

Bioteecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do “cuidado”: a triagem neonatal e a detecção da doença falciforme no Brasil

Low-complexity biotechnology and everyday aspects of “care:” neonatal testing and sickle cell diagnosis in Brazil

Elena Calvo-González

Professora, Departamento de Sociologia/Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais/Universidade Federal da Bahia.
Estrada de São Lázaro, 197
40210-730 – Salvador – BA – Brasil
elenasemaga@gmail.com

Recebido para publicação em outubro de 2014.

Aprovado para publicação em agosto de 2015.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702016000100006>

CALVO-GONZÁLEZ, Elena.

Bioteecnologias 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, jan.-mar. 2016, p.79-94.

Resumo

O artigo discute a relação entre a aplicação de tecnologias médicas de baixa complexidade e as diversas noções de “cuidado” envolvidas no processo de detecção neonatal da doença falciforme. São analisadas quatro histórias sobre pacientes e suas famílias da cidade de Salvador, Bahia, coletadas durante trabalho de campo etnográfico, escolhidas por condensar vários aspectos sobre a experiência daqueles que convivem com essa doença. Nessas histórias é desvendada a presença de diversos aspectos do que Mol chamou de “lógica do cuidado”, mostrando como a aplicação da tecnologia diagnóstica insere-se em fluxos de “vida” que invocam outros âmbitos da experiência com a biomedicina, relações de família e comunidade.

Palavras-chave: cuidado em saúde; doença falciforme; triagem neonatal; tecnologias médicas; Salvador (BA).

Abstract

The article discusses the link between the use of low-complexity biotechnologies and the diverse notions of “care” involved in the process of diagnosing sickle cell disease. It analyses the stories of four different patients and their families, all collected during ethnographic fieldwork, that illustrate several aspects of the experience of living with the condition. These stories demonstrate the presence of what Mol called the “logic of care”, showing how the everyday use of diagnostic technology is set within life flows that relate to other realms of experience with biomedicine, kinship groups and community networks.

Keywords: healthcare; sickle cell disease; neonatal testing; medical technologies; Salvador (BA).

A incorporação e popularização de tecnologias ao cotidiano de funcionamento das instituições de saúde têm sido centrais na biomedicina contemporânea: da aplicação de exames diagnósticos de baixa complexidade e uso amplo, como o hemograma, às técnicas de alta complexidade e uso experimental, tais como terapias gênicas, as biotecnologias têm tido um papel cada vez mais central nos processos de diagnóstico e tratamento biomédicos. A popularização dessas tecnologias pode dizer muito sobre os rumos que a biomedicina tem tomado, com processos cada vez mais aprofundados de especialização do conhecimento e dependência de tecnologias diagnósticas. De fato, o impacto que essas mudanças têm tido nos modelos culturais sobre doença, adoecimento e cura, nas ideias sobre o próprio corpo, na (re)criação de identidades sociais (denominada “biossocialidade” por Paul Rabinow e seus seguidores) ou na relação entre médico e paciente tem sido objeto de análise recente na antropologia e sociologia da saúde (Rabinow, 1992; Hacking, 2006; Gibbon, Novas, 2008). Vale apontar que, em relação a este último tema, diversos trabalhos têm se debruçado sobre os efeitos da circulação mais ampla de noções neoliberais do “indivíduo”, tanto na relação estabelecida entre médico e paciente quanto na própria biomedicina como um todo (Martin, 1994).

Entre os autores que têm analisado essa temática, a filósofa holandesa Annemarie Mol (2008) desenvolveu um arcabouço analítico que consegue mostrar como as diversas ideologias sobre o indivíduo presentes na biomedicina se articulam com o uso de tecnologias dentro desta. Para isso, Mol contrasta um modelo de biomedicina que preza a noção de “escolha” do paciente – noção tão cara às ideologias (neo)liberais do indivíduo¹ – a um modelo que valoriza o “cuidado”. Esses modelos, ou “lógicas”, como a autora os denomina, teriam efeitos muito diferentes nas práticas das instituições de saúde. Em seu entendimento, a “lógica da escolha” se basearia na capacidade do indivíduo em optar, na posse da informação sobre as possíveis opções terapêuticas, pelo percurso de ação a ser tomado. Mol identifica duas possibilidades dentro da “lógica da escolha”, relacionadas a duas esferas da modernidade: o paciente ser abordado como consumidor ou como cidadão. No primeiro caso, as tecnologias médicas, incluindo as diagnósticas, estariam inseridas dentro de um modelo de relações de consumo, sendo oferecidas como produto. Já no segundo caso, as biotecnologias médicas estariam relegadas ao papel de fornecer dados suficientes para que o paciente, na figura de cidadão que controla seu corpo,² opte pela alternativa de tratamento que considere mais adequada. Em ambos os casos, o peso da escolha e a responsabilidade cairiam nos ombros do indivíduo e na sua suposta capacidade de escolha individual.

A “lógica da escolha”, nessa perspectiva, é frequentemente colocada em oposição a uma “lógica da força”, segundo a qual aquele que detém mais conhecimento sobre a doença – no caso, o médico ou outros profissionais da biomedicina – impõe o percurso terapêutico ao paciente. Nesse sentido, tal e como aponta Mol (2008), é claro que a “lógica da escolha” tem certas vantagens em relação à “lógica da força”. E aqui não faltam exemplos, explorados pela literatura da antropologia médica, que mostram a pressão que a “lógica da força” ainda exerce em diversos contextos de atendimento médico.³ Porém, para Mol, a “lógica da escolha” não deveria opor-se à “lógica da força”, e sim ao que ela denomina “a lógica do cuidado”.

Para conceituar essa lógica alternativa, Mol (2008) vincula o que ela denomina “cuidado” à esfera da “vida” como categoria filosófica mais ampla, mostrando exemplos em que o uso

de tecnologias de controle e tratamento da diabetes, tais como monitores domésticos que medem a glicose em sangue ou dispositivos de aplicação de insulina, estão inseridos num cotidiano de práticas e interesses entrecruzados. Assim, por exemplo, a recomendação médica de manter os níveis de glicose equilibrados tem que ser conciliada com as condições de vida dos diabéticos para realizar as medições de glicose, o que depende da sua familiaridade com os monitores de glicose, da atividade que a pessoa esteja realizando ou do local no qual a pessoa está, entre outros fatores.

