

A materialização da raça nas controvérsias institucionais: notas etnográficas acerca das disputas em torno de uma política de saúde com recorte racial¹

Tatiane Pereira Muniz (UFRGS/IFBA – Brasil)

Palavras-chave: raça, anemia falciforme, política

A partir das narrativas da genética médica acerca da noção de raça e na perspectiva de compreender como esta categoria se materializada na prática dos profissionais da área, tenho desenvolvido um trabalho etnográfico a partir de dois laboratórios de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Uma vez que as categorias de classificação racial empregadas são informadas por outras áreas que não a das ciências naturais, e co-produzidas por distintos campos do conhecimento, em um constante processo de disputa e retroalimentação, o trabalho etnográfico, em andamento, durante a minha pesquisa de doutorado tem consistido em rastrear diferentes versões por meio das quais raça tem sido materializada em diversos espaços institucionais, quais sejam o da pesquisa técnico-científica (a partir dos laboratórios e diálogo com profissionais de saúde), o dos movimentos sociais e de instâncias jurídico-administrativas do Estado (a partir de eventos e audiências públicas), nos quais noções de corpo e saúde têm sido mobilizadas.

Para pensar as conexões que o trabalho de campo tem evidenciado inspiro-me na abordagem teórico-metodológica dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia. Particularmente neste trabalho, com base no debate sobre o modelo analítico denominado de “modos de sincretismo” por John Law, proponho-me a discutir as controvérsias que emergem quando diferentes versões raça entram em contato no debate sobre políticas públicas de recorte racial no Brasil, a partir da etnografia de duas audiências públicas referentes a um inquérito civil aberto junto ao Ministério Público Federal, em Porto Alegre, em torno da implementação da atenção integral, por equipe interdisciplinar, aos pacientes com doença falciforme, conforme as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005).

¹ Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.

Conforme definido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme aprovado em Portaria Conjunta n. 5, de 19 de fevereiro de 2018 pelas Secretarias de Atenção à Saúde e de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, “a Doença Falciforme (DF) se constitui numa das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afrodescendentes” (BRASIL, 2018). Estima-se que 4% da população brasileira tenha o traço falciforme (heterozigose simples) e que 25.000 a 50.000 pessoas tenham a doença em estado homozigótico (SS – anemia falciforme).

Trata-se de uma condição genética em que os indivíduos obrigatoriamente herdam uma mutação materna e outra paterna. As mutações herdadas podem encontrar-se em estado homozigótico (SS), genótipo denominado “anemia” falciforme, ou heterozigótico composto, ou seja, a doença é causada pela herança de hemoglobina S (HbS) em combinação com outro defeito (estrutural ou de síntese) na hemoglobina [SC, SD, SE, S beta-talassemia (SBetaTAL), S alfa-talassemia ou S mut rara]. A maioria dos genitores de crianças com DF são heterozigotos simples, ou seja, apresentam um gene da HbA (normal) associado com a Hb variante (BRASIL, 2018).

A heterogeneidade das mutações em conjunto com outras características genéticas do indivíduo, relacionadas a fatores ambientais e sociais são responsáveis por um amplo espectro de manifestações clínicas da doença falciforme que devem ser considerados no tratamento e no acompanhamento clínico dos pacientes e de suas famílias.

As principais complicações advindas da doença falciforme são insuficiência renal, crise vasclusiva, síndrome torácica aguda e acidente vascular encefálico (AVE), mais conhecido como acidente vascular cerebral (AVC) que trazem como resultado a redução de 25 a 30 anos da expectativa de vida das pessoas com a doença, em comparação com a população geral (BRASIL, 2018).

Ainda conforme o documento, “a doença falciforme (DF) é uma condição genética autossômica recessiva resultante de defeitos na estrutura da hemoglobina (Hb) associados ou não a defeitos em sua síntese. A prevalência das hemoglobinopatias decorrentes dos defeitos na estrutura da Hb ocorre entre povos africanos, enquanto as talassemias são decorrentes de defeitos na síntese da Hb e prevalentes em povos do Mediterrâneo, da Ásia e da China².

