

Na visão da médica a doença é a mesma, o que muda é o organismo das pessoas. Porém, seguindo a proposta de Mol, podemos dizer que ela é múltipla, é mais que uma e menos que muitas. Ela será feita e performada em locais diversos e em múltiplos corpos. Talvez a percepção de multiplicidade possa nortear pesquisas sobre a variabilidade da doença levando a ações de políticas públicas mais efetivas. Talvez a pergunta da médica fosse respondida se ela dedicasse mais atenção à ação do que ao conhecimento sobre a doença falciforme. Afinal, a doença está sendo feita em suas práticas diárias no hospital. Em meu trabalho de campo ouvi várias vezes a frase: mas a doença dela/dele é diferente. E, de fato, a afirmativa procede, pois se a doença está sendo feita ela é diferente para cada pessoa, não somente porque seu organismo é diferente, sofre influência do meio ambiente, mas porque a doença se faz diferentemente. Havia pacientes que sentiam muitas dores (as crises), outros sentiam poucas dores, uns desenvolviam úlceras, outros tinham acidente vascular cerebral. Pela perspectiva da multiplicidade podemos chamar atenção dos profissionais de saúde, dos cientistas para dedicar mais atenção às performances da doença.

E a doença nas associações de pacientes? O caso das associações é muito bom para pensar a proposta de Mol de política ontológica. No Brasil essas associações funcionam em redes espalhadas pelos estados. Em 2011, a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes- FENAFAL-, reunia mais de 40 entidades cadastradas. Participava dos Ministérios da Saúde, da Educação, da Previdência e Assistência Social, do Trabalho e da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial. Na Saúde, integrava o Grupo de Assessoramento de Hemoglobinopatias e o Comitê Técnico de Saúde da População Negra. No âmbito internacional, participava 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. Surgindo como forma de representar politicamente a si mesmo, esse coletivo participava ativamente de decisões e intervenções no campo da saúde denominado de Doença Falciforme (Guedes 2006). O foco, no momento de seu surgimento, 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 se combater uma doença como a dengue, para qual existe um agente transmissor não humano. 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. A doença falciforme não é uma entidade distante, apenas um gene, mas está na pessoa. Ou seja, ela é também a pessoa, outra versão da doença que difere em muito das apresentadas anteriormente, pois a dimensão política, promoção de saúde, de cidadania, está em pauta. Se a doença está na pessoa é na prática cotidiana que ela será performada, e é sobre esse conhecimento de si na ação que nos fala o discurso dos associados. A partir da fala de um representante da FENAFAL, observamos um bom exemplo do que seria a representação e a realidade da doença falciforme.

“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” (FENAFAL/2012 in Silva 2014:160).

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. O Ministério da Saúde, órgão executor 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. Uma delas foi a formulação e execução de algumas políticas e programas importantes para o cuidado integral das pessoas com a doença falciforme. São elas: 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).

Para o Ministério da Saúde, a doença falciforme é uma doença crônica com várias consequências clínicas que precisam ser geridas. Neste órgão a doença se transforma em dados epidemiológicos, tabelas, números de pessoas detectadas e em tratamento, em orçamento. Entretanto, aqui não estão ausentes outras visões da doença, ao contrário, os especialistas são importantes, médicos, geneticistas, cientistas, as associações e em conjunto, apesar de em alguns momentos prevalecer a decisão de especialistas representantes do estado, elas formam realidades múltiplas para a doença. Na visão de Mol elas se coordenam e se chocam, se sucedem, mas o que importa é explorar as formas de coexistência destas diferentes doenças (Souza 2015).

As diferentes versões da doença, não são necessariamente conflitivas, elas estabelecem relações distintas entre si, coexistem. Na proposta apresentada por Mol, mudar da compreensão do objeto como o ponto focal de várias perspectivas para seguir o modo como suas versões são atuadas em uma variedade de práticas, implica em uma mudança da pergunta acerca de como a ciência representa seus objetos, para interrogar como ela intervém. Isto significa que o que interessa aqui prioritariamente já não é o conhecimento, como uma afirmação verdadeira sobre a realidade, mas como uma prática que interfere em outras práticas. O conhecimento, portanto, participa da realidade, não é exterior a ela (Souza 2015; Rangel 2010; Mol & Law 2004).