Na “lógica do cuidado”, o indivíduo nunca é considerado separado de redes sociais de interesses e vínculos complexos e processuais. Nesse sentido, o modelo analítico de Mol apresenta, a meu ver, certas vantagens para a análise das biotecnologias médicas. Mol (2008, p.5-6) não pensa as biotecnologias médicas como imbuídas de racionalidade e objetividade *a priori*, apesar de que tanto a “lógica da força” quanto a da “escolha” (esta última nas suas duas versões) teimem em apresentar essas tecnologias como objetivas e imparciais. Mas o mais interessante, em minha opinião, é como a abordagem de Mol nos permite considerar essas tecnologias, seguindo a linha fenomenológica e suas noções de experiência, inseridas em práticas de cuidado situadas dentro de uma noção mais ampla de “vida”.

Neste artigo, analiso os usos e sentidos dados à tecnologia de diagnóstico da detecção da doença falciforme⁴ na triagem neonatal, popularmente conhecida como teste do pezinho, seguindo a proposta teórica de não pensar as tecnologias médicas como opostas à “vida” (Mol, Moser, Pols, 2010). Meu argumento principal é que o impacto das tecnologias médicas não pode ser pensado somente em termos da redução da autonomia das escolhas dos agentes envolvidos no seu uso, como alguns autores do paradigma da medicalização propoem (ver Gaudenzi, Ortega, 2012), sendo necessário pensar como esses agentes se engajam com essas tecnologias biomédicas e com a biomedicina como um todo. Mostro como, no caso sob estudo do teste neonatal para detecção da doença falciforme, 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. Compreender essas noções de cuidado implica analisar como estão relacionadas a diferentes experiências de vida e de “projeto”, tomado a partir da noção fenomenológica de abertura para o futuro.

Para isso, trarei quatro histórias que se passam na cidade de Salvador, Bahia, envolvendo a detecção e o tratamento da doença falciforme, que considero que condensam vários aspectos sobre a experiência daqueles que convivem com essa doença. Os dados apresentados neste artigo foram levantados durante o trabalho de campo que realizei entre 2005 e 2008, dentro de um projeto de pesquisa mais amplo sobre a presença da doença falciforme na cidade de Salvador.⁵ Durante essa pesquisa, realizei observação participante em diversos espaços, tais como o hospital onde é realizado o acompanhamento dos pacientes com hemoglobinopatias; clínicas de saúde comunitária, em que acontece a entrega dos resultados do teste e o tratamento de saúde mais geral dos pacientes; e a sede local da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), na qual é realizado o primeiro atendimento a crianças diagnosticadas no “teste do pezinho” com doença falciforme. Realizei também observação participante em diversos bairros da cidade onde residem as famílias dos bebês submetidos ao teste. As histórias aqui apresentadas são, portanto, resultantes de notas de campo colhidas durante a observação participante, em que pude me aproximar do cotidiano de muitas dessas famílias, tanto dentro

quanto fora dos contextos de atenção institucional à saúde. As reflexões advindas da pesquisa sobre as diferentes maneiras de lidar com o diagnóstico levaram-me a pensar analiticamente a relação entre biomedicina, experiência e projeto de vida.

Políticas públicas para detecção de hemoglobinas variantes: a triagem neonatal

A testagem neonatal, que começara a ser realizada no Brasil com o diagnóstico de fenilcetonúria em 1976 por iniciativa da Apae-SP, passou a ser instituída nacionalmente por portaria do Ministério da Saúde em 1992. Esse Programa de Detecção Precoce de Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria foi transformado em 2001 no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) pelo Ministério da Saúde (Souza, Schwartz, Giugliani, 2002). A implementação do PNTN deu-se em três fases, sendo a detecção das hemoglobinopatias incluída na segunda fase do programa. O PNTN regulamenta não somente a detecção dessas doenças, mas também o seguimento dos neonatos diagnosticados em um ambulatório multidisciplinar. Esse ambulatório deve contar com a presença de, pelo menos, um profissional médico ou sanitário capacitado em aconselhamento genético específico para triagem neonatal por um serviço reconhecido de genética médica. Apesar disso, muitas famílias não recebem o aconselhamento genético regulamentado, devido ao *deficit* de profissionais devidamente capacitados que atuem regularmente dentro do PNTN (Ramalho, Magna, Paiva-e-Silva, 2003).

Estimativas atuais situam em 84,88% o percentual de crianças nascidas no Brasil submetidas à triagem neonatal.⁶ Essa expansão da triagem neonatal apresenta certas questões importantes em relação aos significados atribuídos ao processo saúde-doença. Por um lado, sob a perspectiva da biomedicina, as doenças genéticas hereditárias transformam em paciente não somente a pessoa afetada pela doença, mas também os demais membros do núcleo familiar, vistos como afetados em potência – no caso, por exemplo, de doenças degenerativas apresentadas ao longo da vida ou de indivíduos cuja testagem resultou positiva para marcadores genéticos de doenças multifatoriais tais como o câncer de mama – ou como possíveis geradores de uma futura criança afetada pela doença (Cox, Mckellin, 1999; Finkler, 2011).

Por outro lado, é preciso pensar como olhar para o uso da triagem neonatal dentro da perspectiva do “cuidado” nos leva a considerar não somente o paciente e seu núcleo familiar, mas também todo o contexto de vida e os diversos vínculos estabelecidos ao longo dela, incluindo nesses vínculos a própria materialidade, por exemplo, das tecnologias médicas. Nesse sentido, sigo aqui a noção de Ingold (2012) que considera a materialidade dos objetos parte de “malhas” situadas dentro dos “fluxos da vida”. Dessa forma, o foco principal que as histórias que aqui apresento nos mostram é que essa tecnologia e a própria experiência da doença falciforme transformam-se de acordo com o contexto de vida mais amplo daqueles que estão envolvidos com a doença.

Sobre os cuidados ao “neonato” e a biomedicina

Ivan tem 45 anos, cabelo crespo entre ruivo e castanho e pele clara com muitas sardas, o que localmente se denomina “galego”. “Mas não tenho parente na Espanha não, eu sou do interior, já ouviu falar em Jequié?” Ivan conversa comigo enquanto os dois filhos, João, de

6 anos, e Cauã, de 5, fazem do corredor da Unidade Básica de Saúde uma pista de atletismo infantil. Paredes com infiltração, uma maca suja na recepção. O banheiro para uso dos pacientes foi interditado após alguém roubar a torneira. “Vim para pegar a receita do ácido fólico, da penicilina. De um tempo para cá, recebemos esses remédios aqui no posto médico. É bom que fica no bairro, posso vir entre um serviço e outro”. Ivan não tem emprego fixo, dedica-se a biscates. “Conserto parte elétrica, de encanamento, até pequenas reformas eu faço. Aprendi com um colega que é pedreiro, fui ajudante dele uns meses e peguei a manha”. Não completou o ensino fundamental, mas sabe ler e escrever, fato do qual se orgulha. “Minha mãe, na roça, ela sempre teve o cuidado de ensinar tudo que ela podia. Escola não tinha, quer dizer, íamos, mas só quando dava. Não era o tempo todo que íamos”.

