

## FÁBULAS DO FIM: CLASSIFICAÇÕES E CONSEQUÊNCIAS NO CAMPO DA SAÚDE

Glaucia Maricato

### Introdução

A hanseníase é definida como uma doença crônica, infectocontagiosa e de notificação compulsória em território nacional. A relação entre o organismo humano e o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), agente etiológico causador da hanseníase, foi muitas vezes tomada e descrita pelas ciências biomédicas em termos bélicos: uma guerra entre o invasor (*M. leprae*) e o hospedeiro (organismo). O advento da Poliquimioterapia (PQT) e sua recomendação pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a partir dos anos oitenta foi celebrada como a conquista de uma aliada final nas batalhas contra esse bacilo, como a esperada cura para a hanseníase. Anunciava-se que ela, a PQT, poderia finalmente encerrar aquela guerra contra o poderoso, antigo e tão persistente *M. leprae*. Todavia, havia algo que não tinha sido inteiramente explicitado: uma parte dos sintomas e sequelas da hanseníase não eram resultados diretos da invasão do bacilo, mas de uma complexa inter-relação entre bacilos e sistema imunológico, e a morte dos bacilos não implicava necessariamente o prometido final daquela guerra. Dito de outra forma, terminar o tratamento não necessariamente implicava pôr uma resposta final a uma série de complicações enfrentadas pelos sujeitos afetados - e uma boa parte deles seguiria indo e vindo entre hospitais e hospitalizações durante muito tempo após a conclusão do regime de tratamento padrão com a PQT.

Proponho, nesse artigo, refletir sobre a subdivisão performativa entre hanseníase e as chamadas reações hansênicas, face ao tratamento médico padrão recomendado e, assim, destacar os efeitos dessa diferenciação para a vida dos sujeitos afetados por essa doença. As campanhas globais de eliminação da hanseníase, encabeçadas pela OMS desde os anos 80 e introduzidas pelo Ministério da Saúde (MS) nos anos 90, no Brasil, anunciam um programa de combate a uma doença desvendada

pelas ciências e em vias de ser controlada pelo Estado; uma doença de simples diagnóstico e facilmente curável através da PQT. No entanto, não é exatamente isso que encontramos quando deixamos de lado os programas de TV, os artigos de divulgação científica e as cartilhas governamentais de programas de combate à hanseníase e adentramos à sala da clínica médica, o laboratório de Microbiologia, de Imunologia, o setor de internações, dentre outros tantos *espaços* das práticas socio-materiais que definem e produzem o diagnóstico, o tratamento e as pesquisas em hanseníase.

Já fazia quatro anos que desenvolvia projetos de pesquisas em torno dos pleitos políticos das pessoas atingidas pela hanseníase e da história das políticas de isolamento dos doentes no país, quando meu interesse de pesquisa se deslocou para o atual tratamento médico e os conhecimentos científicos sobre essa patologia. Ao adentrar em um hospital especializado no tratamento da hanseníase no norte do país pela primeira vez, em meados de 2016, deparei-me com o fato de que, na prática, o tratamento da hanseníase poderia ser muito distinto daquilo que era amplamente divulgado pelas campanhas nacionais e globais. Diferentemente daquilo que aparecia em primeiro plano, o tratamento poderia incluir procedimentos, drogas e uma temporalidade que estava muito além daquelas prevista no tratamento padrão com a PQT. Em outras palavras, iria me deparar com o fato de que, por alguns anos, tinha sido capturada pelas fábulas do fim, performadas pelas campanhas globais e locais de combate à hanseníase<sup>1</sup>.

## Uma surpresa: muito além da PQT<sup>2</sup>.

Com um pequeno caderno em mãos e uma obrigatória touca na cabeça, seguimos Amália pela lateral do prédio do hospital até o setor de internações, onde encontramos alguns rapazes aguardando atendi-

---

1 O título desse artigo foi inspirado no trabalho de Susan Star e Geoffrey Bowker (2000) sobre processos de classificação e suas consequências, bem como nas recentes pesquisas sobre os meandros da emergência da chamada epidemia do vírus Zika e sua relação com a microcefalia no nordeste brasileiro (Fleischer, 2017; Porto e Moura, 2017; Nunes e Pimenta, 2016). Em específico, inspirei-me no trabalho de Débora Diniz (2017), que demonstrou como a noção operada pela OMS de começo, meio e fim da epidemia poderia ser tomada como uma “fábula” para as mães das crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika, dado que, para aquelas mulheres, que seguiriam vivendo uma maternidade cuidadora, essa seria uma “epidemia” que não teria um fim.

2 Esse artigo condensa alguns dos resultados da minha pesquisa de doutoramento em Antropologia Social. Para uma reflexão mais extensa e aprofundada, ver Maricato (2019).

mento<sup>3,4</sup>. Entre eles, estava Jacinto, vestindo um avental branco. Amália, encarregada do setor, abordou-o primeiro. Com aproximadamente quarenta anos, Jacinto foi apresentado a nós por Amália como o paciente que todo mundo do hospital conhece e “que sempre volta”. Amália explicou-nos que Jacinto tinha sido diagnosticado com hanseníase em 1983 pela primeira vez. A segunda vez tinha sido quinze anos mais tarde, em 1998. Contudo, tal como ela tratou logo de enfatizar, “ele voltou muitas vezes”. Quando encontramos Jacinto aguardando naquela manhã, ele havia acabado de chegar ao hospital; ou melhor, *retornar*. Ele gemia e contorcia-se de dor. Amália agarrou seu braço e estendeu-o para cima, apontando para o avermelhado e para a textura grossa de seu cotovelo. Ele fazia caretas. “É um caso de reação”, diagnosticou Amália.

Tudo poderia parecer perfeitamente corriqueiro, se não fosse pelo fato de que aquela breve experiência não se encaixava em quase nada com aquilo que era amplamente divulgado sobre o tratamento em hanseníase. A minha primeira questão em relação àquele momento era: como Jacinto estava no setor de internações, se não havia internação no tratamento para a hanseníase? A campanha nacional e global da hanseníase estava assentada no seguinte slogan: “A hanseníase tem cura”. Estava perfeitamente familiarizada com aquele slogan e sabia que, tal como explicitava a OMS, a “hanseníase tem cura através de uma combinação de drogas intitulada como Poliquimioterapia”<sup>5</sup>, mais conhecida por seu acrônimo: PQT. Sabia também que a duração do tratamento e a combinação de drogas da PQT eram dependentes do diagnóstico de cada paciente em um dos dois tipos clínicos nos quais a hanseníase estava subdividida. Para os pacientes diagnosticados com o tipo clínico chamado Paucibacilar – relativo ao baixo número de bacilos, e conhecida simplesmente como tipo “PB” -, o tratamento tinha a duração de 6 meses e consistia na combinação de dois medicamentos: 1 dose mensal (supervisionada) de 600mg de Rifampicina e 100mg de Dapsona, acrescida de 1 dose diária (autoadministrada) de 100mg de Dapsona. No caso do tipo clínico Multibacilar – caracterizado pelo elevado número de bacilos, e conhecido como “MB” -, o tratamento durava o

3 Utilizo pronome plural, tendo em vista que essa imersão em campo se deu na companhia de Claudia Fonseca, minha orientadora no doutorado.

4 Os nomes dos interlocutores foram criados com vista a preservar suas identidades.

5 Retirado de: <http://www.who.int/lep/disease/treatment/en/> Último acesso: agosto 2020.

dobro do tempo, 12 meses, e consistia na mesma combinação, acrescida de 1 dose mensal (supervisionada) de 300mg e 1 dose diária (autoadministrada) de 50mg de Clofazimina. Portanto, de acordo com a OMS e com o Ministério da Saúde (MS), a hanseníase poderia ser curada em 06 ou 12 meses através da PQT, a depender do diagnóstico clínico do paciente<sup>6</sup>. Ou seja, o tratamento e cura da hanseníase não prevê a hospitalização dos pacientes.

À primeira vista, poderíamos assumir que Jacinto estivesse no hospital naquela manhã para buscar sua cartela e tomar a chamada dose supervisionada (dose que precisa ser ingerida diante do médico ou de outro profissional da saúde autorizado). Todavia, como vimos, quando Jacinto chegou no setor de internações naquela manhã, não se tratava de *chegar*, mas de *retornar*. Além disso, ele estava hospitalizado numa área chamada setor de internações. Jacinto já tinha recebido alta por cura há muito tempo e, para as estatísticas epidemiológicas nacionais, já estava curado. Mas, então, por que Jacinto gemia, sentia dores e fazia caretas naquela manhã? E por que havia um setor de internações para hanseníase? Afinal, como acabo de descrever, o regime PQT consiste na ingestão de medicamentos diários em casa e, uma vez ao mês, sob supervisão no hospital. A resposta estava no diagnóstico sinalizado por Amália: Jacinto estava internado devido a um episódio reacional.

Tal como logo descobriria, os chamados *estados reacionais*, *episódios reacionais* ou *reações hansênicas* eram eventos absolutamente corriqueiros, descritos como “complicações agudas da hanseníase, mediadas imunologicamente, que podem ocorrer antes, durante e depois do tratamento e afetam entre 30 e 50% de todos os pacientes (...)” (Brito de Souza, 2014, p. 116). Era exatamente esse o caso de Jacinto. Apesar de não ter questionado quantas vezes ele retornou desde que fora diagnosticado pela primeira vez, em 1983, aquela não era sua primeira vez na internação devido a episódios reacionais. Se o tratamento da hanseníase consistia na ingestão das drogas que compunham o regime PQT por seis ou doze meses, aquele dispensado às reações hansênicas era “ambulatorial, mas os casos mais graves, com sintomatologia sistêmica intensa, poderiam necessitar de internação hospitalar” (Andrade e Nery, 2014, p. 200).

---

6 Cabe destacar que existem tratamentos substitutivos e opções diferenciadas para casos de intolerância, diagnóstico infantil, adultos com baixo peso, etc.

As reações hansênicas são subdivididas em dois tipos, conhecidos como tipo 1 e tipo 2; ou Reação Reversa (RR) e Eritema Nodoso Hansênico (ENH), respectivamente. Segundo a epidemiologia, seria difícil determinar a frequência em que tais episódios aconteceriam, mas sugere-se que, antes do início da PQT, elas podem afetar entre 2% e 47% dos casos (Rodrigues et al., 2000), 50% durante o tratamento e entre 25% e 30% após a conclusão da PQT (Andrade e Nery, 2014). A duração desses episódios pode variar entre semanas ou mesmo meses (Ibid., p. 190); ou, no caso da Reação tipo 2, a mais severa, “algumas vezes pode ter uma ocorrência cíclica mensal, trimestral e/ou semestral” (Ibid., p. 192). A lista de possíveis sintomas clínicos desses episódios é extensa, incluindo desde dores, febres, queimações e aparecimento de bolhas, até o surgimento de nódulos, ulcerações e a perda da função motora<sup>7</sup>. As reações hansênicas estão entre os principais motivos para o desenvolvimento de ‘incapacidades físicas’ quanto se trata de hanseníase, doença que é apontada como a principal causadora de incapacidades físicas permanentes dentre as doenças infectocontagiosas (Oliveira, 2014). Jacinto não estava internado para realizar o tratamento padrão da hanseníase através da PQT, o que nem existiria enquanto prática terapêutica, mas havia sido hospitalizado devido a um caso complicado de reação hansênica pós-alta por cura – o qual, aliás, ele já havia enfrentado outras vezes.

Depois de alguns dias indo de um setor para outro naquele hospital e fazendo toda sorte de perguntas em torno da transmissão, tratamento, drogas utilizadas, etc., seria interpelada por Carolina, uma funcionária do setor administrativo que, em meio a uma conversa sobre minha pesquisa, teria me lançado a seguinte indagação:

Eu não acredito na cura. Como é que a pessoa que está curada tá sempre tendo essas reações. Os médicos dizem que é o bacilo que estava morto lá dentro. Minha chefe pede para mim não falar sobre isso, porque eu não entendo, mas como é que a pessoa está curada e está sempre cheia de coisas? (Diário de Campo, 2016).

Não demoraria muito para perceber que aquele questionamento não era nenhuma exclusividade daquela funcionária, mas algo bastante

---

<sup>7</sup> Para uma lista mais ampla de sintomas, ver Andrade e Nery (2014)

frequente entre funcionários, pacientes e também profissionais da saúde. Após aquela incursão em campo, passaria a revisar a literatura biomédica e antropológica a fim de compreender melhor tais questões e rastrear aquilo que já havia sido discutido sobre a cura biomédica da hanseníase. Naquele momento, estava principalmente interessada em saber se havia outros trabalhos que faziam qualquer menção a pacientes e funcionários que, assim como Carolina, diziam não acreditar na cura. Logo encontraria uma série de artigos e livros que se dedicavam a essa questão, ora de forma mais central, ora de forma passageira. Todavia, conforme pretendo sublinhar a seguir, com base em uma análise do trabalho de duas antropólogas que trataram do assunto, parte desses materiais abordavam o tema a partir do interior das *políticas ontológicas da cura* tal como performada pela biomedicina e pelas políticas de intervenção<sup>8</sup>.

### **Políticas ontológicas da cura: o material e o subjetivo**

Na obra *Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil* (2009), a antropóloga norte-americana Cassandra White propõe-se a analisar como a hanseníase, no contexto do tratamento ambulatorial, afeta a vida de diversos pacientes na cidade do Rio de Janeiro. Com base em extensa pesquisa realizada na capital carioca, a autora explora uma miríade de aspectos que incluem a história da hanseníase no país, a estrutura do tratamento, a trajetória de pacientes e as complicações do pós-alta. Em diálogo com a fenomenologia, a autora propõe comparar o modelo biomédico da hanseníase com aqueles manejados pelos pacientes (*folk patient explanatory models/ popular classifications*). Ao fazê-lo, ela nos oferece uma interessante reflexão sobre a forma como as reações hansênicas “criam dúvidas sobre a curabilidade da doença para alguns pacientes” (White, 2009, p. 8, tradução própria).

A autora chama a atenção que muitos dos pacientes não aceitam que estão curados devido às sequelas e ao desenvolvimento de reações hansênicas após a alta por cura. A autora destaca que a “ideia de que todos os bacilos foram mortos não significa nada [para os pacientes] se eles continuam a se sentir doentes” (White, 2009, p. 115, tradução própria) e argumenta que deveríamos prestar atenção na diferença entre o

<sup>8</sup> Utilizo o termo “políticas ontológicas” na acepção atribuída por Annemarie Mol (2002; 2008).

significado da palavra ‘cura’ para os médicos e aquelas manejadas pelos pacientes, “que são significativas em termos da forma como os pacientes se sentem e se comportam” (Ibid., p. 116, tradução própria).

