

CAPÍTULO 11

Biorredes, cidadania genética e estratégias de políticas de saúde para doença falciforme

Ana Cláudia Rodrigues da Silva

Introdução

A aranha tece puxando o fio da teia, a ciência da abelha, da aranha e a minha muita gente desconhece...

(Caetano Veloso. Na asa do vento)

Este capítulo versa sobre a formação de biorredes e estratégias de políticas de saúde para pessoas com doença falciforme. Trata-se de recorte da pesquisa de doutorado em antropologia intitulada *Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com traço e doença falciforme em Pernambuco*, realizada entre os anos de 2011-2013. A pesquisa constou de trabalho etnográfico em duas instituições de saúde, um hemocentro que presta serviços de atenção à saúde de pessoas com doença falciforme e uma policlínica com serviços de saúde destinados aos portadores do traço falciforme. Nessas instituições, foram realizadas observações de consultas, entrevistas com pacientes, familiares e profissionais de saúde. O trabalho de campo ainda se estendeu para gestores de políticas públicas estadual e municipal e para associações de pessoas com doença falciforme, numa tentativa de seguir os atores envolvidos nesse campo (LATOURET, 2103).

A doença falciforme é uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil. Desde o primeiro relato científico da doença, em 1910, ela agencia sujeitos, corpos e representações em torno de elementos ligados às relações raciais e aos avanços científicos no campo da genética. Invisibilizada no campo político, apenas a partir da década de 90 do século XX surgem as primeiras políticas de saúde específicas para pessoas com falciforme. Resultado da ação de “coletivos” que através de ações em rede (biorredes) possibilitaram a criação, aprimoramento e controle social dessas políticas.

Para discutir a formação de biorredes, este artigo se baseou numa abordagem latouriana em torno da Teoria Ator Rede (ANT), que pressupõe seguir atores em busca das conexões que estes estabelecem num mundo social mais amplo que incorpora humanos e não humanos. Abordo discussões internacionais em torno de conceitos como cidadania genética (BRODWIN, 2002; ROSE, 2014), justiça genética (BUCHANAN, 2002), biossociabilidade (RABINOW, 1999) e os impactos destes no contexto brasileiro (DINIZ, GUEDES, 2003; SILVA, 2014). Se, por um lado, se reconhece o avanço da genética e a

importância desta no campo da saúde, com ênfase nos direitos individuais e coletivos, por outro lado, a antropologia aponta questões importantes como o perigo do determinismo biológico e questiona a aplicabilidade de tais conceitos em situações sociais díspares com grandes desigualdades em saúde.

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 podem 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, tais como: profissionais de saúde; pessoas e familiares impactados por doenças genéticas; cientistas e o Estado, em uma rede de ações e práticas. Essa ética do cuidado, segundo Buchanan (2000), deve partir de uma moral inclusiva que permita integrar as pessoas afetadas por uma condição genética evitando o risco de ações políticas eugênicas como no passado.

É justamente na formação desta rede de ações que vislumbro a força da utilização destes conceitos. 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 se inicia com a revelação genética ou biorrevelação como definiram Neto e Santos (2011); no caso em questão, o diagnóstico genético pela Triagem Neonatal (teste do pezinho) e o exame de eletroforese¹. A inclusão desses exames no SUS foi resultado das ações de movimentos sociais, profissionais de saúde e principalmente das associações de pessoas com doença falciforme. Identificados os grupos sociais, a formação da rede se configura; rede de pessoas ligadas direta ou indiretamente por uma característica genética ou uma doença propriamente dita. 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, pessoas 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 porta uma herança racista. O racismo institucional tem sido um dos empecilhos na

¹ É uma técnica de separação de partículas de acordo com sua carga elétrica e peso molecular utilizada para detectar as células falciforme.

aplicação das políticas públicas para pessoas com doença falciforme dificultando o cuidado público (AYRES, 2011) que pressupõe uma inter-relação entre paciente e cuidador.