A companheira de Ivan, Elisabete, é quem contribui com um fluxo mais constante de recursos no orçamento doméstico, com o salário mínimo que consegue no seu trabalho de oito horas por dia, incluindo os sábados, como servente num luxuoso *shopping center* local. Por isso é Ivan quem traz os filhos ao médico, o que levanta alguns olhares curiosos entre algumas mães que também aguardam atendimento. O diagnóstico do seu filho mais novo, Cauã, com a doença falciforme aconteceu numa época na qual ele estava conseguindo bastante trabalho como pedreiro. “Um colega me indicou para esse trabalho na construção dum prédio. Não era de carteira assinada, com contrato fixo, mas pagava o salário em dia, direitinho, até *ticket* alimentação eles davam!” O diagnóstico chegou uns dias depois de Elisabete e Cauã saírem da maternidade. “Ainda estava no resguardo. Só que, falaram [no posto de saúde], a moça [a recepcionista que entregou o resultado], que era para repetir o exame. Nessa agonia de trabalho, acabei esquecendo. Com João, todas as vacinas, todas, eu dei, não esqueci de uma, mas com Cauã...”

Poucos meses depois, Cauã teve sua primeira crise provocada pela doença falciforme.

Mas não fui eu quem levou ao posto, esse dia foi minha mulher. Aí perguntaram pelo teste do pezinho dele, e quando minha mulher voltou pra casa, eu me lembrei que tinha esquecido de levar o menino para refazer o teste. A casa caiu na minha cabeça, não consegui dormir durante três dias. Era um roda pra cá, roda pra lá, e a mulher falando ‘Ivan, o menino nasceu com isso, a médica me falou, não foi tua culpa’. Mas quem disse que eu podia tirar da minha cabeça que tinha esquecido de levá-lo ao médico?

Ivan começou a entrar em depressão e parou de comer. “Mas aí minha cunhada sentou com minha mulher e me disseram: Ivan, vamos marcar um médico. Desse jeito tu vai morrer”. A cunhada e a mulher obrigaram Ivan a marcar consulta com a médica do posto.

Doutora Marcela. Pernambucana. Lembro dessa consulta como se fosse hoje. Ela me examinou, perguntou o que eu tinha. Doutora, estou é arrependido de não ter cuidado do meu filho. Como assim? Expliquei para ela o lance do exame, que eu tinha esquecido, e da situação na qual estava meu filho, das crises, do mal que me fazia vê-lo sofrer. E ela me explicou direitinho, a doença, como era, como passava... devo muito à doutora Marcela, devo a minha consciência tranquila a ela!

Porém, olhando para Ivan, e do jeito que ele me conta a história, não me parece que a tranquilidade em relação à culpa pelo desenvolvimento da doença do caçula seja total. A preocupação dele agora inclui o seu sobrinho, Bruno, filho da irmã querida de Elisabete que

o ajudou a sair da depressão. No teste do pezinho do sobrinho, este foi diagnosticado como portador de traço falciforme, a forma heterozigótica da doença. “E disseram para a mãe que ele vai ter uma vida normal, que ela, ou o marido, devem ter o traço também e que isso não foi problema para eles terem uma vida normal. Mas eu tenho medo, e ela, a mãe, também. Medo de que vire uma leucemia, que vire alguma coisa pior. Afinal, doença é doença, ninguém quer ela por perto, não é?” Juliana – uma das geneticistas que ministra as palestras mensais organizadas pela sede local da Apae para esclarecer as dúvidas dos pais cujos filhos foram diagnosticados com traço falciforme (heterozigóticos de hemoglobina S) – confirma que o medo de Ivan é comum entre os pais. “Especialmente a questão da leucemia, e ainda mais na época que estava passando aquela novela em que a mocinha adoecia de leucemia e raspava o cabelo. Nessa época não tinha como, toda palestra vinha à tona a leucemia, se o traço falciforme depois virava leucemia. A gente tenta tranquilizar, passa a informação, mas a palestra é uma hora, e o resto do tempo são outras informações que chegam até eles”.

Mas o medo de Ivan com relação à doença não está somente relacionado à doença em si, ao sofrimento que possa causar no corpo, mas também às restrições que uma situação de doença e dor pode causar na vida cotidiana.

Eu penso nisso, me preocupa Cauã, o futuro quando eu faltar. Veja bem, eu fico doente, fico gripado, mas eu luto contra a doença, não deixo que ela tome conta de mim, entende? Eu luto, acordo, não deixo que o corpo fique mole não. Posso estar queimando de febre, mas levanto e vou ao serviço. Ficar na cama? Isso é coisa de rico que se recupera deitado, esperando a doença passar, deixando o corpo descansar. Eu luto contra a doença. Me encho de remédios e vou em frente. Mas e meu menino, será que ele vai poder?

A preocupação de Ivan não é à toa, pois a cidade de Salvador ocupa reiteradamente as primeiras posições em índices de desemprego e subemprego no Brasil (Silva, Amon-Há, 2011). “O que vai ser de meu menino quando eu faltar?”

Como podemos ver em seu relato, a doença do filho de Ivan não somente deu continuidade ao seu engajamento com o cuidado dos seus filhos; parte principal desse cuidado, para ele, é ter a certeza de que segue todas as indicações de cuidado médico não somente com Cauã, mas também com seu outro filho. Sua preocupação com o futuro de Cauã, o cuidado que sua mulher e a cunhada tiveram com seu episódio de depressão e o próprio esforço que Ivan depende em realizar as tarefas relativas ao cuidado dos filhos nos levam a pensar de que maneira o engajamento dele está inserido dentro de uma “lógica de cuidado”, seguindo o termo proposto por Mol (2008), uma vez que privilegia o cuidado da rede familiar e investe muito esforço na manutenção desses vínculos de parentesco.

A detecção da doença falciforme do seu filho insere-se, dessa maneira, em preocupações e sentidos dados ao “cuidado” com a família que tanto Ivan quanto outros parentes dele já tinham previamente. Os cuidados relativos à saúde que a família de Ivan presta uns aos outros e o papel que a biomedicina tem nesses cuidados só podem ser compreendidos se levarmos em conta o esforço feito para a manutenção desses vínculos familiares. A concepção biomédica de doença, tratamento e cuidado à saúde articula-se com outro tipo de cuidado e preocupação com a família, preocupações que, por exemplo, incluem a necessidade de prover economicamente e o desejo de bem-estar do outro.

