

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL**

TATIANE PEREIRA MUNIZ

**Processos de materialização da raça e do racismo no campo da saúde:
uma etnografia das práticas e narrativas profissionais**

Porto Alegre

2021

TATIANE PEREIRA MUNIZ

**Processos de materialização da raça e do racismo no campo da saúde:
uma etnografia das práticas e narrativas profissionais**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Antropologia Social

Orientadora: Prof.^a Ph.D Fabiola Rohden

Porto Alegre

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

REITOR

Carlos André Bulhões

VICE-REITORA

Patricia Pranke

DIRETOR DO INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

Hélio Ricardo do Couto Alves

VICE-DIRETOR DO INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

Alex Niche Teixeira

CHEFE DA BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANIDADES

Vladimir Luciano Pinto

CIP - Catalogação na Publicação

Muniz, Tatiane Pereira

Processos de materialização da raça e do racismo no campo da saúde: uma etnografia das práticas e narrativas profissionais / Tatiane Pereira Muniz. -- 2021.

273 f.

Orientadora: Fabiola Rohden.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. raça. 2. saúde. 3. processos de materialização. 4. presenças-ausentes. I. Rohden, Fabiola, orient. II. Título.

TATIANE PEREIRA MUNIZ

**Processos de materialização da raça e do racismo no campo da saúde:
uma etnografia das práticas e narrativas profissionais**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Antropologia Social

Porto Alegre, 30 de abril de 2021.

Resultado:

BANCA EXAMINADORA:

Claudia Lee Williams Fonseca
Programa de Pós-graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Handerson Joseph
Programa de Pós-graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Maria Rosário Gonçalves de Carvalho
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Rosana Maria Nascimento Castro Silva
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

*À minha mãe Vera
e ao meu pai Uilson.*

AGRADECIMENTOS

Toni Morrison, primeira mulher negra a vencer o Prêmio Nobel de Literatura, professora e editora que contribuiu para tornar a literatura negra popular nos Estados Unidos, tem uma frase célebre que me inspirou na escrita desta tese: “Se há um livro que você quer ler, mas não foi escrito ainda, então você deve escrevê-lo”. É com esse sentimento que eu chego ao final deste trabalho desafiador, árido e extenuante, mas que nem de longe tem a pretensão de ser conclusivo. Mal termino de delimitar o que seria suficiente ou possível para uma tese de doutorado em um contexto distópico de pandemia no qual vivemos, mas, de algum modo, ela me manteve produtiva e desejante frente ao caos. Em meio ao cansaço e à falta de sentido, a esperança. Escrever em um cenário apocalíptico foi quase um ato de fé.

Sou grata por ter me deparado com a inspiração de Morrison, mas agradeço sobretudo a Deus pela força e persistência, que sempre marcou minha jornada em tudo que me propus a fazer na vida.

Agradeço aos meus pais por terem sempre nos ensinado, a mim e ao meu irmão, o valor dos estudos.

Agradeço às amigas e aos amigos, companheiras/os de jornada, que aguentaram minhas inúmeras angústias no percurso, mas que também sempre tinham uma palavra de incentivo ou a disponibilidade de escutar sobre o meu trabalho, ler, debater.

Agradeço, especialmente, às/aos colegas e amigas/os da Antropologia pelo entusiasmo com que sempre me escutaram e me inspiraram com suas provocações. Essas conversas foram fundamentais para o amadurecimento de muitas das reflexões que trago aqui.

Agradeço ao Ciências na Vida, grupo de pesquisa ao qual me vinculei durante o doutorado e que constituiu inspirador espaço de interlocução durante minha caminhada de pesquisa.

Agradeço a todas/os as/os interlocutoras/es pelo acolhimento, contínua disponibilidade e contribuições, sem os quais este trabalho não teria sido possível (não os nominarei aqui sobretudo para preservar suas identidades, mas também para não correr o risco de cometer a injustiça de deixar alguém de fora). Também agradeço a todos que me convidaram para falar em aulas, palestras e seminários, que sempre constituíram importantes espaços de trocas, as quais, posteriormente, resultavam na busca da melhor qualificação dos argumentos da tese.

Agradeço as/aos interlocutoras/es do campo biomédico, profissionais e estudantes, não só por terem me aberto as portas de seus laboratórios, grupos de pesquisa e salas de aula, mas

também pela generosidade e paciência em traduzir seus jargões profissionais e pelo compartilhamento de conhecimento dentro e fora dos limites institucionais.

Agradeço, com carinho, a Rita Portela e Alonso Estevam por tornarem a conclusão da escrita da tese mais leve, com suas revisões do texto, de maneira cuidadosa e afetiva.