Uma ética do cuidado (BUCHANAN, 2002), em que os valores dos indivíduos orientam suas ações cotidianas, 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), deve ser ampliada. Se falamos em cidadania genética, devemos, antes de tudo, pensar em direitos como acesso à saúde de qualidade, igualdade de gênero e raça. Uma das últimas conquistas das ações dessas biorredes em torno da doença falciforme foi a inclusão, em 2015, do transplante de células-tronco hematopoéticas entre parentes pelo SUS.

Cabe destacar que a anemia é apenas uma das consequências da doença, que se caracteriza pela diversidade clínica, sendo definida como uma doença multifatorial. A doença falciforme é considerada a doença genética mais importante no cenário epidemiológico brasileiro. O termo engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença da hemoglobina S nas hemácias, dentre estas, a anemia falciforme se destaca pelo alto índice de morbimortalidade. As principais implicações estão relacionadas a problemas oftalmológicos, doença renal, necrose da cabeça do fêmur, acidente vascular cerebral, priapismo, olhos amarelados, infecções, febre, dores e úlceras nas pernas. Dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) estimam que anualmente nasçam 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 com o traço falciforme. A incidência é em torno de 1:1000 com a doença e 1:35 com o traço. A maior prevalência é encontrada nos estados da Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão, estados com maior contingente de pessoas negras (pretas e pardas).

Para maior organização da proposta aqui apresentada, este texto está dividido em tópicos. O primeiro discorre sobre as diversas abordagens da doença falciforme, seguindo as trilhas deixadas pelo gene falciforme. O segundo disserta sobre a formação de coletivos biossociais mostrando como age a biorrede. O terceiro e último aborda os conceitos de cidadania genética e cuidado acessados em rede. Busca-se com estes tópicos seguir os rastros deixados pelos atores, mostrando as associações estabelecidas e as práticas que conferem a este campo de relações entre humanos e humanos e entre humanos e não humanos a denominação de biorrede.

Um gene, uma condição, uma doença: diversas abordagens sobre a doença falciforme

A doença falciforme está inserida em um campo científico normativo e num campo sociocultural controverso. Historicamente, a compreensão e

atuação sobre a doença passou por modificações que incorporaram paradigmas diversos. Segundo pesquisadores (NAOUM; NAOUM, 2004), alguns paradigmas como a origem monocêntrica (originada em um único continente, África) e multicêntrica (originada em outros continentes concomitantemente) têm gerado discussões que circulam entre argumentos geográficos e raciais, aspectos genéticos e ambientais. Sabe-se que, antes da chegada de negros e negras nas Américas, não há registros da doença, podendo ser pensada, independente da vertente mono ou multicêntrica, sob um aspecto diaspórico. Em África, abundam relatos sobre a doença anteriores a sua constatação científica. Exames radiológicos de ossos de múmias e restos mortais que viveram há mais de sete mil anos mostraram lesões características dessa condição genética. Algumas tribos africanas utilizavam a tatuagem para identificar os doentes e proibir o casamento com membros sadios. No Brasil, poucas pesquisas foram realizadas antes da década de 30 do século XX, sabe-se que relatos semelhantes às características da doença foram encontrados entre escravos, sendo considerada a causa de grande mortalidade infantil e abortos.

Considerada por muito tempo como uma doença do sangue, uma hemoglobinopatia, a doença falciforme acompanhou os avanços técnicos, científicos e políticos. Mesmo sendo considerada uma doença genética, ainda hoje seu tratamento se concentra nos hemocentros. A ideia de pureza e perigo esteve sempre presente (sangue bom e sangue ruim) e o sangue negro foi considerado o propagador do gene falciforme, um marcador étnico e racial importante por muito tempo no Brasil para classificações raciais. A descoberta do gene falciforme marca a história da biologia molecular, primeira doença genética que teve causa identificada, entretanto, pouca ênfase é dada a esse feito. Seguindo o gene (LATOURET, 2013), podemos encontrar associações importantes no campo científico e social que nos revelam arranjos interessantes entre aspectos biológicos, genéticos e socioculturais, adensando ainda mais as discussões em torno de políticas e cidadania para pessoas com a doença.