O teste do pezinho e as redes de cuidado da família

Dona Cleide é uma mulher de meia-idade, robusta, que mora, como a maioria da população da cidade de Salvador, em um bairro periférico onde as autoconstruções irregulares, sem acesso à rede de esgoto e com precário acesso à infraestrutura de serviços públicos, são maioria. Todo dia, às cinco da manhã, dona Cleide sobe a rua sem asfalto na qual conseguiu, com muito esforço, construir uma casa de três cômodos ainda sem reboco, mas já com piso de cimento. Após uma subida de mais de duzentos metros, acrescida de dois lances de escada, pois o terreno é tão íngreme, que sem as escadas seria impossível o acesso, dona Cleide chega a uma das ruas principais do bairro, e nela precisa caminhar mais quinhentos metros até chegar ao ponto de ônibus. Uma viagem no coletivo São Caetano/Pituba, oito horas de trabalho como faxineira em duas casas de família de classe média, mais uma viagem de volta, sem contar o tempo que tem que aguardar a chegada do ônibus, quando dona Cleide consegue chegar em casa, já são quase nove da noite. “Mas é tudo na luta, sabe, porque para mim elas (aponta para suas três filhas) são tudo, quero dar tudo para elas, que elas não tenham que passar pelo que eu tive que passar”.

Enquanto sua mãe sobe a rua e os dois lances de escada, Tatiane, sua filha mais velha, de 17 anos, acorda sua irmã Emilly, de 14, e, aos gritos, consegue finalmente que vista a farda escolar e siga, pelo mesmo caminho que sua mãe tinha trilhado uma hora antes, em direção à escola em que cursa o último ano do ensino fundamental. Tatiane prepara o café da manhã de sua irmã mais nova, Laiane, de 3 anos. Após vestir seu uniforme de uma rede de supermercados de origem norte-americana, conhecida por explorar seus trabalhadores oferecendo salários miseráveis e jornadas de trabalho intermináveis, Tatiane arruma a mochilinha de Laiane, leite Ninho para o lanche, duas fraldas, uma mamadeira, um frasco com gotas de dipirona e a chupeta que Laiane ainda teima em usar, para desgosto de sua mãe. Tatiane arruma sua mochila, a roupa da escola secundária para onde irá após o trabalho, dois livros escolares, um caderno com a banda musical *teen* do momento na capa, um batom, a carteira e quatro reais para pagar o ônibus. Dinheiro para lanche hoje não há, terá que se contentar com beber água e falar que está cuidando do corpo para não engordar muito. Tatiane sobe a mesma escada que dona Cleide e Emilly subiram e, com Laiane no colo, caminha em direção à casa de uma tia, irmã de sua mãe, que cuidará de Laiane até Emilly retornar da escola e assumir esses cuidados até a mãe das três retornar do trabalho. “É uma luta, e minhas meninas nunca foram boas de estudo, mas as duas estão lá ainda, na escola, e vão se formar, sim senhor, nem que tenha que insistir, do jeito que for...”

A preocupação maior de dona Cleide, além da saúde de Laiane, é que suas três filhas não tenham que depender de exercer trabalhos pouco qualificados, como o dela, para sobreviver. Nem depender de homem, até financeiramente. Até porque, se for pela experiência dela e da maioria das mulheres de sua família, de suas amigas ou até de suas vizinhas, há grandes chances de que os homens não fiquem muito tempo em casa, e, como fizeram seus ex-maridos, partam para outros rumos após alguns anos de relacionamento. No caso do pai de Laiane, porém, não foram muitos anos, pois logo após o parto e o diagnóstico da doença falciforme, o pai achou por bem viajar para a cidade do interior de onde era originário e nunca mais voltou. O contato que dona Cleide mantém com ele hoje limita-se a telefonemas esporádicos

nos quais ela pede ajuda para arcar com os custos de cuidar da sua filha. Ela não sabe ao certo se o fato de a filha ter nascido com a doença foi um dos motivos que o levou a abandonar o lar. E nem importa muito, pois a experiência de abandono não é nova para ela, já tendo acontecido após as duas gestações anteriores. “Homem é assim, não tem jeito”.

O diagnóstico de Laiane com doença falciforme, no teste do pezinho, não surpreendeu totalmente dona Cleide. Ela já sabia há tempos que uma tia dela, já falecida, tinha a doença, apesar de esconder da família toda o fato e colocar a culpa das crises de dor que costumavam acometê-la em um reumatismo mal tratado. “Mas como era no interior, sabe, na minha cidade, que é muito pequena, e mal tinha como marcar consulta com o médico, todo mundo acreditava que o problema era o médico, que não tratava do reumatismo dela”. Posteriormente, após o diagnóstico de Laiane, sua irmã mais velha, que atualmente cuida da menina enquanto dona Cleide trabalha, confessou que ela também tinha traço falciforme, detectado após ter doado sangue. Escondeu da família com medo de que pensassem que ela tinha uma doença incurável, que pudesse progredir e causar sua morte. “Ela disse que preferia esquecer e não contar para ninguém, entregar a Deus... e como ela é sozinha, mora só, não tem ninguém [não é casada nem tem filhos], não queria que ninguém soubesse que poderia ficar doente, para não preocupar a gente”.

Já no caso das duas filhas mais velhas de dona Cleide, que não tinham sido submetidas ao teste do pezinho, a pediatra fez a requisição para que fizessem o exame de eletroforese de hemoglobina. O resultado do exame mostrou que ambas tinham traço falciforme. “Acho que o resultado de uma deu quarenta e da outra 35 [percentual de hemoglobina S], mas eu não sei, não entendo... deixa eu ver que procuro o resultado dos exames delas para você ver”. Mesmo que dona Cleide argumente “não saber”, ela tem uma impressionante memória do resultado do nível de hemoglobina S nos exames das duas filhas mais velhas: confiro os valores nos dois papéis com os cantos desgastados que ela me entrega, quarenta e 35. Apesar de ser tranquilizada pela pediatra, que assegurou que suas duas filhas mais velhas não teriam nenhum problema no futuro “exceto ter que evitar namorar com alguém com o mesmo problema que elas”, dona Cleide teve o cuidado de guardar os dois exames das filhas, os quais juntou, numa pasta escolar de plástico transparente, aos resultados de outros exames médicos delas. A pasta transbordava de documentos, pois dona Cleide orgulhava-se em manter um acompanhamento médico constante das suas filhas.

