



**(DES)CONTINUIDADES ENTRE SOCIEDADE E GENÔMICA: DESIGUALDADES,
POLÍTICAS E EXPERIÊNCIAS DE VIDA COM A DOENÇA FALCIFORME**

***(Dis) Continuities between genomics and society: inequalities, policies and life
experiences with Sickle cell Disease***

Ednalva Maciel Neves

Departamento de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Antropologia,
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Email: ednmneves@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 190-214, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

RESUMO:

Este artigo aborda as relações entre sociedade e genômica a partir da experiência de pessoas com doença falciforme, a enfermidade genética e hereditária mais comum no país. Busca-se problematizar as interfaces entre conhecimento e políticas de saúde, através da abordagem sobre condições de vida e narrativas sobre doença falciforme. Parte-se de pesquisa multissituada e de entrevistas etnográficas com integrantes da Associação Paraibana de Pessoas com Anemias Hereditárias. Com relação às descontinuidades, a desigualdade social abrange a população negra, pobre e de baixa escolaridade, cujo adoecimento recai sobre trajetória de vida, autocuidado e acesso aos serviços de saúde. Na tecnologia biomédica, destaca-se o teste do pezinho como dispositivo diagnóstico para o acesso aos cuidados, apesar dos limites na cobertura e rede de serviços; essa tecnologia não foi alcançada por gerações de pessoas, privadas do cuidado genético, apesar da doença “pra toda vida”. Finalmente, aborda-se de que maneira a biossocialidade contribui para a construção da identidade, reiterando a ancestralidade e a dimensão política da vida.

PALAVRAS-CHAVE:

Doença Falciforme. Genômica. Biossocialidade. Antropologia da Saúde.

ABSTRACT:

This article addresses the relationship between society and genomics based on the experience of people with sickle cell disease, genetic and hereditary sickness, more common in the country. It seeks to problematize the interfaces between knowledge and health policies, through the approach on living conditions and narratives about sickle cell disease. It starts with multisituated research and ethnographic interviews with members of the Paraibana Association of People with Hereditary Anemias. Of the discontinuities, social inequality covers the black, poor and low education population, whose illness falls on life trajectory, self-care and access to health services. For biomedical technology, the heel test stands out as a diagnostic device and access to care, despite the limits on coverage and the service network. Technology that was not reached by generations of people deprived of genetic care, despite the disease “for life”. Biosociality contributes to the construction of identity, reiterating ancestry and the political dimension of life.

KEYWORDS:

Sickle Cell Disease. Genomics. Biosociality. Health Anthropology.



A história da descoberta da “anemia da célula falciforme” remonta ao início do século XX, nos Estados Unidos, a partir da descrição de casos de pessoas com as mesmas características clínicas¹. Desde então, a doença falciforme, como emprego aqui, configura-se em torno de dois aspectos principais: o caráter hereditário da doença e o acometimento de pessoas negras e afrodescendentes. Inicialmente designada como “black disease” (WAILOO, 2001; FRY, 2005), a doença é somada ao conjunto de designações sociais atribuídas às pessoas negras, favorecendo-se da ideia de “natureza” para reforçar diferenças e hierarquias sociais entre grupos/coletividades e indivíduos.

Este texto aborda as discontinuidades das relações entre conhecimento genômico e sociedade, evidenciadas pela doença falciforme, enquanto experiência de vida marcada pela negligência social e política. Trata-se de trazer para o debate aspectos da relação ciência e sociedade, das práticas de poder e da estigmatização, cuja materialização se dá na experiência da doença reportada pelos sujeitos que enfrentam o cotidiano da doença, dos serviços e da violação dos direitos à saúde.

As inquietações que motivaram essa reflexão se iniciaram com o acesso ao site da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH)². Nela, os seus integrantes expressavam as dificuldades para o enfrentamento da doença falciforme³ enquanto um sofrimento físico e social. Dentre os relatos, destacava-se o desafio de traduzir a desigualdade social e o adoecimento para o campo das políticas públicas de saúde, de forma que se efetivasse uma atenção adequada e eficaz ao sofrimento físico.

A preocupação social dos integrantes da ASPPAH permanece no horizonte daqueles que têm a doença e das suas respectivas famílias. Contrariamente às informações dos movimentos sociais, gestores em saúde argumentam que são poucos os afetados pela doença falciforme, quantidade supostamente insuficiente para con-

¹ Informações detalhadas da história da descoberta genética e clínica da doença falciforme podem ser lidas em Serjeant (2001).

² Informações encontradas no site: <<https://asppah.wordpress.com/anemia-falciforme/>>. Acesso em: 18 ago. 2020.

³ Com base em informações PNTN/MS, até 2010, “nascem no Brasil 3.500 crianças por ano com DF e 200.000 com traço falciforme, e estima-se que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS) e entre 25.000 a 30.000 com DF.” (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, p. 404).



figurar uma prioridade de saúde pública, com investimento em estrutura e equipamentos em saúde, assim como formação de profissionais de saúde (especializações, educação continuada). Além disso, os cuidados em saúde desconsideram o princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde, carecendo de ações como aconselhamento genético às famílias afetadas. Dessa forma, é possível encontrar famílias com dois ou três filhos enfermos, considerando o diagnóstico tardio e a ausência de orientação voltada para a saúde reprodutiva.

No âmbito das políticas de saúde, apesar do avanço nas últimas décadas relacionado à saúde da população negra e à doença falciforme, atualmente conta-se somente com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)⁴ através do chamado Teste do Pezinho (JESUS, 2010; SILVA, A., 2014; CALVO-GONZÁLEZ, 2016) e das políticas de saúde mantidas por estados e municípios. A exclusão das políticas de saúde destinadas à população negra e à doença falciforme vêm no bojo do desmonte dos direitos sociais e do Estado brasileiro, tendo se intensificado com a reestruturação do Ministério da Saúde, através do Decreto nº 9.795 de 17 de maio de 2019.

Para arrematar esse quadro, alega-se a variação na manifestação clínica da doença, de modo que apenas algumas pessoas são diagnosticadas com a sua modalidade mais grave. Esse é um argumento corriqueiro entre aqueles que não reconhecem a genética da doença – em particular, seu caráter hereditário –, e tampouco estão a par da discussão recente sobre epigenética e a natureza da desigualdade como um fenômeno agravante da doença falciforme. Dessa forma, o conhecimento genético estabelecido há mais de um século não tem beneficiado famílias e pessoas com essa enfermidade, e elas continuam a ser afetadas pela ausência de cuidado efetivo, pela impossibilidade do direito à saúde reprodutiva e por uma vida “podada” pela doença – metáfora utilizada por uma de nossas entrevistadas.

