

Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo¹

Variant haemoglobins in medical and everyday discourses: race, nation and genetics in contemporary Brazil

Elena Calvo-Gonzalez

Universidade Federal da Bahia. Departamento de Sociologia.
Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais. Salvador, BA,
Brasil.
E-mail: elenasemaga@gmail.com

Resumo

Este artigo analisa a relação entre discursos médicos e noções cotidianas sobre raça, população e nação. Para isso, tomo como estudo de caso a comparação entre o uso dessas categorias na produção de artigos acadêmicos de dois renomados hematologistas brasileiros sobre a presença de hemoglobinas variantes patológicas no Brasil e a compreensão que famílias de pacientes diagnosticados com doença falciforme têm dessas mesmas questões. A comparação permite mostrar não só como os discursos da medicina influenciam o modo como questões relacionadas a raça e hereditariedade são compreendidas pelo público mais amplo, mas também a impossibilidade de separar em ambos casos, tanto na produção médica quanto nas falas dos pacientes, as noções sobre raça e hereditariedade de ideias mais amplas sobre o passado e o futuro da nação.

Palavras-chave: Hemoglobinopatias; Conhecimento Cotidiano; Raça; Genética; Nação.

Correspondência

Rua Professor Aristides Novis, 197, Federação.
Salvador, BA, Brasil. CEP 40210-730.

¹ A autora agradece o apoio do CNPq pelo financiamento da pesquisa.

Abstract

This article analyses the relationship between medical discourses and everyday notions of race, population and nation, using as case study the comparison between the use of these categories in medical articles of two renowned Brazilian haematologists on the presence of pathological variant haemoglobins in Brazil and the understanding of families of patients diagnosed with sickle-cell anaemia on the same questions. Through this comparison it is possible to see not only how medical discourses influence everyday notions of race and heredity, but also how in both cases these notions are inextricable from wider ideas about the past and future of the Brazilian nation.

Keywords: Haemoglobinopathies; Everyday Knowledge; Race; Genetics; Nation.

Introdução

A relação entre o campo de saber médico e o conhecimento cotidiano tem sido apontada em diversas ocasiões por autores da antropologia médica, tanto se referindo à biomedicina quanto a outros sistemas de cura (Lock; Gordon, 1988). Por vezes, o conhecimento cotidiano é situado analiticamente dentro de um termo mais amplo, como “cultura”, em diferentes sistemas de cura e modelos sobre doença. Alguns autores, dentro dessa visão, situam a biomedicina no mesmo plano que outros sistemas de cura (Kleinman, 1978). Já para outros autores, especialmente em trabalhos que se situam na interseção entre saúde coletiva e políticas de desenvolvimento em saúde, somente os sistemas culturais locais, não relacionados à biomedicina, são considerados como fator de colaboração ou empecilho na implementação de políticas de atenção à saúde baseadas na biomedicina. Nesse enfoque, é comum pensar o conhecimento biomédico enquanto universal e desprovido de especificidades culturais, sem relação nenhuma com o conhecimento cotidiano.

Essa relação torna-se mais explícita em diversas análises sobre o processo de formação biomédica. Nesse processo de formação é comum a explicitação do conhecimento cotidiano, especialmente no período de residência médica, quando os estudantes passam a ter um contato mais próximo com os pacientes. Na maioria das vezes, o que é tido enquanto conhecimento cotidiano são os saberes populares sobre tratamento ou etiologia de certas doenças, opostos ao que seria o diagnóstico e tratamento “adequado”. O conhecimento popular é comumente situado dentro do campo de fatores “pessoais” (ou “sociais”) relacionados ao lado “humano” da prática da biomedicina (Bonet, 2004).

Dentro dessas análises sobre a relação entre conhecimento cotidiano e conhecimento biomédico, este artigo pretende mostrar como o primeiro pode estar presente de um modo implícito em textos da biomedicina, passando a moldar noções médicas sobre a especificidade de certos corpos e do processo saúde/doença. Esse processo é, no entanto, de mão dupla: o conhecimento gerado dentro da biomedicina é, por sua vez, incorporado a noções cotidianas sobre corpos e doenças, passando a fazer parte do

chamado “estoque de conhecimento local” e afeitando as experiências de mundo e interpretações que deste se tem.

O estudo da articulação entre conhecimento biomédico e cotidiano é especialmente interessante para analisar a (re)configuração de ideias sobre diferença racial, vide a longa história de envolvimento da biomedicina na teorização sobre “raça”² e a disputa sobre a idoneidade do conceito para explicar a diferença entre corpos e sua aplicabilidade no campo da biomedicina. Encontramos assim posições bem definidas entre aqueles que mantêm a utilidade de empregar categorias raciais, inclusive no encontro clínico, por exemplo na aplicação de protocolos farmacológicos, e outros autores que argumentam a necessidade de retirar esse conceito do campo de aplicação clínica da biomedicina, relegando seu uso, quando oportuno, ao campo de análise da epidemiologia (Burchard et al., 2003; Cooper; Kaufman; Ward, 2003; Pena, 2005; Fujimura; Duster; Rajagopalan, 2008; Kahn, 2008; Santos; Silva; Gibbon, 2015).

Dentro desses debates, argumento que a medicina continua a exercer uma influência considerável nas ideias mais amplas sobre diferença racial que circulam no Brasil contemporâneo. Mostro o uso dessas categorias na produção de artigos acadêmicos de pesquisadores brasileiros de destaque na hematologia (Naoum, 1984; Ramalho; Magna; Giraldi, 2006) sobre a presença de hemoglobinas variantes no Brasil, comparando-o com a compreensão que famílias de pacientes diagnosticados com doença falciforme têm dessas mesmas categorias. Através dessa comparação, mostro como noções contemporâneas sobre negritude, miscigenação e branquitude transitam entre o campo do conhecimento médico específico e o conhecimento cotidiano mais amplo, estando ambos influenciados por noções advindas da produção intelectual, sociológica e historiográfica sobre o futuro da nação e a composição da população brasileira.