Esse cuidado em manter os resultados dos exames também está relacionado ao fato de, apesar de a pediatra tranquilizá-la em relação aos efeitos do traço falciforme, ela continuar a achar que é possível sim que as duas filhas mais velhas venham a sofrer com crises de dor similares às que acometem sua filha mais nova. Por isso ela tenta cuidar, dentro do possível, dado o nível de renda da família, que não faltem vitaminas na alimentação das suas filhas. Também guarda os resultados para lembrá-las de como devem ser ainda mais cuidadosas na escolha dos seus parceiros amorosos. “Porque, é o que eu digo, se já é difícil hoje em dia, uma adolescente, uma criança quase, arruma um namorado e logo engravida. Você vê isso direto, e eu não quero isso para as minhas filhas. Ainda mais porque eu sei o sofrimento que é cuidar de uma criança doente. Esse castigo, que Deus e minha menina não me ouçam, eu não quero para as minhas filhas não”. Uma vizinha até falou para dona Cleide que, para não “adiantar a doença”, suas filhas “não poderiam casar com (homem) negro”. Dona Cleide

nunca tinha ouvido falar nisso, a pediatra só tinha falado que teriam que ter o cuidado de fazer o exame no parceiro antes, ou, nas palavras da pediatra, “antes de começar a namorar”. Mas não poder casar com negro?

Repare, a vizinha me explicou, que tinha estudado na escola. É que no tempo da escravidão, essa doença vem desse tempo, que o pessoal que veio eram mais negros, não é isso? Aí eles já trouxeram, aí já foi branco casando com negro, aí foi dando a continuação. Se elas quisessem não continuar com essa doença, elas podem casar com pessoas brancas, agora, se elas quisessem continuar com a hereditariedade [da doença], casa com um escuro, que ela disse que continua...

Dona Cleide une os pontos entre o que a pediatra falou, sobre a necessidade de se ter cuidado antes das filhas namorarem um homem, com o que a vizinha falou, da necessidade de elas evitarem “casar” (termo que é usado como equivalente a gerar filhos) com negros, e assume que a doença veio por ela ter uma “avó que era negra, bem escura... é hereditariedade, descendência”. Porém, dona Cleide sabe que, em assuntos do coração, é difícil colocar a racionalidade de escolha em primeiro lugar. “Eu sei que, no momento, a paixão fala mais alto do que qualquer outra coisa. Aí será o que Deus quiser”. Essa mesma atitude, aliás, foi a que encontrei entre as geneticistas que ministram as palestras na sede local da Apae. “Quando gosta, quem pensa em mais nada?” Afinal, as geneticistas também sabem que “o coração fala mais alto” do que o resultado de um teste genético.

Apesar do relato da experiência de dona Cleide trazer elementos em comum com o relato de Ivan, como, por exemplo, a atenção dada em manter um registro das visitas médicas e de assegurar que os cuidados médicos sejam ministrados aos membros da família, há algumas divergências entre eles. A situação familiar de Cleide, como chefe de um lar habitado somente por mulheres, e a situação de vulnerabilidade que isso implica têm certos efeitos que podem ser pensados por meio da sua narrativa sobre seu engajamento com a doença. A sua preocupação com o impacto que o traço falciforme das duas filhas mais velhas possa ter no processo de constituição de suas famílias não é somente em termos de elas terem que despender cuidados com uma criança com a doença; é também uma inquietação com a possibilidade de suas filhas repetirem a experiência de abandono e desamparo que a própria dona Cleide teve após o nascimento das suas filhas. A possível recorrência desses padrões de relacionamento a preocupa; ela gostaria que suas filhas tivessem engajamentos amorosos mais ponderados. Talvez esse anseio em tentar evitar que suas outras duas filhas gerem crianças com a mesma doença seja o modo de ela querer que suas filhas escrevam uma história diferente da que ela teve. Mas ao mesmo tempo, ela sabe que esse anseio é somente isto, uma aspiração. E que os relacionamentos de suas filhas, as histórias que elas criarão para suas vidas, serão vivenciados na sua condição de mulheres de classe popular, com todas as desvantagens que isso implica.

“Cuidado” e o corpo social

– Ia ser pra mim, mas deu nela

Fátima, 43 anos, conversa com a mãe de outra criança que tem doença falciforme. Ambas aguardam atendimento para seus filhos na sala de espera do hospital em que são realizadas

as consultas com especialistas da área da hematologia. Após ser perguntada por outra mãe pelo itinerário de diagnóstico da filha Isadora, de 8 anos de idade, Fátima menciona como causa de a filha estar doente uma “macumba” que fizeram. Realizada pela suposta amante do marido com a intenção de afastá-lo dela, Fátima acredita que, devido à sua fortaleza espiritual, o feitiço não a atingiu. Porém, como estava grávida quando o episódio ocorreu, acabou prejudicando sua filha.

Sabe, eu sabia que ele andava com outra, sim, sabia. Mas vou fazer o quê? Ficar sem homem? Fazer como quando separei do meu outro marido, que tinha que fingir pra rua toda que ele ainda morava em casa? Falava com meus meninos [dois filhos desse casamento], não digam para ninguém que seu pai foi-se embora, que não quero que ninguém saiba que a gente mora só. E mesmo assim alguns [vizinhos] ouviram que ele tinha ido embora, e ficou aquela situação, homem vindo querer ficar na porta, perguntando por mim, cadê sua mãe, chama ela que quero conversar com ela... como se eu fosse uma qualquer. Por isso, ia fazer o que, quando soube que esse meu marido arranhou outra? Aguentar, minha filha, aguentar.

Apesar de dizer que o que fez foi “aguentar”, Fátima teve alguns confrontos verbais com a suposta amante do marido, que morava na mesma rua deles.

Bati boca com ela um bocado de vezes. Eu sentia minha pressão ir lá em cima, ficava com toda a raiva presa, sabe. E soltava os cachorros com ela, a chamava de vagabunda, de vadia, tudo isso na rua, para todo mundo saber o que ela estava aprontando. E eu acho que foi por isso que ela jogou isso em mim, que mandou fazer esse trabalho para que eu ficasse doente, da raiva que tinha de eu ir tirar satisfação com ela. Mas o que ela não sabia é que o meu santo é forte, meu santo me protege de todo esse mal. Mas caiu para ela (aponta em direção à filha), que ficou com esse problema do sangue. Mas não era para ser para ela, era para ser para mim, e não era para ficar doente, era para matar mesmo. Ela queria era que eu morresse, para ficar de vez com meu marido.

Fátima não acha que a doença da filha seja resultado de uma mutação genética hereditária. Como prova da impossibilidade de a doença ser hereditária, ela cita o fato do exame de eletroforese de hemoglobina, usado para detectar hemoglobinas anormais, não ter dado “nada” tanto no pai de Isadora quanto nela mesma. “Foi macumba, macumba mesmo”.