É preciso enfatizar ainda que a doença conhecida como “anemia falciforme” (*sickle cell anemia*) está inserida num contexto histórico, político e social que repercute sobre as práticas de saúde tanto nos termos das políticas de saúde quanto nas

⁴ O PNTN foi implementado no Brasil a partir da Portaria MS nº 822 de 06 de junho de 2001, definido pela incorporação gradual de tecnologias de diagnóstico precoce de doenças congênitas. A doença falciforme e outras hemoglobinopatias foram incluídas na fase II, implementada em 2013. (SILVA, A. 2014)



práticas locais no cuidado ao adoecido. Essa contextualização só pode ser devidamente expressa se contarmos que “[numa] sociedade como a brasileira, de herança escravocrata, pessoas negras vão experimentar racismo do lugar de quem é objeto dessa opressão, do lugar que restringe oportunidades por conta desse sistema de opressão.” (RIBEIRO, 2017, p. 86).

Nesses termos, a complexidade do fenômeno social da anemia falciforme inclui, além de desigualdade e vulnerabilidade social, um marcador social da diferença: raça. A *afinidade eletiva* entre doença falciforme e raça é epistemologicamente pensada ao se reconhecer que “[é] ele [o fenótipo], não os genes, que configura os fantasmas que nutrem o imaginário social; que serve de linha de demarcação entre os grupos raciais e como ponto de referência em torno do qual se organizam as discriminações ‘raciais’.” (MOORE, 2007, p. 22). Condizente com essa leitura, raça é entendida aqui como um marcador biológico e social, historicamente construído e situado, expressão das relações de subordinação, hierarquias de dominação e poder entre grupos humanos brancos e não-brancos.

Minha aproximação com a doença falciforme teve início em 2014, quando fui desafiada pelos estudos sobre *adoecimentos genéticos*⁵, e me deparei com o problema social descrito pela ASPPAH (MERLLIÉ et al., 1996). Na abordagem antropológica, além do entendimento sobre a experiência da enfermidade (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999), a doença falciforme interroga outras relações e implicações coletivas em nossas sociedades, incluindo a relação entre natureza/corporeidade e cultura, ideologia de raça e discriminação institucional, assim como as relações entre ciência e sociedade.

Desde então, a pesquisa de campo assumiu uma forma multissituada⁶, inspirada em Marcus (2015), porém, priorizando entrevistas etnográficas realizadas com as

⁵ Termo utilizado por Astoni Junior e Ianotti (2010) em referência às doenças genéticas, mono ou pluri-gênicas, com variados graus de expressividade, manifesta ou não. Aqui, utilizo para enfatizar o caráter genético da doença, buscando pensar também sobre articulações entre corporeidade/doença e processos históricos e sociais nos quais se dá o modo de vida com doença falciforme.

⁶ Essa é uma pesquisa realizada coletivamente com pesquisadores em diferentes fases de formação, entre iniciação científica, graduação e mestrado. Contou com o apoio do Programa de Iniciação Científica UFPB/CNPq e órgãos de fomento de bolsas de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia/UFPB. Registro a participação de Georgia Kessia Cavalcanti Silva, Heytor Marques, Durvalina Lima, L. Patrick Dias Gomes, Bruna T. Pimentel, Gabriela Chaves, Uliana Gomes, Nádja Silva dos Santos.



peças com doença falciforme e suas famílias, sendo ou não associadas à ASPPAH, com pesquisadores especialistas em biologia molecular, com gestores de saúde da população negra no Estado da Paraíba e do município de João Pessoa, no Laboratório Central de Saúde Pública da Paraíba/Lacen. Além disso, realizamos observações em Encontros das Pessoas com Doença Falciforme da Borborema (2018-2019)⁷ e acompanhamos o seu grupo de WhatsApp desde 2018.

Aqui, apresento narrativas de interlocutoras e interlocutores, sejam doentes, sejam pais de pessoas com a doença falciforme. São relatos que nos fornecem elementos para pensar a construção social e política da vida com a doença falciforme (DF). As famílias são de camadas populares, com renda familiar de até dois salários mínimos, que utilizam os serviços públicos de saúde. Entretanto, famílias com condições sociais diferenciadas também são encontradas, com acesso a planos privados de saúde, por exemplo. Aqui, priorizo narrativas de quatro mulheres, das quais duas (com idade de 50 e 38 anos) têm anemia falciforme; enquanto outras duas são portadoras do traço falciforme, uma com 63 e outra com 33 anos, das quais uma é tia e outra é mulher cuidadora/mãe de pessoas com doença falciforme.

Assim, a abordagem sobre descontinuidades entre genômica e sociedade a partir da enfermidade passa, neste texto, por dois aspectos cujo impacto é sinérgico na vida das pessoas com doença falciforme. Num primeiro momento, exploro a descontinuidade entre natureza genética da doença e a desigualdade social, como um primeiro aspecto. O quadro impressionista que apresento foi recolhido a partir de estudos sobre a doença. Em seguida, apresento o segundo aspecto relacionado às políticas, biotecnologia e experiência da doença, organizado em torno de uma discussão acerca de tecnologia de diagnóstico do teste do pezinho, aconselhamento genético e ancestralidade. Espera-se, assim, contribuir com o entendimento sobre esse modo de vida e com reflexões a partir do contexto local, o estado da Paraíba.

⁷ Eventos anuais organizados pela ASPPAH em parceria com o Conselho Municipal de Saúde da cidade de Campina Grande/PB, realizados no mês de novembro, como atividade relacionada à consciência negra.



DETERMINISMO GENÉTICO E A (IN)VISIBILIDADE DA DOENÇA FALCIFORME

Se o desenvolvimento da genômica trouxe avanços para o âmbito da medicina personalizada, das economias vitais, das biotecnologias, o caso da doença falciforme é emblemático para refletir acerca das relações entre ciência e sociedade, quando se trata de governança e de populações. Considero que a condição biológica/molecular não tem correspondido em benefícios tecnológicos nesse caso, seja com pesquisas voltadas para terapias gênicas, seja para a implementação do cuidado através do aconselhamento genético, diferentemente de outras patologias de origem genética e hereditária recentemente identificadas, a exemplo de Erros Inatos do Metabolismo.