² Os critérios de classificação das populações na pesquisa genômica seguem aqueles dos bancos americanos e europeus de variantes genômicas que ao serem transpostos para outros contextos de pesquisa ganham conotação racial ou étnica, conforme problematizo na minha investigação do doutorado.

O protocolo clínico do Ministério da Saúde traz a ressalva de que a despeito desta predileção étnica, a doença falciforme está presente em todos os continentes, como consequência das migrações populacionais, e, que o Brasil apresenta uma das populações de maior heterogeneidade genética do mundo, sendo que a maior prevalência da doença ocorre nas Regiões Norte e Nordeste.

O reconhecimento de que a DF é uma doença prevalente no Brasil foi determinante na instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) do Ministério da Saúde. Do mesmo modo, a ênfase na especificidade da doença entre a população negra, no Brasil, cumpriu um papel político fundamental tendo em vista que a atenção à Saúde da População Negra (SPN) foi introduzida na agenda da saúde pública brasileira, no início da década de 2000, através do Programa de Anemia Falciforme (PAF), “em função de ser esta uma doença incidente, predominantemente, sobre afrodescendentes e já contar com sinalizadores estatísticos suficientes e convincentes para justificar sua prioridade como problema de saúde pública” (MONTEIRO e CHOR MAIO, 2010, p. 292).

Segundo Monteiro e Chor Maio (2010), o PAF constituiu uma exceção enquanto proposta de política setorial, tendo em vista o conjunto de problemas de saúde que acometem a população negra, sistematizados no Seminário Internacional Multiculturalismo e Racismo, promovido pelo Ministério da Justiça, em 1996. No âmbito deste seminário, aconteceu uma mesa-redonda sobre a Saúde da População Negra que apresentou como um dos resultados um documento, dividido em quatro itens, com um conjunto de doenças que acometem a população negra de forma específica:

doenças geneticamente determinadas (anemia falciforme, hipertensão, diabetes mellitus e deficiência de enzima hepática (glicose-6-fosfato desidrogenase); *doenças que dizem respeito a condições sócio-econômicas adversas* (alcoolismo, toxicomania, DST/AIDS, abortos sépticos, etc.), *doenças que combinam determinantes genéticos e condições desfavoráveis* (hipertensão, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas) e, por fim, *doenças associadas aos determinantes fisiológicos que, ao lado de condições precárias, transformam as variáveis crescimento, gravidez, parto e envelhecimento em graves problemas sociais* (MONTEIRO e CHOR MAIO, 2010, p. 292).

A forma como as doenças são categorizadas indica o modo como os processos de adoecimento vêm sendo tratados, institucionalmente, isto é, como condições que seriam inerentes à “natureza” de determinados corpos ou, em termos epidemiológicos, que associam tais condições a situações desfavoráveis que remetem à privação econômica, portanto, com recorte de classe.

Embora a racialização da doença falciforme fosse a porta de entrada para acesso a uma política de saúde que desse conta das especificidades raciais da saúde da população negra, uma política de atenção diferenciada para esta população parece ter ficado sempre muito restrita à anemia falciforme e a algumas intervenções em HIV-Aids conforme algumas críticas que ouvi entre militantes em prol da saúde desta população, que apontam a necessidade de se pensar também em outras doenças que a acometem, como infecções sexualmente transmissíveis, como a sífilis que voltou a grassar entre esta população, além dos altos índices de mortalidade decorrentes de cardiopatias e acidente vascular cerebral.

Mesmo como uma Portaria específica que traz um conjunto de orientações para a atenção integral de pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, desde 2005, representantes da associação gaúcha de doença falciforme e representantes da sociedade de civil chamam atenção para o fato de esta ser considerada uma doença negligenciada, em virtude do racismo institucional. Isto se traduz, por exemplo, no fato de, em treze anos de publicação da portaria, uma série de recomendações ainda não serem atendidas.