A sua interlocutora, Locádia, 31 anos, mãe de um menino de 10 anos que só recentemente fora diagnosticado com doença falciforme, apesar de tentar questionar a explicação da origem da doença da filha recém-feita por Fátima, acaba concedendo que, nesse caso, “pode ser obra do Mal”. Frequentadora da igreja Assembleia de Deus na cidade de Simões Filho, periferia da cidade de Salvador, onde mora, Locádia recomenda Fátima a levar sua filha para a igreja, onde eles poderão ajudá-la. “Já fui em igreja, já fui em terreiro, já fui em tudo quanto tem lugar. Mas todos falam o mesmo, tem que aguentar, ter força, porque esse problema [a doença], ela vai ficar com esse problema a vida toda, é para a vida toda”. Locádia assente, mas enfatiza: “Tem que ter fé, fé em Deus, só Deus dá a força que a gente necessita”.

O fato de Fátima não aceitar, para o caso de sua filha Isadora, o modelo etiológico da biomedicina, que classifica a doença falciforme como sendo genética recessiva hereditária, e acreditar que é de origem religiosa não implica que ela rejeite o modelo biomédico de tratamento por completo. De fato, nunca deixara de levar Isadora para realizar o tratamento

no hospital, nem deixara de ministrar com toda diligência os remédios que os médicos prescreviam. “Lá em casa tem uma caixa assim, que eu separei, com todos os remédios dela. Anoto os horários na tampa, e deixo na mesa da cozinha. Ninguém (os outros filhos ou o marido) mexe nessa caixa, eu não deixo ninguém bulir, só eu que dou os remédios dela, obrigo mesmo, tem dias que ela não quer tomar, mas eu obrigo, digo que ela precisa para o sangue dela poder ficar forte e poder brincar”. Fátima tem também incorporado o conhecimento da biomedicina sobre os efeitos da doença no corpo da sua filha, manejando, como é comum entre os pais de crianças com doença falciforme, a terminologia médica específica com certa desenvoltura. Conceitos como “hemoglobina basal” são usados com frequência nas conversas entre pais, que passam também a incorporar outros conhecimentos médicos específicos, como por exemplo a detecção do aumento do volume do baço (esplenomegalia) que durante a infância pode indicar sequestro esplênico e é considerado uma situação de emergência médica. “Eu fico de olho nela, já cansei de sentir o costado dela, e de levar ao médico. Dou os remédios, tudo isso eu faço. Agora, daquela questão [origem religiosa da doença da filha] não mexo mais, é assim, agora é só aceitar”.

Assim como nas histórias de Ivan e dona Cleide, Fátima nos mostra no seu relato como o fato de “seguir as indicações médicas” tem um papel importante nas ideias sobre “cuidado” das famílias com filhos diagnosticados com doença falciforme. Ministrar remédios na hora certa, estar à frente do tratamento dos filhos, cuidar dos sintomas, estar atento às mudanças no corpo dos filhos, sabendo quando acionar o atendimento médico, são atitudes que não só estão presentes no cotidiano de Fátima e sua filha, mas que são comuns às outras histórias aqui apresentadas. Todas elas mostram como o estoque de conhecimento biomédico é incorporado cotidianamente ao cuidado ministrado a essas crianças. Ao mesmo tempo, o relato de dona Fátima enfatiza como essa incorporação não implica a negação de outros modelos explicativos tanto sobre a doença falciforme quanto de outros processos de saúde/doença ou ideias sobre o corpo. Para podermos pensar como a tecnologia biomédica se insere na vida e no cotidiano das pessoas, e como são tomadas as decisões referentes ao cuidado à doença, é preciso compreender como esse cuidado se articula com outras experiências de vida. Essas experiências são atravessadas por questões relativas, por exemplo, às dinâmicas de relações de gênero e do contexto socioeconômico das pessoas envolvidas, assim como os diferenciais de poder presentes nelas.

“Uma missão na vida”

Renata aguarda atendimento na sala de espera do hospital. Olha para a criança que está no colo da mulher sentada ao seu lado e, sem sequer perguntar o motivo de estarem lá, abre o sorriso e acaricia seu cabelo. “É doença falciforme?”. A mãe assente. “Meus dois meninos têm, eu sei como é”. E sabe mesmo. Sabe de uma maneira íntima, não somente por ser mãe de duas crianças com a doença, mas pela própria história da sua segunda gestação. Na primeira gravidez, Renata, como boa mãe de primeira viagem, era um apanhado de nervos. Um mundo novo, de planos, de ansiedades, de medos, de possibilidades também. Com o nascimento e o posterior diagnóstico, veio a história do envolvimento com o cuidado à doença, comum a muitos dos pais: peregrinação por especialistas, consultas com diversos médicos, manejo

das crises de dor, uma ou outra transfusão, medo, tristeza, preocupação. O envolvimento com a doença também teve um efeito no seu casamento: seu ex-marido resolveu que não iria conseguir aguentar a situação e preferiu se separar. Renata encarou o desafio de cuidar do seu filho, já com 3 anos, sozinha. Auxiliar administrativa concursada na prefeitura de Salvador, Renata contava com uma renda fixa que permitia, junto com a pensão repassada pelo seu ex-marido para o sustento do filho, ter uma vida relativamente confortável. Sem luxos, mas sem necessidades. Apartamento em um conjunto habitacional na periferia de Salvador, férias na casa da mãe no interior, roupas parceladas em cinco vezes no cartão. Até uma escolinha particular no bairro para seu filho ela conseguia pagar. Mas Renata sentia saudade de retornar para casa e ter alguém com quem conversar. Saudade de, após colocar o filho para dormir, ter alguém com quem compartilhar o final do dia. E nos dias de inverno? Aí que Renata sentia ainda mais a falta de um corpo masculino ao qual pudesse se abraçar e sentir a chuva cair. Mas não era fácil para Renata conseguir esse alguém. Até que uma amiga a apresentou Ronaldo, também servidor público no município. Alto, bonito, de sorriso fácil, Ronaldo conquistou Renata nos primeiros encontros, que se converteram num namoro firme após seis meses, com direito a aliança e tudo.

Fizeram planos para o casamento, que acontecera só após Ronaldo ter sido convencido de que teriam que casar na igreja. Não por convicção de ambos, que não faziam muita questão de ter que receber as bênçãos da mão de um padre, mas sim para agradar as suas famílias, especialmente a mãe de Ronaldo, já idosa. Mas se Ronaldo não tinha o sonho de casar na igreja, ele acalentava já há tempo o desejo de se tornar pai. Ele era carinhoso e atencioso com o filho de Renata, mas sempre conversava com ela sobre seu futuro filho. Até o nome ele já tinha escolhido. “Marcos vai gostar de futebol, você vai ver, vou levá-lo direto à Fonte Nova [estádio de futebol de Salvador], ele vai ser doente pelo Bahia [torcer pelo Bahia Esporte Clube]”. Renata sorria e assentia. Claro que ela queria ter outro filho, quem não iria querer um filho com um homem como Ronaldo? Mas ela sabia que antes de engravidar dele, teriam que fazer o exame de sangue, para ver se ele também tinha traço falciforme. Marcaram uma consulta com uma hematologista, que explicou todo o procedimento do exame e a chance, caso ele fosse também portador de traço falciforme, de gerar um filho com a doença. Ela já sabia dessas possibilidades, afinal tinha recebido bastante informação no diagnóstico do primeiro filho.