Esse fato se agrava quando se considera o número de pessoas afetadas pela doença falciforme no mundo e no Brasil. Segundo o Boletim Epidemiológico, “[estima-se] que no Brasil existam cerca de 60 mil a 100 mil pessoas com a doença.” (BRASIL, 2017, p. 33). Outra informação importante é que “em 2014, foram detectados 1.166 novos casos de doença falciforme e 66.069 de hemoglobina S (traço falciforme); já em 2015, foram detectados 1.149 e 65.796, respectivamente” (BRASIL, 2017, p. 33).

A esse respeito, concordo com Ricardo Santos, Sahra Gibbon e Jane Beltrão (2012, p. 12), quando enfatizam “as vinculações entre produção de conhecimento científico sobre a biologia humana e seus desdobramentos socioculturais e políticos.” Dentre tais vinculações, os autores chamam atenção para as “interfaces ente raça e genética” e suas repercussões para a governança e a política da vida. Para as pessoas com doença falciforme, a intersecção entre raça e genética gerou um híbrido, “doença de preto”, que resulta em relações sociais racializadas, afetando todas as esferas da vida pessoal, cuja consequência é a produção de discriminação, estigma e racismo institucional.

Uma das fissuras dessa interface está na ausência de informações sociodemográficas e epidemiológicas sobre as pessoas com a doença. Mesmo o uso da categoria raça/cor, adotada como caracterização biológica pela biomedicina, foi tardiamente incorporada para a doença falciforme. A reivindicação dos movimentos sociais em



torno da categoria de raça/cor, enquanto referente étnico, vem de longa data e se refere ao reconhecimento da desigualdade social e econômica que atinge a população negra, assim como a discriminação e a violência racial que atravessam historicamente a sociedade brasileira (LÓPEZ, 2013).

Nesse sentido, minha inquietação estava em investigar em que medida o determinismo genético da doença na interface com a categoria histórica raça/cor configura uma política de vida para essas pessoas (ROSE, 2013; FASSIN, 2012). Com dificuldades de encontrar informações socioeconômicas e epidemiológicas abrangentes, montei um quadro impressionista da realidade de morte e vida a partir de estudos realizados com/sobre pessoas com doença falciforme, insistindo na magnitude do problema social e epidemiológico da enfermidade.

De fato, a experiência da doença falciforme problematiza as relações entre natureza e cultura numa abordagem dicotômica, considerando a incontestável unicidade entre sujeito e sua corporeidade mediada pela doença, estabelecendo seu modo de ser no mundo. Nesse entendimento, reforça-se o pressuposto de que as interfaces entre raça e genética estão condicionadas pelos contextos societários nos quais emergem e, no caso, pela persistência de estruturas hierárquicas de discriminação e racismo.

Dentre as fontes consultadas, o Boletim Epidemiológico é um instrumento relevante para dar contornos ao entendimento da vida e dos cuidados recebidos, visto que, além da atualidade da publicação, apresenta indicadores segundo a variável raça/cor, incluindo informações do PNTN, e em abrangência nacional. Uma das informações mais alarmantes diz respeito à sobrevivência de crianças com doença falciforme, em que “[apenas] 20,2% das crianças com doença falciforme atingem os 5 anos de idade caso não recebam o devido tratamento” (BRASIL, 2017, p. 33 – grifo nosso). Acrescente-se a vulnerabilidade social e econômica dessa população e teremos elevadas taxas de mortalidade na primeira infância. A esse respeito, Jesus (2010, p. 9) complementa que “as crianças com Doença Falciforme têm risco 400 vezes maior de infecções em relação à população em geral...”, o que constitui um dos principais agravos e causas de morte nessa faixa etária.

Corroborando com estudos que indicam a baixa expectativa de vida de pes-



soas com doença falciforme⁸, Correia (2014) analisou dezesseis óbitos ocorridos entre 2006 e 2014 no município de João Pessoa/PB. Desses, quanto ao quesito raça/cor, a análise identificou que nove óbitos ocorreram em pessoas registradas como negras, apenas uma declarada branca, e três óbitos registrando como raça/cor ignorada. A mortalidade predominou entre homens (treze óbitos); apenas três óbitos ocorreram no sexo feminino. Segundo a autora, a idade média das mortes foi de 12 anos, 24 anos e 44 anos entre as faixas etárias. Todos morreram por complicações decorrentes da doença falciforme, destacando-se a septicemia, caracterizada como um estado infeccioso generalizado.

Reforçando essa compreensão, Loureiro e Rozenfeld (2005), em estudo realizado sobre internações de pessoas com doença falciforme em três estados brasileiros, revelaram que a idade da morte ocorreu numa fase jovem da vida, de modo que na Bahia, a idade média foi de 26,5 anos, enquanto no Rio de Janeiro, ocorreu em pessoas com idade média de 31,5 anos, e em São Paulo, a idade média ocorreu aos 30 anos. Para os autores, a chance de óbito é cinco vezes maior entre adultos do que entre crianças e adolescentes internos e, na maioria das vezes, isso ocorre em decorrência de complicações e doenças infecciosas.

Um elemento agravante indicado por Loureiro e Rozenfeld (2005) diz respeito à ausência do registro da doença falciforme como a causa básica da morte no atestado de óbito emitido pelos profissionais de saúde, com significativa subnotificação da mortalidade. Além disso, os autores indicam também a existência de discrepância entre sistemas informatizados de saúde (SIH/SUS e do SIM - morbimortalidade) do Ministério da Saúde e os registros de internações hospitalares, comprovando a fragilidade da qualidade do cuidado ofertado e das informações sanitárias necessárias ao planejamento da atenção integral, o que se reproduz no âmbito de estados e municípios.

Quando se trata de caracterizar internações de pessoas com doença falciforme, Loureiro e Rozenfeld (2005, p.947) insistem em afirmar que as taxas de internação “são marcadores da baixa qualidade da assistência oferecida para esses pacien-

⁸ A Região Nordeste registra o maior número de diagnósticos e doentes no Brasil, em razão da população negra residente no estado da Bahia (DINIZ; GUEDES, 2005), onde existe uma rede organizada de serviços de saúde de suporte à pessoa com doença falciforme.

tes”. Evidentemente, leva-se em conta a gravidade clínica da doença, no entanto, a equação é: quanto mais internações hospitalares, menor são a regularidade e a qualidade da atenção ofertada às pessoas.