Não podemos descartar a imbricada rede de relações entre natureza e cultura, que são, às vezes, purificadas nos discursos científicos na elaboração de fatos. Assim, uma grande discussão é levantada no Brasil sobre a ênfase nos aspectos raciais da doença – as aparências que enganam (FRY, 2004) – e aspectos culturais relacionados à miscigenação. Seguindo as controvérsias no campo científico e das políticas de saúde, verifica-se que há a formação de uma rede complexa, que vai da descoberta do gene – a identificação científica de uma condição genética – às práticas e representações sobre uma doença. Annemarie Mol (2008) chama atenção para a performance que as doenças adquirem em contextos diversos e como elas interferem em decisões políticas marcadas por relações de poder. A história da doença falciforme deve ser

compreendida através das práticas e representações que embasaram intervenções no campo das políticas de saúde.

A formação de coletivos biossociais: tecendo redes

Seguindo trilhas deixadas pelas complexas relações em torno da doença falciforme, podemos observar a formação de redes cujos discursos e práticas giram em volta da relação natureza e cultura. Defino essa rede como biorrede, no sentido de enfatizar os aspectos biológicos entorno de uma doença em que muitas relações são estabelecidas a partir de um motivo biológico, sem deixar de fora os aspectos socioculturais inerentes à formação de redes. Nesse sentido, falamos de uma rede sociotécnica (LATOURET, 1994), pois não só humanos estão interagindo. Nessa rede, as agências são ampliadas de forma associativa desde um gene a um cuidado médico, a uma reivindicação política pautada em demandas de condições genéticas, um exame, o desenvolvimento de medicamentos até uma decisão política.

Fui surpreendida com a quantidade de agenciamentos e atores no hemocentro, me fez lembrar o conceito de Latour de rede sociotécnica. Tudo começa com o gene agindo no organismo trazendo modificações na percepção da pessoa no mundo, exames para confirmação em que se tem contato direto com objetos técnicos científicos, os medicamentos utilizados e a relação estabelecida entre pessoa e “remédios”, os exames clínicos, a medição as vezes mensais de taxas, o sangue, as dores, essas as mais enfatizadas pelas pessoas. Indo em busca de uma relação, a princípio em minha mente, social, encontrei aquilo que Latour enfatizava as relações entre humanos e não-humanos, entre ação e técnica, ciência e política. A ideia de multiplicidade e complexidade marcaram meu trabalho de campo hoje (Diário de Campo, Recife, 2011).

Pelas limitações em apresentar todas as associações desta rede, priorizo aqui algumas relacionadas ao campo científico, ao campo dos movimentos sociais, do político governamental e das pessoas que convivem com a doença, tentando observar com essa rede atua e quais suas consequências para políticas de saúde.

O campo científico tem atuado voltado para as descobertas genéticas, principalmente ligadas ao sequenciamento do genoma, em pesquisas voltadas para transplantes e no desenvolvimento de novos medicamentos. Com já enfatizado, há muito tempo se sabe onde ocorreu o erro no sequenciamento do gene falciforme causando a mutação. Entretanto, mesmo se tratando de uma doença de grande abrangência, ela não tem muito destaque dentro do

campo da biotecnologia, “uma doença simples, sem muitos segredos”, diriam alguns pesquisadores. É como se já soubéssemos tudo sobre sua origem e desenvolvimento, não precisando de mais esforços científicos para novos avanços, descobertas que ampliem a compreensão da doença e desenvolva, por exemplo, medicamentos mais efetivos e menos agressivos. A grande demora em disponibilizar o transplante, mesmo havendo controvérsias sobre sua eficácia, demonstra que não há prioridade para a doença. A doença genética mais comum no Brasil recebe um pequeno espaço no meio acadêmico, culminando no pouco conhecimento adquirido na formação profissional de médicos e cientistas que atuarão nesse campo, principalmente na clínica médica.