No dia em que Ronaldo foi extrair o sangue no laboratório, Renata acordou apreensiva. Tinha sonhado que o exame dele dava positivo. Dez dias depois, Ronaldo voltou do laboratório, com o semblante triste e o resultado do exame que confirmava que ele também era portador de traço falciforme. Renata telefonou para uma das geneticistas da Apae, que a tinha atendido durante o processo de diagnóstico do seu primeiro filho, e pediu para marcar uma conversa com ela e com Ronaldo. A geneticista explicou de novo a Ronaldo que a doença era genética, e que o fato de ambos serem portadores fazia com que a cada gestação a possibilidade de gerarem uma criança com doença falciforme fosse de uma entre quatro. A conversa com a geneticista pareceu tê-lo animado. “Meu amor, nosso filho vai ser lindo”. Renata tinha dúvidas, não podia esquecer a experiência de sua primeira gravidez e como seu primeiro casamento acabara. “Mas eu via que ele queria muito ter filho. Era um falar de Marcos vai fazer isso, vai ser aquilo, a todo momento”. Mesmo com dúvidas, engravidou quatro meses após a conversa com a geneticista. “Engravidarei, com medo, mas em momento nenhum durante a gravidez

Ronaldo falou nada sobre a doença. Foi uma gravidez maravilhosa, nunca fui tão paparicada!” Nasceu menino, Marcos, como queria o pai. E o teste do pezinho confirmou que, mais uma vez, Renata seria mãe de uma criança com doença falciforme. “Mas Ronaldo, olha, meu amor por ele cresceu, na verdade nosso amor cresceu. Porque tudo o que ele queria era ser pai, e já sabia como era o lance da doença, por ter acompanhado como era o tratamento, o dia a dia, do meu outro filho. Então não era novidade para ele. E, eu vi ele, tão feliz, mas tão feliz com Marcos, eu vi ele realizado”. De fato, o nascimento de Marcos pareceu uni-los ainda mais, sendo que planejam mais uma gravidez para um futuro próximo. “Uma menina, Caroline, para dar uma irmã aos meus meninos e deixar de ser minoria em casa!” Se ela também tiver doença falciforme, só vai ser a confirmação do que Renata já pensava: “Às vezes eu acho que minha missão nessa vida é cuidar de criança com doença falciforme”.

Considerações finais

Escolhi fechar o artigo com a história de Renata pelo inesperado do envolvimento da tecnologia diagnóstica na criação de um sentido para a vida. Sua história mostra que separar analiticamente “tecnologia” de “vida” não contribuiu para compreender situações como as enfrentadas por ela no seu segundo e atual casamento. A compreensão da história do envolvimento de Renata com a doença falciforme ilustra também, de uma maneira bem incisiva, a necessidade argumentada por Mol de confrontar a “lógica do cuidado” com a “lógica da escolha” na qual o indivíduo ao exercer sua escolha estaria exercendo sua cidadania.

Assim, por exemplo, na opção pela gravidez, a escolha de Renata e Ronaldo não pode ser compreendida simplesmente em termos da “lógica da escolha”, em calcular o risco que tinham em gerar outra criança com a doença, avaliando de uma maneira objetiva as informações que a biomedicina trazia para eles. A visita de Renata e Ronaldo à geneticista, como narrado por Renata, não influenciou nos planos que eles tinham em se tornar pais, o que aponta, como Mol (2008) argumenta, para a necessidade de deixarmos de considerar a ausência de doença o padrão de normalidade humana. Da mesma maneira que o feminismo traz uma crítica à masculinidade como padrão de normalidade para a humanidade e luta contra a visão do feminino como desvio desse padrão, Mol defende, provocativamente, que é necessário que seja desenvolvido um “pacienteísmo”, que colocaria em xeque esse estado de ausência de doença como norma para o cidadão e, por conseguinte, para a humanidade (Mignolo, 2006). Nesse sentido, as quatro histórias aqui apresentadas nos ajudam a pensar a doença não necessariamente como uma quebra radical do fluxo de normalidade da vida.

Um exemplo disso é a manutenção ou ruptura dos vínculos conjugais após o diagnóstico de doença falciforme nos filhos. A troca de parceiro, a entrega e responsabilização do cuidado dos filhos às mulheres e a ausência paterna são experiências comuns nas dinâmicas de relacionamentos afetivos, e essas dinâmicas não se limitam àqueles cujos filhos foram diagnosticados com doença falciforme ou qualquer outra doença. Porém, isso não quer dizer que a experiência de ter um filho com uma doença desse tipo não tenha impacto nas dinâmicas entre os casais, mas sim que esse impacto está inserido em experiências de vida que não se limitam à doença.

O impacto no relacionamento conjugal do diagnóstico e do cuidado dado aos filhos doentes torna-se parte do projeto de vida mais amplo que envolve tanto a mulher quanto o homem. No caso de dona Cleide, a detecção da doença reforçou um tipo de quebra de vínculo afetivo já acontecido em casamentos anteriores, experiência por outro lado comum às vivências de outras mulheres do seu entorno. Já para Fátima, a própria compreensão da etiologia da doença da filha é situada dentro do que ela entende ser a dinâmica do relacionamento entre homens e mulheres. O relacionamento conturbado com seu parceiro e a “competição” com outras mulheres para não perder esse vínculo levam Fátima a se submeter a certas situações que ela identifica como humilhantes, porém que para ela fazem parte da “normalidade” da experiência de viver a dois. Por sua vez, o fim do primeiro casamento de Renata esteve muito relacionado à dedicação que ela deu ao filho recém-nascido. Apesar de ela mesma considerar que essa dedicação era causada pela doença do filho, não podemos excluir a possibilidade de ela se dedicar ao filho com o mesmo afincamento caso ele não tivesse nascido com essa doença. Tampouco podemos esquecer que a leitura que ela fez desse episódio é posterior à sua experiência do segundo casamento e gestação, na qual ela contou com todo o apoio do novo parceiro.