Dentre tantas demandas do movimento de pessoas com doença falciforme, as principais derivam da não observância da integralidade no atendimento aos pacientes e da alegada falta de conhecimento dos profissionais de saúde para conferir o devido tratamento da doença, o que se reflete na atenção ineficiente nos serviços de saúde.

Isto se traduz, por exemplo, no despreparo para atendimento nas unidades básicas de saúde e do não atendimento por parte do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), tendo em vista que o entendimento dos profissionais deste serviço é a doença falciforme tem um caráter de doença crônica e de que algumas intercorrências a ela relacionadas não sejam urgentes e com alto risco de mortalidade.

Nesta comunicação apresento um breve relato etnográfico da minha participação em duas audiências no Ministério Público Federal, na cidade de Porto Alegre. A primeira destas audiências aconteceu no mês de abril de 2018 e estiveram presentes representantes dos Centros de Referência para tratamento da Anemia Falciforme e da Regulação do Estado, além da representante da Associação Gaúcha de Doença Falciforme, além de pacientes e cuidadores de pessoas com doença falciforme. Na ocasião também estiveram presentes representantes da Farmácia do Estado e do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência, vinculado à esfera municipal.

Na segunda reunião estiveram presentes apenas os representantes dos centros de referência e o representante da regulação do município. Esta segunda reunião foi convocada em virtude de o representante da regulação da esfera municipal não ter sido convidado para a

primeira, devido a compreensão do judiciário de que as pessoas pertinentes à esfera municipal haviam sido contempladas no primeiro encontro, entretanto ficaram algumas lacunas referentes à regulação do acesso dos pacientes ao atendimento que tornaram necessária uma segunda reunião.

Estas audiências eram referentes a um inquérito civil em que um coletivo de pessoas reunidas sob a associação cobrava a efetivação de algumas recomendações da Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme, instituídas na Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Dentre as demandas estavam a regulação de acesso ao atendimento com algumas especialidades médicas preconizada pela integralidade da atenção constante no parágrafo II do Art. I da Portaria: *a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede.*

Além da integralidade da atenção, outros aspectos que figuram na Portaria foram sendo evidenciados ao longo das audiências, como a necessidade de criação de um cadastro de pacientes com doença falciforme para compor um cadastro nacional, a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova sua educação permanente, a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, além de outras demandas como o atendimento pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e a criação de um Hospital-Dia para atendimento dos pacientes.

O principal descontentamento dos pacientes estava no fato de que havendo intercorrências relacionadas à doença falciforme, estes precisam retomar a unidade básica de saúde da esfera municipal para ser encaminhado ao especialista que trate do problema em questão, normalmente sendo um profissional que não acompanha o histórico do paciente.

O problema de retornar para a regulação e, novamente ao posto de saúde, é que, reiteradas vezes, o paciente com doença falciforme precisa fazer esse itinerário, já que se trata de uma condição crônica e cujas intercorrências precisam do cuidado de diferentes especialidades médicas (hematologistas, dermatologistas, cardiologistas etc).

O sistema de regulação de acesso ao serviço de saúde, conforme discutido nas audiências, é um sistema que conta com uma fila de pacientes que são agendados conforme critérios de prioridade relacionados de acordo com a urgência. Ocorre que segundo os pacientes e os profissionais, que os conhecem e os acompanham, as intercorrências, apesar de muitas vezes não aparentarem situações de urgência, podem significar risco de morte para um paciente com doença falciforme.

O pleito do movimento de pacientes, neste caso, é que eles não precisem voltar para a unidade básica de saúde a cada vez que tenham uma crise, pois isto pode significar um longo tempo de espera para ser atendido por um profissional da atenção básica que desconhece os sintomas e formas mais adequadas de tratamento da sua condição.