Isso pode ser averiguado também quando se analisa o modo de ingresso do doente. Assim, os autores informam que as pessoas com doença falciforme têm recorrido às emergências (98% na Bahia, 83,2% em São Paulo e 66,5% no Rio de Janeiro) como porta de entrada no sistema, em situações de “crises” de dor decorrentes de vaso-oclusão, evento recorrente nos doentes. O tempo médio de internação manteve-se em torno de cinco dias, não excedendo oito dias e concentrando-se em faixas etárias mais jovens. Em linhas gerais, para os autores,

A falta de diagnóstico precoce, de orientação familiar diante dos primeiros sinais de complicações, de acesso a medidas preventivas contra infecções, de um programa governamental de fornecimento regular de medicamentos ambulatoriais e um atendimento médico pouco eficaz durante as intercorrências clínicas são fatores que certamente contribuem para o achado de baixa idade no óbito. (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005, p. 948).

Repercutindo para o âmbito das políticas, a expectativa dos autores é de que com a implementação do PNTN e a universalização do teste do pezinho, a ampliação da cobertura populacional torne possível estabelecer o perfil epidemiológico da doença no país, com repercussões para o planejamento do cuidado a ser ofertado no Sistema Único de Saúde.

Segundo Calvo-González (2016, p. 82), “[as estimativas] atuais situam em 84,88% o percentual de crianças nascidas no Brasil submetidas à triagem neonatal.” Cabe ponderar, no entanto, que essa ação se torna inócua se não tiver seguimento através de uma atenção integral, tanto para as crianças quanto para os pais, a partir das ações programáticas previstas no PNTN.

Outra fissura nessa interface entre genética e sociedade advém das condições de vida das pessoas afetadas pela doença falciforme – atentando para o biopoder (RABINOW; ROSE, 2006), no sentido de que os discursos de verdade nem sempre derivam políticas e processos de intervenção para a população negra. Nesse sentido, Félix, Souza e Ribeiro (2010) tratam sobre a situação de vulnerabilidade socioeconômica que atinge as 47 pessoas com doença falciforme estudadas no município de

Uberaba/MG, aprofundando as dificuldades sociais e políticas para acessar serviços de saúde e tratamento. Nos termos dos autores,

[...] observamos que 6,4% dos pacientes não tinham nenhuma escolaridade, enquanto 42,5% tinham o ensino médio completo ou superior; 74,5% moravam em bairros periféricos; 8,5% eram empregadas domésticas, 10,6% aposentados, 17,0% estudantes (sem atividade laboral) e 27,6% não tinham profissão definida; 42,5% não tinham renda, ou a mesma era ignorada, e 48,9% tinham renda de até um salário mínimo. (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, p. 204).

Apesar dos limites do estudo, considerada a abrangência da amostra, esses indicadores socioeconômicos sinalizam para as condições de vida das pessoas com doença falciforme. Isso reforça a importância de estudos sistemáticos e de informações oficiais sobre as características étnicas, sociais e econômicas da população com a doença. De fato, o que se pretende é acentuar que condições precárias de existência impactam no acesso aos direitos e aos serviços em saúde – mas também sobre o fluxo da vida, incluídas escola, profissão e família.

Esses elementos assinalam a complexidade da experiência dessa enfermidade, marcada por processos de exclusão que se expressam tanto no nível macrosocial (políticas de direito) quanto microssocial das relações sociais que a engendram. As narrativas de pessoas com a doença falciforme e seus familiares são emblemáticas para o entendimento dessa vivência.

(BIO)TECNOLOGIA E DOENÇA “PRA TODA VIDA”: EXPERIÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME

Se uma das interfaces entre sociedade e genética se manifesta no âmbito das estruturas sociais, em que a desigualdade é uma de suas expressões, outra intersecção existente está nas tecnologias de saúde e sua composição como dispositivo de produção de verdade e política da vida. Sobre isso, Calvo-González (2016, p. 81) afirma que “a tecnologia está inserida na vida dos atores sociais dentro de noções que envolvem tanto o cuidado de si (FOUCAULT, 1985) como o cuidado dos outros.” A autora se refere à Política Nacional de Triagem Neonatal, entretanto, essa constatação se aplica aos demais atores relacionados à doença falciforme. De fato, viver com



a doença falciforme é um modo de estar no mundo, de forma que se constrói uma trajetória de vida e de história familiar, apesar das restrições impostas.

A ênfase sobre a Vida é recorrente entre as narrativas, cuja inflexão passa pelo dispositivo do diagnóstico, seja de forma tardia através de exames de sangue (como o de eletroforese de hemoglobina), seja pela tecnologia de detecção através do teste do pezinho. Assim, uma expressão se destacou na compreensão da vida entre as pessoas com a doença: “Falciforme é pra toda vida” (mulher, 63 anos, portadora do traço falciforme). Registrada no diário de campo, torna-se inteligível quando interlocutores/as ressaltaram a relevância do diagnóstico, precoce ou tardio, como um marco biossocial para as construções e rede de relações que se estabelecem a partir de então.

Sobre a trajetória de vida, Leila (50 anos, ex-bancária, depoimento em outubro de 2019) foi enfática em dizer que a “falciforme podou minha vida, minhas expectativas profissionais, porque eu poderia ter chegado mais longe”. Em sua narrativa, ela conta que teve uma infância de doenças recorrentes, com internações contínuas, sendo diagnosticada com a doença falciforme aos 9 anos de idade. Ainda lembra das dificuldades na escola, sempre em suspeição de ter “hepatite” e não poder desenvolver as atividades das crianças da sua idade. Anemia e fraqueza marcam esse período infanto-juvenil da sua vida e as chamadas “crises de dores” vieram depois, quando adulta. Tendo um companheiro, não teve filhos, pois as duas vezes que “tentou” ter filhos (engravidou), “perdeu” e, como disse: “Eu me sinto como se tivesse sido podada, uma árvore (...) toda podada, que ela fica sem sombra, totalmente levada aos raios solares sem proteção nenhuma.”

“Falciforme é pra toda vida” remete a uma reflexão sociológica da experiência social e subjetiva marcada pelo *affected embodiment* e mediada por “processos institucionais e formas culturais” (BIEHL; GOOD; KLEINMAN, 2007, p. 5). A subjetividade construída pela doença falciforme modela afetos, cognição e ação na construção de si e nas relações sociais que enseja. É uma compreensão auspiciosa da experiência da doença, em razão da fragilidade biológica da vida, seja quando a DF é diagnosticada desde o teste do pezinho, seja quando o diagnóstico é realizado depois, precoce ou tardiamente.



A inteligibilidade dessas expressões atribuídas à experiência com a doença falciforme, “pra toda vida” e “podou minha vida”, nos remete à leitura feita por Viveiros de Castro (1987, p. 45) sobre a fabricação do corpo na sociedade xinguana, entre os Yawalapiti. Sem pretender estabelecer comparações, o diagnóstico da doença falciforme dá início a um processo de construção da pessoa, a partir da incorporação do diagnóstico e do sofrimento acarretado na vida desses atores sociais e suas famílias. De modo que é relevante pensar, epistemologicamente, acerca da “teoria” sobre a experiência de vida dessas pessoas, seja de forma literal, seja metaforicamente.