Escolhi analisar as hemoglobinopatias genéticas hereditárias por diversos motivos. Por um lado, seu histórico de associação com certos grupos

raciais, tanto no Brasil quanto em outros países, remonta-se ao início do século XX (Tapper, 1999; Cavalcanti, 2007; Cavalcanti; Maio, 2011). Sendo assim, é interessante perguntar se, quase um século depois, há continuidades na associação entre raça e hemoglobinopatias. A identificação da doença falciforme enquanto condição da raça negra tem sido questionada tanto no âmbito institucional das políticas públicas para a saúde (Fry, 2005), na mídia (Diniz; Guedes, 2006), no campo da biomedicina (Laguardia, 2006, p. 250) ou, de um modo mais geral, entre a população mais ampla (Calvo-González; Rocha, 2010). Já a associação entre betatalassemia e branquitude não tem recebido a mesma atenção, o que a torna interessante de ser analisada.

Por outro lado, o fato de as hemoglobinopatias serem detectadas por meio de tecnologias aplicadas de forma ampla na rede pública brasileira de saúde, dentro de programas de testagem neonatal (conhecidos popularmente como “teste do pezinho”) que pretendem cobrir a totalidade dos bebês recém-nascidos no Brasil, implica que há uma quantidade considerável de informação provinda do âmbito da biomedicina e de experiências sobre a doença circulando entre a população brasileira como um todo. Ao mesmo tempo, por serem doenças genéticas hereditárias, as hemoglobinopatias mobilizam noções sobre a ancestralidade familiar que, por si só, já são altamente racializadas. Nessa conjuntura, discursos médicos e não médicos sobre doença, hereditariedade, raça e ancestralidade mesclam-se e influenciam uns aos outros, incorporando elementos como noções sobre a história ou geografia do país.

Para poder dar conta dos meus objetivos, num primeiro momento vou analisar alguns dos discursos médicos contemporâneos que associam a doença falciforme e, secundariamente, outras hemoglobinopatias hereditárias, tais como a betatalassemia, a ideias sobre raça. Examinarei tanto a suposta associação entre essas condições genéticas e seu suposto perfil racial (em termos de negritude e branquitude, respectivamente), quanto ao papel dado a processos de miscigenação para explicar a presença e prevalência dessas hemoglobinas variantes no país. Focarei

2 O termo é comumente grafado entre aspas para indicar ser um construto social, e não uma realidade biológica. Para facilitar a leitura do texto, as aspas são presumidas no resto do artigo.

minha análise em dois textos específicos publicados em revistas da área da saúde por dois autores-chave do campo da hematologia. O primeiro, de autoria de Paulo Cesar Naoum, intitulado “Anemias imigrantes: origem das anemias hereditárias no Brasil”, publicado em 1984 na revista *Ciência Hoje*, da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC). Nesse artigo, o autor analisa a prevalência de hemoglobinopatias em geral (incluindo, além da doença falciforme causada pela hemoglobina S, a hemoglobina C, também associada a uma origem africana, e betatalassemia) no estado de São Paulo, construindo a hipótese de essa prevalência estar relacionada aos padrões de colonização do estado. O segundo texto que analisarei, intitulado “A complexidade da miscigenação racial no Brasil: uso da Hhemoglobina S como marcador étnico de sua população”³, elaborado por uma equipe liderada por Antônio Sérgio Ramalho, foi publicado em 2006 pela *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. Esse artigo, apesar de somente analisar a prevalência de hemoglobina S no país, é incluído na minha análise devido à pretensão explícita dos autores do texto em contribuir à discussão sobre o uso de categorias raciais, tanto em textos da área médica quanto sobre classificação racial no Brasil em geral, estando, portanto, explícita a intenção dos autores de influenciar e estabelecer canais de diálogo com outros setores da sociedade.

Esses dois textos mostram de uma maneira bem clara como as noções sobre a doença e sua característica racial misturam-se com imaginários sobre as diferentes regiões e processos históricos de população do país. A intenção ao analisar esses artigos não é fazer uma análise exaustiva para indagar até que ponto o conceito “raça” é usado dentro do campo da hematologia ou dar conta da literatura, que, ao analisar a prevalência de hemoglobina S, a associa implícita ou explicitamente à “população negra”⁴, e sim apontar como os discursos da medicina não podem ser separados de noções sobre raça de outras áreas, como, por exemplo, análises históricas ou sociológicas.

Posteriormente, para mostrar o impacto tanto da produção médica quanto dessas mesmas narrativas históricas ou sociológicas sobre o Brasil, analisarei como o universo de pais e mães cujos filhos são submetidos aos testes neonatais de detecção de hemoglobinas variantes incorpora e compreende a informação apresentada sobre essas doenças durante o processo de testagem e seus desdobramentos, como consultas médicas posteriores ao diagnóstico ou palestras organizadas pela Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) local para esclarecer dúvidas sobre o teste do pezinho. Nessa seção analisarei o material de campo colhido durante uma pesquisa antropológica sobre as noções de raça e hereditariedade entre famílias com doença falciforme residentes em Salvador (BA). Aponto como relatos sobre ancestralidade familiar e raça influenciam a interpretação dada por essas famílias às informações trazidas por profissionais médicos durante o processo de diagnóstico e tratamento das hemoglobinopatias. O conceito de características e qualidades “de família” perpassa as noções que essas famílias têm sobre hereditariedade, vinculando dessa maneira noções de parentesco às ideias sobre doenças tidas como de corte “racial”.

Comparando esses dois universos de informação – o de artigos acadêmicos da área da hematologia e as noções sobre hereditariedade, raça e genética da população-alvo do teste do pezinho –, tenciono contribuir tanto para a compreensão sobre o uso dessas categorias em diversos ambientes quanto ao debate sobre o uso da categoria de raça dentro da medicina. O uso dessa categoria na medicina carrega consigo elementos explícitos e implícitos que só afloram após serem contrastados com seu uso em outros contextos não médicos.