Neste sentido, os pacientes reivindicam a integralidade da atenção em um centro de referência com os profissionais que já o acompanham e conhecem o seu histórico com a doença e itinerário terapêutico. O argumento dos pacientes é que ter que contar todo o seu histórico para um profissional diferente, toda vez que volta para a unidade básica de saúde, e entrar em uma fila geral de espera para cada especialidade, a cada intercorrência, pode significar o agravamento da sua condição de saúde e, muitas vezes, até a morte.

O que os pacientes chamam atenção no seu pleito no inquérito civil é, portanto, para a especificidade da gravidade dos sintomas de suas intercorrências em saúde, que difere de outros pacientes, sem doença falciforme, que ao apresentar sintomas semelhantes não têm sua vida em risco.

O não atendimento das demandas destas especificidades é entendido por representantes do movimento social como racismo institucional, uma vez que a doença falciforme é prevalente entre pessoas negras, no Brasil. A demora na efetivação da política muitas vezes é entendida na chave da negligência e como fruto de uma biopolítica que prescreve quem merece viver e quem se deixa morrer.

Ao longo da audiência foram surgindo várias controvérsias nas quais se assentavam as justificativas para o não cumprimento das recomendações legais e demais pleitos dos pacientes, dentre as quais os limites burocráticos para o atendimento de algumas demandas, como interesses da indústria farmacêutica e falta de vontade política de algumas instâncias da gestão.

No que se refere ao fato de a doença falciforme não ser contemplada pelo SAMU está a falta de compreensão de que a crise de um paciente com anemia falciforme seja considerada um caso de emergência, tendo em vista é uma doença crônica. Isso esbarra na falta de conhecimento adequado dos profissionais que regulam e compõem este serviço acerca da morbi-mortalidade desta doença e, portanto, que acena, ao mesmo tempo, para o não cumprimento do que é recomendado na Portaria sobre a promoção de um programa de capacitação permanente sobre o tema, previsto na política.

No que tange ao Hospital dia, a representante da associação de pacientes argumentou que o custo de um paciente, que precisa recorrer a várias internações devido às intercorrências da doença, para o Sistema Único de Saúde diminui muito se ele puder ter um atendimento

preventivo que seria conferido por esta modalidade de atenção. Entretanto houve o esclarecimento na audiência de que a estrutura de Hospital Dia já existe em alguns hospitais e, o que é necessário, na verdade, não é a criação de um hospital dia para atender o paciente com doença falciforme, mas a inclusão do código desta doença na lista de doenças contempladas no protocolo deste tipo de atendimento e, que esta recomendação deveria ser direcionada ao Ministério da Saúde, providência que a juíza se comprometeu em encaminhar.

O episódio desta experiência etnográfica de acompanhamento das audiências que mais me afetou (FAVRET-SAADA, 2005) enquanto antropóloga foi observar os posicionamentos do representante da regulação do município, acerca das demandas dos pacientes com doença falciforme. Ali pude presenciar uma situação empírica de como se opera o *colapso* como modo de sincretismo descrito por John Law *et. al.* (2013).

O controverso posicionamento do representante da regulação do município durante a audiência acenava para um entendimento do Sistema Único de Saúde como um sistema universal que deve tratar todos os usuários de maneira igual, sem qualquer prioridade atinente às especificidades na saúde de determinadas populações e, neste particular, da população negra.

Questionado sobre a possibilidade do estabelecimento de alguma prioridade para os pacientes com doença falciforme no serviço de regulação de acesso ao atendimento com diferentes especialidades, o argumento de tratamento igualitário era sistematicamente reiterado num argumento de igualdade, e contra toda forma de privilégio sem qualquer reflexão sobre equidade e processos estruturais de exclusão.

Argumentos acerca do racismo institucional eram rebatidos como insuficientes e não convincentes para os pleitos em tela e a recomendação era de que casos de discriminação deveriam ser reportados à ouvidoria.

Questionado sobre a possibilidade de realização de formação dos profissionais sobre a doença falciforme, o representante do município apelou ao argumento da raridade da doença e da baixa correlação custo-benefício de investimento nesse tipo de formação tendo em vista que os profissionais, dificilmente, entraria em contato com esse paciente ao longo de sua trajetória profissional.