Na antropologia da saúde, a doença falciforme é entendida como crônica, ou de *longa duração* (HERZLICH, 2004; CANESQUI, 2007; NEVES, 2015), enquanto “aflições que não podem ser curadas, mas sim ‘controladas’ graças aos avanços da biotecnologia e da medicina.” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 13). Mais do que longa duração, podemos pensar socio-antropologicamente em uma *experiência falciforme de existência*. A pessoa com DF não conhece outro estado corporal ou condição biológica, a não ser a condição marcada por episódios de maior ou menor intensidade de sintomas, interações ou eventos críticos – como as “crises” de dores, caracterizando assim uma vida com *bad days* e *good days* (CHARMAZ, 1991).

Retomando as interfaces entre sociedade e genética, o primeiro aspecto a destacar dessa experiência “pra toda vida” está relacionado ao uso de tecnologia para o diagnóstico precoce da doença. De modo que até 2013, quando teve início a implementação da segunda fase do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o diagnóstico de doença falciforme dependia do conhecimento dos profissionais de saúde, como relatado por diferentes interlocutores. Entre as cinco pessoas cujas narrativas reportamos aqui, apenas a mãe de uma criança de 4 anos teve diagnóstico através do teste do pezinho, entrevistada em 2015. Os demais passaram pela “descoberta” da enfermidade a partir da vivência de interações repetidas e ausências contínuas das atividades escolares.

Para os/as interlocutores/as, a tecnologia de diagnóstico precoce, através do teste do pezinho, é central para a vida da pessoa com doença falciforme. A esse respeito, gestores do Laboratório Central de Saúde Pública da Paraíba (Lacen), em conversa informal (em 2018), informaram que existem 183 postos de coleta do teste



do pezinho em serviços públicos, distribuídos em 172 dos 223 municípios do Estado. As amostras coletadas são recebidas por este laboratório que, ao detectar alteração sanguínea, encaminha o resultado do exame ao Complexo Pediátrico Arlinda Marques⁹, situado na capital João Pessoa, onde é feito o acompanhamento ambulatorial e hospitalar.

Quanto à realização do teste do pezinho, esses gestores informam que as dificuldades estão relacionadas à adequação da amostra de sangue (em termos de quantidade) ou no acondicionamento da remessa para envio ao Lacen/PB. Tais situações remetem para a necessidade de habilitação de profissionais de saúde com implicações para a cobertura e efetividade do PNTN.

Segundo informações divulgadas no site do governo do estado¹⁰, “a consolidação de dados do mês de janeiro [de 2014], dos 223 municípios da Paraíba, 88 enviaram amostras para o laboratório, o que representa uma adesão municipal de 39,5%.”, informações que representam uma baixa adesão dos municípios ao PNTN, implantado no estado desde 2010, como estimam gestores em conversas informais. É preciso ainda que informações atualizadas sejam divulgadas, com o objetivo de avaliar o andamento do PNTN no estado e a política de “fluxos” e referências dos doentes em situações de “crise”.

No estado da Paraíba, dois estudos reportam às lacunas na rede de serviços do teste do pezinho. Uliana Gomes Silva (2018) refere-se à demora para recebimento do resultado do teste, relatada por mães de crianças com doença falciforme atendidas no Complexo Pediátrico Arlinda Marques; muitas vezes, a família mora em áreas rurais de municípios do interior do estado, o que dificulta o contato. Ainda nessa perspectiva, Bruna Pimentel (2020), em estudo com crianças com doença falciforme e seus pais, relata itinerários diagnósticos em que o teste do pezinho “não apresentou alterações”, sendo o diagnóstico da doença falciforme realizado tardiamente após internações hospitalares.

Dito isso, duas situações sobressaem na experiência desses atores sociais.

⁹ Trata-se de um complexo ambulatorial e hospitalar, referência estadual no atendimento pediátrico, incluindo agravos detectados pelo teste do pezinho, como a doença falciforme.

¹⁰ Informações obtidas em: <<http://paraiba.pb.gov.br/programa-piloto-de-envio-de-amostras-do-teste-do-pezinho-e-prorrogado-ate-15-de-maio/>>. Acesso em: mar. 2018.



Uma delas é a preocupação com o diagnóstico tardio, considerando-se o teste do pezinho uma prioridade política, assim como a necessidade de pactuação entre níveis de gestão – municipal e estadual –, garantindo a fluidez da rede de serviços. Os baixos índices de detecção da doença falciforme através da triagem neonatal, registrados até 2015, indicaram que “[a] adesão dos estados à fase II ocorreu de forma gradativa, sendo que apenas no final de 2013 foi universalizada no Brasil.” (BRASIL, 2017, p. 33).

A outra situação corresponde à disponibilidade de serviços e profissionais especializados para o acompanhamento daqueles diagnosticados com a doença. Para estes, manter um serviço de referência na capital do estado representa deslocamentos e dependência da gestão de saúde nas localidades de moradia das famílias, de modo que a descentralização é uma reivindicação da ASPPAH.

Com um filho de 4 anos com doença falciforme, Jaqueline (33 anos, casada, entrevistada em 2015) relatou que migrou para João Pessoa acompanhando o esposo, que é militar. Ele é carioca, já ela nasceu no estado de Goiás na região do Centro-Oeste. Nem sua família nem a do companheiro conheciam a doença, e consequentemente, os dois não sabiam que possuíam o traço falciforme; sua condição genética foi revelada com o nascimento do filho.

Ela terminou o ensino médio e tinha expectativas de fazer uma faculdade, o que até o momento não pôde realizar, em razão do cuidado do filho, ao qual ela se dedica, para evitar as “crises” dele. Jaqueline não sabe o que vai acontecer quanto ele tiver que ir à escola, mas espera que melhore um pouco, graças ao contato com crianças da sua idade.