Sabemos que a produção nesse campo é importante, pois embasará políticas de saúde. Os movimentos sociais ligados aos direitos das pessoas com falciforme também se apropriam desse conhecimento para pautar suas reivindicações, mesmo que de uma maneira crítica. As reivindicações não centram apenas nos aspectos biológicos, mas no cuidado ampliado, desde o acesso ao diagnóstico, os cuidados clínicos até o acesso a medicamentos. O depoimento abaixo exemplifica um pouco as questões aqui apontadas.

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, 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 invisibilidade histórica é um processo fundamental para a gente compreender (Altair Lira, Audiência Pública Senado Federal, 2011).

Como apregoam os estudos da Antropologia da Ciência e da Técnica, o científico é político. No campo político, o Ministério da Saúde procura inserir cientistas especialistas e membros das associações de pessoas com falciforme. Esse grupo técnico auxilia políticas e programas voltados à doença falciforme; apesar da ênfase no político, na ação, não podemos esquecer que um dos pontos que fomenta essa rede de especialistas e ativistas é uma condição genética e o desenvolvimento de uma doença, portanto, uma questão também biológica que, como diria Foucault, pode ser transformada em objeto de política.

Um bom exemplo do diálogo estabelecidos nas conexões da rede pode ser observado no Encontro Nacional sobre Doença Falciforme realizado a cada dois anos, onde encontramos cientistas, gestores, pesquisadores, estudantes, técnicos e representantes das associações, alguns já com pesquisas importantes como Lira (2015). Nesse ambiente, se discute desde inovações técnicas e científicas até a inclusão das pessoas na vida social, no trabalho, nos estudos.

Outras conexões em rede surgem, por exemplo, nos convênios estabelecidos entre o Ministério da Saúde e países africanos. Existe um esforço na cooperação técnica por meio de 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 pode ser vista como uma cadeia de ações técnicas (Latour), mas também se observam representações sobre raça relativas à origem da mutação gênica, “A mãe África, o berço da doença falciforme”. A rede, agora internacional, faz circular conhecimento técnico e científico, noções sobre raça, identidade e nação. Se aproximando daquilo que Paul Gilroy (2001) denomina de circulação de culturas e identidades negras, num circuito transatlântico que engloba a África, a Europa e o Novo Mundo, acrescentaria ainda a circulação do próprio gene falciforme. Para exemplificar a importância dada à circulação do gene, no Brasil, em 2016, o Projeto Brasil: DNA África investigou a origem de 150 afrodescendentes brasileiros utilizando o teste de ancestralidade para traçar a história e identidade destas pessoas.

No final, cinco pessoas foram escolhidas para visitar o país de origem de seus ancestrais, o teste identificava inclusive a etnia à qual a pessoa pertencia².

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 CARICOM³. 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 a 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 as esferas biológica e sociocultural, no campo da doença falciforme, estão entrelaçadas, de maneira que é difícil separar as dimensões sem comprometer a compreensão da doença. No discurso abaixo, podemos observar como as pessoas interpretam e dão significado à doença enfatizando o campo da natureza:

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 doenças e transmitindo né! Até chegar na gente (Paciente, Recife, 2011).

Em sua compreensão, a doença surge e se desenvolve na África, influenciada pelas condições naturais, e chega até nós, no Brasil. A ideia de fluxo e trajetória características de uma rede estão presentes tanto na perspectiva científica, na da militância e na do Estado quanto na das pessoas que são acometidas pela doença. O fato de herdar um gene mutante ganha toda uma narrativa que carrega em si uma visão da África selvagem presente no imaginário das pessoas.

Ainda pensando nas conexões da rede e suas práticas, podemos pensar redes dentro de outras redes, como a Federação Nacional das

² O projeto resultou em documentário Disponível em: <<http://www.afreaka.com.br/notas/projeto-brasil-dna-africa-e-o-encontro-com-ancestralidade/>>. Acesso em: 30 jan. 2016.