Os pacientes equiparam o desconforto físico e as incapacidades com a doença. Estar ‘curado’ é sinônimo de um regresso à saúde, ao funcionamento ‘normal’ do corpo (...). Contudo, sob o atual programa de tratamento da PQT, diz-se que os pacientes estão ‘curados’ após a conclusão do tratamento, quer tenham ou não experimentado uma ‘restauração completa da saúde’. Para atingir o objetivo de tratar os doentes existentes de modo a parar a transmissão da hanseníase em todo o mundo, a definição de cura da OMS é adequada. Contudo, para os pacientes que continuam a ter problemas relacionados com a hanseníase após a conclusão da PQT, o conceito de ‘cura’ deveria abranger também o tratamento das reações hansênicas (White, 2009, p. 117, tradução própria).

Para a autora, o problema estaria no fato de que os pacientes não seriam informados no diagnóstico sobre a possibilidade de desenvolvimento das reações hansênicas após a conclusão da PQT. White sublinha que a explanação sobre as reações hansênicas deveria ser realizada durante o diagnóstico em vez de serem abordadas apenas durante a primeira ocorrência de reação: assim, caso os pacientes desenvolvam um episódio reacional, eles “irão compreender que (...) elas não são reações aos medicamentos, tampouco um sinal de que os medicamentos não estão funcionando” (White, 2009, p. 118, tradução própria). Para a autora, em contraste ao modelo biomédico, o “modelo dos pacientes” se alinha à experiência dos pacientes com a doença e o acesso à informação prévia poderia evitar a frustração dos sujeitos com o tratamento.

White não foi a única antropóloga que pesquisando temas relacionados a hanseníase se deparou em campo com questionamentos acerca do conceito de cura. A antropóloga sueca Ulla-Britt Engelbrektsson aborda essa questão em seu livro *Challenged Lives: A medical anthropological study of leprosy in Nepal* (2012). A partir de uma enorme série de entrevistas realizada a partir de 1993, com idas e vindas a campo no Nepal por duas décadas, a autora se propõe explorar aquilo que chamou

de “processos patológicos específicos da doença” *versus* as “interpretações socioculturais” e assim, “explicar o porquê a hanseníase, a despeito dos grandes avanços médicos, continua a desafiar severamente a vida daqueles afetados e, em muitos casos, até mesmo anos após a cura (...)” (Engelbrektsson, 2012, p.11). Essa obra nos oferece uma interessante coleção de entrevistas que explicitam a maneira como a hanseníase está envolta a uma série de concepções que se conectam com noções de exterior-interior, hierarquias e processos discriminatórios, e a cura da hanseníase ganha destaque na obra da autora.

A definição/ideia biomédica de cura não foi bem compreendida pelos pacientes. Para eles, a questão crucial não era ‘não mais *M. leprae* viável’ ou ‘ter terminado o tratamento prescrito’, mas uma restauração da saúde no sentido de retornar ao que ele ou ela era antes da hanseníase. Disseram-lhes para esperar uma cura, mas para a maioria deles era óbvio que em seu próprio caso e, aparentemente, em muitos outros casos, todos os sinais e sintomas seguiam presentes. Assim, havia incertezas, uma mistura de esperanças e medos, mas poucas convicções (...) (*Ibidem.*, p. 170).

A autora correlaciona essas incertezas com uma baixa aceitabilidade entre os pacientes da “teoria dos germes” – portanto, de uma das noções fundantes da chamada medicina moderna de que microrganismos são responsáveis pelo surgimento de patologias. Engelbrektsson sublinha que o surgimento de episódios reacionais e de sequelas nos anos subsequentes à conclusão do tratamento colocava a cura em questão, dado que a morte dos bacilos ativos não seria aquilo que importava os pacientes, mas “o que eles mesmos experimentaram fisicamente, o que foi de importância primordial para sua compreensão do que estava em jogo” (Engelbrektsson, 2012, p. 165, tradução própria). Conforme também notei ao longo da minha etnografia com pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, a autora aponta que a expectativa em relação à cura tendia a modificar-se negativamente ao longo do tempo. Ou seja, quanto mais antigos os pacientes, menor as suas expectativas de cura.

Em sincronia com alguns debates da Antropologia médica, Engelbrektsson propôs utilizar duas duplas de termos binários enquanto fer-

ramentas analíticas para pensar nesse tema: as noções de *disease* e *illness* e as de *cure* e *healing*. Engelbrektsson nos oferece a seguinte explanação:

Enquanto doença[*disease*] descreve os traços observáveis e biomédicos tratáveis, doença[*illness*] descreve a experiência subjetiva de ser ou sentir-se doente (Kleinman et al, 1978, p .251). A ‘cura[*cure*]’ é, de maneira semelhante, distinguível de ‘cura[*healing*]’. O conceito de cura[*curing*], portanto, refere-se ao desfazer de processos patológicos, enquanto o conceito de cura[*healing*] refere-se à experiência de recuperação (Engelbrektsson, 2012, p.11, tradução própria).

Não há traduções simples para esses termos, dado que as palavras *disease* e *illness* em inglês são, ambas, traduzíveis apenas como “doença” em português, tal qual *cure* e *healing* como “cura”. O importante aqui, entretanto, é o binarismo objetivo/subjetivo presente nos dois pares de termos. Portanto, enquanto o termo *disease* se refere àquilo que seria o fenômeno biomédico, o termo *illness* descreveria a experiência subjetiva dos sujeitos afetados. Da mesma forma, enquanto o termo *cure* se refere ao desfazer (interrupção) dos processos patológicos, o termo *healing* descreveria a recuperação tal como experienciada pelos sujeitos. Devido à óbvia dificuldade que seria utilizar os termos em português, farei referência a eles em inglês. Do lado objetivo temos *disease/cure*, enquanto do lado subjetivo ficam *illness/healing*. Dessa forma, à medida que a primeira dupla é acionada pela autora para descrever o que seriam processos patológicos/biológicos da doença/cura, a segunda descreve as experiências socioculturais dos pacientes com a doença/cura.

Em termos gerais, Engelbrektsson visava sublinhar que, se para o modelo biomédico a hanseníase era uma doença causada pelo *M. leprae*, para os pacientes, ela era aquilo sentido no corpo e a cura significava o desaparecimento das manifestações da doença, e não a eliminação dos bacilos. Como vimos acima, embora White não tenha manejado exatamente as mesmas ferramentas analíticas, sua análise também estava interessada nas percepções dos pacientes sobre a cura da hanseníase e a forma como contrastavam com a definição do modelo biomédico. As abordagens dessas duas antropólogas são valiosas na medida em que delineiam e destacam a maneira como os sujeitos experienciam a hansení-

ase e seu tratamento. Em sincronia com essas reflexões, também poderia destacar que, para muitos dos meus interlocutores, pessoas afetadas pela hanseníase, o conceito de cura deveria englobar a cura das reações hansênicas e implicar um “não retorno” ao hospital após o término do regime PQT. Todavia, aquilo que está em jogo aqui é o binarismo que subjaz a essas abordagens; a atribuição de uma realidade objetiva à cura biomédica da hanseníase e de uma variedade subjetiva às perspectivas dos pacientes. Conquanto essas análises sejam preciosas na exploração da experiência dos sujeitos, elas deixaram de lado o exame do modelo biomédico da hanseníase e de sua cura. E, ao fazê-lo, mantiveram as hierarquias ontológicas intocadas.

### **Coproduções: partindo de outro ponto de partida**

Conforme destacaram pesquisadoras(es) alinhadas(os) aos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia e Estudos Feministas da Ciência, a dicotomia entre natureza e cultura, ou objetivo e subjetivo, foi tomada como evidente e fortificada através da divisão de trabalho entre disciplinas científicas ao longo do último século. Às ciências naturais foi delegada a tarefa de desvendar os fenômenos naturais (leia-se, os elementos que seriam universais, objetivos, fixos e sujeitos às “leis da natureza”), enquanto às ciências sociais, ficaria a tarefa de investigar os fenômenos sociais (entenda-se, os elementos que seriam culturalmente variados, temporalmente demarcados, subjetivos e contingentes). De um lado, o que seria natural/biológico/fixo/universal e, de outro lado, aquilo que seria cultural/social/relativo/particular. Essa questão é relevante aqui, na medida em que os trabalhos acima explorados trazem essa dicotomia no fundamento de suas análises ao se proporem a refletir sobre as interpretações socioculturais/percepções locais *versus* a doença e a cura biomédica da hanseníase (tomada como elemento objetivo, “natural”).

Cabe retomar que o advento do conceito de *illness*, em meados do século XX, teria legitimado os cientistas sociais a constituir um primeiro espaço de análise dentro da produção de conhecimento sobre processos de doença-saúde. Com ele, criou-se espaço para a análise *social* (*illness*) de fenômenos *biológicos* (*disease*). No entanto, cientistas sociais passariam a criticar a pressuposição de que os médicos detinham o co-

nhecimento da realidade das doenças (*disease*) em contraposição aos significados que os pacientes lhe atribuíam (*illness*). Pacientes e médicos foram, então, postos lado a lado enquanto sujeitos que atribuíam significados às doenças. Ambos tinham suas perspectivas. Não se tratava mais de o médico que acessava a realidade material e objetiva da doença versus os pacientes que atribuíam significados. A questão era colocada da seguinte maneira: “doenças podem estar no interior dos corpos, mas aquilo que é dito sobre elas, não” (Mol, 2002, p. 9, tradução própria). Ou seja, os significados tornaram-se mediadores das concepções de médicos e pacientes, e não apenas dos pacientes.

Todavia, em meio a essas discussões, surgiu um problema. Quando as análises adentram o “reino do significado, a realidade física do corpo ainda é deixada de fora; é, uma vez mais, uma categoria sem marcas” (Mol, 2002, p. 11, tradução própria); ou seja, no mundo dos significados, todos apenas interpretam as doenças, e ninguém está em contato com elas. Ao abordar a variabilidade de significados atribuídos às doenças, as Ciências Sociais teriam aberto mão da materialidade desses fenômenos. A elas ficou atribuída a tarefa de investigar as diferentes perspectivas acerca das doenças, seja de pacientes ou de médicos, enquanto a abordagem da materialidade das doenças permanecia exclusivamente nas mãos de biólogos, médicos e cientistas naturais. Tal abordagem construía um mundo feito de referentes intocáveis (biologia, natureza, etc.), ao mesmo tempo em que se proliferavam os pontos de vista acerca desses referentes (sociedade, cultura, etc.). Ou seja, como se aquilo que é tomado como natural – por exemplo, a biologia das doenças – fossem elementos não mediados pelos contextos, percepções, temporalidades, instrumentos, questões e agendas; como se as Ciências Naturais tivessem o poder de acessar a “realidade real” dos elementos que existiriam *lá fora*, sem qualquer interferência.

Com base nessa discussão, pesquisadoras(es) passaram a demonstrar a maneira como “o natural” e “o social” são produzidos mutuamente ou, na aceção de Sheila Jasanoff (2004), coproduzidos. Ou ainda, como nos acostumamos a dizer, com base nos trabalhos de Donna Haraway (2000) ou de Bruno Latour (1994; 2012), *híbridos*. Ainda que cada uma dessas autoras tenha abordado tal questão de diferentes

maneiras, dialogando com vários problemas e a partir de *locais* distintos, os três trabalhos nos falam sobre a inseparabilidade entre natureza e cultura, ciência e política, objetivo e subjetivo, humano e máquina. Se o conhecimento passou a ser entendido enquanto resultado de uma coprodução, um híbrido, então não fazia mais sentido que as materialidades dos processos saúde-doença fossem relegadas exclusivamente às chamadas Ciências Naturais. Com isso, as Ciências Sociais passaram a refletir sobre o processo de produção de conhecimento e sobre os objetos do conhecimento. As Ciências Sociais passaram a adentrar as *caixas-pretas* daquilo que era apresentado como reflexo da natureza, como produto livre de qualquer interferência humana.

Alinhada a essa linha de pesquisa e inspirada pela concepção de políticas ontológicas (Mol, 2002, 2008), pretendo retomar a questão central deste artigo a partir de uma reflexão sobre o saber técnico-especializado acerca dos processos químico-biológicos decorridos após o contágio do organismo humano pelo agente etiológico da hanseníase, o *M. leprae*. Ao fazê-lo, busco sublinhar categorias, diferenciações, mediadores e escolhas que se enredam na constituição daquilo que chamamos hanseníase e reações hanseníacas. Em outras palavras, colocarei o modelo biomédico da hanseníase e de seu tratamento sobre a mesa de análises da Antropologia, a fim de refletir sobre a escorregadia distinção entre hanseníase e reações, demonstrando a maneira como tais classificações ganham sua robustez performativa através da ação da PQT enquanto tecnologia de governo bacilo-centrada de produção da cura da hanseníase. O objetivo final é sublinhar que tanto a cura quanto a hanseníase não seriam termos que refletem componentes que *já* estão lá fora no mundo, mas que encapsulam elementos heterogêneos que se agregam às suas acontecimentalização. Dito de outra forma, hanseníase e cura da hanseníase *existem* dentro de tempos-espacos específicos que coproduzem a maneira como são performadas.

### **Na mesa de exames da Antropologia: classificações, ordenamentos e mais**

Existem atualmente dois sistemas de classificação de tipos de hanseníase e que, de maneira geral, são utilizados para fins distintos. O primeiro é utilizado pela clínica médica para fins de tratamento e subdi-

vide a hanseníase em apenas dois polos: a Hanseníase Paucibacilar (PB) e a Multibacilar (MP) - subdivisão que mencionei ao falar dos dois tipos de tratamento, no início desse artigo. O segundo sistema classificatório, conhecido como classificação Ridley-Jopling, subdivide a hanseníase em cinco (ou sete) formas contínuas e é considerado mais acurado, porém aplicado em grande parte apenas para fins de pesquisa científica. Interessante destacar que o sistema de classificação clínico foi proposto pela OMS em meados dos anos 1980 enquanto uma forma de facilitar o diagnóstico dos pacientes (Bonamonte et al., 2017). Entendia-se naquele momento que, em muitos lugares do mundo, os instrumentos, os materiais e a expertise necessária para manejar o sistema Ridley-Jopling não estariam disponíveis e, assim, o diagnóstico clínico com apenas duas subclassificações e baseado na contagem de lesões e manchas foi recomendado e implementado pelo mundo.