Seu filho foi diagnosticado através do teste do pezinho e, no “início [primeiro ano de vida], não teve muitos problemas, porque amamentava”. Desde o final desse ano, seu filho sofre bastante e vive mais doente do que saudável. Ela conta que seu filho já esteve internado inúmeras vezes, inclusive na Unidade Terapia Intensiva. Seu maior medo vem das infecções do menino, que podem provocar sua internação, e a febre representa um grande martírio. Por isso, ele faz uso de medicamentos injetáveis para evitar essas infecções. Ela reconhece o sofrimento do filho pelo choro contínuo, “sem parar”. Ele é acompanhado por duas médicas, que ajudam a mãe a entender a doença e os cuidados a adotar durante as crises. Ela pode entrar em contato com elas



“a qualquer hora que precisar”]; e considera que tem acesso aos serviços de saúde de forma adequada, tendo em vista o fato de que o esposo é militar. Isso é, por outro lado, fonte de preocupação, pois existe sempre a possibilidade de transferência do marido, quando perderiam a “atenção” que o filho recebe aqui.

Ela fica pensando em ter um outro filho, a fim de garantir a compatibilidade biológica e realizar o transplante de medula óssea¹¹ para seu filho. Participa de vários grupos temáticos na internet (WhatsApp, Facebook), e já tentou fazer um “levantamento” de quantos filhos nascem com DF nas famílias que estão nos grupos de que participa, com o objetivo de saber qual é o risco de outro filho nascer com a doença. Seu esposo não concorda com essa estratégia de ter mais um/a filho/a, pois tem medo e não pretende ter outro filho com a doença falciforme.

Como Jaqueline deixa entrever, suas preocupações reprodutivas estão associadas com a expectativa de oferecer um tratamento definitivo para a enfermidade do filho. Essa não é uma motivação incomum, como nos lembra Guedes (2012, p. 2370), em estudo realizado com mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. As decisões reprodutivas dessas pessoas se assentam em diferentes fatores, dentre eles: a trajetória de vida, o contexto social e as condições socioeconômicas, as crenças e os valores das mulheres, assim como um novo relacionamento conjugal.

Do conhecimento da condição genética de portador/a do traço falciforme ao entendimento sobre a possibilidade de ter outros filhos, está em jogo a vida familiar e sua reprodução. Medos e riscos se entrecruzam para pensar não só a saúde/doença do filho, mas a própria expectativa de maternidade e paternidade, assim como os projetos de vida dos pais, incluindo o retorno à atividade profissional.

Cabe destacar a ausência de atenção dedicada à população identificada como portadora do traço falciforme (TF). Segundo informações do Ministério da Saúde (MS) seriam 66.069 em 2014 e 65.796 em 2015, como destacado acima. Em outro âmbito, segundo informações publicadas no site da UNA-SUS/PB¹², cerca de 2% de

¹¹ Sobre o tratamento da doença falciforme com o transplante de medula óssea, ver: <<https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42891-ministerio-da-saude-amplia-faixa-etaria-de-transplante-para-doenca-falciforme>>. Acesso em: 19 ago. 2020.

¹² Informação disponível em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/paraiba-investe-em-tratamento-para-anemia-falciforme>>. Acesso em: 18 ago. 2020.



doadores de sangue (33.311 – aproximadamente 666 pessoas) do Hemocentro em João Pessoa foram identificados com o traço da doença falciforme, em 2013. Na Paraíba, conforme informações publicadas na mídia¹³, de 2010 a 2013 foram realizados 172.372 testes do pezinho, com 2% de diagnóstico de portador do TF, o que representa 3.446 pessoas com TF sem desdobramento para o acompanhamento da família. Diniz e Guedes (2005) discutem sobre a confidencialidade do aconselhamento genético para o traço falciforme, enfatizando as dimensões política e ética que envolvem a demanda espontânea de doadores de sangue.

Segundo informações biomédicas, os portadores do TF não chegam a desenvolver a doença, entretanto podem transmitir a mutação genética para os descendentes, caso o parceiro seja também portador (GUIMARÃES; COELHO, 2010). Nesse caso, o risco reprodutivo é de 25% de, numa gestação, a criança nascer com a enfermidade. Além disso, essas informações permitem rastrear a existência de pessoas com a doença falciforme na família.

A esse respeito, Leila (50 anos) narrou que teve duas gestações interrompidas em razão de complicações da doença falciforme. No mesmo sentido, Nádja Santos (2020) apresenta a história de Ivone (38 anos, casada, com doença falciforme), moradora da região metropolitana de João Pessoa, cuja trajetória reprodutiva é marcada por quatro gestações interrompidas, resultando na retirada dos órgãos reprodutivos.

O que se quer pontuar é a relevância do direito reprodutivo e do planejamento familiar para mulheres e famílias com chances de ter filhos com doença falciforme. As experiências reprodutivas de mulheres com a doença revelam ausência de aconselhamento genético em suas trajetórias gestacionais. Por isso, urge a implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, ampliando as atividades por ele previstas. Esse é precisamente o caso das práticas educativas, dentre as quais estão incluídos planejamento familiar e orientação/aconselhamento genético, que devem abordar informações acerca do patrimônio genético, as chances de ocorrência da doença e os cuidados reprodutivos a serem adotados pelos pais (GUEDES, 2012, p. 2368).

Essa não é a experiência comum de parcela significativa das famílias com

¹³ Informações recolhidas em: <<http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2014/07/cerca-de-150-pessoas-na-pb-recebem-tratamento-para-anemia-falciforme.html>>. Acesso em: mar. 2018.



história genética de doença falciforme que utilizam os serviços públicos de saúde. Nessa perspectiva, Calvo-González (2016) apresenta a história de Renata que, tendo um filho com doença falciforme de relacionamento anterior, decide engravidar, não obstante a condição genética de portador do traço falciforme do novo companheiro.

Acerca da lógica reprodutiva, cabe enfatizar dois aspectos ligados à questão da relação entre tecnologia biomédica e doença falciforme. Um deles diz respeito à geração de mulheres que não acessaram a tecnologia genética – diagnóstico da doença e aconselhamento genético –, cujas vidas estão marcadas pela ausência de cuidado integral, incluindo a possibilidade da maternidade. Outro aspecto compreende a organização local do sistema de saúde em torno da doença, como se deu no estado da Bahia, caso bem retratado por Calvo-González. Embora a magnitude seja um relevante fator de construção do problema em saúde pública, é possível dizer que a doença falciforme não tem recebido a atenção imprescindível das instâncias de saúde e os movimentos sociais da população negra agenciam a consolidação da rede de serviços e profissionais especializados como parte de sua agenda política.

A incorporação da doença assume uma dimensão política quando passa pela vivência da socialidade, ou mais precisamente da biossocialidade (RABINOW, 1999, p. 147), enquanto processo coletivo engendrado a partir da condição humana com a doença falciforme, reforçando a construção de identidades e ativismo político (NOVAS, 2006). É no fluxo partilhado com outros semelhantes que a experiência acerca dessas estratégias de vida se converte em ação política, repercutindo sobre a subjetividade/identidade que, cruzada com a história afrodescendente, surge como dobras que valorizam a vida (VALE et al, 2013).