Agradeço ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia da Bahia por me conceder afastamento das atividades docentes para estudos de doutorado.

Agradeço a todas/os as/os que, gentilmente, aceitaram o convite para participar da minha banca de defesa:

À professora Rosário Carvalho pelas contribuições no exame de qualificação do doutorado e, sobretudo, por ser uma das mais importantes referências, tanto intelectual quanto ética, ao longo de toda minha trajetória de formação em Antropologia.

À professora Cláudia Fonseca pelo modo entusiasmado como sempre acolheu minha pesquisa e pela disponibilidade em compartilhar de uma proposta, minha e de Vítor Richter (a quem também agradeço pela interlocução), de oferecer uma disciplina sobre as controvérsias e desafios epistemológicos e políticos de pensar a relação entre raça e genética, ministrada no Programa de Pós-graduação em Antropologia da UFRGS. Agradeço pela contínua disponibilidade de interlocução, pelas contribuições no exame de qualificação e, desta vez, compondo minha banca no importante momento de defesa da tese.

À Rosana Castro, antropóloga negra, por me inspirar com seu talento e representatividade na Antropologia da Ciência brasileira e pela contínua disponibilidade de diálogo.

Ao professor Handerson Joseph, com o qual, pela primeira vez terei a oportunidade de interlocução, pela gentileza em aceitar o convite para participar da minha banca de defesa e trazer suas contribuições.

E, por fim, mas não menos importante, agradeço à minha orientadora Fabíola Rohden, pela confiança, pela disponibilidade, por todos estes anos de diálogos inspiradores no doutorado e pelo respeito à minha autonomia e às minhas escolhas nos direcionamentos tomados ao longo da pesquisa.

RESUMO

Esse trabalho de investigação consistiu no rastreamento dos processos de materialização da raça nas narrativas e práticas dos profissionais de saúde. Na expectativa de uma abordagem do objeto que oferecesse uma alternativa analítica às disputas em torno da existência/inexistência biológica, que resultam na ênfase de uma versão discursiva/construída da categoria, persegui uma analítica da raça que a tomasse como efeito material-semiótico, e à sua materialidade somática como efeito ou somatização de processos de racialização. Para tanto, procedi à etnografia das práticas de geneticistas e profissionais do campo biomédico (aulas, reuniões de grupo de pesquisa, trabalho de bancada nos laboratórios, cursos de extensão, congressos profissionais). Também estabeleci interlocuções com profissionais de outros âmbitos institucionais, participando de grupos de trabalhos de instâncias municipais e federais, cursos de formação de promotores em saúde da população negra na atenção básica, eventos promovidos pelos movimentos sociais, audiências públicas, conselhos profissionais e bancas de aferição racial em concursos. Inspirada em certa vertente teórico-metodológica dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia, busquei as conexões que conformavam estabilizações provisórias da raça, visando a tomada de decisões nas práticas destes profissionais – fossem tais práticas relacionadas à formação, à pesquisa, à intervenção ou à política. Desse modo, lancei mão de metáforas como “interferência” e “performance”, inspiradas por Annemarie Mol, para falar sobre as diversas versões da raça; “objetos dobrados” e “presença ausente”, conforme empregados por Amade M’Charek; e “modos de sincretismo”, de John Law, que se me afiguraram como ferramentas analíticas adequadas ao desafio de capturar um objeto tentacular, fugidio e difuso. Por meio destes instrumentos analíticos, demonstrei como, apesar das tentativas de interdição discursiva e esvaziamento material, a raça fica subsumida na ausência do não dito, no tabu que ratifica a norma, nas lacunas tecnológicas e na ignorância deliberada e estrategicamente produzida sobre o protagonismo da raça e do racismo na orientação das práticas de profissionais de saúde. Assim, a raça resulta em um objeto que está em permanente disputa material, simbólica e, particularmente, política. Tais disputas lhe conferem um caráter fugaz. Porém, a despeito de sua aparente fragilidade e instabilidade ontológica, a raça é dotada do poder de produzir efeitos muito concretos, sejam eles estruturais, somáticos ou discursivos. Rastrear as conexões por estas diferentes mediações possibilitou abordar a raça de modo a evidenciar como esta se substancializa na prática e vai ganhando estabilidade duradoura de modo a sustentar o racismo estrutural.

Palavras-chave: Raça. Saúde. Processos de materialização. Presenças-ausentes.