O sistema Ridley-Jopling classifica a hanseníase nas seguintes cinco formas: Tuberculoide Tuberculoide (TT); Dimorfo Tuberculoide (DT); Dimorfo Dimorfo (DD); Dimorfo Virchowiano (DV); Virchowiano Virchowiano (VV). Ou, tal como é mais conhecido: TT, DT, DD, DV e VV (figura abaixo). Os dois primeiros tipos (TT e DT), aqueles à esquerda, são equivalentes ao tipo clínico Paucibacilar (PB) – e são formas da doença tidas como mais tênues e para as quais é receitado uma terapêutica de seis meses. Já os três outros tipos, à direita (DD, DV e VV), são equivalentes ao tipo clínico MB – e, portanto, seriam aquelas formas mais severas da doença, tendo o tratamento o dobro da duração do primeiro, doze meses. Aqui, quanto mais à direita, maior a taxa bacilar; ou seja, maior o número de bacilos, maior a intensidade.

**TT → DT → DD → DV → VV**

Para ir direto ao ponto, a questão que nos interessa é a seguinte: os diferentes tipos de hanseníase, as diferentes manifestações da hanseníase, “estão diretamente correlacionadas com o perfil imune do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae* (...)” (Brito de Souza, p. 105, 2014). Ou seja, não se trata apenas da taxa bacilar, mas da relação entre bacilos

e sistema imunológico do sujeito afetado. Afirma-se que o diagnóstico da hanseníase do tipo clínico PB indicaria que o hospedeiro (organismo) conseguiu enfrentar e impedir a proliferação desenfreada do invasor (*M. leprae*). Tendo em vista que o PB seria o tipo clínico com uma taxa bacilar baixa, isso indicaria uma alta imunidade do hospedeiro; ou seja, mostraria a força que o hospedeiro teria exercido, impedindo uma alta taxa de proliferação de bacilos naquele organismo. A narrativa oposta é acionada para descrever a relação entre hospedeiro e invasor dos tipos clínicos MB. Por se tratar do tipo com alta taxa bacilar, entende-se que os bacilos não teriam encontrado grande resistência imunológica que impedisse sua contínua proliferação; ou seja, esse indivíduo seria tomado como alguém com uma resposta imunológica baixa (por isso a alta quantidade de bacilos). No que se refere ao sistema Ridley-Jopling, quanto mais à esquerda do espectro, maior a potência do sistema imunológico e menor a quantidade de bacilos. Quanto mais à direita do espectro, menor a agência do sistema imunológico e maior a quantidade de bacilos. Se quisermos fazer uso de uma imagem matemática, poderíamos dizer que se trata de uma relação inversamente proporcional.

As várias manifestações clínicas da hanseníase não se devem a diferentes cepas do *M. leprae*, mas são resultados de variações de respostas dos tecidos hospedeiros à presença do bacilo no corpo. Sujeitos que possuem, ou desenvolvem, uma absoluta resistência ou imunidade ao bacilo, os destroem e não desenvolvem a doença. A maioria da população se enquadra nessa categoria. Em indivíduos que não possuem, ou não desenvolvem, essa resistência, o bacilo produz sinais da doença que variam de acordo com o grau específico de resistência do hospedeiro. Se ela é muito alta, benigna, a forma localizada da doença irá se desenvolver [TT]; no caso contrário, na ausência de resistência, uma forma severa e generalizada irá se desenvolver [VV]. Entre esses extremos, há um amplo espectro de variações de resistência que se reflete nas várias formas intermediárias da doença [DT, DD, DV]. Enquanto os dois extremos do espectro são conhecidos desde tempos remotos e há unanimidade em relação às suas terminologias, surgem dificuldades e diferenças quando se trata das terminologias das formas intermediárias. Por conta disso, ao longo do tempo, diferentes classificações clínicas da hanseníase foram adotadas, cada uma delas baseadas num cri-

tério particular. Atualmente, a classificação Ridley-Jopling é a mais comumente aceita; está baseada no critério imunológico e foi amplamente adotada por todo o mundo, particularmente para fins de investigação (Bonamonte et al., 2017, p. 186, tradução própria).

Tal como essa citação evidencia, aquilo que poderíamos chamar de ‘desenvolvimento do quadro da hanseníase’ – o avanço da doença desde um tipo mais ameno para uma forma mais avançada – não está relacionado exclusivamente aos bacilos, mas à resposta do organismo frente a esses. Tal relação aconteceria da seguinte maneira: quando o *M. leprae* invade um hospedeiro, para utilizar a linguagem bélica recorrente na literatura médica, ele enfrentaria, ou não, a resistência do sistema imunológico. Alguns corpos, com maior resposta imunológica, conseguiriam combater o bacilo-forasteiro, impedindo sua proliferação contínua e intensa - esses entrariam no diagnóstico clínico PB, ou no sistema Ridley-Jopling, como TT e DT (aqueles à esquerda do espectro). Outros, aqueles com baixa resposta imunológica, teriam pouca ou nenhuma força para resistir frente à invasão do poderoso *M. leprae* que, paulatinamente, ganharia território em uma intensa proliferação e progressão - esses entrariam no diagnóstico clínico MB, ou no sistema Ridley-Jopling, como DD, DV e VV (aqueles à direita)<sup>9</sup>.

## **Hanseníase e reações ou hanseníase-reações?**

A hanseníase está diretamente atrelada ao “perfil imune do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae*”, o que significa dizer que o “grau de imunidade varia determinando a forma clínica e a evolução da doença”<sup>10</sup>. Tendo estabelecido essa questão, podemos analisar esse aspecto desde outro ângulo. Como vimos anteriormente, em torno de 30% dos pacientes que já finalizaram o tratamento com a PQT e receberam alta

<sup>9</sup> Cabe destacar que há um certo consenso de que o sistema imunológico de um mesmo indivíduo pode passar de um estado de vigor para um estado de fragilidade. Essa questão aparece na literatura médica associada à alimentação, à depressão e a outros fatores listados como causas da queda da imunidade, tais como “infecções intercorrentes, vacinação, gravidez, puerpério, uso de medicamentos iodados, estresse físico e emocional” (Mendonça et al, p. 346, 2008).

<sup>10</sup> Retirado de Guia de Procedimentos Técnicos: Baciloscopia em Hanseníase. Acesso em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_procedimentos\\_tecnicos\\_corticosteroides\\_hanseníase.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseníase.pdf). Último acesso em agosto de 2020.

por cura podem retornar ao sistema de saúde devido às reações hansênicas, um dos episódios mais dramáticos da hanseníase. Aqui, aquilo que me interessa destacar é o fato de que as reações hansênicas não são fenômenos complementares, complicações extras no desenvolvimento do quadro da hanseníase, mas episódios que podem ser tomados como constituintes da mesma.

A Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (FUAM), centro de referência em hanseníase, disponibiliza em uma plataforma de compartilhamento de vídeos online uma série de vídeo-aulas do Curso de Hanseníase. Trata-se de vídeos oferecidos pela instituição na modalidade de educação a distância e de acesso aberto. Explorando os diversos temas abordados por aquele curso, encontrei uma aula específica sobre reações em hanseníase, ministrada por um médico dermatologista e especialista em hansenologia. Tratava-se da filmagem de uma aula presencial em que o tema das reações foi abordado de forma expositiva e com a participação de um conjunto de estudantes. Ao final daquela aula, o professor convidou os estudantes presentes a tirarem suas dúvidas. Um deles levantou-se, apresentou-se como enfermeiro e lançou a seguinte questão: “quanto tempo depois do contato com o bacilo que as reações começam a aparecer?”. De forma muito didática, o médico respondeu:

O organismo começa a reagir contra o bacilo imediatamente. Essa reação pode ser celular, no caso dos pacientes Paucibacilares, onde os linfócitos já começam a se transformar e limitar a área onde está comprometida. No caso dos pacientes Multibacilares, que não conseguem fazer com que os linfócitos migrem até o local, eles começam a produzir anticorpos. **Então, a reação imunológica já está acontecendo desde o início da doença. O que nós chamamos de reação hansênica nada mais é do que esse fenômeno de uma forma exagerada. Em determinado momento, o organismo vai reagir exageradamente contra os bacilos (...). Então, a reação imunológica é desde o início. A exacerbação desta reação é o que nós chamamos de reação hansênica.** É importante reconhecer essa reação porque, se ela for intensa demais, ela vai destruir o tecido onde essa reação está acontecendo. Se esse tecido é um nervo, o nervo fica destruído permanentemente. Então precisamos equilibrar isso,

precisamos controlar a reação de forma que ela continue acontecendo, mas de forma a não acontecer a destruição intensa do tecido porque, senão, a destruição significa a destruição de nervo e a destruição de nervo significa incapacidade. Destruí os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruí os nervos das mãos, os nervos periféricos cubital e radial, vai acontecer a ‘mão-em-garra’. E assim também nos pés (Diário de Campo: videoaula curso de hanseníase, FUAM, 2018 – grifos meus).

Após algum tempo buscando entender a diferença entre as reações hansênicas e os demais processos bioquímicos da hanseníase, a resposta daquele professor finalmente ofereceria a pista que faltava. As reações deflagradas pelo sistema imune desde o início da infecção eram também as reações (exacerbadas) que atingiam os pacientes antes, durante e depois do tratamento PQT. A resposta do sistema imune que provocava a perda da sensibilidade em determinados pontos do corpo (um dos primeiros sintomas da hanseníase) era também aquela que provocava plastrões, que impulsionava o aparecimento súbito de nódulos inflamatórios dérmicos ou subcutâneos, ou a diminuição da capacidade funcional (alguns dos sintomas atribuídos às reações hansênicas). Da mesma forma que os diferentes tipos de hanseníase não resultavam de diferentes cepas do *M. leprae*, mas faziam parte de um sistema de classificação fundamentado na *intensidade* da taxa bacilar (diretamente ligada à resposta imunológica), a diferença entre as *reações hansênicas* e as *reações* do sistema imune, que aconteciam desde o início, era de intensidade. Finalmente ficaria claro que, conquanto pudessem envolver certos processos e entidades bioquímicas variadas, tratava-se, grosso modo, de uma diferença de intensidade, e não de qualidade.

Ao explorar essas questões, minha intenção é destacar a maneira como se constitui a divisão performativa entre a invasão do *M. leprae* no organismo (a infecção) daquilo que seria a resposta do sistema imunológico à presença do *M. leprae* (as reações/reações hansênicas). O sistema imunológico de um sujeito com hanseníase estaria, desde o começo da infecção, reagindo contra os bacilos. Se, em algum momento, essa reação se tornar exacerbada – o que será definido pelos sintomas manifestados –, então a esse quadro clínico será atribuída a categorização de reação hansênica. Em certo sentido, portanto, poderíamos dizer que a hanseníase seria um elemento que *acontecimentaliza* no enredamento entre o *M.*

*leprae*, o organismo hospedeiro e a reação do sistema imunológico. Ou ainda, em outras palavras, a infecção e a reação (ou ausência de reação) acontecem juntas e compõem isso que chamamos hanseníase; ou seja, a hanseníase seria também hanseníase-reações, tudo junto com hífen.

A Hansenologia, enquanto conhecimento científico, deixa de ser tomada aqui como um meio ou instrumento de acesso a uma natureza imanente da hanseníase para ser abordada como um conjunto de práticas de coprodução que enredam uma série de elementos heterogêneos, tais como classificações, bacilos, intervenções, corpos, etc. A “alta por cura”, após a finalização da PQT, aciona a separação dos termos daquele contínuo de intensidade e performatiza uma doença que foi curada (hanseníase) *versus* aquela que é tida como suas complicações (reações hanseníicas). Trata-se, argumento aqui, de uma intervenção sobre a forma como *a hanseníase se torna realidade*. Como resultado, os sujeitos afetados pela hanseníase, que desenvolvem episódios reacionais pós-alta por cura, são interpelados por uma narrativa biomédica que lhes assegura que a hanseníase foi curada – e que, portanto, aquelas dores, inchaços, manchas, febres e demais sintomas que estão enfrentando no pós-alta são diferentes e não fazem parte da mesma ‘coisa’ que as dores, inchaços, manchas e febres que enfrentavam antes da alta. Ou seja, é através da PQT, enquanto tecnologia terapêutica de produção da chamada alta por cura, que as reações hanseníicas ganham uma realidade desagregada daquilo que chamamos hanseníase.

### **Vida e morte do bacilo: a alta por cura**

Durante uma das minhas incursões a um centro de pesquisa em hanseníase, tive a oportunidade de entender um pouco melhor sobre a atuação da PQT no organismo hospedeiro. Durante a semana que passei naquela instituição, realizei uma série de entrevistas abertas no setor de pesquisa com profissionais de diversas áreas, tais como Farmacologia, Genética, Imunologia, Psicologia, entre outros. Durante todas as minhas entrevistas, sempre trazia à tona uma pergunta específica: “o que são as chamadas reações hanseníicas?”. Aos poucos, fui familiarizando-me com aquele cenário cheio de células, antígenos, fagocitose e outras entidades do saber biológico.

Numa manhã de campo, bati à porta de um dos pesquisadores, conforme havíamos combinado no dia anterior. Doutor em Farmacologia, meu entrevistado era um senhor simpático, paciente e bastante atencioso. Durante uma hora e pouco, indaguei-lhe sobre diversos processos biológicos envolvidos na transmissão, acometimento e tratamento da hanseníase. De maneira didática, sabendo que não conversava com alguém com formação nas áreas biológicas, ele buscava metáforas e maneiras de fazer-me entender os aspectos considerados mais técnicos que envolviam as minhas perguntas e o tema da nossa conversa. Foi entre uma pergunta e outra que passamos a tratar da ação da PQT, e ele me explicaria que, após o início do tratamento com a PQT, o *M. leprae* inteiro (o bacilo vivo) era fragmentado (morto) e esses “pedaços de bacilo” (os fragmentos) atuavam como “antígenos”: eles estimulavam o sistema imunológico que, por sua vez, liberava mediadores químicos que danificavam vários tecidos, causando inflamação, dor e febre.

A ideia seria mais ou menos a seguinte: quando a PQT destrói o bacilo invasor, fragmentando-o, o sistema imunológico, até então de mãos amarradas frente à potência do poderoso *M. leprae*, perceberia o inimigo enfraquecido e tomaria um grande fôlego, partindo para o ataque com toda a sua força. O problema começava aqui: quando o sistema imunológico do hospedeiro partia para o ataque, ele não só atingia e eliminava apenas os bacilos (e fragmentos de bacilos), como também liberava uma “cadeia de mediadores químicos” que atingia e danificava os tecidos. Como vimos anteriormente na videoaula, se esse tecido é “um nervo, o nervo fica destruído permanentemente”, se destruir “os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruí os nervos das mãos (...) vai acontecer a mão-em-garra. E assim também nos pés”. Ou seja, essa reação exacerbada do sistema imune atingiria aquilo que está em volta, e não apenas bacilos ou fragmentos de bacilos.