Assim, foi através da referência à ASPPAH que as/os interlocutoras/es desta pesquisa mobilizaram a sua origem ancestral como ancoragem histórica, cultural e étnica da doença. O processo associativo torna-se fulcral para pensar como a incorporação do conhecimento genético agencia políticas de identidade e lutas políticas (KENT, 2012, p. 204). Relacionando cultura e biologia, “a genética, em contraste, oferece uma base biológica para a identidade.” (KENT, 2012, p. 228), reportando à ancestralidade africana na construção da identidade individual e coletiva. A ASPPAH é reconhecida como o espaço de circulação de informações, compartilhamento de



experiências acerca do cuidado, acionamento de gestores de saúde e de problematização da relação doença e raça.

Embora não tenha sido o foco deste trabalho, os movimentos sociais e as ações afirmativas (SILVA, J., 2011) expressam estratégias coletivas de enfrentamento da desigualdade social em prol de uma sociedade em que igualdade e equidade possam fazer a diferença nas condições de vida e saúde da população negra. Por isso é preciso reconhecer que “[os] três adjetivos ‘hereditários’, ‘ancestrais’ e ‘étnico’ sugerem que a anemia falciforme seja uma característica de um grupo social compartilhando uma ancestralidade comum e, portanto, as mesmas características genômicas.” (FRY, 2011, p. 163 – tradução livre).

A TÍTULO DE CONCLUSÃO

Como foi visto, a abordagem antropológica sobre a experiência da doença falciforme, tendo como referência as relações entre genética e sociedade, constitui um potencial caminho analítico para pensar inquietações clássicas do pensamento antropológico. Dentre elas, a relação entre natureza e cultura, ou biologia e cultura, que engendra outros traçados quando apreciados a partir da experiência cotidiana e de vida, nas quais separações corporeidade, percepção de si e identidade são indivisíveis enquanto fenômeno social e político.

A reflexão trazida teve como fio condutor a incorporação da doença falciforme enquanto um modo de vida, individual e coletivo, mediado por processos biomédicos, políticos e societários. O contexto etnográfico foi o estado da Paraíba, a partir da observação de campo realizada em diferentes espaços sociais, os quais me foi permitido acessar – com destaque para a ASPPAH –, assim como a partir de conversas informais e entrevistas etnográficas com homens e mulheres que compartilharam suas histórias de vida com os pesquisadores integrantes do programa de pesquisa. Os fragmentos que selecionei para essas reflexões me trouxeram elementos que outros pesquisadores do tema já formularam, entretanto, quando se pensa sobre diversidade e diferença, o aporte trazido busca responder às ansiedades das/os interlocutores/as e da pesquisadora acerca da invisibilidade da doença falciforme,



especialmente, no contexto paraibano.

No espectro de relações entre genética e sociedade, a desigualdade social tem um peso significativo e impacta sobre o acesso a bens e serviços em saúde, primordial para a qualidade e a expectativa de vida dos atores sociais. Exploradas a partir de informações secundárias, as informações socioeconômicas sobre doentes fornecem um panorama sobre as condições de vida das pessoas com doença falciforme no país e seu impacto sobre adoecimentos genéticos.

O estranhamento com as interfaces entre genética e sociedade se respalda na ideia de que a ênfase na determinação genética da doença não correspondeu ao investimento tecnológico em terapias, predominando a Política Nacional de Triagem Neonatal e a tecnologia de diagnóstico precoce através do teste do pezinho. As questões se desdobram em: por que não há investimento para tratamentos gênicos da doença falciforme? Em que medida pobreza e raça se alinham espantando interesses biotecnológicos e de biomercados? É possível inferir que a origem genética da doença produz essencialismo e determinismo biomédicos que repercutem sobre o baixo investimento nas ações de cuidado, especialmente quando se trata de uma população pobre e afrodescendente.

O grande paradoxo está no fato de que existem programas e diretrizes para o cuidado com a doença falciforme, no entanto, eles não se efetivam quando se trata do cuidado nos diferentes níveis de complexidade do sistema de saúde. A política de Estado voltada para a população negra e para os doentes falciformes esbarra nas relações sociais e raciais locais, nos processos de operacionalização da Política Nacional de Triagem Neonatal através do baixo investimento em suas ações programáticas. Fragilidades aparecem em torno da cobertura populacional, da qualidade e da presteza na coleta e resultado do exame, do aconselhamento genético, do planejamento familiar, do direito reprodutivo, e finalmente da regularidade do acompanhamento das crianças detectadas com a doença falciforme.

Se o que marca a experiência social dessa doença é a desigualdade, no âmbito da agência e ação destacam-se a solidariedade e a associação em torno das pessoas adoecidas, como emblematicamente tem atuado a ASPPAH na luta pelo reconhecimento e por direitos sociais em saúde. É através da biossocialidade que a experiên-



cia da doença falciforme agencia processos de valorização da natureza genética da doença em torno da noção de ancestralidade. Essa mobilização não caracteriza, porém, a doença falciforme na perspectiva biológica da ideia de raça, mas sim referenda a DF como um fenômeno cultural e étnico (RABINOW; ROSE, 2006).

Aqui enfatizamos que hoje podemos identificar pessoas com a doença e o traço falciformes, porém existe uma parcela da população que não alcançou o teste do pezinho e que não tem conhecimento da sua situação genética quanto à DF. É fato que o diagnóstico tardio da doença tem resultado em mortes precoces em diferentes fases da vida, da infância à vida adulta. Dessa forma, as experiências são atravessadas por questões geracionais, de gênero, de classe e de raça, como transparece no texto.

Por isso, me inspiro em Annemarie Mol (2008), quando discute *política ontológica*, em duas perspectivas: uma que trata da pesquisa como um processo político de interlocução e produção de conhecimento, e outra, da experiência de vida dessas pessoas – como um ato político de lutas: pela própria vida, por direitos. Do lugar de pesquisadora, pontuei algumas informações que possibilitam acessar a dimensão das vulnerabilidades dos adoecidos, e enfatizo a questão da chamada “doença negligenciada por acometer principalmente populações de baixa renda” (BRASIL, 2017).