ABSTRACT

This research work traces the materialization processes of race in the narratives and practices of health professionals. It is common for disputes over race's biological existence/inexistence to result in an emphasis on the category's discursive/constructed version. Seeking an alternative analytical approach, I pursued an analysis of race that considered it for its material-semiotic effect and its somatic materiality as effect or somatization of racialization processes. To this end, I have conducted an ethnography of the practices of geneticists and professionals in the biomedical field (classes, research group meetings, bench work in laboratories, extension courses, professional congresses). I have also established dialogues with professionals from other institutional bodies, participating in working groups of municipal and federal State agencies, training courses for promoters of the black population's health in primary care, events promoted by social movements, public audiences, professional councils, and racial heteroidentification committees. Inspired by a theoretical-methodological axis of Science and Technology Studies, I looked for the connections that made provisional stabilizations of race. I focused on the decision-making processes involved in the professionals' practices, whether such practices relate to training, research, intervention, or politics. To do so, I have engaged with a few analytical tools suited to the challenge of capturing a tentacular, elusive, and diffuse object. Inspired by Annemarie Mol's work, I used metaphors such as "interference" and "performance" to talk about the various versions of race; the concepts of "folded objects" and "absent presence," as employed by Amade M'Charek; and "modes of syncretism" by John Law were crucial for this proposal. Through these analytical instruments, I demonstrate how, despite attempts at discursive interdiction and material emptying, race is subsumed in the absence of the unspoken, in the taboo that ratifies the norm, in technological gaps, and in the deliberate and strategically produced ignorance about the protagonism of race and racism in guiding the practices of health professionals. Thus race results in an object that is in permanent material, symbolic and, particularly, political dispute; disputes that give it a fleeting character, but which despite its apparent fragility and ontological instability, is endowed with the power to produce very concrete effects, whether structural, somatic or discursive. By tracing the connections through these different mediations, it was possible to address race emphasizing how it is substantialized in practice and gains lasting stabilization that sustains structural racism.

Keywords: Race. Health. Materialization processes. Absent presences.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Microplaca qPCR.....	45
Figura 2 - Modelo de gráfico gerado pelo qPCR	47
Figura 3 - Modelo de gráfico de sequenciamento por método de Sanger	48
Figura 4 - Mutação: deleção	50
Figura 5 - Mutação: metilação.....	50
Figura 6 – Contribuição genética da população parental brasileira.....	82
Figura 7 - Contribuição genética da população parental europeia, africana e ameríndia.....	82
Figura 8 - Mapa de ancestralidade local	95
Figura 9 - Tipos de cicatrizes fibroproliferativas	114
Figura 10 - Campanha pela autodeclaração de raça e cor no SUS	130
Figura 11 - Exemplo de medida do diâmetro vertical da escavação de disco óptico	146
Figura 12 – Padrão de herança autossômico recessivo	207
Figura 13 – Representação da herança autossômica recessiva com ervilhas	208
Figura 14 – Representação da vasclusão provocada por hemácias falciformes	209
Figura 15 – Frequência do gene “S” em diferentes regiões do Brasil.....	237

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Fototipos de pele: classificação de Fitzpatrick.....	111
---	-----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - População residente, por cor ou raça, segundo o sexo - Região Metropolitana Porto Alegre - RS – 2015.....	129
--	-----

LISTA DE SIGLAS

ACMG	<i>American College of Medical Genetics and Genomics</i>
ADC	Ação Declaratória de Constitucionalidade
AGAFAL	Associação Gaúcha de Doença Falciforme
AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DF	Doença Falciforme
DNA	<i>Deoxyribonucleic Acid</i>
DST	Doença Sexualmente Transmissível
FAPESP	Fundação de Amparo à pesquisa do Estado de São Paulo
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística –
InDel	(Inserção e Deleção)
NIH	<i>National Institute of Health</i>
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PCR	<i>Polymerase Chain Reaction</i>
PGH	Projeto Genoma Humano
PGH	Projeto Genoma Humano
PGRN	<i>Pharmacogenetics Research Network</i>
PINEB	Programa de Pesquisa sobre Povos Indígenas do Nordeste do Brasil
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
qPCR	<i>Quantitative Polymerase Chain Reaction</i>
REACT	Reunião de Ciência e Tecnologia
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SBD	Sociedade Brasileira de Dermatologia
SES/RS	Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul
SISU	Sistema de Seleção Unificada
SMS/POA	Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre
SNPs	<i>Single Nucleotide Polymorphisms</i>