³ 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 set. 2012.

Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (Fenafal). Esta entidade reúne mais de 40 entidades cadastradas no Brasil. Em cada estado, município, formam-se associações de pessoas afetadas pela doença. Utilizo o termo afetada porque observa-se que não só o indivíduo com falciforme faz parte, mas uma rede mais ampla de familiares, amigos. 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 Maria do Carmo, da Associação Pernambucana de Portadores de Anemias Hereditárias (APPHA).

A Fenafal 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 fomentando a movimentação da rede. No âmbito internacional, participa da cooperação entre Brasil-EUA e Brasil- África, e da OPAS, como membro do grupo de *experts* em doença falciforme da América Latina, da Alianza Latina, rede de organizações de apoio a pessoas convivendo com enfermidades do sangue da América Latina, da Rede Media Luna, para integração das associações latino-americanas de apoio, atenção e defesa de direitos das pessoas com doenças falciformes e seus familiares.

O Estado também pode ser visto como um ponto de conexão da biorrede, através de suas ações e no estabelecimento de marcos legais. Nesse sentido, várias políticas de saúde foram criadas, 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 Clínica e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Essas políticas, por mais deficientes que sejam, orientam a assistência e são os elementos utilizados pelos atores na garantia dos seus direitos. Os marcos legais contaram com a participação das associações e, no geral, são elas que cobram do Estado sua efetividade. Nessa conexão, há o que poderíamos chamar de uma expectativa mútua: por parte do Estado, em cumprir suas metas na atenção e promoção de saúde e, por parte das pessoas, a efetividade destas políticas. Em meio às expectativas, muitas coisas acontecem, a dinâmica dessa relação é complexa e depende de vários fatores ligados à administração pública no campo da saúde. Cabe destacar que grande parte do tratamento das pessoas com falciforme concentra-se no SUS. Embora possuindo plano de saúde privado, as pessoas buscam cuidado nas instituições públicas referências neste campo.

Mesmo sabendo que existem cortes e rupturas nas redes (STRATHERN, 2014), advogamos que elas não significam o fim da rede, mas a possibilidade de continuidade, ainda que em outro formato e com novos atores. Nesse sentido, a biorrede se expande atingindo cada vez mais

dimensões, às vezes pouco abordadas, como a noção de cidadania biológica e justiça genética, conceitos importantes para pensarmos o cuidado em saúde e as estratégias de políticas públicas.

Cidadania genética e cuidado na doença falciforme

A antropologia da saúde há tempos teceu críticas à forma como o campo biomédico focava seus esforços na doença e menos nas pessoas afetadas por elas. Abordar a dimensão da cidadania é um bom exercício reflexivo, no sentido de voltar o olhar para os indivíduos, grupos e coletivos. Mais especificamente nas relações que são estabelecidas entre o reconhecimento enquanto cidadão de direito, sua identidade social e os espaços públicos de saúde. Roberto Da Matta chamou nossa atenção para o contexto relacional de desigualdades estabelecidas no Brasil que dificulta o exercício da igualdade plena. Portanto, para pensarmos o conceito de cidadania genética no Brasil, é importante levar em consideração o contexto desigual em que as relações sociais foram estabelecidas, principalmente por ser a doença falciforme uma doença prevalente em negros e negras. Podemos afirmar que a efetivação da cidadania nunca existiu de fato no Brasil, sempre precisamos lidar com contextos em que os direitos garantidos passam pelo crivo das relações inter-pessoais de quem tem poder para exercer essa cidadania.

Quando abordo a relação em rede entre as pessoas e as políticas públicas de saúde, quero enfatizar que as políticas para pessoas com falciforme passam por outras políticas estabelecidas para saúde da população negra. Existe um misto de esferas de desigualdades que precisam ser levadas em consideração. Apesar de acometer qualquer pessoa, o perfil epidemiológico da doença falciforme demonstra que ela passa por uma questão de classe e raça (SILVA, 2014), dimensões que marcam as desigualdades no contexto brasileiro.