Como antropológica ou sociologicamente designar essa *ontologia*? De início, é preciso ponderar que, seja “anemia” ou seja “doença”, utilizamos termos oriundos da biomedicina, sendo o primeiro o que mais se disseminou no senso comum, por conta da “anemia” persistente – cor pálida – do doente. Se pensamos em termos de *adoecimento genético*, estamos enfatizando o caráter gênico do fenômeno, mas não uma experiência que perpassa toda a vida do sujeito e que configura suas relações. Como doença de *longa duração*, a designação não exprime as dimensões de um acometimento que conforma a vida desde seu nascimento, quando identificado com o teste do pezinho. Por isso, penso que não há “termo, palavra ou expressão” que contemple a experiência cotidiana de enfrentamento da *sickle cell anemia*, enquanto fenômeno incorporado de condições de vida social e física. Aqui, busquei traçar minha leitura sobre a enfermidade como uma *experiência falciforme de existência*, enfatizando desigualdades, políticas e existência.

Essa situação se agrava quando os movimentos sociais em saúde demonstra-



ram sua preocupação diante da publicação do Decreto Ministerial nº 9.795 de 17 de maio de 2019. A reformulação implantada no Ministério da Saúde reordena as políticas e prioridades em saúde, excluindo divisões e coordenações voltadas à atenção integral de grupos e populações minoritários. As estratégias normativas no atual contexto político estabelecem decisões desfavoráveis à saúde e que “poderiam se qualificar para uma vida digna, para a vida, simplesmente” (SAILLANT; GENEST, 2012, p. 20). Essa modalidade de “qualificação para a vida”, a partir da retirada de direitos em saúde, reacende e reforça a resistência política e ética de enfrentamento das desigualdades e iniquidades sociais que aprofundam a fragilidade da vida.



REFERÊNCIAS

- ASTONI JR., Ítalo M. B.; IANOTTI, Giovano de C. Ética e medicina preditiva. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant**, Recife, v. 10, sup. 2, p. 5377-5382, dez. 2010.
- BIEHL, João; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. (Org.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. California: University of California Press, 2007.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica em Saúde. **Indicadores de Vigilância em Saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil**. Boletim Epidemiológico, v. 48, n. 4, 2017.
- CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Biotecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do “cuidado”: a triagem neonatal e a detecção da doença falciforme no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 79-94, jan./mar. 2016.
- CANESQUI, Ana Maria (Org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP, 2007.
- CHARMAZ, Kathy. **Good days, bad days**. The self in chronic illness and time. New Jersey: Rutgers University Press, 1991.
- CORREIA, Dandara Batista. **Racismo institucional: um desafio na atenção à saúde da população negra com Doença Falciforme em João Pessoa/PB**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014.
- DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, mai./jun., 2005.
- FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. (Org.). **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- FÉLIX, Andrezza A.; SOUZA, Hélio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoterap**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teóricos-metodológicos de uma antropologia das doenças cumpridas. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 13-28, jan./jun. 2015.
- FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 3: O cuidado de si**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.
- FRY, Peter. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-370, 2005.
- FRY, Peter. Remembering or Forgetting Mendel: Sickle Cell Anemia and Racial Politics in Brazil. In: GIBBON, Sagra; SANTOS, Ricardo Ventura; SANS, Mônica. (Org.) **Racial identities, genetic ancestry and health in South America: Argentina, Brazil, Colombia, and Uruguay**. New York: Palgrave Macmillan, 2011.



GUEDES, Cristiano. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 17, n. 9, p. 2367-2376, 2012.

GUIMARÃES, Cínthia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1733-1740, jun. 2010.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

KENT, Michael. A importância de ser uro: movimentos indígenas, políticas de identidade e pesquisa genética nos Andes peruanos. In: SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Saha; BELTRÃO, Jane (Org.). **Identidades emergentes: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. Fiocruz, 2012, p. 201-232.

JESUS, Joice Aragão. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out 2010.

LÓPEZ, Laura Cecilia. Reflexões sobre o conceito de racismo institucional. In: JARDIM, Denise Fagundes; LÓPEZ, Laura Cecilia. (Org.). **Políticas da diversidade: (In)visibilidade, pluralidade e cidadania em uma perspectiva antropológica**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2013. p. 73-90.

LOUREIRO, Monique M.; ROZENFELD, Suely. Internações por doença falciforme. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LÖWY, Michael. O conceito de afinidade eletiva. In: **A jaula de aço: Max Weber e o marxismo weberiano**. São Paulo: Boitempo, 2014.

MARCUS, George. Entrevista com George Marcus. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 407-423, ago. 2015.

MERLLIÉ, Dominique et al. **Iniciação à prática sociológica**. Petrópolis: Vozes, 1996.

MOL, Annemarie. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J.A.; ROQUE, R. (Org.) **Objetos impuros: experiências em estudos sobre a Ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2008.

MOORE, Carlos. **Racismo & sociedade**. Novas bases epistemológicas para entender o racismo. Belo Horizonte: Mazza eds., 2007.

NEVES, Ednalva M. Vivendo com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP, Paraíba, Brasil. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 111-131, jan./jun. 2015.

NOVAS, Carlos. The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. **BioSocieties**, v. 1, n. 3, p. 289-305, 2006.

PIMENTEL, Bruna Tavares. **Colorindo conversas e desenhando histórias: experiências de crianças e adolescentes com doença falciforme na Paraíba**. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.



- RABELO, Miriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.
- RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**. Biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.
- SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. Introdução. In: SAILLANT, Francine. (Org.). **Antropologia médica: ancoragens, locais, desafios globais**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- SANTOS, Nádja S. dos. Experiências falciformes de existência de mulheres de João Pessoa/PB. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.
- SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. (Org.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. FIOCRUZ, 2012.
- SERJEANT, G. R. The emerging understanding of sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, v. 112, p. 3-18, 2001.
- SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidade: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco**. Recife: Editora Universitária/UFPE, 2014.
- SILVA, José Antonio Novaes da. Desigualdade de oportunidades e as políticas de ações afirmativas. **Conceitos**, João Pessoa, v. 16, p. 64-71, 2011.
- SILVA, Uliana Gomes. **“Doença que não tem cura, é para o resto da vida”**: etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com doença falciforme no estado da Paraíba. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.
- VALE, Carlos Guilherme O. do; NEVES, Ednalva M.; SAVIORI, Horacio; FLEISCHER, Soraya. Apresentação. **Vivência: revista de antropologia**, v. 1, n. 41, p. 07-09, jan./jun 2013.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. A fabricação do corpo na sociedade xinguana. In: OLIVEIRA FILHO, João Pacheco de (Org.). **Sociedades indígenas & indigenismo no Brasil**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1987.
- WAILOO, Keith. **Dying in the City of the Blues: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race and Health**. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2001.

Recebido em: 17/03/2020

Aprovado para publicação em: 27/07/2020