Hemoglobinopatias e raça: uma associação histórica persistente

A história das hemoglobinopatias já nasce com uma forte associação entre essa família de doenças e noções de raça, levantando questionamentos sobre

3 No original, “The complexity of racial admixture in Brazil: hemoglobin S as an ethnic marker in its population”.

4 Conceito que inclui os autodeclarados pretos e pardos e sobre o qual não há consenso entre cientistas sociais, por igualar experiências de indivíduos que se descrevem dentro de categorias intermediárias, mas não necessariamente se identificam enquanto negros.

a pureza racial e os efeitos que a miscigenação teria nas populações. A identificação inicial da anemia falciforme como sendo característica da raça negra, explicitada pelo médico Verne Mason em 1922 após a identificação da doença em apenas quatro pacientes (Tapper, 1999), continuaria através da história tanto dos Estados Unidos quanto do Brasil. No caso dos Estados Unidos, até a década de 1940 a doença falciforme era associada com a qualidade do sangue negro, sendo usada como prova dos efeitos perniciosos da miscigenação e em prol da segregação racial (Wailoo, 2001). Nesse período, quando eram reportados casos de anemia falciforme em pacientes brancos, no lugar de questionar a descrição da doença como característica da raça negra, o que era questionado era a origem genealógica do paciente. Assumia-se que, se bem os pacientes tinham aparência de branco, forçosamente tinha que ter acontecido miscigenação com negro no passado. Passado que podia se referir tanto à história recente da genealogia do indivíduo ou de modo mais amplo em termos populacionais, resultante do contato entre as populações brancas do Sul da Europa e as populações não brancas da África⁵.

Por sua vez, a identificação na década de 1920 da betatalassemia se daria nesse período de debates intensos sobre a miscigenação e os efeitos que esta teria na população branca dos Estados Unidos. Inicialmente conhecida como anemia de Cooley, em homenagem a um dos pesquisadores envolvidos na sua identificação, a betatalassemia foi logo associada à ancestralidade mediterrânea. Era tida como mais uma prova da tendência desses povos à doença, assim como da sua inferioridade racial, se comparados com outros grupos brancos. Nesse sentido, segundo Melbourne Tapper (1999), tanto a presença de anemia falciforme quanto de betatalassemia eram usadas para diferenciar

internamente, de uma maneira hierárquica, as populações tidas como brancas: no topo estariam os anglo-saxões, seguidos dos alpinos e, finalmente, no último escalão, os mediterrâneos, que teriam um histórico de miscigenação na sua população. Assim, segundo as vozes que pregavam as consequências deletérias da miscigenação para a população e o futuro dos Estados Unidos, os anglo-saxões deveriam evitar se misturar tanto com alpinos quanto com mediterrâneos.

Esse tipo de discurso efetivaria uma linha de corte entre quem era “realmente” branco e quem tinha uma branquitude “inferior”, influenciando, na promulgação de leis na década de 1920 para restringir a chegada desses imigrantes “brancos indesejados” (Jacobson, 1998). A miscigenação era apresentada como perigosa tanto para os brancos quanto para os negros. Por um lado, a identificação de anemia falciforme em indivíduos e famílias com origem em regiões do Sul da Europa era interpretada como prova do contato histórico entre esses povos e populações africanas, confirmando o estatuto dos brancos mediterrâneos enquanto povos degenerados. Por outro lado, diversos estudos argumentavam que a alta incidência da anemia falciforme entre os afroamericanos era resultado de processos de miscigenação e hibridação entre negros e brancos, em comparação com a baixa frequência da doença na África, onde paradoxalmente o traço era considerado como mais prevalente, resultado da pureza dos negros africanos (Tapper, 1997). Ao longo da história, nem a doença falciforme perderia completamente sua associação com a negritude e o corpo negro, nem a betatalassemia deixaria de ser associada aos povos mediterrâneos⁶, apesar de surgirem discursos médicos que punham em dúvida o caráter racial específico dessas doenças.

5 Em relação à origem “africana” da doença falciforme - suposta mutação que tornou-se evolutivamente vantajosa para os portadores de traço falciforme nas áreas endêmicas de malária pois as suas hemácias não são um habitat propício para o transporte do parasita causador da doença graças à presença de certo percentual de hemoglobina S -, é interessante observar como a prevalência da anemia falciforme na África não é homogênea, nem sequer dentro da África Subsaariana. O exemplo mais pertinente é a África do Sul, região não endêmica de malária, e onde, segundo dados da Organização Mundial da Saúde, a prevalência epidemiológica da doença é parecida à de países do Norte da Europa. Por outro lado, há regiões na Europa, por exemplo na Itália e na Grécia, que apresentam uma prevalência de hemoglobina S maior do que a encontrada entre “negros” afro-americanos nos Estados Unidos (Duster, 2003).

6 A associação é tão forte que o sociólogo Troy Duster recebeu a admoestação por parte de um dos pareceristas do seu livro *Backdoor to eugenics*, publicado em 2003, de estar confundindo a doença falciforme com a betatalassemia. O motivo da suposta confusão seria Duster ter reportado a existência de uma região na Grécia onde a prevalência de hemoglobina S é maior do que a encontrada entre a população afro-americana nos Estados Unidos.