Talvez, para alguma leitora ou leitor que está chegando agora nesse tema, toda essa discussão possa parecer de alguma forma abstrata. Pois bem, vejamos o exemplo que aquele pesquisador me ofereceu: um sujeito procura o serviço de saúde por conta de algumas manchas que apareceram em seu corpo. Ele não estava com dor, desconforto, ou nada além daquelas manchas que eram opacas e, no local, não havia sensibili-

dade (tática ou térmica). Esse sujeito, então, realiza o exame clínico. Em seguida, vem o diagnóstico: hanseníase! Tal como é definido pelo protocolo, após o diagnóstico é iniciado o tratamento com o regime PQT de seis meses ou um ano. Tendo iniciado o tratamento, a PQT faz o quê? Ela atua matando o invasor! Mas, como meu entrevistado explicou naquela manhã: “tal como nós, quando o bacilo morre, ele não desaparece simplesmente; ele começa a se degradar”. Esse bacilo degradado - os fragmentos - são entendidos pelo organismo como antígenos e estimulam a resposta imunológica. Ou seja, *BOOM!* O paciente que chegou com algumas manchas pelo corpo retorna ao hospital, algum tempo depois de iniciar o tratamento, “parecendo uma jabuticabeira, todo cheio de nódulos, com espessamento da pele, muita dor e febre”, completou meu entrevistado. Em outras palavras, para parte dos pacientes, a PQT pode atuar como uma espécie de estopim para uma guerra entre bacilos e sistema imunológico, que tem como característica deixar feridos de ambos os lados (atinge bacilos, mas também atinge tecidos).

É preciso chamar a atenção, entretanto, que, apesar dessa história narrar um episódio reacional deflagrado a partir da ingestão da PQT, as reações hansênicas podem ocorrer independentemente da PQT – afinal, como já vimos, o sistema imune está atacando e fragmentando bacilos desde o início da infecção, e essa reação pode ser tênue ou ocorrer de forma exacerbada antes, durante ou depois da PQT. O exemplo oferecido por aquele pesquisador, contudo, introduz uma questão que ainda não havia explorado até aqui. Os episódios reacionais ocorrem na presença de bacilos vivos ou mortos (inteiros ou fragmentados). Isso significa afirmar que a morte do bacilo não implica um desfecho para a guerra, e os episódios reacionais podem seguir ocorrendo independentemente. Eles podem acontecer durante o tratamento, tal como o exemplo acima, mas também podem ocorrer antes de iniciar a PQT e muito tempo depois de seu término. A PQT poderia ser entendida como uma arma de matar bacilos, mas o sistema imunológico seria acionado tanto na presença dos bacilos vivos quanto dos bacilos mortos, ambos tidos pelo sistema imune como antígenos a serem atacados.

Ainda durante a minha entrevista com aquele pesquisador, indaguei-lhe sobre a questão da alta por cura. Em específico, comentei sobre

a minha experiência de campo e as entrevistas com pacientes e funcionários de hospitais, chamando atenção para o tema dos questionamentos sobre o conceito de cura com que me havia deparado. Para minha surpresa, ele não se mostrou nada surpreso e respondeu: “Eu também me pergunto”. E seguiu: “para a OMS, a cura é quando não tem mais bacilo vivo. O quadro reacional faz parte da cura da infecção [porque ele atua dizimando bacilos vivos/mortos], mas não da doença em si”. Para ele, a PQT atuava interrompendo a infecção, mas a doença não seria apenas a infecção. “Daí você me pergunta se vale a pena dar a PQT? Sim! Senão o paciente vai ficar transmitindo bacilos”, completou.

Conforme já demonstrei em outro lugar (Maricato, 2019), a introdução do regime PQT e seu enredamento às chamadas Campanhas de Eliminação da Hanseníase, impulsionadas pela OMS a partir da década de oitenta, gerou uma situação inusitada: ela delimitou uma diferença baseada na vida e morte dos bacilos enquanto critério de definição da cura da hanseníase. No entanto, como vimos exaustivamente até aqui, a hanseníase-reações, como uma patologia que se constitui no enredamento entre bacilos e hospedeiros, independe da vida e morte dos bacilos. Com a PQT, os bacilos não se proliferam mais, a intensificação da taxa bacilar é freada, e o sujeito deixa de transmitir a doença. Todavia, para parte daqueles que já foram afetados por ela, essa história não termina ali, mas pode ganhar outros capítulos cheios de idas e vindas por entre serviços de saúde, que frequentemente são enquadrados como ‘complementares’, enfrentando quadros de saúde para os quais as drogas atualmente disponíveis apresentam intensos efeitos iatrogênicos (Nabarro et al., 2016). Como bem demonstrou a antropóloga portuguesa Alice Cruz (2016), o desenvolvimento do novo regime PQT, em meados da década de 1970, atendia os anseios por uma tecnologia de proteção da chamada população sadia; ou seja, o novo tratamento nasceu enquanto projeto de controle da transmissão. Ainda nessa direção, é interessante notar que, embora a hanseníase seja considerada uma doença crônica, sua gestão no Brasil está alocada sob o comando da Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis no Ministério da Saúde.

Se retomamos a discussão em torno das abordagens dualistas que contrapunham o tratamento biomédico às perspectivas dos pacientes, podemos dizer que, a despeito daquilo que é sugerido, o conceito de cura da hanseníase não pode ser considerado como um elemento objetivo, *puramente biológico* e livre de valores e escolhas. O conceito de cura da hanseníase está intrinsecamente formado no enredamento entre processos biológicos e decisões políticas; ou seja, é coproduzido no enredamento entre as materialidades do processo patológico e o contexto temporal, geopolítico e social e suas questões e agendas. Ele está diretamente atrelado ao projeto global de mensuração/enumeração dos sujeitos diagnosticados com a hanseníase que deixaram de transmitir a doença. Trata-se, sugiro, de uma tecnologia de governo bacilo-centrada, vinculada ao projeto de eliminação dessa patologia que, desde os anos oitenta, tem moldado as políticas globais e locais de hanseníase, elevando o controle epidemiológico à posição de alvo principal. Ao responder ao projeto de quebra da cadeia de transmissão, a cura da hanseníase tem como uma de suas consequências performar uma separação entre pacientes em tratamento para hanseníase e pacientes curados da hanseníase, enfrentando episódios reacionais.

## Conclusões

Neste artigo demonstrei que o modelo biomédico da hanseníase se constitui no enredamento entre bacilos e sistema imunológico (aquilo que chamei de hanseníase-reações), mas que a conclusão do regime de tratamento padrão da hanseníase *performa* uma separação entre o que seria a infecção e a reação do sistema imunológico. Aquilo que seria constituinte da hanseníase (as reações), deixariam de ser categorizadas como hanseníase para serem enquadradas como casos de reações hanseníase do pós-alta por cura da hanseníase. Partindo de uma abordagem focada nas práticas, minha intenção era destacar que a cura da hanseníase resulta de uma combinação entre a determinação de um diagnóstico (hanseníase PB ou MB, ou seus equivalentes do sistema Ridley-Jopling), uma tecnologia de eliminação de bacilos (PQT) e uma temporalidade (6 ou 12 meses de tratamento). A cura inicia no diagnóstico, transcorre o tratamento e finaliza com a notificação do término

da terapêutica pelos profissionais de saúde. É a caneta ou o teclado do computador que adiciona mais um paciente à lista daqueles que finalizaram o tratamento PQT, que encerra o processo e traz à ‘cura’, à realidade. É no enredamento entre o conhecimento biomédico e as políticas de saúde que a bifurcação entre hanseníase e reações é performada – que a diferença entre bacilos vivos e mortos se torna zona limite entre um paciente curado e um paciente em tratamento.

A cura da hanseníase foi tomada como o modelo universal, imparcial, objetivo e atemporal, enquanto os questionamentos dos pacientes sobre a cura foram explorados como elemento culturalmente variável, parcial e temporalizável; uma questão de perspectiva. Porém, tais abordagens, direcionadas a explorar as percepções subjetivas e o modelo dos pacientes sobre a cura da hanseníase, deixaram de explorar as escolhas, as classificações e os instrumentos que trazem *à vida* aquilo que chamamos de modelo biomédico da hanseníase e de cura biomédica da hanseníase. Ao colocá-las sob a mesa de análise da Antropologia, minha intenção foi produzir algo que irei chamar provocativamente de “estranhamento do familiar”; ou seja, transformar aquilo que era tomado como natural e objetivo em um elemento singular, localizável e historicizável.

O objetivo final foi demonstrar que a distinção entre hanseníase e reações hanseníacas - entre paciente em tratamento e paciente curado - é algo escorregadia, ganhando sua robustez performativa através da ação da PQT – uma tecnologia bacilo-centrada de produção da cura que está desde seus primórdios enredada no projeto de eliminação dessa doença do espaço público, mas que, não necessariamente, oferece uma resposta final para aqueles que já foram afetados. Trata-se, em certo sentido, de uma reflexão acerca da maneira como se declara o ‘fim’ de algo que, em grande parte, se apresenta como continuidade. Atribuir uma categorização objetiva à cura biomédica da hanseníase, em contraste às perspectivas subjetivas dos sujeitos, é embarcar nessa fábula do fim da narrativa oficial, que tem como efeito principal hierarquizar ontologias e invisibilizar as questões ainda em aberto que envolvem o tratamento da hanseníase enquanto uma doença crônica.

## Referências

ANDRADE, A. R.; NERY, J. A. Episódios Reacionais da Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase: Avanços e Desafios*. Brasília: UNB, p.189-214, 2014.

BOWKER, G.; STAR, S. *Sorting things out: classifications and its consequences*. Cambridge: MIT Press, 2000.

BRITO DE SOUZA, V. N. Imunologia da Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase: Avanços e Desafios*. Brasília: UNB, p.105-130, 2014.

CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 25-44, 2016.

DINIZ, D. *Zika em Alagoas: a urgência dos direitos*. Brasília: Letras Livres, 2017.

BONAMONTE, D.; et al. (Org). *Mycobacterial Skin Infections*. Cham: Springer, p.153-276, 2017.

ENGELBREKTSSON, U. *Challenged Lives*. A Medical Anthropological Study of Leprosy in Nepal. Acta Universitatis, Gothoburgensis, Goteborg, Sweden, 2012.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.

HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: SILVA, T. (Org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, p. 33-118, 2000.

JASANOFF, S. The idiom of co-production. In: JASANOFF, S. *States of knowledge: the co-production of science and social order*. New York: Routledge, p. 1-12, 2004.

LATOUR, B. *Jamais Fomos Modernos*. São Paulo: Editora 34, 1994.

LATOUR, B. *Reagregando o Social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede*. Salvador/Bauru: Edufba/Edusc, 2012.

MARICATO, G. *História sem fim: Sobre dobras e políticas ontológicas de um 'mundo sem hanseníase'*. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

MENDONÇA, V; MELO, G; TEIXEIRA, A. Imunologia da hanseníase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 83, n. 4, p. 343-350, 2008.

MOL, A. *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, A. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J. A.; ROQUE, R. *Objetos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, p. 63-77, 2008.

NABARRO, L.; et al. The use of steroids and thalidomide in the management of Erythema Nodosum Leprosum; 17 years at the Hospital for Tropical Diseases, London. *Leprosy Review*, v. 87, p. 221-231, 2016.

NUNES, J.; PIMENTA, D. A epidemia de zika e os limites da Saúde Global. *Lua Nova*, São Paulo, n. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, C. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase: Avanços e Desafios*. Brasília: UNB, p.259-296, 2014.

PORTO, R.; MOURA, P. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e microcefalia. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, v. 3, n. 2, p. 158-189, 2017.

RODRIGUES, A.; et al. Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. *Hansenologia Internationalis*, v. 25, n. 1, p. 7-16, 2000.

WHITE, C. *An Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil*. Rutgers: University Press, 2009.



## DE CORPOS UNIVERSAIS A CORPOS REFRAATÓRIOS: BRANQUITUDE E EFEITOS RACIAIS DAS TECNOLOGIAS BIOMÉDICAS

Tatiane Pereira Muniz

As produções científicas voltadas para o diagnóstico e a intervenção biomédicos são, por excelência, espaços de normalização que operam em consonância com um conjunto de ideais regulatórios (Butler, 1999)<sup>1</sup> formulado de modo a conformar a população, definindo padrões de normalidade e desvio, bem como do que é desejável ou abjeto. A raça é um dos marcadores que normatizam este processo de diferenciação entre os corpos e é sobre o qual me debruçarei neste artigo. O meu argumento é que, uma vez que o ideal regulatório racial é o parâmetro branco, tomado como universal, os procedimentos médicos empregam como referência de normalidade as respostas da população branca a tais procedimentos. Deste modo, as demais populações, que não respondem ou que respondem de modo diferente, são tomadas como desviantes da expectativa de normalidade ou refratárias a determinadas intervenções.

É comum, nos estudos sobre especificidades raciais em saúde, no Brasil, serem enfatizadas as consequências da desigualdade de acesso, devido aos processos de exclusão promovidos pelo racismo (Oliveira, 2003; Werneck; Batista; Lopes, 2012; Chor Maio; Monteiro, 2010). Isto se justifica, porque o direito à saúde é uma das principais pautas das agendas dos movimentos negros no país, constituindo importante arena de disputa política, especialmente por ser um dos campos por meio do qual se operam os processos biopolíticos de governo dos corpos. Entretanto, pouca atenção tem sido dada ao modo como se produzem tais diferenças em nível somático e ao papel da infraestrutura biomédica nesse processo. Ao longo deste artigo, conferirei atenção especificamen-

<sup>1</sup> Judith Butler (1999), pensando sobre a materialização do sexo, recupera a noção de ideal regulatório de Michel Foucault, explicando-a nos termos de uma força regulatória que se manifesta como uma espécie de poder produtivo, o poder de produzir — demarcar, fazer, circular, diferenciar — os corpos que ela controla. Assim, o “sexo” é um ideal regulatório cuja materialização é imposta: esta materialização ocorre (ou deixa de ocorrer) através de certas práticas altamente reguladas. Em outras palavras, o “sexo” é um constructo ideal que é forçosamente materializado através do tempo. Ele não é um simples fato ou a condição estática de um corpo, mas um processo pelo qual as normas regulatórias materializam o “sexo” e produzem essa materialização através de uma reiteração forçada destas normas”. Tal formulação faz sentido para pensar os processos de materialização da raça sobre os quais me debruço neste artigo.

te à população negra, em relação ao ideal regulatório da branquitude, para demonstrar o argumento de que as tecnologias de diagnóstico e intervenção em saúde estão investidas da normalização racial, a despeito do silêncio sobre o assunto no campo biomédico.