De acordo com Mol & Law (2004), o conhecimento sobre uma doença não é apenas uma questão de saber, o conhecimento necessariamente leva à intervenção. No caso da doença falciforme é impor-

tante o conhecimento transferido por especialistas, mas ele será remodelado na prática com intuito interventivo. É importante conhecer para atuar, como na narrativa seguinte:

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. Por que, quando têm as crises minha mãe fica desesperada, porque esses remédios são muito caros [...]. Quando sinto aquela dor fina na espinha já sei logo, é a crise chegando. Sei que não posso fazer estripulias, o médico explicou tudo, aí eu tomo o Tilex, mas às vezes não passa, aí tenho que ir pro hospital, as vezes só tomando sangue mesmo a crise passa (Paciente, Recife, 2011).

Ainda de acordo com Mol, a realidade da anemia assume várias formas. Não são apenas perspectivas de diferentes pessoas, afinal no curso do trabalho uma mesma pessoa pode passar de uma performance para outra. Também não são construções do passado, alternativas, das quais só uma sobreviveu – emergiram em momentos distintos da história, mas nenhuma delas desapareceu. Portanto, há diferentes versões, diferentes performances, diferentes realidades que coexistem no presente. Mas que tipo de política pode se adequar a esta multiplicidade ontológica? Mol sugere alguns caminhos a partir de algumas perguntas: Onde estão as opções? O que está em jogo? Há mesmo opções? Como devemos escolher? Tentarei pensar as diversas performance da doença falciforme fazendo essas mesmas perguntas.

Política ontológica para doença falciforme! É possível?

Começemos por questionar onde estão as opções? Seguindo a lógica de Mol (2008), se existem várias formas de performar, pode parecer que se deve fazer uma escolha. Porém, em que momento e contexto poderia haver escolhas? Essa não é uma questão fácil, pois nem sempre os momentos decisivos são explícitos. No caso da doença falciforme a detecção pode ser dada clinicamente ou por programas de rastreio, no Brasil a Triagem Neonatal (o teste do pezinho). Obrigatória no país desde 2001, a Triagem Neonatal veio solucionar um dos

problemas com o difícil diagnóstico, muitas crianças morriam por não terem o diagnóstico preciso na clínica. Mas em que momento essa decisão foi tomada? E as pessoas que nasceram antes da obrigatoriedade? A clínica ainda é uma opção necessária para muitos pacientes. A informação genética de possuir um traço ou uma doença é só o começo de uma longa trajetória.

A maior parte do processo de cura de algumas doenças é um produto histórico do modelo doente-que procura-ajuda. Mol se pergunta para o seu campo o que é viver as coisas como opções. Quais são os benefícios e malefícios desta forma de vida e quais podem ser os limites práticos. Para a doença falciforme, a decisão da obrigatoriedade da triagem trouxe a possibilidade de viver, pois com o diagnóstico precoce o tratamento se torna mais eficaz. Porém, prosseguir com o tratamento, muitas vezes é uma questão que envolve políticas de acesso à saúde, a depender do lugar, não existem unidades de saúde especializadas, sendo necessários grandes deslocamentos⁴. Segundo a autora, não importa saber que existem várias opções, pois elas estarão por todos os lados, mas interessa saber quais são os seus limites práticos. Para boas ou más intervenções é necessário conhecer o campo das opções. Quais opções existem para as pessoas com falciforme? Seguir as indicações médicas para ter mais tempo de vida? Exigir melhores serviços de saúde? As respostas, segundo Mol, estão nas práticas.

A pergunta sobre o que está em jogo tem relação direta com interferências. Mol demonstra muito bem como isso ocorre para anemia que, além de criar realidades sobre a doença, também cria realidades diferentes na população como um todo. Quem tem? Quem pode desenvolver/adquirir anemia? (Mol 2008). No caso da doença falciforme as interferências iniciam-se na separação entre quem tem o traço falciforme e quem tem a doença. No segundo grupo ainda tem a separação das várias manifestações da doença. Pelo seu caráter racializado criam-se ainda grupos dentro da população que são mais suscetíveis ou não a ter filhos/filhas com doença falciforme, população negra e parda e se isso faz pouca diferença na detecção, nos testes⁵, faz mui-

ta diferença na clínica, no cotidiano dos atendimentos, nos casos de racismo institucional. Não é por acaso que existem políticas públicas de saúde com recorte racial, elas são necessárias. A doença também cria realidades para seguimentos diferentes dentro do campo da doença falciforme, existem versões da doença para crianças, geralmente as mais visibilizadas nesse processo, para jovens, seguimento que possui maior dificuldade de conviver com uma doença de longa duração, para os adultos que há menos de três décadas tinham uma expectativa de vida de apenas 25 anos. Nesse contexto ainda existem diferenças de gênero, homens e mulheres não só performam doenças diferentes, mas eles próprios são realidades diferentes que consequentemente recai em intervenções distintas.