O argumento da racionalidade burocrática se insurgia contra os argumentos ideológicos dos pleiteantes no inquérito, ainda que esta racionalidade fosse reiteradas vezes borrada por argumentos de não convencimento pessoal dos princípios da política, quando estes não estavam sob avaliação, mas as razões pelas quais o que era recomendando não estava sendo cumprido. Parecia se evidenciar ali um claro episódio de racismo institucional.

O movimento por entre os fluxos do trabalho de campo tem me colocado em contato com universos não-coerentes em que a categoria raça é mobilizada, mas nos quais a coerência vai sendo buscada em meio a aparentes contradições e conflitos tanto de interesses quanto teóricos, e que concorrem para estabilizações provisórias, em permanente atualização, corroborando a persistência da raça.

Para pensar o modo como coerências e estabilizações são produzidas ao longo desta narrativa inspiro-me na reflexão de John Law e colegas (2013) sobre os “modos de sincretismo”. Partindo das reflexões de Bruno Latour, em *Jamais Fomos Modernos*, acerca da modernidade enquanto ficção que busca dar ordenamento a um mundo não-coerente, os autores exploram diferentes modos em que a coerência é produzida na prática, diante do desejo moderno de busca de purificação de processos que são sincréticos, isto é, que não estão separados ou bem delimitados dentro do que almeja o projeto de modernidade.

A realidade, objetos e categorias existentes no mundo, nesse sentido, seriam híbridos, conforme aceção de Latour e Woolgar (1991) e a coerência se produziria, artificialmente, em determinadas práticas, por meio de diferentes modos de sincretismo, quais sejam *negação, domesticação, separação, conflito e colapso* (LAW *et. al.*, 2013).

Cada um desses modos de sincretismo vão se evidenciando ao longo da minha trajetória em campo e, de saída, nas tentativas dos meus interlocutores em *separar* diferentes concepções de raça entre os domínios da natureza e da sociedade. Entretanto a não-coerência está sempre perpassando as tentativas de purificação da forma como raça é acionada pela ciência e nos argumentos que tentam deslegitimar sua versão política, tomada como ideológica. Diferentes versões de raça, produzidas por distintos espaços institucionais, colocam em *colapso* argumentos biológicos e políticos na tentativa de produzir coerência, levando a narrativas que muitas vezes parecem apresentar muitas congruências, mas para afirmar coisas radicalmente diferentes. Esse colapso fica ainda mais evidenciado no contexto da audiência, uma vez que as distintas versões e compreensões de raça precisam dialogar em torno da tomada de decisões.

Conforme observam LAW *et. al.* (2013) as práticas só aparecem como não-coerentes quando são aproximadas. Se diferentes práticas seguem seu curso separadamente, nunca entrando em contato, o problema da coerência ou de sua ausência nunca emerge. Sempre há um potencial para o sincretismo à espreita nos bastidores, mas este nunca se concretiza até que diferentes práticas entrem em contato, até o problema da não-coerência ser colocado em questão (LAW *et. al.*, 2013, p. 7). Nesse sentido, se operam práticas de separação, da

manutenção de práticas não-coerentes apartadas, nas quais diferentes tarefas são realizadas em tempos diferentes, o que implica também em divisões espaciais.

Desse modo, rastrear a raça em distintos espaços institucionais constitui um movimento de mapeamento das controvérsias que perpassam as tentativas de produção de coerências em torno da raça nesses *domínios separados*, em que as múltiplas versões da categoria somente na aparência não dialogam, mas que diante de demandas burocráticas são colocadas em *colapso* quando, por exemplo, torna-se necessário definir critérios de elegibilidade para políticas de ações afirmativas quando a materialidade do fenótipo é acionada; política e biologia são chamadas a compor narrativas coletivas de pertencimento, por mais problemáticas e interditas que estas correlações tenham sido no passado.