Com o advento do Projeto Genoma, muitos pesquisadores chamaram atenção para o processo de genitização da vida. O código do DNA guiaria as identidades e, porque não afirmar, as decisões políticas no campo da saúde. Após alguns anos, verificamos que mesmo exercendo um papel importante no campo da biotecnologia, a genética não ocupou o espaço que alguns imaginavam na vida das pessoas. Porém, como mostrou Rose (2014), o avanço da genética propiciou uma nova forma de entrada da cidadania no campo biomédico, pois o discurso genético passou a fazer parte de reivindicações e garantias de direitos. A vida das pessoas estava sendo pautada por meio de uma existência médica, biológica e cognitiva, e questões éticas foram atreladas à administração do corpo: o que fazer? Como me comportar? O que devo comer? Como administrar a reprodução?

Por que isso se relaciona com a cidadania? Porque argumentei, novamente, que os indivíduos estavam, cada vez mais, pensando sobre certas características da cidadania também dentro de um quadro biológico, ainda que as autoridades públicas estivessem se preocupando sobre, digamos, o fardo das doenças mentais de seus cidadãos, ou sobre a chegada da epidemia da obesidade, sobre as implicações potenciais de uma epidemia de demência. As autoridades procuravam administrar aqueles que habitavam os seus territórios para tentar minimizar tais ameaças. Então, visto de cima, por assim dizer, a natureza dos cidadãos está ligada à natureza da biologia deles (ROSE, 2014, s/p).

Nesse sentido, vimos aflorar vários coletivos biossociais que tiveram papel importante no processo de governança em saúde. No caso do Brasil, podemos verificar o quanto esses coletivos foram agentes importantes em políticas de saúde voltadas, por exemplo, para Aids. Uma vez que ênfase aqui a questão das redes, busco pensar, como Latour (2013), que não há grupos mais formação de grupos, nesse sentido, os indivíduos agregam-se sempre em associações diversas. Procuo olhar para os grupos aqui enfocados com em formação. As associações de pacientes, por exemplo, estão em constante *devoir*, desta forma as performances (MOL, 2008) são importantes elementos dentro da biorrede, pois refletem movimentos, fluxos, atuação. Para o caso da doença falciforme, esta pode ser performada de diferentes formas, a depender do contexto e dos atores envolvidos (SILVA, 2016).

Seguindo uma linha latouriana, podemos sim falar em coletivos com poder de ação no campo político. Quando no discurso acima apresentado, Altair Lira reforça a passagem da lógica de intervenção para a lógica do cuidado, percebe-se que, de uma forma talvez ainda tímida, a voz dos atores sociais afetados pela doença foi minimamente ouvida, ou levada em consideração. Quanto à lógica do cuidado – não me refiro aqui ao cuidado de si, mas ao cuidado público –, Mol (2008), ao estudar o contexto do cuidado com pacientes com diabetes, identificou duas lógicas atuando, a lógica da escolha e a lógica do cuidado. A lógica da escolha para doenças genéticas por si já é problemática, uma vez que ninguém escolhe nascer com características geneticamente determinadas. Essa lógica, no Brasil, como demonstraram Diniz e Guedes (2003), culpabiliza os pais por não terem um comportamento genético correto, o de evitar o nascimento de filhos doentes gerando custo para o Estado. A lógica do cuidado, por sua vez, não centra o problema no indivíduo e foca possíveis soluções na ação coletiva e mais distribuída. A cidadania aqui não diz respeito apenas a direitos e deveres individuais, mais a ações coletivas que distribuam equitativamente ônus e bônus do processo que envolve as pessoas, a doença e a esfera política. A busca por maior qualidade

de vida das pessoas afetadas pela falciforme está na agenda das associações e suas conquistas atingem várias pessoas, como a obrigatoriedade do teste de eletroforese no pré-natal e a prática do aconselhamento genético.