Nessa perspectiva, torna-se necessário olhar para a inscrição da raça no corpo, mas, sobretudo, para os seus processos de introjeção por mediações biotecnológicas; isto é, atentando para o modo como os processos de racialização, exteriores aos corpos dos indivíduos, levam-nos finalmente a apresentar particularidades que são igualmente racializadas por força da diferenciação dos procedimentos biomédicos. Essa perspectiva de análise subverte a ideia de essencialismo racial determinado *a priori*, para pensar a raça como efeito material da intervenção, ou da falta de intervenção médica. Sobretudo da falta!

Foi na perspectiva de apreender as diferentes performances<sup>2</sup> da raça entre profissionais da Biomedicina que busquei me aproximar tanto de espaços de produção de conhecimento quanto de intervenção, na minha investigação do doutorado, realizada na cidade de Porto Alegre, entre os anos de 2016 e 2019. Interessava-me saber como os profissionais deste campo operacionalizavam uma dimensão somática deste objeto, ao mesmo tempo em que negavam sua materialidade biológica. Durante o trabalho de campo, era comum eu ouvir que a raça não tinha importância médica, afinal de contas, conforme as narrativas dos profissionais, o campo não consideraria a realidade biológica da categoria.

A recusa em encarar a materialização biológica da raça – apesar das evidências somáticas de adoecimento específico, compreendidas de forma racializada – resulta da interdição de se falar da categoria no campo da Biologia e da Biomedicina, já que isso se converteu em tabu (em virtude dos projetos eugênicos empreendidos pelo racismo científico e pelo Holocausto), especialmente a partir da década de 1950, quando a UNESCO emitiu uma Declaração<sup>3</sup> negando o caráter biológico da raça. A interdição discursiva, no entanto, não significou a supressão da raça das práticas nem das narrativas biomédicas cotidianas ou das

---

2 Utilizo, ao longo do texto, a noção de performance de Annemarie Mol (2008) para me referir a um modo específico de engajamento com a realidade, diferente das abordagens perspectivistas e construcionistas, conforme desenvolverei mais adiante.

3 *Statement on "race"*. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000156945?posInSet=9&queryId=ada8ded0-099a-4bd5-a1f8-e82b030a5253>>. Acesso 30 de ago. 2020.

publicações do campo. O que se assiste, desde então, não é à descrença coletiva na raça enquanto categoria que não importe nas questões de saúde, mas ao constrangimento de pautá-la biologicamente ou à decisão de manejá-la à conveniência da ocasião – quando são realizados estudos multicêntricos (em várias regiões), quando a literatura descreve determinada condição de saúde como prevalente em determinado grupo, ou ainda, quando é necessário seguir as prescrições da comunidade científica internacional no que tange à consideração das especificidades da miscigenação brasileira.

Este constrangimento de pautar a raça é fruto tanto das referidas interdições, quanto da reprodução do imaginário de que somos todos miscigenados no Brasil. Este imaginário contribui significativamente para a sustentação do mito da democracia racial, comprometendo o enfrentamento do racismo no país. Os estudos sobre branquitude vão enquadrar tais constrangimentos, silenciamentos e interdições naquilo que Maria Aparecida Bento (2002) chamou de pacto narcísico dos brancos para a manutenção da ordem estabelecida e do privilégio branco. Interessa-me, neste artigo, explorar como a branquitude opera na racialização e normalização dos corpos via biotecnologia e como, neste sentido, os corpos brancos são privilegiados no acesso às intervenções biomédicas, em detrimentos dos outros.

### **A raça branca como ideal regulatório da Biomedicina**

A despeito das poucas ocasiões em que a raça é *expressamente* demandada nas práticas biomédicas, o meu argumento, pautado no que acessei no trabalho de campo, é o de que a raça está o tempo todo regulando o campo, mesmo quando não se menciona uma abordagem racial da saúde. Isto porque, mesmo quando prevalece o silêncio sobre a categoria, é a noção de raça branca que está sendo considerada e operacionalizada no cotidiano destas práticas. Ou seja, porque a ideia de raça branca se constitui como neutra, e não é significada como raça, tudo o que se produz no campo biomédico, de modo aparentemente desracializado, na verdade é racializado, na medida em que se direciona para a população branca, tomada como universal – ou “população em geral”, conforme é mais recorrentemente referida na área da Saúde.

A compreensão do deslizamento semântico entre a noção de neutralidade ou universalidade branca e de “população em geral” não é tão fácil no contexto brasileiro, porque, quando se fala de população brasileira, o nosso imaginário remete imediatamente à noção de miscigenação ou mistura das raças, característica amplamente compartilhada como um traço da identidade nacional. Entretanto, quando adentramos os espaços de produção de conhecimento da Genética Médica populacional, por exemplo, ou observamos os parâmetros de normalização empregados na clínica, constatamos que é sempre em relação a uma noção de “população branca” que o conhecimento sobre as demais populações é produzido.

Neste ponto, é importante observar que a fronteira entre as noções de raça e população ficam borradas quando se consideram algumas matrizes populacionais empregadas nas investigações biomédicas, especialmente quando se incorporam categorias empregadas nos estudos realizados em outros contextos para compreender a população brasileira: populações europeias são lidas como brancas ou caucasoides, e populações africanas, como negras ou afro-brasileiras.

O que é considerado negro e branco no Brasil, nestas pesquisas, o é em relação a estes parâmetros populacionais, também chamados de populações parentais (europeia, africana e ameríndia ou nativo-americana). Assim, quando se diz que “a população negra tem baixa contagem de neutrófilo”, está-se referindo às populações africanas ou afro-americanas – consideradas nos estudos realizados na Europa e nos Estados Unidos – e, comparando-as às taxas consideradas normais, à “população em geral”, brasileira. Acontece que a “população em geral” no Brasil é majoritariamente negra, apesar de esta generalidade ser discursivamente construída como branca. Nessa perspectiva, a noção de população em geral, mobilizada pelas investigações e interpretações biomédicas, diz menos respeito a uma representação quantitativa da população brasileira, e de sua ontologia, do que a uma abstração racial do destinatário, para quem é produzido o saber biomédico.

Assim, a referência ao parâmetro branco é mais comum na pesquisa biomédica, enquanto, na clínica, este fica subsumido à noção de população em geral. Se olharmos com atenção para o resultado dos

nostros exames clínicos laboratoriais, constatamos que alguns deles vêm seguidos da observação de que, se o paciente é negro, deve-se proceder a uma espécie de calibragem racial no momento de interpretá-los, multiplicando-os por um índice recomendado por alguma comunidade científica norte-americana ou europeia. Não se menciona que as taxas de referência empregadas como parâmetros de normalidade sejam aquelas apresentadas por pessoas brancas; somente acessamos estas informações quando procuramos investigar como se chega a tais parâmetros de normalidade.

Com a imersão nas práticas dos profissionais, e por meio da consulta à literatura sobre recrutamento e triagens clínicas de pacientes para a participação em pesquisas biomédicas, acessei mais profundamente aquelas informações. Deste modo, tomei conhecimento da criação de um banco de perfil genômico brasileiro com o qual se buscava justamente suprir as lacunas de dados produzidos sobre a nossa população que, segundo a geneticista responsável, é sub-representada nos bancos internacionais. A consulta à literatura também me permitiu verificar que existe um campo de debates e disputas em torno da racialização e da representatividade de determinadas populações nos ensaios clínicos (Epstein 2007, 2008; Fisher, 2007; Lee, 2005; Silva, 2018).

Com isso quero argumentar que a transposição das classificações empregadas na Europa e nos Estados Unidos como parâmetros para a população brasileira apresenta uma série de problemas: 1) desconsidera-se que a classificação de um indivíduo em um grupo populacional (racializado), conforme a biologia, diz respeito ao compartilhamento de dieta e meio ambiente específicos (localizados geograficamente); 2) a população branca, tomada como referência do que é geral para o contexto internacional, não é representativa do que seria a “população em geral” brasileira<sup>4</sup>; 3) o que se considera “população negra”, nas taxas de referência importadas, refere-se a africanos ou afro-americanos (genericamente) – e nas quais a população negra brasileira não está representada; apenas para citar alguns.

As especificidades brasileiras só são representadas quando os estudos são conduzidos no Brasil e os parâmetros estrangeiros são revisados,

---

4 Apesar do imaginário coletivo acerca da miscigenação da população brasileira, os parâmetros biomédicos seguem, em geral, protocolos internacionais nos quais a referência se compara às variações das populações não europeias àquelas das populações europeias (não raro, referidas como brancas e caucasoides).

o que nem sempre acontece<sup>5</sup>. Desse modo a população negra brasileira é tomada como equivalente à população africana ou afro-americana e sempre comparativamente à população europeia (caucasóide, branca). O que quero chamar atenção, no fim das contas, com estas ponderações, é para o fato de que a população negra brasileira não dispõe de um parâmetro de normalidade e desvio que considere suas próprias especificidades, mas é sempre comparada a uma abstração racial do que seja o negro, importada de outro lugar, e sempre em relação à norma branca de como deve se comportar o organismo de um *Homo sapiens sapiens*.

### **Diversidade biológica x vulnerabilidades sociorraciais: distintas performances co-produzindo a raça**

Certa vez, logo quando iniciei minha pesquisa de campo, uma interlocutora da Genética provocou-me: “*não sei por que vocês antropólogos, que celebram tanto a diversidade cultural, demonizam a diversidade biológica*”. A noção de diversidade do ponto de vista genético diz respeito à variabilidade dentro de uma mesma espécie e entre espécies. Por exemplo, o *Homo sapiens sapiens* compartilha mais de 99% dos genes, entretanto pode haver distinções na codificação destes genes que alterem a sua expressão. Estas distinções podem estar associadas a algumas vantagens e desvantagens adaptativas ou a algumas doenças, mas não necessariamente ser uma variação patológica. Nos estudos das variações entre grupos populacionais, tais grupos continuam sendo classificados em categorias que remetem à velha gramática das taxonomias raciais, apesar da expectativa de que o mapeamento do genoma humano oferecesse outros parâmetros de classificação que não o racial; isto é, uma vez que as classificações passariam a ser relacionadas a variações genômicas e moleculares, e não somente à aparência física (conforme entendemos historicamente a noção de raça, pelo menos no Brasil), esperava-se que o desenvolvimento da Genômica tornasse a noção de raça obsoleta.

No entanto, as categorias raciais continuam a ser empregadas. O modo de interpretar estas diferenças é que muda um pouco. No ra-

---

5 A busca pela redefinição destes parâmetros, bem como por representatividade na produção destas referências, foram objeto dos relatos dos meus interlocutores, assim como também são objeto de disputas políticas, conforme evidenciam as pesquisas de Elena Gonzalez (2012) e Steven Epstein (2007).

cismo científico, buscava-se provar a inferioridade racial, definindo as características físicas das raças consideradas inferiores ou degeneradas como anormais. Atualmente não se faz essa associação imediata entre raça e degeneração, mas se continua empregando as características associadas ao branco como parâmetro de normalidade. Também o modo de interpretar as variações entre os grupos populacionais sofre algumas transformações, isto é, apesar das noções de normal e patológico ainda estarem presentes, consideram-se tais variações em termos de vantagens e desvantagens adaptativas, que são lidas conforme um gradiente entre normal e patológico.

Desse modo, conforme orientações do *Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants* (RICHARDS, 2015), do *American College of Medical Genetics and Genomics* (ACMG), seguidas pelos geneticistas clínicos brasileiros, tais variantes devem ser interpretadas como *patogênicas*, *provavelmente patogênicas*, *provavelmente benignas* e *benignas*, admitindo-se ainda a existência de *variáveis de significado incerto* (isto é, que ainda não foram descritas pela literatura). É interessante observar que, apesar destas variações genéticas entre diferentes grupos populacionais informarem, por exemplo, as taxas de referências dos exames clínicos laboratoriais, essa fluidez entre a normalidade e o desvio não se reproduz mais amplamente em outras áreas clínicas, na elaboração de diagnósticos e na intervenção; nestas o normal e o patológico aparecem de forma mais estabilizada, e os parâmetros de normalidade, menos passíveis de questionamento.

Aquela provocação da geneticista acompanhou-me durante toda a pesquisa, porque sua angústia, de certo modo, alinhava-se à minha, isto é, de que talvez as coisas não estivessem tão separadas. Nosso elo estava na ideia de “diversidade”. Entretanto, a distinção de nossas perspectivas estava no modo como percebíamos a realidade dessa diversidade: enquanto a narrativa da geneticista parecia sugerir uma noção que remetia a entidades ontológicas, dadas na natureza, o conceito de diversidade que eu estava mobilizando aproximava-se mais da perspectiva de “coprodução” (Jasanoff, 2004). Isto é, eu admitia uma dimensão material para a diferenciação populacional (e seu deslizamento semântico para raça), mas esta materialidade, tomada como natural, também era cultural.

Na verdade, o modo como tenho pensado a raça subverte essa fronteira entre o natural e o cultural, para tomá-la enquanto efeito de articulações entre elementos entendidos como pertencentes aos dois domínios (Barad, 2003; Fausto-Sterling, 2002; Latour; Woolgar, 2012). Neste sentido, a materialização da diversidade só seria possível enquanto efeito material semiótico tangível, mas somente inteligível por meio das diversas maneiras de performá-lo. Ou seja, no modo como eu compreendo a noção de diversidade biológica, esta não seria apenas uma entidade dada pela natureza, mas produzida por diferentes modos de engajamento com ela. Neste sentido, existiria uma materialidade biológica para a raça, mas que é informada pelo modo como o racismo produz e introjeta a raça nos corpos.

A noção de performance que emprego, ao longo da discussão, é tomada de empréstimo de Annemarie Mol (2008) e de sua reflexão sobre a Ontologia Política. Juntamente com as noções de “processos de materialização”, “multiplicidade” e “versões”, tal conceito compõe o arsenal de categorias de análise e engajamento dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia (ESCT) que subvertem um *status* ontológico fixo dos objetos para tomá-los de modo mais fluido e relacional (Haraway, 1995; Law; Mol, 1994; M’Charek, 2010; 2013; 2014). Deste modo, tais objetos são considerados na conexão com outras materialidades mobilizadas em circunstâncias práticas específicas, que interferem na constituição de diferentes versões. Isto é, falar em versões de um objeto significa dizer que em cada circunstância em que ele é mobilizado, diferentes conexões são articuladas para lhe conferir materialidade; assim, diferentes versões emergem de diferentes maneiras de performá-lo.