No caso do Brasil, à influência da literatura norte-americana de início do século XX, juntou-se preocupações historicamente enraizadas sobre o efeito deletério que tanto o clima tropical quanto a miscigenação teriam na população brasileira. Essa posição seria contestada posteriormente através de hipóteses que colocavam a causa da inferioridade da população do país na falta de atenção às doenças, e não na raça ou no clima (Cavalcanti, 2007). Nesse contexto, concepções racializadas da anemia falciforme coexistiam até a década de 1950, questionando se essa condição era exclusiva da raça negra e os efeitos que a miscigenação teria na composição da população brasileira (Cavalcanti; Maio, 2011). Já o final do século XX testemunharia o ressurgimento da associação entre doença falciforme e negritude dentro do contexto de luta para implementar ações afirmativas no campo da saúde, o chamado campo da “saúde da população negra”. Nesse campo, a doença é frequentemente identificada enquanto sendo de “berço hereditário, ancestral e étnico” (Oliveira, 2003, p. 94). Essa associação entre doença falciforme e negritude e seus possíveis efeitos, por exemplo em termos de políticas de Estado, foi explorada por diversos autores, dentre eles Peter Fry (2005) e Josué Laguardia (2006).

Por outro lado, é preciso enfatizar que, ao mesmo tempo que encontramos uma associação persistente entre a doença falciforme e a negritude na literatura, há também esforços para incluir o processo de miscigenação da população brasileira como fator de explicação para a alta prevalência da doença no país. No entanto, por vezes a menção à miscigenação não afasta a associação entre a doença e negritude. Exemplo disso é o *Manual da anemia falciforme para a população*, publicado no ano de 2007 pelo Ministério da Saúde. Em seção intitulada “Por que essa doença é tão comum em nosso meio”, explica-se a hipótese adaptativa da origem da mutação na África enquanto forma de proteção contra a malária. Ao mesmo tempo, argumenta-se que no Brasil, “pelo fato de o país ter recebido uma grande população de africanos e por apresentar alto grau de mistura de raças, existem muitas pessoas com anemia falciforme, principalmente os afrodescendentes” (Brasil, 2007, p. 7).

Doença, raça e nação: produções médicas contemporâneas sobre prevalência de hemoglobinopatias genéticas hereditárias no Brasil

A produção bibliográfica da biomedicina sobre a prevalência da hemoglobina S a nível nacional, regional ou local usa com frequência conceitos como “raça”, “diferença populacional” ou “composição étnica” de um modo implicitamente articulado, com noções sobre a relativa pureza ou mistura da população brasileira. Um bom exemplo dessa articulação é o artigo mencionado de Ramalho, Magna e Giraldi (2006), cujo objetivo é contribuir para os debates sobre o uso correto dos termos negro, negroide e afrodescendente para classificar os 45% da população brasileira constituída, usando dados e categorias de censo demográfico, por pretos e pardos. Deixando de lado a controvérsia de o termo “pardo” poder incluir indivíduos de ancestralidade majoritariamente indígena, há vários pontos no artigo que valem a pena ser analisados.

O estudo analisou uma amostra de 817 indivíduos portadores de hemoglobina S da cidade de Campinas, interior de São Paulo, escolhidos de maneira aleatória entre voluntários que se prestaram a participar do estudo. Dentro da amostra, somente “53% dos indivíduos tiveram a sua ancestralidade africana evidenciada pelo seu fenótipo” (Ramalho; Magna; Giraldi, 2006, p. 70), de acordo com critérios de classificação estabelecidos pelos autores, usando “critérios objetivos (cor da pele, características faciais e tipo de cabelo)” (Ramalho; Magna; Giraldi, 2006, p. 70). Essa menção a “critérios objetivos” para classificações raciais não soará como novidade para os familiares com a história do racismo científico e seu legado em vários campos de saber. O que, porém, é mais relevante para minha análise é como as noções de miscigenação e, de uma maneira relacionada, ideias sobre pureza, são empregadas no artigo.

Apesar de argumentar que “a notável miscigenação ocorrida no Brasil, bem como as diversas correntes imigratórias internas e externas, já dissociaram a hemoglobina S da cor da pele dos seus portadores”, os autores argumentam que a hemoglobina S deve

“continuar sendo um marcador étnico importante” (Ramalho; Magna; Giraldi, 2006, p. 70). Mas o que os autores chamam de “marcador étnico importante”? O fato de estarem analisando um marcador biológico, isolado, e não um histórico de práticas culturais e de pertencimento ao grupo leva a pensar que não é essa a acepção dada ao termo. Teria relação então com a aparência, tal como uma extensa literatura sobre relações raciais aponta? Não parece que seja o caso, dado que o próprio estudo aponta para uma dissociação entre cor de pele e a presença de hemoglobina S, dissociação que presumivelmente se estende aos outros “critérios objetivos” que os autores argumentam ter usado.

Apesar disso, a conclusão do artigo é que o termo correto a ser usado nos estudos da área médica deveria ser “negroide” (sufixo “oide” = “parecido com”), mesmo sofrendo rejeição por parte de muitos daqueles aos quais é aplicado, que atribuem, “erroneamente, uma conotação pejorativa” (Ramalho; Magna; Giraldi, 2006, p. 70). Essa conclusão nos leva de novo a pensar em como os autores pensam raça enquanto a presença na aparência física dos indivíduos de marcas visíveis de ancestralidade africana. Porém, dado que tal e como o artigo aponta, há indivíduos portadores de hemoglobina S que não apresentam essas marcas de ancestralidade africana na aparência. Não seria o caso de considerar que os autores, ao apontarem a hemoglobina S como “marcador étnico importante”, podem também estar se referindo à ancestralidade como um todo? Seria uma maneira de sinalizar a natureza miscigenada da população brasileira?

Talvez um dos dados apresentados sobre a composição genômica da amostra, realizada através da análise da frequência dos alelos do sistema ABO, possa nos trazer algumas pistas. Assim, em um momento do artigo é esclarecido ao leitor que 36% dos indivíduos da amostra eram, segundo os autores, “geneticamente nordestinos (os quatro avós nascidos no Nordeste, sobretudo na Bahia)” (Ramalho; Magna; Giraldi, 2006, p. 70). Como pode uma pessoa ser “geneticamente nordestina”? À primeira vista, esse dado não seria relevante para o estudo, sendo que os indivíduos foram classificados em termos de aparência e o critério de inclusão na amostra era ser portador de hemoglobina S.