TN	Translucência Nucal
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
VUS	<i>Variants of Uncertain Significance</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
1 RASTREANDO UM OBJETO DIFUSO: MATERIALIZAÇÕES DA RAÇA NA GENÉTICA MÉDICA.....	37
1.1 A METÁFORA DA VISÃO E A ÂNSIA PELA OBJETIVIDADE NO LABORATÓRIO E NA CIÊNCIA	44
1.2 FALANDO DE ALGO “QUE NÃO EXISTE, MAS QUE EXISTE”: MATERIALIDADES E DISCURSIVIDADES ACERCA DE RAÇA ENTRE OS GENETICISTAS	51
1.3 O MATERIAL-SEMIÓTICO NA CRÍTICA FEMINISTA	57
1.4 ANCESTRALIDADE GENÔMICA E A ESPECIFICIDADE BRASILEIRA	62
1.5 REAFIRMAÇÃO GENÉTICA DA MISTIÇAGEM NO BRASIL.....	81
1.6 O UNIVERSAL E O PARTICULAR NOS BANCOS DE VARIANTES GENÔMICAS OU SOBRE O EMPREGO DE “BANCOS DE DADOS MAIS MISCIGENADOS” ...	87
2 EFEITOS RACIAIS DAS TECNOLOGIAS BIOMÉDICAS NA CLÍNICA: MATERIALIZAÇÕES DA RAÇA NAS LACUNAS DA UNIVERSALIDADE....	99
2.1 ALGUNS ANTECEDENTES DO TRABALHO ETNOGRÁFICO	105
2.1.1 Translucência nucal.....	106
2.1.2 Tecnologia de depilação a laser	109
2.2 RACISMO CIENTÍFICO COMO ESTILO DE PENSAMENTO.....	115
2.3 BRANQUITUDE, NEUTRALIDADE TECNOLÓGICA E PROCESSOS DE RACIALIZAÇÃO.....	120
2.3.1 Automatismo tecnológico e o quesito raça-cor.....	124
2.3.2 Materialização somática das especificidades raciais via tecnologias de diagnóstico e intervenção.....	130
2.3.2.1 Performance bioquímica da raça	132
2.3.2.2 Performance ultrassonográfica do glaucoma.....	142
3 “O PROBLEMA DO PARDO É QUE O LOIRO VEM JUNTO”: CONTROVÉRSIAS DO PROTAGONISMO DO FENÓTIPO NA BUSCA PELA MATERIALIDADE DA RAÇA NAS BANCAS DE HETEROIDENTIFICAÇÃO	150
3.1 A RAZÃO DE SER DAS BANCAS: SOBRE FRAUDES E COLORISMO	151
3.2 CHEGANDO AOS HOSPITAIS	158

3.3 “QUISERAM NOS LIMITAR NOS INSTITUCIONALIZANDO”: DOS GRUPOS DE RESISTÊNCIA À COMPOSIÇÃO DAS BANCAS DE AFERIÇÃO	165
3.4 O PARDO: MATERIALIDADES CLASSIFICATÓRIAS E ELEGIBILIDADE	168
3.5 COMPOSIÇÃO DAS BANCAS: REFLEXIVIDADE E OPERACIONALIDADE	180
3.6 DAS VICISSITUDES DO INGRESSO POR COTAS	186
3.7 RACISMO INSTITUCIONAL, STATUS PROFISSIONAL E CONSISTÊNCIA NARRATIVA: HETEROIDENTIFICAÇÃO E O CARÁTER RELACIONAL DO PERTENCIMENTO	191
4 A RAÇA EM “COLAPSO”: COORDENANDO DISTINTAS VERSÕES DO OBJETO NAS DECISÕES EM TORNO DE UMA POLÍTICA DE SAÚDE COM RECORTE RACIAL	202
4.1 (DES)CONHECENDO A ANEMIA FALCIFORME	206
4.1.1 Mendel, as ervilhas e a produção da ignorância.....	207
4.1.2 A doença falciforme como substância da raça.....	210
4.2 EPISÓDIO 1: “A RAÇA ME ATRAPALHA” OU COMO OPERACIONALIZAR DIFERENTES VERSÕES DE RAÇA EM PRÁTICAS ESPECÍFICAS	219
4.3 EPISÓDIO 2: A RAÇA EM COLAPSO: DOBRAS BIOPOLÍTICAS DE UMA POLÍTICA DE SAÚDE, OU COMO (NÃO) SE COORDENAM DIFERENTES VERSÕES DE UM OBJETO	223
4.4 A INEFICIÊNCIA PLANEJADA.....	228
4.5 ENTRE CONVICÇÕES E DISCORDÂNCIAS: MORALIDADES E RACISMO NA GESTÃO DAS ESPECIFICIDADES EM SAÚDE	234
4.6 A COORDENAÇÃO DA RAÇA ENTRE A IGNORÂNCIA BRANCA E IGNORÂNCIA ESTRATÉGICA	243
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	250
REFERÊNCIAS	257

INTRODUÇÃO

Essa tese é resultado de um trabalho de investigação que consistiu no rastreamento dos processos de materialização da raça nas narrativas e práticas de profissionais de saúde. Nesse contexto, buscou-se uma abordagem do objeto que oferecesse uma alternativa analítica às disputas em torno da existência/inexistência biológica, que quase sempre resultam na ênfase de uma versão discursiva/construída da categoria. Assim, a partir da etnografia das narrativas e práticas daquelas/es profissionais, desenvolvo, ao longo deste trabalho, uma analítica da raça que a toma como efeito material-semiótico, considerando sua materialidade somática como efeito ou somatização de processos de racialização.