Essa forma de abordagem e engajamento com os objetos inscreve-se no que Annemarie Mol define por “Ontologia Política”. Quando falo em engajamento com os objetos, o faço em congruência com a noção de performance de Mol (2008), na qual a prática do agente é mais um elemento que interfere na materialização das versões dos objetos performados.

Feitas estas considerações, convido a leitora e o leitor a pensar em condições de saúde, mais amplamente referidas como prevalentes na população negra (como por exemplo, a anemia falciforme e a hiperten-

são arterial), para refletir sobre como se chega à tal correlação entre raça e saúde. De que raça se está falando, se a sua materialidade biológica é sistematicamente refutada?

Os argumentos que enfatizam os efeitos do racismo e das condições socioeconômicas na saúde recorrem aos determinantes sociais (vulnerabilidades) como causa explicativa da correlação raça-saúde. Conforme a abordagem epidemiológica, a raça figura como uma variável estatística que visa dar conta das iniquidades de acesso, considerando-a como determinante social em Saúde. A raça também figura nos cálculos de incidência e prevalência, constituindo um indicador importante para caracterizar a morbimortalidade de algumas doenças entre diferentes populações. Tais formulações da epidemiologia são fundamentais, porque é a partir desses dados que se formulam políticas públicas para populações mais vulneráveis. Entretanto, se buscamos indagar mais profundamente sobre as explicações de especificidades raciais de doenças que seriam geneticamente determinadas ou sobre as eventuais especificidades raciais de processos bioquímicos, que distinguem o curso (bem como a maior ou menor agressividade) de determinadas doenças e as diferentes respostas (racializadas) aos medicamentos, as explicações sociais para a determinação dos processos de saúde-doença parecem não ser suficientes.

É nesta dobra analítica que residem os tabus, constrangimentos e temores quanto ao enfrentamento da eventual materialidade da raça e à sua possível naturalização e essencialização. Entretanto, uma vez que minha experiência de campo evidenciou que a abordagem biológica da raça nunca foi abandonada na prática, é importante, sim, atentarmos para modo como esta versão (biológica) do objeto (raça) tem sido performada, porque negligenciar esta realidade, por mais legítimas que sejam as hesitações, pode contribuir para a manutenção de um modelo biomédico que segue excluindo aqueles que não se enquadram na norma branca.

Gostaria de fazer menção aqui à noção de “objetos dobrados”, de Amade M’Charek (2014), considerando a sua pertinência para tratar sobre a dobra analítica à qual me referi, isto é, a de recuperar os processos de materialização somática da raça (genético, bioquímico, clínico,

etc.) empreendidos pelo campo biomédico, reagregando suas explicações biomédicas acerca da diversidade biológica às abordagens que enfatizam os efeitos do racismo e das condições socioeconômicas. Nessa empreitada, busco engajar aquilo que ficou separado nos domínios da natureza ou da cultura, amparando-me no debate antropológico sobre a Ontologia, que refuta as fronteiras entre esses dois domínios quando se considera que a ideia de natureza é cultural (ou que natureza também é cultura) ou de que o conceito de Ontologia é apenas outra maneira de falar de Cultura (Carrithers et. al, 2010).

Desse modo, trabalho analiticamente na dobra natureza-cultura, des-ontologizando a raça, pensando-a como efeito material semiótico de processos de racialização e de materialização somática da racialidade, mas também considerando as dobras espaço-temporais do objeto, conforme ensina M'Charek (2014), quando nos convida a pensar um objeto considerando sua historicidade e os elementos que vão se agregando a ele a cada nova performance e versão. Assim, de acordo com a autora, em entrevista concedida a Duarte e Besen (2017):

a ideia da dobra está relacionada com a noção de que, se você quer entender raça, você tem que prestar atenção na história e na história da raça. Isso se torna importante quando você diz, como eu faço, “bom, raça não pode ser reduzida a algo que está nos genes, nem é uma questão de definição. Não é, também, uma definição. A questão se torna, então, o que ela é? Ela pode ser muitas coisas diferentes [...] é um objeto material semiótico, irreduzível a um elemento, e é, pelo contrário, uma prática em que diferentes elementos juntos performam (*enact*) raça. Mas isso não nos dá uma maneira prática de reconhecê-la. E eu entendi que para compreender quando você está realmente falando de raça, em qual cenário isso está ocorrendo, você precisa prestar atenção na história da raça. Você precisa, por assim dizer, educar-se nos detalhes específicos de como a raça tem sido produzida historicamente nas colônias, na história da Antropologia Física – o tipo de categorias que eram relevantes naquele momento – para conseguir rastrear as ressonâncias disso aqui e agora. Isso não quer dizer que a história da Antropologia Física é sempre relevante, mas algumas vezes ela – em um gesto quase imediato – volta até nós, e é nesse momento que a dobra temporal ocorre. Não é um tempo linear que vem desde os anos

1890 até agora, 2016, mas um tempo capaz de interligar esses séculos imediatamente (Duarte; Besen, 2017, p. 391-392).

Neste sentido pensar a raça, a partir de sua reinscrição molecular e genética, e subsumida na norma branca que orienta as práticas biomédicas, é considerar os processos de materialização e as dobras temporais a que M'Charek (Duarte; Besen, 2017) se refere. Pensar a raça implícita a noção de grupo populacional e os deslizamentos semânticos que recuperam categorias de classificação racial que remetem ao século XIX, ou ainda, verificar como ela se manifesta, mesmo na ausência, quando a norma se reveste de neutralidade ou universalidade, é dar-se conta das dobraduras que constituem a raça no presente e na prática.

Apesar de, empiricamente (no campo entre médicos geneticistas, geneticistas de populações, imunogeneticistas, bioquímicos e hematologistas, para citar algumas das especialidades que me interessam aqui), a raça não se materializar como um ente material que sirva de suporte para a substancialização da diversidade biológica, ela estava sempre presente nas práticas dos meus interlocutores, mesmo com as tentativas de supressão da palavra raça do discurso. Era possível capturar nas práticas e narrativas dos profissionais a preferência por bancos de perfis genômicos mais miscigenados, a afirmação de que determinados procedimentos eram inadequados para o corpo negro, que as taxas de referência dos exames deveriam ser ajustadas para a interpretação adequada nos casos de pacientes negros, ou que a população negra é mais suscetível ou apresenta uma forma mais grave de alguma doença, que determinados equipamentos de diagnóstico não funcionam para pessoas negras ou que os corpos de pessoas negras são refratários a determinadas tecnologias de diagnóstico e intervenção.

Assim, a raça se constitui, no campo biomédico, como uma “presença ausente”, nos termos de M'Charek, Schramm e Skinner (2014), uma vez que oscila entre a realidade e a não realidade. Para os autores, raça é uma presença ausente em dois sentidos, normativo e metodológico:

Normativamente, [a raça] é uma presença ausente, porque é um objeto tabu frequentemente removido ou excluído do discurso e visto como algo que pertence ao problemático passado de colonialismo, racismo científico e genocídio nazista. Porém essa ativa remoção da raça quase não funciona, e a raça continua pairando em várias sociedades europeias. O conceito de presença ausente nos ajuda a compreender metodologicamente o caráter escorregadio da raça e o fato de que ela pode aparecer de várias maneiras. Em essência, este conceito nos convida a lidar com coisas que são postas de lado (silenciadas e excluídas): tais coisas não se vão completamente, mas podem originar coisas que são tornadas (feitas) presentes. (M'Charek; Schramm e Skinner et. al., 2014, p. 462).

Em suma, a raça é um objeto em permanente disputa, a despeito da sua persistência nas práticas biomédicas. Tais disputas incidem 1) na instabilidade ontológica, ora remetendo a um ente material sobre o qual se assenta a diversidade, ora como um recurso analítico produzido por modelagens matemáticas e estatísticas; 2) na pertinência, ora considerada determinante, ora como desimportante ou como fator de confusão face à miscigenação; 3) na confusão dos parâmetros de classificação (racial, étnico, geográfico, populacional) e no borramento das fronteiras classificatórias; e 4) na tradução entre diferentes campos, quando a ênfase muda da abordagem genética para a bioquímica, para a clínica ou para a epidemiológica.

## **Efeitos raciais da Biotecnologia na clínica**

A divulgação do Projeto Genoma Humano, no início dos anos 2000, foi um marco para a Genética e a Biologia Molecular. Os dados genéticos produzidos sobre as diferentes espécies de seres vivos passaram a ter o potencial de serem armazenados em bancos de dados que permitem reunir informações de um sem número de populações ao redor do globo, isto porque o desenvolvimento da Bioinformática permitiu a modelagem e gerenciamento de dados genômicos *in silico* (experimentação através da simulação computacional, que modela um fenômeno “natural”).

Por mais que se tenha publicizado, desde então, que o mapeamento do genoma humano revelou mais semelhanças do que diferenças entre

os seres humanos, podendo a classificação humana – subsidiada pela Genômica – passar ao largo das classificações raciais, o que se observou, na prática, foi a reinscrição molecular (Duster, 2006) e genética (Abu El-Haj, 2007) da raça. Desse modo, assiste-se a novas formas de uma “substancialização da diferença” (Rohden, 2001; 2012), que passou a ser mais profunda: molecular, e não apenas dermal, no caso aqui estudado.

Conforme já discutido, a reinscrição molecular e genética da raça favoreceu a reincorporação da categoria no discurso médico, passando a compor novamente a gramática do campo via estudos moleculares. Desse modo, a raça ganhou novos processos de materialização nas performances genômicas<sup>6</sup> e clínicas, quase sempre mediadas pela Biotecnologia, seja dos bancos de perfis genômicos, seja nos equipamentos de diagnóstico ou intervenção. Timidamente enunciada pelos profissionais, a raça passou, então, a aparecer travestida de conteúdos populacionais ou categorias analíticas de modelagens estatísticas para se referir à diversidade biológica.

Feito este breve panorama de como a raça se reinscreve no discurso biomédico, via performance genômica, gostaria de enfatizar, nesta sessão, como percebi os processos de materialização da raça na clínica. Para tanto, lançarei mão da narrativa de uma interlocutora – que aqui chamarei de Maria – uma mulher branca, de aproximadamente 60 anos de idade, que atua no campo da Bioquímica e trabalha há mais de 30 anos em um hospital público de Porto Alegre, atualmente desempenhando suas funções no laboratório de análises clínicas da instituição. Em uma das entrevistas que realizei com esta interlocutora, ela destacou dois exemplos nos quais afirma que considerar a raça é fundamental para o diagnóstico e intervenção em Saúde: no diagnóstico da leucopenia e do glaucoma.

Conforme a interlocutora,

*Uma coisa que é bem interessante é que, em geral, as pessoas negras têm leucopenia... **Leucopenia, não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas, e então muitos são tratados como leucopenia. Tratados sem necessidade nenhuma, porque aquilo ali é o normal dele e inclusi-***

---

<sup>6</sup> Emprego a categoria genômica para me referir aos estudos do genoma a partir do Projeto Genoma Humano, que empregam conhecimentos de Genética, Bioquímica, Biologia Molecular e de Bioinformática.

*ve muitos trabalhadores já usaram isso pra se beneficiar na indústria química: “ah, trabalhei lá e agora fiquei com leucopenia pro resto da vida”. Inclusive no Brasil tem inúmeros processos coletivos até, e simplesmente é porque tem o número de leucócitos menor. [...] No hemograma, a taxa de leucócitos é o que diz [se] tá com infecção ou não, tá? Tem quais infecções ou não, né. Leucócitos aumentados... vai procurar! Só que na pessoa negra o aumentado pra valores de referência de hemograma é dentro do normal. Então ele pode tá num processo inflamatório importante.*

Na análise de Maria, três lógicas de interpretação se sobrepõem e corroboram a naturalização da raça: 1) a preocupação de que um paciente negro seja tratado de uma doença que não possui, já que *sua* baixa contagem de leucócitos seria considerada normal, apesar de as taxas de referência indicarem valores mais altos para a normalidade, 2) a denúncia do suposto uso pernicioso de uma característica considerada normal para a obtenção de ganhos trabalhistas pela via judicial, 3) o fato de os números do exame não fazerem sentido em uma interpretação generalista, isto é, o resultado do exame, estando normal – conforme as taxas de referências comumente empregadas – pode significar, para o paciente negro, que ele esteja com as taxas aumentadas, já que *o seu normal* seria apresentar sempre menor contagem de leucócitos. Assim, o paciente pode indicar um processo inflamatório importante, e seu exame ser lido como estando dentro da normalidade.

Tratar desnecessariamente, deixar de tratar havendo necessidade ou julgar a conduta moral de um paciente, presumindo a manipulação política individualizada de um dado médico são interpretações que, no final das contas, apenas penalizam o paciente negro. No trecho em que Maria corrige sua proposição “*em geral, as pessoas negras têm leucopenia... Leucopenia, não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas, e então muitos são tratados como leucopenia*”, relativiza o que as taxas de referência podem significar para cada corpo e, por consequência, relativiza o diagnóstico. Neste sentido, subverte a generalização do diagnóstico laboratorial da leucopenia pelo leucograma.

Entretanto, a assunção de que as baixas contagens de leucócitos sejam “normais” em pessoas negras não desnaturaliza a suposta bio-

química da raça. As taxas de referência das pessoas negras são sempre analisadas em relação às pessoas brancas, enfatizando o desvio do corpo negro e, portanto, responsabilizando tal especificidade pelo tratamento inadequado deste corpo: afinal de contas, como os médicos podem saber quando um paciente negro está dentro da sua normalidade, se não existe uma régua que lhe atribua parâmetros próprios? Diante disso, ao corpo negro não é facultada a normalidade biomédica. Seria sempre culpa desse corpo refratário e fugidio pregar peças ao profissional de Saúde, que ora pode estar tratando sem necessidade, ou deixando de tratá-lo, porque este corpo não se comunica na linguagem da norma. Isto é, falta-lhe uma espécie de inteligibilidade normativa.

Defino por inteligibilidade normativa, aqui, o potencial que o corpo tem de ser lido/compreendido à luz de um parâmetro normativo que lhe dê subsídios para definir se ele é saudável ou não, a partir das especificidades de um grupo que partilhe características comuns. No caso em questão, o corpo negro parece ficar em um limbo, porque a régua utilizada não permite sequer definir um parâmetro do que seria normal ou patológico para ele, porque o seu normal é o anormal do parâmetro branco, e o normal do branco é zona de risco para o negro (podendo indicar um processo inflamatório importante).