No entanto, o sentido dessa frase fica mais evidente quando olhamos para discursos sobre o Brasil no final do século XIX e início do século XX. Alguns dos intelectuais do período que advogavam pela implementação de políticas de promoção à chegada de imigrantes europeus para conseguir o futuro embranquecido tido como destino e vocação “natural” do Brasil reclamavam da preferência que esses imigrantes tinham por se estabelecer nas regiões do Sul do país. Um deles, Sílvio Romero, chegou a sugerir que deveriam ser tomadas medidas mais contundentes para impedir que os imigrantes recém-chegados, especialmente os de origem germânica, se estabelecessem nessa região em detrimento de outras, como o Nordeste, criando um desequilíbrio racial que tornaria inevitável a independência do Sul (Romero, 1902).

Essa associação do Nordeste com ancestralidades não europeias é retomada, indiretamente, pelos autores do artigo sob análise. A menção aos indivíduos “geneticamente nordestinos” é, assim, uma menção à característica menos europeia e mais miscigenada dessa região e, por conseguinte, desses indivíduos. Essa menção aos “quatro avós nordestinos” serviria para enfatizar a equação entre a condição de ser portador de hemoglobina S e a origem ancestral miscigenada, além de demarcar as regiões do país tradicionalmente associadas com ancestralidades não europeias, regiões que têm uma população menos branca, colocando em dúvida a ancestralidade pura europeia desses portadores de hemoglobina S.

A noção de miscigenação é central também no supracitado artigo de Paulo Cesar Naoum (1984). Nesse artigo é analisada a prevalência de hemoglobinopatias em geral (incluindo, além da doença falciforme, a talassemia e a hemoglobina C) no estado de São Paulo, construindo a hipótese de essa prevalência estar relacionada aos padrões de colonização do estado. Os dados sobre a prevalência das diferentes hemoglobinas variantes são apresentados e classificados de acordo com a cor (fazendo uso dos termos “negroide” e “caucasóide”, sendo que os critérios usados para classificá-los não são mencionados no artigo) e os sobrenomes dos portadores de hemoglobinas

variantes⁷. Em relação à cor de pele, há uma frequência maior de portadores de hemoglobina S e C entre o grupo classificado como negroide. O fato de os caucasoides apresentarem uma prevalência de hemoglobinas variantes S e C, tidas como de origem africana, igual à da betatalassemia, tida como de origem europeia, leva o pesquisador a teorizar a presença expressiva dessas hemoglobinas características de povos africanos como resultado de processos de miscigenação entre africanos e europeus, especialmente durante o Brasil Colonial.

Por outro lado, o fato de, entre negroides de sete cidades do interior de São Paulo, somente estarem presentes as hemoglobinas variantes S e C, é interpretado como um indicador de que nessas localidades “a população negra se miscigenava muito pouco com a população branca” (Naoum, 1984, p. 14). É surpreendente a afirmação de a população negra não se miscigenar com a branca, quando, por outro lado, na amostra de caucasoides há uma prevalência igual entre hemoglobinas variantes “de origem europeia” e de “origem africana”. Conferi os dados para confirmar se, nas sete cidades onde a população negra supostamente se miscigenava muito pouco com a branca, o grupo dos caucasoides só apresentava betatalassemia, com ausência de hemoglobinas S e C. Não era o caso: existia uma presença expressiva (superior à prevalência de betatalassemia) de hemoglobina S e C entre os caucasoides.

Confesso que a afirmação colocada por Naoum da baixa miscigenação entre brancos e negros dessas cidades me deixou intrigada após analisar os dados do grupo caucasóide, mas o autor não indaga o motivo da alta prevalência de hemoglobina S e C nesse grupo. Afinal de contas, se consideramos a presença dessas hemoglobinas como marca de miscigenação entre negros e brancos, não seria uma contradição constatar sua presença no grupo caucasóide ao mesmo tempo que se nega essa miscigenação pela ausência de betatalassemia no grupo

negroide? Não estaríamos diante de processos de constituição de pertencimento aos grupos negro e branco que não poderiam ser explicados a partir de um marcador biológico? E, se o grupo negro é considerado pouco miscigenado, o que dizer do branco, que apresenta alta prevalência de hemoglobinas de origem africana? Teria então esse grupo uma branquitude miscigenada, ao passo que o grupo negro teria uma negritude mais pura? Apesar de diversos autores, tanto do campo das ciências sociais quanto da genética, apontarem a existência de uma noção de branquitude que “permite” a presença de ancestralidade não europeia (Nogueira, 2006; Pierson, 1971; Pena et al., 2000), a possibilidade de uma negritude que não apresente nenhum marcador de ancestralidade europeia não encontra eco em estudos recentes sobre genética de populações no Brasil (Santos et al., 2009).

Como podemos ver ao analisar esses dois artigos, encontramos na produção médica especulações sobre pureza e miscigenação que vão além dos dados sobre prevalência de hemoglobinas no Brasil. Para poder compreender a presença dessas ideias, é necessário resgatar a memória histórica sobre a constituição da população do país sobre os processos de migração e seus efeitos nas populações locais, assim como certas visões cimentadas sobre as diferenças existentes entre as regiões do país. Os argumentos nesses artigos sobre genética de populações estão articulados com noções preexistentes e implícitas que advêm de outras áreas de saber, assim como do conhecimento cotidiano ou de senso comum, sendo que nem sempre esses “empréstimos” entre áreas são explicitamente reconhecidos nos textos.