As mulheres com doença falciforme desenvolvem em geral uma gravidez de alto risco. As intervenções em seu corpo (mulher/grávida) vão desde aconselhamento para não engravidar até medicalização diferenciada nesse período, além do estigma da culpa pela probabilidade de gerar uma criança com falciforme. Quando diagnosticada apenas com o traço são induzidas por alguns profissionais de saúde a fazer ‘escolhas corretas’, a escolher um parceiro fora de risco, que não possua o traço, para não colocar no mundo mais um ser com falciforme. No caso das mulheres com falciforme, as opções, que segundo Mol (2008) estão por toda parte, são limitadas. Elas têm pouco acesso às tecnologias reprodutivas para minimizar os riscos de nascimento de filhos com falciforme. Na política ontológica da doença falciforme não é apenas a realidade da doença que está em jogo, mas a de sexo/gênero e raça.

E quanto a pergunta se há mesmo opções? Para Mol essa resposta caminha para o termo ‘incluir o outro’, ou seja, o que é o outro também está dentro. Para o caso da doença falciforme isso foi apontado em minha pesquisa a partir da ideia de bioredes. O campo da doença falciforme trabalha em rede, o hospital, o laboratório, as políticas estatais, as associações, os pacientes, os familiares. As várias realidades desta doença são feitas e performadas nessa rede, por isso, hoje em

dia, a clínica se alia aos laboratórios que se aliam às políticas de saúde. As lógicas se coadunam e se chocam, por exemplo, na discordância entre clínicos sobre a eficácia e necessidade do transplante de medula e a demanda de pacientes e associações em torno do direito ao transplante. A decisão sobre fazer ou não a intervenção, em que momento fazer, são mediadas por vários fatores, assim, entender esse processo, segundo Mol requer uma etnografia das práticas.

O estado exerce papel importante, pois no sistema de saúde universal, SUS, a verba para estes procedimentos depende de outras decisões e interesses políticos. Por exemplo, nesse exato momento as mudanças políticas no sistema de saúde trarão impactos para as políticas de saúde no campo da doença falciforme. E isso tem a ver com o que Mol nos fala sobre 'Decisão' e a decisão passa pela informação e conhecimento. Para ela as opções, decisões e intervenções têm priorizado as representações sobre as doenças. O paciente toma uma decisão em parte não pautado nas realidades feitas e refeitas na prática, mas nas informações já purificadas pela medicina, os médicos apresentam fatos, mas não esclarecem como esses fatos são feitos. Tais explicações seriam fundamentais no momento de escolha, por exemplo, do planejamento reprodutivo das mulheres com falciforme, na possibilidade de exercer cidadania.

Pode a cidadania genética ser considerada uma política ontológica? Considerações finais.

Em suas várias perguntas Mol (2008) nos indaga sobre o papel do doente-cidadão, aquele que tenta organizar o sistema de cuidados médicos para benefício de todos. A cidadania genética ou biológica é discutida por vários autores como uma alternativa viável para pensar os direitos em saúde, autonomia e avanços tecnológicos (Rose 2014). Sabe-se que grupos sociais se formaram e ganharam força política a partir do agenciamento de doenças (Rabinow & Rose 2006), ou condições genéticas, requerendo uma redistribuição dos bônus dos

avanços no campo da nova genética. Paul Brodwin (2002) nos 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 genética presente em todo tecido social. É um meio de socializar os benefícios advindos dos avanços em pesquisas biotecnológicas, fortalecendo a discussão sobre uma ética do cuidado em saúde. Ela envolve vários atores em uma rede de práticas tais como: profissionais de saúde; pessoas e familiares impactadas por doenças genéticas; cientistas e o Estado.

É justamente na formação desta rede de práticas que vislumbro a força da utilização deste conceito. No caso da doença falciforme é nítida a formação de uma rede envolvendo diversos atores que agenciam discursos, direitos, representações em torno da genética para garantir um cuidado em saúde mais igualitário. Isso começa com a revelação genética ou biorrevelação como definiram Neto & Santos (2011), que para a doença falciforme se inicia com o diagnóstico genético através da triagem neonatal e o exame de eletroforese. A inclusão desses exames no SUS foi resultado da ação de movimentos sociais, profissionais de saúde, pesquisadores e principalmente das associações de pessoas com doença falciforme. Nesse sentido, várias políticas de saúde foram criadas, novas pesquisas foram desenvolvidas ampliando as práticas em torno da doença e principalmente garantindo melhor qualidade de vida para as pessoas com falciforme.