No que tange ao exemplo do glaucoma, a interlocutora me explica:

*Sabe como é que é diagnosticado glaucoma? Nas pessoas brancas ou de descendência europeia, o formato do olho é ovalado. Descendente de africano ele é redondo. O diagnóstico do glaucoma é a medida do fundo de olho, tá? Quanto menor ela for, maior o comprometimento e leva à cegueira, só que mede aqui ó [mostrando desenho de como se mede a escavação do globo ocular no papel], **o cara tá cego e continua na medida do diagnóstico.** Aqueles programas que o governo faz, inclusive diagnóstico de glaucoma no shopping, não adianta nada. Adianta pra essa pessoa [a branca], né? Então tem, hoje em dia, exames mais acurados, [mas] se não tem nem a desconfiança [indício de glaucoma], por que que o médico vai levar ele pra exames mais sofisticados, mais caros?*

Neste trecho da conversa, Maria explicou-me de forma elementar, desenhando no papel, como se dava a medição do fundo do olho e a

detecção da doença, compartilhando sua perplexidade sobre o fato de uma tecnologia de diagnóstico que não era eficaz para todo mundo, continuar sendo a mais utilizada pelo serviço público de saúde. Fui buscar mais informações na literatura médica sobre o assunto e verifiquei que uma das tecnologias mais amplamente utilizada para o diagnóstico de glaucoma é a ultrassonografia ocular, considerada a que mais facilmente detecta danos no nervo óptico.

Conforme artigo publicado na Revista Brasileira de Oftalmologia, existem relatos na literatura médica de que

indivíduos da *raça negra* têm uma área do disco óptico significativamente maior do que indivíduos da *raça branca*, e Jonas et al. afirmaram que há um aumento da área do disco óptico em relação a uma maior pigmentação de pele, sendo a *raça negra* a que apresenta os maiores discos. De forma que a presença de indivíduos de *raça negra* e mestiça em nosso estudo pode reduzir as correlações obtidas, uma vez que os negros e mulatos tenderiam a ter um maior número de fibras nervosas e, logo, um maior diâmetro do disco óptico para um determinado valor de escavação, do que a população branca analisada em estudos europeus (Portes, 2019, p. 19).

Segundo minha interlocutora, o exame do glaucoma consiste em identificar um afunilamento no fundo do globo ocular que não ocorreria em populações negras, mesmo que um indivíduo esteja acometido pela doença. Já o PCDT, apesar de não associar tais variações à *raça*, chama atenção de que “discos ópticos com maior diâmetro comportam uma escavação fisiológica maior” e que, portanto, “deve-se sempre considerar o tamanho do disco para a aferição correta da escavação” (Ministério da Saúde, 2018).

Embora haja divergência entre o modo como Maria compreende a importância da *raça* no diagnóstico do glaucoma e o que se pode inferir do PCDT, fica evidente que o dano ao nervo óptico, medido pela escavação/afunilamento, pode não ser observado em todos os pacientes, ou que pessoas com o nervo óptico maior (que, segundo a literatura, varia entre diferentes *raças*) comportam maior escavação sem acometimento da visão (isto é, escavação fisiológica, e não patológica).

De todo modo, tanto na explicação de Maria quanto na do PCDT, o que é importante reter é que os parâmetros de medição da escavação para diagnóstico do glaucoma não se aplicariam igualmente para toda a população. Mas, conjugando-se a descrição da literatura médica acerca da variação do tamanho do disco óptico, em termos raciais, e as orientações do PCDT, que chama atenção para a variação do tamanho do nervo óptico na população, pode-se concluir que a escavação do nervo ótico é melhor preditor do glaucoma entre a população branca (que, segundo a literatura, teria uma área disco menor) do que para a população negra (com área de disco maior), para a qual é necessária uma escavação maior do que a prevista pelo protocolo para que se suponha a presença da doença. Aqui a crítica de Maria parece mais clara, pois, *continuar na medida do diagnóstico*, remete à ideia de que não há parâmetro de normalidade específico, conforme o qual se possa definir quando a escavação que acomete pessoas negras é patológica ou não, porque só se trabalha com parâmetros de normalidade generalizados a partir da população branca.

É claro que estas variações devem seguir um gradiente, assim como a própria classificação racial dos pacientes, mas é interessante observar como isso é sintetizado na compreensão da interlocutora, considerando sua sensibilidade para o tratamento adequado de especificidades ditas raciais. Conforme o PCDT, existem outros critérios a serem observados para o diagnóstico da doença, mas é curioso supor que um dos critérios comumente considerados (a escavação) não aconteça com todos os indivíduos; que estas variações sejam consideradas em termos raciais; e, por fim, que a tecnologia mais amplamente empregada no diagnóstico não seja capaz de capturar essas variações (se não se verifica o afunilamento do nervo óptico, o exame não acusa o glaucoma).

A síntese explicativa de Maria - *o cara tá cego e continua na medida do diagnóstico* - de imediato remeteu-me às diversas técnicas de medição do corpo herdadas do racismo científico, com as quais se buscavam determinar habilidades intelectuais e propensões morais (Gould, 1999; Darmon, 1991). Mas sua afirmação me chamou atenção, sobretudo, para a normalização contida nos exames de diagnóstico e, neste caso, para a racialização da norma. Não há novidade alguma em afirmar que os processos de normalização da vida passaram e passam por dimen-

sões raciais e de gênero, conforme atestam, por exemplo, a produção de Michael Foucault acerca dos processos biopolíticos (2001; 2002) e de Nancy Stepan, quando discute as metáforas da Ciência empregadas na inferiorização de negros e mulheres (1986), ou sobre a eugenia na América Latina (2005). Assim, no que diz respeito às práticas biomédicas, a presunção do desvio, ou da distância de um parâmetro de normalidade, aplica-se não somente à raça e ao gênero, mas também à faixa etária, a condições como gravidez e processos de materialização da deficiência, apenas para citar alguns exemplos. Entretanto, há poucas referências no Brasil acerca de como isso se materializa no cotidiano das práticas da investigação em Saúde e da clínica médica, no que tange, especificamente, à raça (Corossacz, 2009; Gonzalez, 2009; Silva, 2018).

Foi o Racismo Científico que pavimentou a normalização baseada em diferenças raciais hierarquizadas, sendo constitutivo do “estilo de pensamento” (Fleck, 2010) do século XIX. Isto é, o Racismo Científico, dali em diante, começou a orientar os “pressupostos de pensamento sobre os quais [um] coletivo [de pensamento] constrói seu edifício de saber” (Fleck, 2010, p. 16). Nesta perspectiva, a produção científica passa a procurar e produzir, nos corpos dos sujeitos, substâncias para as diferenças (Rhoden, 2001; 2012), e a raça, a figurar nos parâmetros das ciências da vida, perpassando os números que orientam a Biomedicina e ganham agência na determinação de padrões de normalidade.

O trabalho de Lundy Braun (2014) *Breathing race into the machine* é exemplar na demonstração de como uma tecnologia – a Espirometria – inicialmente empregada para medir a capacidade pulmonar dos indivíduos para o trabalho no contexto da *plantation*, nos Estados Unidos, se expande, sendo amplamente utilizada como recurso diagnóstico, de modo a produzir a racialização dos corpos e do instrumento de medição (espirômetro). Diante do consenso criado em torno da menor capacidade respiratória dos negros, com o tempo, foram-se estabelecendo cálculos de correção racial em relação ao parâmetro branco para compensar as supostas disparidades dos resultados dos exames que eram atribuídas às especificidades raciais naturalizadas. Com a sofisticação da tecnologia do espirômetro, esse processo foi se tornando cada vez mais automatizado, de modo que, ao ajustar o equipamento (com uma espécie de interruptor) identificando racialmente o paciente, automa-

ticamente a máquina procedia a uma espécie de calibragem racial, sem que o técnico que estivesse operando o dispositivo racionalizasse sobre o processo. Sendo a especificidade racial considerada de modo automatizado, a raça passa a ser uma infraestrutura subjacente à infraestrutura tecnológica, tornando-se uma questão meramente técnica.

O caráter meramente técnico das tecnologias biomédicas aparece corriqueiramente nas intervenções em Saúde, como também apareceu no meu trabalho de campo. Nestas ocasiões, a raça torna-se inerente e invisível, embutida nos aparatos tecnocientíficos, embora, conforme constatou Lundy Braun (2014), esse processo seja resultado de muito trabalho e de uma atmosfera social, política e cultural favorável à conformação de certos modos de pensar.

Maria, certa vez, contou-me que participava de um grupo de estudos que se dedicava à revisão de taxas de referência dos exames laboratoriais para sua adequação ao contexto brasileiro e que muitos dos seus colegas não estavam abertos para estas discussões, pois, para eles, era suficiente saber que os equipamentos estavam calibrados: se estavam calibrados, os resultados estavam corretos! Não havia o que discutir. Esse modo automatizado, e pretensamente neutro, de como se lida com as tecnologias, desobriga os profissionais técnicos de pensar em como se chegou a certas convenções sobre a utilização dos equipamentos e das taxas de referência e, sobretudo, de pensar sobre a ideologia que cimentou e continua sustentando a norma.

Problematizar as taxas de referência e a calibragem dos artefatos significaria o aumento no volume de trabalho e a desestabilização de algo que está posto e que garante algum tipo de certeza aos profissionais. A tecnologia, desse modo, segue sendo tomada como algo estável, uma infraestrutura sobre qual se assentam as práticas cotidianas dos sujeitos. Entretanto, de acordo com a abordagem teórico-metodológica com a qual dialogo neste trabalho, entendo a infraestrutura tecnológica como “um conceito relacional que se torna real em relação a práticas organizadas” específicas. Desse modo, “analiticamente, a infraestrutura aparece apenas como uma propriedade relacional” (Star; Ruhleder, 1996 apud Star, 1999, p. 380), não podendo ser compreendida, deslocada dos contextos do seu uso.

## **À guisa de conclusão: deslindando a sofisticação do racismo estrutural nas performances biotecnológicas**

A racialização dos processos de saúde-doença é um modo de pausar o adoecimento específico de determinadas populações como efeito dos processos do racismo. O que eu quis demonstrar, ao longo do texto, é que a raça não é apenas uma variável discursiva ou epidemiológica, mas é dotada de uma materialidade introjetada nos copos dos sujeitos, via processos de racialização e exposição às vulnerabilidades decorrentes do racismo. Mas, além de se materializar nos processos psicossomáticos, a raça se materializa na regulação dos corpos a partir do alto da produção do conhecimento biomédico, na medida em que se constitui como tecnologia estruturante, presente na produção e operacionalização dos artefatos biotecnológicos que apresentam eficácia apenas para determinados corpos, em detrimento de outros.

A busca por entender os processos de materialização da raça não consistiu aqui o tipo de relativismo que tenta esmaecer processos sociais marcados por esta categoria, mas evidenciar como o racismo estrutural se ampara na sua instabilidade ontológica e na fragilidade das categorias de classificação que viabilizam a negação da sua existência – e, por conseguinte, a negação do racismo das práticas biomédicas. Entretanto, subjazendo permanentemente às práticas, logo em seguida à negação da raça, voltamos a assistir ao seu reaparecimento, a partir de novas configurações e acomodações (genômicas e moleculares).

Busquei, assim, oferecer uma alternativa analítica que ultrapassasse as disputas sobre existência/inexistência de uma dimensão somática da raça, deslocando uma materialidade dada *a priori* para processos de materialização nos quais é possível encontrar a raça em outros artefatos que não apenas no corpo biológico. Nessa perspectiva, a consideração das performances biotecnológicas mostrou-se um meio poderoso para acessar os diferentes processos de materialização da raça e de racialização dos corpos, em um dos campos mais legítimos de produção da norma que é o campo biomédico.

Atentando para a Biotecnologia, foi possível perceber que os aparatos tecnológicos voltados para produção de diagnósticos e intervenção em Saúde que, à primeira vista, não fazem distinção entre as

especificidades raciais apresentadas entre diferentes corpos, produzem e materializam a raça pela aparente ausência, isto é, ao tomar corpos brancos como neutros e universais, operacionalizam a raça o tempo todo, mas de modo que as intervenções são aparentemente desracializadas.

A utilização de dispositivos tecnológicos de forma standardizada, mediada por protocolos e valores de referência, tende a imputar à diversidade dos corpos a anormalidade e o desvio, quando são estes dispositivos que, de saída, apresentam limitações quanto ao alcance e abrangência da diversidade. Desse modo, os corpos não brancos – tomados como outros, fora da norma – são tratados como dissidentes ou desviantes, considerados refratários à intervenção tecnológica. Como os estudos que buscam estabelecer tais parâmetros fazem recortes populacionais que guardam correlação com conotações raciais, a raça acaba perpassando os números que orientam a Biomedicina e ganham agência na determinação destes parâmetros de normalidade, apesar das controvérsias acerca da mestiçagem.

A noção de neutralidade para se referir à tecnologia e aos corpos brancos encobre o ideal regulatório da branquitude, e a raça aparece como efeito virtualmente imprevisto de lacunas tecnológicas. Assim, dada a sofisticação com que opera o racismo estrutural na performance biotecnológica da raça, torna-se central o debate sobre racismo e branquitude, no qual tem se pautado a necessidade de marcar racialmente o branco, demarcando sua especificidade e retirando os véus de universalidade e de neutralidade que lhe recobrem. Somente deste modo é possível desvelar o racismo estrutural encoberto por discursos de neutralidade tecnocientífica, rompendo com formas naturalizadas de correlacionar raça, biologia e saúde, nas quais os corpos não brancos são quase sempre rotulados pela anormalidade ou desvio.

## Referências

ABU EL-HAJ, N. The Genetic Reinscription of Race. *Annual Review of Anthropology*, v. 36, p. 283–300, 2007.

BARAD, K. Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 28, n. 3, p. 801-831, 2003.

BENTO, M. A. S. *Pactos narcísicos no racismo: branquitude e poder nas organizações empresariais e no poder público*. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

BRAUN, L. *Breathing Race into the Machine: the surprising career of the spirometer from plantation to genetics*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2014.

BUTLER, J. *Corpos que Pesam: sobre os limites discursivos do “sexo”*. In: LOURO, G. L. (Org.). *O Corpo Educado*. Pedagogias da Sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 1999. p. 151-172.

CARRITHERS, M; CANDEA, M.; SYKES, K; HOLBRAAD, M.; VENKATESAN, S. *Ontology is just another word for culture*. *Critique of Anthropology*, v. 30, n. 2, p. 152-200, 2010.