Essa articulação entre conhecimento científico, senso comum e conhecimento médico também se faz presente, como mostrarei na seção a seguir, no modo como as famílias de pacientes diagnosticados com doença falciforme articulam o conhecimento médico sobre essa condição com noções previamen-

7 Em relação aos sobrenomes, a prevalência maior de betatalassemia é encontrada entre indivíduos com sobrenome de origem italiana, comparada àqueles com sobrenome de origem ibérica ou sobrenomes religiosos. No caso das hemoglobinas variantes de origem africana, há uma tendência entre os portadores com sobrenomes de origem ibérica. Os portadores de hemoglobina S têm probabilidade igual de ter sobrenome de origem italiana, ibérica ou religiosa. Naoum hipotetiza essa relação entre Hb C e sobrenomes ibéricos alegando que os portadores de hemoglobina C os adotaram após a abolição dos sobrenomes dos senhores ou depois de se miscigenarem mais intensamente com caucasóides ibéricos do que com os portadores de Hb S.

te tidas sobre hereditariedade e raça. Poderemos ver, de maneira mais direta, a “vida” desse conhecimento médico para além das fronteiras do campo científico específico e sua constante interlocução com outras áreas de saber.

Noções de hereditariedade, raça e nação entre portadores de traço falciforme

Durante os anos de 2005 e 2006, realizei uma pesquisa sobre as noções de ancestralidade, raça e genética na cidade de Salvador⁸. O objetivo do projeto era analisar até que ponto a difusão de materiais que descreviam a doença falciforme como sendo característica da população negra impactavam as ideias sobre raça e ancestralidade entre o público diagnosticado com essa doença. Para isso, acompanhei as palestras informativas sobre a doença que, mensalmente, a APAE-Salvador - instituição pioneira na implementação da triagem neonatal no estado da Bahia - organizava. Seu objetivo com essas palestras era esclarecer as dúvidas de pais que tinham filhos diagnosticados como portadores de traço falciforme durante a referida triagem. Após contato inicial nessas palestras, entrevistamos 30 famílias nos seus domicílios para poder aprofundar o grau de conhecimento prévio que tinham sobre a doença e se era feito o elo entre a doença e a “negritude”⁹.

A maioria das mães entrevistadas (somente em quatro das trinta entrevistas o pai participou da conversa) relatava ter tido uma experiência de desinformação inicial sobre a doença falciforme - desinformação que se tornava ansiedade no primeiro contato com o posto de saúde, onde a maioria delas não tinha conseguido esclarecimentos suficientes para tranquilizá-las em relação à condição assintomática de portadores de traço falciforme nos seus filhos. Em geral, o primeiro contato com as mães era feito pelas atendentes do posto de saúde local, que faziam menção a “um probleminha no sangue”, “uma alteraçãozinha no teste do pezinho”

ou simplesmente entregavam à mãe uma petição para refazer o teste, sem esclarecer o porquê dessa necessidade de repeti-lo. A indicação a frequentar a palestra da APAE era comum, e muitas mães amargavam a espera até a seguinte palestra sem conseguir elucidar suas dúvidas com o pediatra ou outro profissional de saúde.

Durante as palestras era apresentado em linguagem acessível ao público (quase todo ele, com pouquíssimas exceções, usuário do sistema público de saúde), informações básicas sobre a doença falciforme, seus sintomas, sua condição hereditária, e a diferenciação entre ser portador heterozigoto assintomático (hemoglobina AS ou traço falciforme) ou homozigoto (e, por conseguinte, portador sintomático da doença falciforme). Além desses esclarecimentos, a origem da doença era apresentada como sendo localizada na África, mas a associação entre a doença e a negritude, ou a “doença ser de negro”, era afastada pelas geneticistas que apresentavam as palestras, explicando que, devido a processos de miscigenação, não “dava somente em negro”. Nas palavras de uma das geneticistas: “todo mundo tem um pé na cozinha nessa Bahia”. Essa noção da existência de amplos processos de miscigenação e da ancestralidade miscigenada de todos os brasileiros era frequentemente relatada também pelas famílias entrevistadas. A menção a todo mundo no Brasil ter “sangue negro” e à inexistência de “brancos puros” (ou nas palavras de outra das nossas interlocutoras, “brancos de sangue”) era comum durante as entrevistas. Em muitas ocasiões, a escola era citada como fonte de origem dessa certeza sobre o grau de miscigenação da população brasileira, mas também encontramos casos nos quais alguns contatos com outras instituições do estado confirmavam essas noções. Uma entrevistada afirmou ter certeza de que na certidão de nascimento de todo mundo constava, no quesito cor, o termo “pardo”: *pode ter os olhos claros e botam pardo, pode ser bem escurinho e é pardo também!*. A diferenciação de cor entre os brasileiros e o fato de alguns deles se identificarem e serem identificados por terceiros

8 Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Fiocruz-CPqGM (parecer nº 93/2006) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da APAE-Salvador (parecer nº 03/2006).

9 Uma análise mais detalhada dos resultados desse projeto já foi publicada (referência retirada do manuscrito para evitar identificação).

como brancos eram colocadas como uma questão relacionada à aparência, e não como prova da pureza racial desses indivíduos. Nas palavras de uma das mães entrevistadas: é branco de cor, mas de sangue é negro, porque é brasileiro.

Por outro lado, a hereditariedade da aparência (tanto em termos de cor quanto de outras características) era um tema recorrente, sobre o qual existia um grau alto de reflexão. A possibilidade de um bebê nascer com características diferentes às esperadas, de existir uma dissonância de cor (por exemplo, o bebê sair mais parecido com a cor de um dos pais no caso de casais heterocromáticos, ou de sair com uma cor diferente da dos pais, no caso de casais da mesma cor) era apresentada, de maneira geral, sempre em relação às possibilidades de hereditariedade. Parecidos entre gerações espaçadas, a possibilidade de “puxar” um antepassado mais claro ou mais escuro era cogitada como relacionada à situação ampla de mistura das famílias brasileiras:

O pai do meu filho tem a pele bem morena, morena escura, não é negra, é moreno escuro, com os olhos castanho normal, e o olho do meu filho [...] É verde! No caso, a bisavó dele que tinha um olho verde. Aí quer dizer, a bisavó e a avó dele é escura, bem escura, e o avó dele é claro; a minha mãe, bem, ela é assim da minha cor, morena escura, e meu pai também é moreno. E ele (o filho) veio moreno, mas ninguém tem olho claro na minha família, só a bisa. Puxou a bisa. (Natália, 28 anos, mãe de um menino com traço falciforme).