O *colapso*, enquanto modo de sincretismo pensado por LAW *et al.* (2013), é uma consequência alternativa ao *conflito*, quando lógicas que parecem não combinar coexistem em um mesmo tempo e lugar. O autor argumenta que apesar da lógica racionalista moderna com seu desejo de pureza ter se espalhado para além da Europa por meio do poder político, na forma de dominação militar e moldando a ciência, tecnologia e medicina, em alguns lugares modernizados por essa mentalidade as pessoas continuaram agindo de modo não-coerente, misturando o produto das lógicas de purificação com práticas que não observam essa racionalidade ocidental (LAW *et. al.*, 2013, p. 10).

Nas narrativas institucionais que vêm sendo estudadas ao longo do doutorado, tanto a burocracia quanto a ciência lidam com a racionalidade/pureza como um valor normativo típico da modernidade. Alguns geneticistas negam a dimensão política de suas práticas, afirmando que está comprometida em dar conta do que está dado na natureza, tentando purificar o produto de realizações em nome da objetividade. O Estado recorre ao conhecimento técnico-científico para dar conta de demandas políticas, recusadas como ideológicas quando acionadas pelos movimentos sociais. Os movimentos sociais, por sua vez, tentam se adequar às gramáticas científicas e burocráticas em busca de pautar suas demandas e estabelecer o diálogo e todos estes domínios esbarram, finalmente, na dificuldade de lidar com uma realidade complexa que escapa ao tão almejado projeto de pureza da modernidade.

Ao deste trabalho, apresentarei um dos episódios de campo nos quais se evidenciaram controvérsias e aparentes contradições que, ao se encontrarem em argumentos antagônicos, coproduzem e estabilizam a noção de raça ainda que para negar a sua pertinência em decisões científicas e burocráticas. Concomitante à disputa em torno da existência ou não de raça, e, independente de ser tomada como ficção, imperativos burocráticos chamam diferentes atores a debaterem, se posicionarem e tomarem decisões pautadas por esta categoria.

Na perspectiva de trazer uma contribuição para a superação da disputa sobre a realidade ontológica de raça, Amade M´Charek (2013) redefine os conceitos de fato e ficção. Conforme a autora, como muitos representantes dos estudos de ciência e tecnologia têm mostrado, fatos se referem menos a descobertas e mais à produção da realidade por meio de associações heterogêneas.

Fatos são performados como diferentes em práticas muito específicas. Ficções, a autora sugere, são realidades performadas que nos ajudam a dar sentido aos fatos. Elas podem ser narrativas, teorias, cenários, dados agregados etc. Ficções podem assim ser vistas como dispositivos situados que ajudam a entender ou comunicar os fatos. Há uma tendência a privilegiar fatos em detrimento da ficção, mas, nessa compreensão, ficção é parte da produção da verdade. Os casos que a autora discute expressam que, na prática, raça é factual e ficcional, sendo o grande desafio desnaturalizá-la sem desmaterializá-la, e, simultaneamente, dar conta da materialidade sem fixar a raça (M´CHAREK, 2013).

As contribuições de Amade M´Charek e AnneMarie Mol têm me ajudado a pensar a raça para além da sua factualidade e de sua ficcionalidade, tomando-a enquanto categoria dotada de uma realidade múltipla, sendo performada de modos diversos corroborando para uma estabilização duradoura.

As autoras problematizam a questão da materialidade dos objetos estudados pela ciência, criticando a sua ontologização e oferecendo novas alternativas ao empirismo radical, que tomava os objetos de investigação como tendo uma existência fenomenológica, com existência, *a priori*, dados à observação do investigador.

Annemarie Mol e John Law (1994) oferecem ainda como alternativa analítica a noção de *materialismo relacional* que acena para uma abordagem em que os elementos e peças não existem por si mesmos, uma vez que só são constituídos nas redes nas quais tomam parte: os objetos, atores, actantes são uma espécie de *efeito semiótico*; os nós das *redes* são conjuntos de relações. Isso significa que os materiais são constituídos interativamente, podendo servir para incrementar a *estabilidade*, mas não são dotados de uma realidade fixa, ontológica, já que não existem para além de suas interações. As máquinas, as pessoas, as instituições, o mundo material, a divindade, todas as coisas são efeitos ou produtos.