Nesse sentido, no casamento atual de Renata, assim como no de Ivan, podemos identificar um projeto de família com certas qualidades em comum: as narrativas de ambos não enfatizam o conflito como peça central nos seus relacionamentos, ao contrário, a colaboração e a parceria são destacadas, sendo que as histórias do diagnóstico dos filhos com doença falciforme foram inseridas nesse padrão de cuidado entre parceiros. Há, contudo, uma diferença entre a história de Ivan e a de Renata. No caso de Ivan, a doença do filho traz uma preocupação com relação ao futuro sustento dele. Essa preocupação não está somente relacionada à situação econômica de Ivan, que não consegue manter com seus ingressos as despesas de sua casa, dependendo do salário regular de sua mulher, mas também nos diz muito sobre o que ele compreende que um homem deve fazer dentro de uma família: não somente prover seus descendentes de bens e recursos financeiros, mas também dar a eles a capacidade de se tornarem independentes economicamente e, eventualmente, reproduzir esse modelo familiar.

Já Cleide deseja para suas filhas a ascensão econômica e estabilidade emocional que ela não teve durante sua vida, sendo seu desejo maior que suas filhas não reproduzam a posição no mercado de trabalho e de relacionamentos amorosos que ela teve. O modo como as experiências com a doença se inserem em dinâmicas prévias familiares influenciadas pela interseção gênero/classe se apresenta, aliás, em todas as experiências aqui relatadas. Nesse sentido, o relato de Renata nos traz outra dimensão: a de a própria doença tornar-se o que dá sentido à existência, ocupando um papel central no projeto de vida e de família que ela constitui apesar de, e no caso em questão, por meio da doença. No caso de Renata, talvez a posição socioeconômica da sua família, mais estável do que a das outras famílias aqui apresentadas, possa ter influenciado que esse “cuidar” da doença dos filhos articule tão positivamente seu projeto de vida. Outro fator a considerar no caso de Renata é a experiência de diagnóstico do segundo filho não ter sido uma surpresa. De qualquer modo, a história de Renata nos mostra como a própria noção de “cuidado” pode dar um sentido à existência daqueles envolvidos com a tecnologia diagnóstica e seus efeitos, indo além

da noção cunhada por Rabinow (1992) de biossocialidade que, à primeira vista, poderia ser útil para compreender o comportamento que Renata e Ronaldo tiveram em relação ao planejamento da gravidez e posterior diagnóstico. Assim, o que as histórias de Ivan, Cleide, Fátima e Renata nos mostram é que a inserção da tecnologia diagnóstica do teste do pezinho nas redes de “cuidado” existentes, ou criadas após o diagnóstico, pode tornar-se parte fundamental nos fluxos da vida, sem necessariamente tornar-se a norteadora dela. As vidas dos protagonistas das histórias aqui narradas estão perpassadas pelo seu envolvimento com essa e outras tecnologias médicas, inserindo-se assim em um cotidiano de práticas de cuidado que, apesar de incluir as experiências com a biomedicina, vão além dela.

NOTAS

¹ Outra qualidade muito prezada pelo neoliberalismo, a de “flexibilidade”, fora apontada por Emily Martin (1994) como outro dos elementos centrais nessa nova lógica da biomedicina.

² Uma discussão interessante, mas que não cabe neste artigo, é relativa às diferentes noções de cidadania em suas versões locais, não necessariamente situadas no chamado Ocidente.

³ Nesse contexto de fornecer alternativas à “lógica da força”, poderíamos inserir, por exemplo, a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde – HumanizaSUS do Ministério da Saúde. A pretensão dessa política, porém, não é incentivar a noção de escolha individual, mas sim a “produção de uma grupalidade que sustente construções coletivas... [com a intenção da] produção de um novo tipo de interação entre os sujeitos que constituem os sistemas de saúde e deles usufruem, acolhendo tais atores e fomentando seu protagonismo”. Essa política estaria num meio-termo entre a “lógica da escolha” (porém, pautada em noções de coletivo e não necessariamente na noção liberal de indivíduo) e a “lógica do cuidado”. Ver Brasil (s.d.).

⁴ Hemoglobinopatia de natureza genética hereditária recessiva.

⁵ Foram cumpridas as determinações da resolução n.196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sobre pesquisa com seres humanos. A coleta de dados iniciou-se após aprovação do protocolo e projeto, elaborados de acordo com as diretrizes do CNS, pelo Comitê de Ética em Pesquisa associado às instituições nas quais o estudo foi realizado. Os nomes utilizados para identificação dos informantes são pseudônimos.

⁶ Comunicação pessoal em 18 jul. 2015 de Ana Stela Goldbeck, Programa Nacional de Triagem Neonatal, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados, Ministério da Saúde.

REFERÊNCIAS

- BRASIL.
Ministério da Saúde. *Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde. s.d. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_marco_teorico.pdf. Acesso em: 20 mar. 2015. s.d.
- COX, Susan M.; MCKELLIN, William.
“There’s this thing in our family”: predictive testing and the construction of risk for Huntington Disease. *Sociology of Health and Illness*, v.21, n.5, p.622-646. 1999.
- FINKLER, Kaja.
Experiencing the new genetics: family and kinship on the medical frontier. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 2011.
- FOUCAULT, Michel.
História da sexualidade, 3: o cuidado de si. São Paulo: Graal. 1985.
- GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco.
O estatuto da medicalização e as interpretações de Ivan Illich e Michel Foucault como ferramentas conceituais para o estudo da desmedicalização. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v.16, n.40, p.21-34. 2012.
- GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos.
Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities. London: Routledge. 2008.
- HACKING, Ian.
Genetics, biosocial groups, and the future of identity. *Daedalus*, v.135, n.4, p.81-95. 2006.

INGOLD, Tim.

Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*, ano 18, n.37, p.25-44. 2012.

MARTIN, Emily.

Flexible bodies: tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of Aids. Boston: Beacon. 1994.

MIGNOLO, Walter D.

Citizenship, knowledge, and the limits of humanity. *American Literary History*, v.18, n.2, p.312-331. 2006.

MOL, Annemarie.

The logic of care: health and the problem of patient choice. London: Routledge. 2008.

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette.

Care: putting practice into theory. In: Mol, Annemarie; Moser, Ingunn; Pols, Jeannette (Ed.).

Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms. Bielefeld: Transcript. p.7-27. 2010.

RABINOW, Paul.

Studies in the anthropology of reason. *Anthropology Today*, v.8, n.5, p.7-10. 1992.

RAMALHO, Antônio S.; MAGNA, Luis A.; PAIVA-E-SILVA, Roberto B.

A portaria n.822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v.19, n.4, p.1195-1199. 2003.

SILVA, Luis A.; AMON-HÁ, Reili.

Perfil do desemprego recente na região metropolitana de Salvador, 2001-2008. *Revista Desenharia*, n.15, p.87-108. 2011.

SOUZA, Carolina F.; SCHWARTZ, Ida Vanessa; GIUGLIANI, Roberto.

Neonatal screening of metabolic disorders. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.7, n.1, p.129-137. 2002.