A incerteza de conhecer toda a história sobre os ancestrais abre a possibilidade de, sendo brasileiro, ter antepassados aos quais a criança possa “ter puxado” suas características físicas, incluindo a cor. Esse tipo de conhecimento por vezes é chancelado por profissionais da medicina, como vimos no caso das palestras da APAE, ou até mesmo através de meios de comunicação de massa, estando aberto, nesse caso, a outras interpretações por parte dos receptores:

Eu vi um tempo atrás, antes de engravidar, que eu vi uma entrevista, um médico disse que tem possibilidade de um casal negro ter um filho branco,

agora não tem possibilidade de dois loiros ter um filho negro. Ele explicou o porquê, porque um casal loiro, se ela é loira, e ele é loiro, os pais deles eram brancos também, se fossem loiros, os dois loiros, a tendência dos filhos é sair loiro. Agora, um casal negro, ele pode ter um avó branco, pode ter os antepassados ser misturados, raciados, então um dos filhos dele pode puxar aos antepassados, e pode sair branco. Eu estava conversando com meu irmão, ele acha que o filho dele só pode nascer preto, não sei o quê, não sei o quê, mas aí o médico disse isso, que tinha essa possibilidade. Ele (o irmão) não acreditava não: “vai nascer branco meu filho?”, não sei o quê, não sei o quê [...] Mas eu tenho uma prima, se você olhar ela junto com a gente você não diz que é prima da gente. Prima carnal mesmo, filha da minha tia mesmo, a irmã da minha mãe. Ela é galeguinha, galeguinha mesmo, chega a ter olhos azuis. E se você ver, diz que não é parente. Mas é prima de sangue, carnal! (Márcia, 40 anos, tia de uma criança com traço falciforme).

Por outro lado, é comum encontrar histórias sobre antepassados, índias laçadas no mato, ex-escravas na família (em menor número que as índias laçadas, porém), histórias sobre mistura na própria família que corroboram a interpretação da presença de certos caracteres físicos enquanto resultado de processos familiares de miscigenação. Assim, as interpretações históricas sobre o processo de miscigenação no Brasil, a famosa “pinta do negro” à qual Freyre (2003) se referia, fazem parte da experiência familiar e do cotidiano de reprodução dessas famílias.

Por sua vez, o mesmo argumento da existência de uma miscigenação ampla no Brasil é usada entre as famílias dessas crianças para explicar o porquê de a doença falciforme, apesar de ter origem na África e até ser identificada em alguns casos como “doença de negro”, poder acometer pessoas claras ou até brancas:

Anemia falciforme, eu vi, numa passeata, que é uma doença degenerada por negros, mas pode dar em pessoas que não são negras, descendentes, entendeu? Mesmo que não tenha a epiderme negra, mas que pelo menos o sangue tenha alguma coisa negra,

pode dar, devido à mistura (Fátima, 40 anos, mãe de uma criança com traço falciforme).

Já ouvi falar que tem uma doença, que não lembro qual é, que só dá em negro, doença de negro mesmo, mas pode dar aqui no Brasil (em pessoas claras), por causa do sangue. Porque lá (na África) só vê gente escura mesmo, e aqui não, você vê de toda a cor, mistura. É mistura dos pais, dos avós, dos bisas [...] lá, não é da gente agora, mas da gente [...] vem de anos atrás! (Nilda, 30 anos, mãe de uma criança com traço falciforme).

De maneira minoritária, a presença do traço falciforme era interpretada como prova cabal da sua negritude, afastando a possível leitura “equivocada” da aparência dessas pessoas. Um dos interlocutores da pesquisa, um médico de classe média de pele relativamente clara que frequentava cultos da religião afro-brasileira, afirmou ser um “negro com certificado de origem garantida”, pelo fato de ser portador de hemoglobina S. É um dos casos nos quais o capital simbólico de ter essa “certificação de origem” era usado para legitimar o envolvimento com o candomblé de um homem cujo físico poderia não ser considerado inequivocamente negro por algumas pessoas.

A modo de conclusão

Como podemos ver, tanto nos artigos científicos aqui analisados quanto nas interpretações dos pacientes, a presença de noções prévias que identificam a doença falciforme enquanto associada à “raça negra” junta-se a análises de cunho histórico e sociológico sobre a composição racial da população brasileira, tanto em termos de uma suposta característica “miscigenada” mais geral quanto à identificação de certas regiões com identidades raciais mais “puras”. Ambos os campos analisados incorporam noções que, desde a experiência cotidiana, seja na análise de dados populacionais ou na avaliação do fenótipo de familiares e suas possíveis combinações e arranjos, dialogam com noções mais

amplas sobre “raça” no Brasil que podem ter origem em diversos pontos da história. Algumas delas podem ser traçadas diretamente ao século XIX, como por exemplo as ideias sobre “pureza racial”, seja esta “negra” ou “branca”, e como existiriam indivíduos que poderiam ser classificados enquanto “puros” racialmente. Poderíamos também identificar discursos cuja origem está na primeira metade do século XX, que enfatizam o caráter miscigenado de toda a população brasileira, relembrando a célebre frase¹⁰ de Gilberto Freyre, segundo o qual todo brasileiro carregaria na alma ou no corpo a pinta do indígena e/ou do negro, construindo assim um discurso no qual a miscigenação considerada tanto física (“corpo”) quanto cultural (“alma”) seria a qualidade principal da população brasileira e do Brasil enquanto nação.