Pensar a raça na chave do materialismo relacional nos oferece algumas pistas para pensar o que permite que ela seja mobilizada em algumas circunstâncias e tenha sua existência negada em outras, sendo as decisões de visibilizá-la ou invisibilizá-la sempre entrecortadas por posicionamentos e engajamentos políticos. Desse modo, documentos, comissões de aferição, distintos dispositivos de classificação, dentre outros se articulam em

diferentes espaços e temporalidades, conferindo diferentes versões materiais de raça, com finalidades específicas e o resultado é a estabilização duradoura de raça, apesar da permanente disputa em torno dela.

Por ocasião referida audiência pública entraram em contato diferentes compreensões sobre o modo como a política de saúde deveria ser implementada. Enquanto representantes do movimento dos pacientes com doença falciforme reivindicavam um trâmite burocrático de atenção à saúde que atendesse as especificidades da doença, de modo a otimizar o acesso ao atendimento e cuidado colocado pelas recorrentes intercorrências que esta condição coloca, gestores de saúde insistiam na importância de garantir que todos os pacientes que cheguem à unidade básica de saúde sigam o mesmo protocolo de regulação de acesso ao sistema de saúde, independente das motivações que o levem ao atendimento de emergência. Isto era justificado em nome da igualdade de tratamento dos pacientes, ainda que estivesse em jogo tanto condições de saúde específicas atestadas por médicos, representando o saber técnico-científico e legitimando o pleito dos pacientes de que certas condições clínicas que acometem pacientes com doença falciforme os tornam vulneráveis condições específicas de morbimortalidade, quando comparados a outros pacientes sem doença falciforme.

Para além dos argumentos técnicos dos médicos ou argumentos políticos dos representantes da militância, o que estava em disputa era a implementação da atenção integral à saúde de pessoas com doença falciforme, na qual a interdisciplinaridade da equipe profissional estivesse garantida e, o paciente não tivesse que contar sua história toda vez que retorna a um atendimento de emergência, no qual muitas vezes encontra profissionais que desconhecem a doença e não sabem como proceder em situações de crise.

O que se reivindicava, no fim das contas, era o cumprimento do que estava previsto nas diretrizes Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias desde 2005 e que até o ano de 2018 não foi implementado.

Ao invés de um debate que visasse estritamente à discussão sobre meios de viabilizar o que estava previsto na Portaria e suas diretrizes, os argumentos trazidos por todos que compunham o cenário da audiência remetiam a crenças, convicções, moralidades, razões humanitárias e o debate sobre valores como universalidade e atendimento de especificidades em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, que extrapolavam o que se reivindicava naquele espaço.

A forma como a categoria raça era distintamente mobilizada por representantes do movimento social, por representantes do judiciário e da gestão de saúde evidenciou controvérsias que extrapolavam as dimensões científicas de como raça impacta de modo

específico a saúde de determinadas populações, abarcando subjetividades daqueles que estavam na posição de responder burocraticamente às demandas ali apresentadas.

Foi sobre o modo como as diferentes versões de raça e da especificidade da doença falciforme mobilizadas na audiência repercutiram nos tipos de argumentos e decisões tomados naquele contexto etnográfico que esta proposta de comunicação buscou se debruçar.

Referências

BRASIL. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.

BRASIL. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme aprovado em Portaria Conjunta n. 5, de 19 de fevereiro de 2018 pelas Secretarias de Atenção à Saúde e de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde,

LAW, John; AFDAL, Geir; Kristin ASDAL, LIN, Wen-yuan; MOSER, Ingunn & SINGLETON, Vicky. *Modes of Syncretism: notes on non-coherence*. **CRESC Working paper series**, Manchester, v. 119, 2013.

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

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

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

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