Como demonstrou Silva (2014), os direitos conquistados por pessoas com doença falciforme não estão isentos de disputa de poder. A busca pelo cuidado, enquanto sujeito específico, pessoa com determinada condição genética, se dá num campo conflituoso marcado principalmente pelas desigualdades sociais em saúde e por desigualdades raciais. Sendo a doença associada à raça negra ela herda um viés racista. As dificuldades de implementação da política de atenção

às pessoas com falciforme são constatadas em todo o país, falta de verbas, de profissionais. Para as associações isso se configura numa prática racista em que outras pautas são priorizadas, castigando cada vez mais negros e negras, os sujeitos mais afetados com a doença.

Uma ética do cuidado (Buchanan *et al* 2002) para a doença falciforme pressupõe transpor barreiras ainda difíceis no Brasil, como as de classe, gênero e raça. Nesse sentido, a genética pode e deve estar a serviço da cidadania, uma cidadania que segundo Silva (2014) dever ser ampliada. Se falamos em cidadania genética, devemos antes de tudo pensar em direitos como o acesso a saúde de qualidade, igualdade de gênero e raça. Uma das últimas conquistas da ação dessa rede em torno da doença falciforme foi a inclusão, em 2015, do transplante de células-tronco hematopoéticas entre parentes pelo SUS, uma conquista que precisará enfrentar um sistema de saúde em crise onde as negociações para intervenções dependem de ‘Decisão’, conforme Mol (2008) demonstrou para outras doenças.

Se as realidades (ontologias) da doença falciforme são feitas na ação a cidadania genética não se aplica apenas aos indivíduos, pois o próprio termo adjetivado (genética) faz relação com as doenças, com genes, com células. Mol (2008) se refere a um movimento chamado de ‘virada a prática’, como podemos pensar a cidadania nessa perspectiva? O olhar atento às realidades em ação pode preencher lacunas advindas da utilização do termo. Por exemplo, se ater aos fatos, genes, mutações, ainda priorizando a representação. A ciência não produz apenas uma representação dos fatos, das realidades, ela atua nestas realidades e intervém no mundo. Não basta distribuir os bônus dos avanços tecnológicos é preciso atuar neles. É claro que um transplante de células-tronco pode e deve ser um direito do cidadão, mas como são feitas as escolhas? Quais as consequências práticas na vida das pessoas? Com isso não estou minimizando os efeitos desta conquista, pois ela representa, para alguns, viver ou morrer. Quero chamar atenção para uma real problematização do termo autonomia em que as perguntas de Mol são pertinentes.

“[...] Contudo, por vezes, esse modo de falar de política é considerado como uma maneira de não se pronunciar explicitamente sobre aquela esfera que usualmente é chamada de política, que diz respeito, por exemplo, a instituições e procedimentos específicos, a questões como democracia e representação. Ou seja, como observa Marres (2009), a ontologia é politizada, mas a política não é ontologizada. Embora os estudos de ciência e tecnologia, inclusive os de Mol, tenham contribuído para desestabilizar a noção de sujeito autônomo que está subjacente à concepção de política democrática, não parece ser tão claro como essa atenção concedida à relacionalidade e às agências heterogêneas e distribuídas pode contribuir para reconstruir as instituições políticas” (Souza 2015:69).

Pensar em termos heterogêneos de um fluxo social que incorpora outros elementos nos leva a uma ‘política do que’ (Mol 2208), ao que parece a cidadania genética ainda opera na ‘política do quem’, direitos para quem? Política de saúde para quem? Através da política ontológica Mol procura entender a relação entre as possibilidades com que vivemos- o real- e o político. Para o campo da saúde, pensar essa relação requer problematizar questões tais como: existem muitas opções, mas é preciso refletir sobre as conexões que as unem; o campo político é conflituoso, porém é necessário indagar sobre quem são os atores que podem decidir entre as opções. A perspectiva de Annemarie Mol abre possibilidades interessantes no campo da pesquisa em saúde. Atentar para os modos de como a ação é praticada em diferentes contextos como na esfera burocrática, nas associações de doentes, nos laboratórios, nos hospitais, nas famílias pode trazer elementos para pensar formas de atuações, intervenções, ou seja, formas de políticas que levem em consideração a multiplicidade das realidades feitas e refeitas na existência da doença e das pessoas.

Notas

¹ Tome-se como exemplo a ontologia heideggeriana de ‘Ser e Tempo’, que influencia diretamente autores das ciências sociais como Giddens e Bourdieu (Souza 2012:52).

² Mol (2008) realizou pesquisa sobre anemia. Não confundir com a anemia falciforme.

³ Outras técnicas utilizadas são as citológicas, por solubilidade, dosagem de hemoglobina e biologia molecular.