Os discursos contemporâneos que incorporam a interpretação freyreana sobre a população brasileira e a miscigenação parecem extirpar da frase original de Freyre a possibilidade de essa pinta ser somente na alma e não no corpo. Por sua vez, noções de “negritude”, assim como ideias sobre seu par conceitual, “branquitude”, são também elaboradas em diálogo com ideias mais amplas sobre diferença corporal e populacional como um todo.

Apesar de não poder fazer um contraponto analisando como pacientes com betatalassemia pensam raça e nação por estar fora do escopo da pesquisa empírica que deu lugar a este trabalho, tanto a produção bibliográfica aqui analisada quanto as falas dos meus entrevistados nos dão pistas de como as ideias sobre ser “negro” e “branco” no Brasil contemporâneo incorporam noções sedimentadas sobre o que é o Brasil e o que é ser brasileiro, cuja origem pode ser traçada a outros momentos históricos. O que a medicina e o senso comum têm a dizer sobre o que é ser negro, branco ou mestiço hoje em dia no Brasil não pode ser separado do que a medicina e o senso comum tinham a dizer sobre raça, pertencimento racial e nação em momentos passados.

Argumento haver uma relação íntima e inextricável, que se alimenta mutuamente, entre conhecimento popular sobre “raça”, baseado na observação de processos de reprodução e interpretação das ca-

10 “Todo o brasileiro, mesmo o alvo, de cabelo louro, traz na alma, quando não na alma e no corpo - há muita gente de jenipapo ou mancha mongólica pelo Brasil - a sombra, ou pelo menos a pinta, do indígena ou do negro” (2003, p. 367).

racterísticas raciais tanto da própria família quanto de outrem, e conhecimento sobre a história do país, influenciado por obras de cunho histórico, sociológico e conhecimento médico. Assim, nenhum dos atores envolvidos no processo de identificação de hemoglobina S e outras hemoglobinopatias, sejam médicos, pesquisadores, pacientes e familiares ou amigos, estão livres de estabelecer esses elos.

Referências

BONET, O. *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual da anemia falciforme para a população*. Brasília, DF, 2007.

BURCHARD, E. G. et al. The importance of race and ethnic background in biomedical research and clinical practice. *The New England Journal of Medicine*, Massachusetts, v. 348, n. 12, p. 1170-1175, 2003.

CALVO-GONZÁLEZ, E.; ROCHA, V. Está no sangue: a articulação de ideias sobre raça, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. *Revista de Antropologia da USP*, São Paulo, v. 53, n. 1, p. 276-320, 2010.

CAVALCANTI, J. M. *Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949*. 2007. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde - Manquinhos*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, 2011.

COOPER, R. S.; KAUFMAN, J. S.; WARD, R. Race and genomics. *The New England Journal of Medicine*, Massachusetts, v. 348, n. 12, p. 1166-1170, 2003.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão.

Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

DUSTER, T. *Backdoor to eugenics*. 2. ed. New York: Routledge, 2003.

FREYRE, G. *Casa-grande & senzala: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal*. 48. ed. São Paulo: Global, 2003.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro 1995-2004. *História, Ciências, Saúde - Manquinhos*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-370, 2005.

FUJIMURA, J. H.; DUSTER, T.; RAJAGOPALAN, R. Introduction: race, genetics, and disease questions of evidence, matters of consequence. *Social Studies of Science*, Los Angeles, v. 38, n. 5, p. 643-656, 2008.

JACOBSON, M. F. *Whiteness of a different color*. Cambridge: Harvard University Press, 1998.

KAHN, J. Exploiting race in drug development: BiDil’s interim model of pharmacogenomics. *Social Studies of Science*, Los Angeles, v. 38, n. 5, p. 737-758, 2008.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine*, Amsterdam, v. 12, part B: Medical Anthropology, p. 85-93, 1978.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006.

LOCK, M.; GORDON, D. R. (Ed.). *Biomedicine examined*. Amsterdam: Kluwer Academic Publishers, 1988.

NAOUM, P. C. Anemias imigrantes: a origem das anemias hereditárias no Brasil. *Ciência Hoje*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 14, p. 59-64, 1984.

NOGUEIRA, O. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem: sugestão de um quadro de referência para a interpretação do material sobre relações raciais no Brasil. *Tempo Social*, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 287-308, 2006.

- OLIVEIRA, F. *Saúde da população negra*: Brasil, ano 2001. Brasília, DF: Opas, 2003.
- PENA, S. D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 321-346, 2005.
- PENA, S. D. J. et al. Retrato molecular do Brasil. *Ciência Hoje*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 159, p. 16-25, 2000.
- PIERSON, D. *Branços e pretos na Bahia*: estudo de contacto racial. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1971.
- RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; GIRALDI, T. A complexidade da mistura racial no Brasil: a hemoglobina S como marcador étnico nas suas populações. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 69-70, 2006.
- ROMERO, S. *História da literatura brasileira*. 2. ed. Rio de Janeiro: Garnier, 1902.
- SANTOS, R. V.; SILVA, G. O.; GIBBON, S. Pharmacogenomics, human genetic diversity and the incorporation and rejection of color/race in Brazil. *BioSocieties*, Cham, v. 10, n. 1, p. 48-69, 2015.
- SANTOS, R. V. et al. Color, race, and genomic ancestry in Brazil: dialogues between anthropology and genetics. *Current Anthropology*, Chicago, v. 50, n. 6, p. 787-819, 2009.
- TAPPER, M. An anthropopathology of the American Negro: anthropology, genetics, and the new racial science, 1940-1952. *Social History of Medicine*, London, v. 10, n. 2, p. 263-289, 1997.
- TAPPER, M. *In the blood*: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.
- WAILOO, K. *Dying in the city of the blues*: sickle cell anemia and the politics of race and health. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2001.

Recebido: 16/12/2015
Reapresentado: 25/09/2016
Aprovado: 05/12/2016