COROSSACZ, Valeria Ribeiro. *O corpo da nação: classificação racial e gestão social da reprodução em hospitais da rede pública do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009.

CHOR MAIO, M.; MONTEIRO, S. *Política Social com Recorte Racial no Brasil: o caso da saúde da população negra*. In: CHOR MAIO, M (Org.) *Raça como Questão*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 285-310.

DARMON, P. *Médicos e Assassinos na “Belle Époque”*: a medicalização do crime. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

DUARTE, L. C.; BESEN, L. R. *Entrevista com Amade M’Charek*. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 383-399, 2017.

DUSTER, T. *The molecular reinscription of race: unanticipated issues in biotechnology and forensic science*. *Patterns of Prejudice*, v. 40, n. 4-5, p. 427-441, 2006.

EPSTEIN, S. *The rise of ‘recruitmentology’: clinical research, racial knowledge, and the politics of inclusion and difference*. *Social Studie of Science*, v. 38, n. 5, p, 801-832, 2008.

EPSTEIN, S. *Inclusion: the politics of difference in medical research*. The University of Chicago Press: Chicago, 2007.

FAUSTO-STERLING, A. Dualismos em duelo. *Cadernos. Pagu*, Campinas, n. 17-18, p. 9-79, 2002.

FISHER, J. A. “Ready-to-Recruit” or “Ready-to-Consent” Populations?: Informed Consent and the Limits of Subject Autonomy.” *Qualitative inquiry: QI*, v. 13, n. 6, p. 875-894, 2007.

FLECK, L. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 2001.

FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade*. Curso no Collège de France, 1973-1974. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

GONZALES, E. C. Usos Políticos da leucopenia e diferença racial no Brasil contemporâneo. In: SANTOS, Ricardo V.; GIBBON, Sâhira; BELTRÃO, Jane (Org.). *Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012. p. 181-200.

GONZALES, E. C. *‘Neutrófilo baixo quer dizer pé na cozinha?’: o papel de cientistas e não-cientistas nos discursos sobre leucopenia e diferença “racial” no Brasil contemporâneo*. 33ª ANPOCS, 2009.

GOULD, S. J. *A falsa medida do homem*. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 5, p.7-41, 1995.

JASANOFF, S. *States of Knowledge*. The co-production of science and social order. London e Nova York: Routledge, 2004.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. *A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2012.

LAW, J.; MOL, A. Notas sobre el materialismo. *Politica y Sociedad*, Madrid, v. 14, n. 15, p. 47-57, 1993-1994.

LEE, S. S. Racializing Drug Design: implications of Pharmacogenomics for health disparities. *American Journal of Public Health*, v. 95, n. 12, p. 2133-2138, 2005.

M'CHAREK, A. Beyond Fact or Fiction: On the Materiality of Race in Practice. *Cultural Anthropology*, v. 28, n. 3, p. 420-442, 2013.

M'CHAREK, A. Fragile Differences, Relational Effects. Stories about the materiality of race and sex. *European Journal of Woman's Studies*, v. 17, n. 4, p. 1-16, 2010.

M'CHAREK, A. Race, Time and Folded Objects: The HeLa Error. *Theory, Culture & Society*, v. 31, n. 6, p. 29-56, 2014.

M'CHAREK, A.; SCHRAMM, K.; SKINNER, D. Technologies of Belonging: the absent presence of race in Europe. *Science, Technology, & Human Values*, v. 39, n. 4, p. 459-467, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Glaucoma: relatório de recomendações. Brasília: Ministério da Saúde (CONITEC), 2018.

MOL, A. Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: JÚNIOR, N.; ROQUE, R. (Org.). *Objetos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência*. Porto: Edições Afrontamento, 2008. p. 63-77.

OLIVEIRA, F. *Saúde da População Negra: Brasil ano 2001*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

PORTES, A. F. Ultrassonografia do nervo óptico no modo A para o diagnóstico do glaucoma. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 15-21, 2019.

RICHARDS, S. Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. *Genetics in Medicine*, v. 17, n. 5, p. 405-424, 2015.

ROHDEN, F. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

ROHDEN, F. Prescrições de gênero via autoajuda científica: manual para uara a natureza? In: ROHDEN, F., FONSECA, C.; MACHADO, P. S (Orgs.). *Ciências na vida: antropologia da ciência em perspectiva*. São Paulo: Terceiro Nome, 2012. p. 229-251.

SILVA, R. N. C. *Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica*. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

STAR, S. L. The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, v. 43, n. 3, p. 377–391, 1999.

STEPAN, N. L. *A hora da Eugenia: raça, gênero e nação na América Latina*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

STEPAN, N. L. “Race and Gender”: the role of analogy in science. *Isis*, v. 77, n. 2, p. 261-277, 1986.

WERNECK, J.; BATISTA, L. E.; LOPES, F. *Saúde da População Negra*. Petrópolis/RJ: DP et Alii, Brasília/DF: ABPN, 2012.



## **SOBRE AS AUTORAS E AUTOR:**

### **Alejandra Roca**

Doutora em Antropologia pela Universidad de Buenos Aires (UBA), onde dirige projetos interdisciplinares em Ciência e Tecnologia, Políticas Públicas e tecnologias vinculadas à saúde e o corpo. Professora de Graduação e Pós-graduação da UBA e da Universidad Nacional de José Paz (UNPAZ). Tem atuado em organismos nacionais de gestão em Ciência e Tecnologia e impulsionado a Red de Antropología de la Ciencia y la Tecnología Argentina e a Red Interuniversitaria de Populización de la Ciencia y la Tecnología.

### **Brunno Souza Toledo Pereira**

Graduando em Ciências Sociais na Unicamp (Bacharelado e Licenciatura). Integrante do Labirinto, desenvolve pesquisa de iniciação científica sobre o tema “Divulgação científica e terapia celular: um enfoque sobre as narrativas sobre células mesenquimais e sangue menstrual” (PIBIC-SAE/Unicamp 2019-2020).

### **Camila Silveira Cavalheiro**

Graduanda em Ciências Sociais na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) - Bacharelado. Técnica em Química pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul (IFRS) – Campus Caxias do Sul. Bolsista de Iniciação Científica (PROBIC/UFRGS 2020-2021), integra o grupo de pesquisa “Ciências na vida: Produção de conhecimento e articulações heterogêneas”.

### **Cecilia Rustoyburu**

Investigadora Adjunta do Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET/Argentina). Trabalha no Centro de Estudios Sociales y Políticos da Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP). É Professora Adjunta da cátedra Sociología de la Ciencia y la Tecnología, no Departamento de Sociología da Facultad de Humanidades. É Professora e Licenciada em Historia (UNMDP) e Doutora em

Ciências Sociais (Universidad de Buenos Aires). Realizou Pós-doutorado no Departament d'Antropologia Social i Història d'Amèrica i Àfrica da Universitat de Barcelona.

### **Chiara Pussetti**

Doutora em Antropologia pela Universidade de Turim (Itália, 2003). Atualmente é Investigadora Auxiliar no ICS e Professora no Doutoramento em Antropologia da Universidade de Lisboa (DANT-UL). Desde 2017 é Investigadora Principal pelo ICS-ULisboa da equipe nacional do projeto “ROCK. Regeneration and Optimisation of Cultural heritage in creative and Knowledge cities”, financiado pelo programa-quadro Horizonte 2020 ( [www.rockproject.eu](http://www.rockproject.eu)), e do projeto “EXCEL. The Pursuit of Excellence. Biotechnologies, enhancement and body capital in Portugal”, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/SOC-ANT/30572/2017).

### **Daniela Tonelli Manica**

Pesquisadora do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor/Nudecri/Unicamp). Coordena o Labirinto, Laboratório de estudos socioantropológicos sobre Tecnologias da Vida, e é coprodutora do podcast Mundaréu, dedicado à divulgação científica de Antropologia.

### **Débora Allebrandt**

Professora Adjunta da Universidade Federal de Alagoas. Bacharel em Ciências Sociais (2005), Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2008), e doutora em Antropologia pela Université de Montréal (2013). Entre 2013-2015, realizou Pós-doutorado no PGAS/UFRGS. Desenvolve trabalhos sobre Parentesco e Ciência, e sua atuação se estende aos seguintes temas: Estudos Sociais da Ciência, Direitos Humanos, Políticas Públicas, Direitos Sexuais e Reprodutivos, Antropologia e Ética.

### **Fabíola Rohden**

Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social e do Departamento de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Pesquisadora do CNPq e do Núcleo de Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS/UFRGS). Coordenadora do Grupo de Pesquisa Ciências na Vida (CNPq/UFRGS). Realizou Mestrado e Doutorado em Antropologia Social na UFRJ (PPGAS/Museu Nacional) e Pós-doutorado na Universidade Livre de Amsterdã. Desenvolve investigações nas áreas de Relações de Gênero, Corporalidades e Subjetividades, Sexualidade, Gênero e Ciência, e Biomedicalização.

### **Francesca De Luca**

Antropóloga, Doutoranda pelo Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. A sua tese de doutoramento desenvolve uma Genealogia da Maternidade em Portugal, a partir da análise de práticas e discursos obstétricos sobre a dor. É Investigadora no projeto EXCEL (ICS-UL) que estuda Biotecnologias de Aprimoramento Humano. É membro do Coletivo EBANO, com o qual desenvolve trabalhos transdisciplinares que cruzam Antropologia e práticas artísticas.

### **Glauca Maricato**

Pesquisadora Associada na Universidade Livre de Berlim, na qual desenvolve pesquisa de pós-doutoramento em torno de tecnologias, práticas e efeitos da produção de evidências epidemiológicas. Graduada em Ciências Sociais, Mestre e Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), nos últimos oito anos, desenvolveu projetos de pesquisa sobre enredamentos entre saberes científicos, demandas políticas e medidas de intervenção em torno da hanseníase.

### **Isabel Pires**

Antropóloga, Mestre em Migrações, Interetnicidades e Transnacionalismo. Atualmente é Doutoranda em Antropologia no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Pertence ao projeto EX-

CEL: A Busca da Excelência - Biotecnologias, Valorização e Capital Corporal em Portugal (PTDC / SOC-ANT / 30572/2017), ICS-ULisboa. Sua investigação atual centra-se nas repercussões sociais, políticas e econômicas da emergência em Portugal de um mercado cosmético “étnico” transnacional, especialmente direcionado para a população migrante chinesa.

### **Janaína Freitas**

Doutoranda em Antropologia Social (PPGAS/UFRGS), com estágio doutoral no Department of History of Science da Harvard University. Mestre em Antropologia Social e graduada em Ciências Sociais, é Pesquisadora Associada ao Núcleo de Pesquisa em Gênero e Sexualidade (UFRGS) e ao “Ciências na Vida: produção de conhecimento e articulações heterogêneas” (UFRGS). Seus interesses de pesquisa focam as temáticas de Gênero e Sexualidades, Ciência e Tecnologia, Corpo e Saúde, Teoria Queer.

### **Jane Russo**

Professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social (IMS) da UERJ. Possui Doutorado em Antropologia pela UFRJ/Museu Nacional e Pós-Doutorado pela EHESS (Paris). Vinculada ao Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM/IMS-UERJ), onde conduziu investigações sobre a Sexualidade nas classificações psiquiátricas, a institucionalização da Sexologia contemporânea e a consolidação da Medicina Sexual. Tendo como pano de fundo o papel dos hormônios na produção de novos modos de entender o corpo e a subjetividade, investiga a transformação contemporânea do conjunto de ideias e práticas que cercam a gestação, o parto e a maternidade.

### **Jéssica Brandt da Silva**

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS. É Pesquisadora Associada ao grupo Ciências na Vida/UFRGS e Bacharel em Ciências Sociais pela mesma Universidade. Suas

pesquisas versam sobre as cirurgias plásticas, os usos de mídias sociais digitais e os processos de subjetivação que envolvem tais tecnologias.

### **Maria Concetta Lo Bosco**

Gestora do projeto “The Color of Labour”, financiado pelo European Research Council (AdG 695573), no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Integra o projeto “EXCEL. A busca da excelência” (PTDC / SOC-ANT / 30572/2017), onde explora o tema do aprimoramento cognitivo farmacológico e o uso de produtos biotecnológicos nas práticas de bio-hacking. Em seu doutorado, investigou as experiências dos pais com crianças diagnosticadas com Transtornos do Espectro do Autismo e o seu uso da rede social para promover os direitos das pessoas com deficiência intelectual.

### **Marina Nucci**

Pesquisadora de pós-doutorado do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/ UERJ), Bolsista Faperj Nota 10. Possui graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), e mestrado e doutorado em Saúde Coletiva pelo IMS/ UERJ. Realiza pesquisas nas áreas de Gênero, Saúde e Estudos Sociais da Ciência.

### **Marcelle Schimitt**

Doutoranda e mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Pesquisadora associada ao grupo Ciências na Vida: Produção de Conhecimento e Articulações Heterogêneas. Desenvolveu pesquisas sobre Gênero, Sexualidade, aprimoramentos corporais e os limites entre Estética e reparação no contexto das cirurgias plásticas realizadas a partir do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente estuda os procedimentos cirúrgicos de reparação/normalização das fissuras labiopalatinas e a centralidade estética e funcional da face nesse âmbito.

Esta coletânea apresenta 12 trabalhos inéditos que discutem o papel das biotecnologias nos processos de produção ou transformação corporal e subjetiva, por meio de investigações sediadas no Brasil, em Portugal e na Argentina. É resultado da articulação promovida pela Rede de Investigações Biotecnologias, Saúde Pública e Ciências na Vida que integra pesquisadoras e pesquisadores dedicadas/os a investigar a produção e repercussões do conhecimento e práticas biotecnológicas em diversos cenários. O eixo central das discussões gira em torno de como novas possibilidades tecnocientíficas direcionadas ao corpo e estruturadas nas chamadas Ciências da Vida traduzem uma série de tensões características das sociedades contemporâneas. Os capítulos constituem investimentos etnográficos e analíticos originais em cenários nos quais as tensões acerca de saúde e aprimoramento são reveladoras também do privilégio dado ao investimento individual em contraste com a ênfase na dimensão social ou coletiva, evidenciando, igualmente, os condicionantes econômicos e políticos em cena e a (re)produção de assimetrias sociais.



**ABA** PUBLICAÇÕES



## **Tatiane Pereira Muniz**

Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora no Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia da Bahia. Mestre em Antropologia pela Universidade Federal da Bahia, desenvolvendo projeto de pesquisa na área de Saúde e Etnicidade. Atualmente dedica-se a pesquisas nas áreas de Antropologia da Ciência, Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia e Relações Raciais no Brasil, investigando os processos de materialização da raça nas narrativas e práticas biomédicas.