⁴ Até 2011 o Hemocentro do Recife era o único local público especializado a atender todas as pessoas com doença falciforme em Pernambuco. Essa realidade é comum em outros estados do Brasil.

⁵ A triagem é destinada a todas as crianças independente de raça/cor, sexo. Para as pessoas nascidas antes dessa norma, a detecção tanto clínica quando laboratorial é mediada pelo racismo. Ao ser definida como doença de negros, pessoas com pele branca podem ter diagnóstico tardio.

Referências

- BRASIL, Ministério da Saúde. 2009. Secretária de atenção à saúde. Manual da anemia falciforme Para população: linha de Cuidado em Anemia Falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- BUCHANAN, A., BROCK, D., DANIELS, N. & WIKLER, D. 2002. *Genética y justicia*. Madri: Cambridge University Press.
- BRODWIN, Paul. 2000. "Genetics, identity, and the anthropology of essentialism". *Anthropological Quarterly*, 75:444-461.
- DESCOLA, Philippe. 1986. *La nature domestique: symbolisme et praxis dans l'écologie des Achuar*. Paris: Maison des Sciences de l'homme.
- GOLDMAN, Márcio & VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. 2006. "Abaeté, Rede de Antropologia Simétrica: entrevista com Márcio Goldman e Eduardo Viveiros de Castro". *Caderno de Campo*, 14(15):177-190.
- GUEDES, Cristiano. 2006. *O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético. Brasil*. Dissertação de Mestrado. Brasília: UnB.
- HEATH, D., RAPP, R. & TAUSSIG, K.-S. 2007. "10 Genetic Citizenship". *A Companion to the anthropology of politics*, 2:152.
- LATOUR, Bruno. 1994. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- _____. 2013. *Reagregando o social: uma introdução à teoria ator-rede*. Bauru: EDUSC.
- INGOLD, Tim. 2010. "Da transmissão de representações à educação da atenção". *Educação*, 36(01):6-25.
- MOL, Annemarie & LAW, John. 2004. "Embodied action, enacted bodies. The example of hypoglycaemia". *Body & Society*, 10(2-3):43-62.
- MOL, Annemarie. 2002. *The body multiple: ontology of medical practice*. Durham: Duke University Press.
- _____. 2008. "Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas". In NUNES, J. A. & ROCHA, R. (eds.): *Objetos Impuros. Experiências em estudos sociais e ciência*, pp. 63-174. Porto: Edições Melhoramentos.

- NAOUM, Paulo C. & NAOUM, Flávio. 2004. *Doenças das células falciformes*. São Paulo: Sarvier.
- NETO, Verlan V. G. & SANTOS, Ricardo V. 2011. “Biorrevelações: teste de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada”. *Revista Horizontes Antropológicos*, 17(35):227-255.
- RABINOW, Paul. 1999. *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- RANGEL, Vanessa M. 2010. “Como se constrói um corpo múltiplo: a praxiografia de um cenário médico contemporâneo”. *Physis*, 20(01):325-328.
- ROSE, Nikollas. 2014. “Biopolítica e complexidade. Da cidadania biológica à ética somática. Entrevista com Nikollas Rose”. *Revista do Instituto Humanitas Unisino*, Online. (<http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/536432-biopolitica-e-complexidade-da-cidadania-biologica-a-etica-somatica-entrevista-especial-com-nikollas-rose>; acesso em 01/09/2016).
- SÁ JUNIOR, Luis C. 2014. “Philippe Descola e a virada ontológica na antropologia”. *Revista Ilhas*, 16(02):7-36.
- SILVA, Ana Cláudia R. 2014. *Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com traço e doença falciforme em Pernambuco*. Recife: Editora Universitária da UFPE.
- SOUZA, Iara M. 2015. “A noção de ontologias múltiplas e suas consequências política”. *Revista Ilhas*, 17(02):49-73.
- STRATHERN, Marilyn. 2006. *O Gênero da dádiva: problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia*. Campinas: Editora da UNICAMP.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. 2002. *A inconstância da alma selvagem e outros ensaios Antropológicos*. São Paulo: Cosaf & Naif.

Abstract: This article presents issues relating on political ontology and anthropology of health field in Brazil by means of sickle cell disease. The concept of multiple realities Annemarie Mol will be important to observe the performance of the disease in practice. Discusses the concept of genetic citizenship and inquires about the possibility of this term is considered an ontological policy for health.

Keywords: Political ontology; Multiple realities; Genetic citizenship; Sickle cell disease.

Recebido em julho de 2016.
Aprovado dezembro de 2016.