Entretanto, uma cidadania adjetivada cidadania genética refere-se a duas dimensões vistas por muito tempo como separadas. Cidadania referindo-se ao indivíduo no campo social e genética referindo-se ao campo biológico. Se por um lado ela incorpora os direitos de determinados segmentos que não estão incluídos de forma geral nas políticas de saúde, por outro lado, ela pode escamotear direitos mais abrangentes. Por isso opto por falar em cidadania genética ou biológica ampliada, pressupondo que ela não pode ser vista separada de outros marcadores de desigualdades sociais. Estas questões estão presentes no fluxo das ações individuais, coletivas e políticas, e acessá-las através de uma biorrede move nossa atenção para o centro onde as associações são feitas e refeitas a cada instante. Se numa biopolítica não podemos prescindir da força com a qual a biologia se impõe, podemos, no campo político, tomar decisões sobre cuidados que se aproximem de um exercício de cidadania mais equânime.

Para encerrar, gostaria de retomar a letra da música colocada no início. Podemos ser aranhas e tecer os fios da teia (rede) puxando-os, podemos seguir os caminhos, os traços deixados nessa prática e quem sabe conhecer um pouco da ciência das aranhas, ou das formigas, como diria Latour (2013). Elas deixam rastros e seguindo-as chegaremos às conexões que talvez nos auxiliem na compreensão das estratégias estabelecidas entre os atores no estabelecimento de políticas públicas de saúde mais efetivas.

Referências

- AYRES, Ricardo. 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.
- BRODWIN, P. Genetics, identity, and the anthropology of essentialism. **Anthropological Quarterly**, n. 75, p. 444-461, 2000.
- BUCHANAN, A. et al. **Genética y Justicia**. Madri, España: Cambrigde University Press, 2002.
- DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, nov.-dez. 2003.
- FRY, P. 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: Fiocruz, 2004.

HEATH, D.; RAPP, R.; TAUSSIG, K.-S. Genetic Citizenship. In: NUGENT, D.; VICENT, J. **A Companion to the anthropology of politics**. Oxford, UK: Blackwell Pub., 2007.

LIRA, A. Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador/BA: O Racismo nas Tramas e Enredos das Redes do SUS. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18322/1/DISS%20MP.%20Altair%20Lira.%202015.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2017.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos**: ensaios de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

_____. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria Ator- Rede. São Paulo: Edusc; Edufa, 2013.

MOL, A. Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J. A.; ROCHA, R. **Objetos Impuros**. Experiências em estudos sociais e ciência. Porto: Melhoramentos, 2008. p. 63-174.

NETO, V. V. G.; SANTOS, R. V. Biorrevelações: teste de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada. **Revista Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 227-255, 2011.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. **Doenças das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.

RABINOW, P. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: RelumeDumará, 1999.

RABINOW, P.; ROSE, Nicolas. O conceito de Biopoder Hoje. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.

ROSE, N. Biopolítica e Complexidade. Da cidadania biológica à ética somática. Entrevista com Nikollas Rose. Revista do Instituto HumanitasUnisino- Online. 2014. Disponível em: <<http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/536432-biopolitica-e-complexidade-da-cidadania-biologica-a-etica-somatica-entrevista-especial-com-nikolas-rose>>. Acesso em: 1 set. 2016.

SILVA, A. C. R. **Compartilhando genes e identidades**: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com traço e doença falciforme em Pernambuco. Recife: Ed. da UFPE, 2014.

_____. Políticas Ontológicas e Realidades Múltiplas: a doença falciforme performada na prática. **Revista Antropológica**, Recife, ano 20, v. 27, n. 2, p. 169-195, 2016.

STRATHERN, M. Cortando a rede. In: **O efeito Etnográfico**. São Paulo: Cosac & Naif, 2014. p. 295-320.