Meu interesse pelo tema das relações raciais no âmbito da Antropologia vem desde a época em que, estudante de graduação, eu era bolsista de iniciação científica do Programa de Pesquisa sobre Povos Indígenas do Nordeste do Brasil (PINEB)/UFBA, quando estudava relações entre parentesco e etnicidade entre os Pataxó do extremo Sul da Bahia e, posteriormente, etnicidade e saúde reprodutiva entre os Pataxó Hã-hã-hãe da Reserva Caramuru-Paraguaçu.

Durante o trabalho de pesquisa, as narrativas e notícias sobre os indígenas do Sul e Extremo-sul da Bahia eram atravessadas por tensões que remetiam a noções de raça como critério acionado para atestar o pertencimento étnico. Isso era particularmente evidenciado em virtude do cruzamento racial de algumas etnias indígenas com a população negra, o que resultava em uma tonalidade de pele mais escura, além de manifestações culturais afro-indígenas, como aquelas evidenciadas na religiosidade dos Tupinambá da Serra do Padeiro (Buerarema-Bahia), por exemplo.

Dadas as feições mestiças de indígenas com negro, frequentemente alguns desses indivíduos são interpelados sobre a autenticidade do seu pertencimento, tendo em vista o contexto de interação étnica colocado pelo turismo, na região. Assim, categorias como “índio de verdade” não são pouco frequentes.

No ano de 2007, uma notícia de alcance nacional se referia a um estudo que atestava o “altíssimo componente indígena” na composição genética dos Pataxó do extremo-sul da Bahia, o que significava um certificado genético de pertencimento ao tronco linguístico macro-jê, conforme matéria de um grande jornal de circulação nacional (GERAQUE, 2007).

O atestado de pertencimento conferido pela genética suscita um conjunto de interpretações acerca dos resultados produzidos e seus significados sociais e políticos. O que significaria para os Pataxó, a partir de então, poder acionar um certificado biológico para

atestar que eram realmente “índios”, ou terem essa identidade, historicamente acionada em engajamentos políticos, refutada pela genética?

Interessei-me, em um primeiro momento de contato com o tema, pelos debates em torno das consequências que os testes de ancestralidade trariam para as identidades individuais e coletivas dos sujeitos, diante da tecnologia de mapeamento genômico e da suposta capacidade de a ciência oferecer a verdade molecular acerca das identidades raciais (GASPAR NETO; SANTOS, 2011; ROSE; NOVAS, 2003; RABINOW, 2002).

Aquela notícia era, no mínimo, inquietante para mim, estudante de graduação em Antropologia, sempre interessada no estudo das relações raciais no Brasil e dos temas concernentes à identidade e alteridade – assuntos fundantes da Antropologia Social, para a qual as questões identitárias estariam cada vez mais ligadas às racionalizações empreendidas pelos sujeitos sobre o seu próprio pertencimento, e menos a uma dimensão ontológica que determine quem ele é.

Além da problemática da identidade, evidenciam-se outras questões fundamentais à Antropologia da Ciência, sobre as quais me debrucei mais detidamente durante o doutorado, como, por exemplo, a relação natureza x cultura e as disputas discursivas, políticas e epistemológicas em torno da separação/continuidade desses domínios. Além disso, me inspiraram ao longo da pesquisa outros temas, como os novos processos de materialização e substancialização (ROHDEN, 2001, 2012) de categorias como gênero e raça a partir da genômica, disputas entre abordagens biologistas e construcionistas e as estratégias de estabilização provisória de determinadas verdades que tornam possíveis as práticas científicas.

Além dos possíveis problemas políticos suscitados pelo recurso a testes genéticos para a afirmação de identidades, comecei a pensar sobre que outros tipos de controvérsias seriam levantadas pela reemergência da raça em termos genômicos. A noção de controvérsia considerada nesta tese está inspirada na teoria do ator-rede (LATOUR, 2005), referindo-se a questões que ainda não foram objeto de consenso, isto é, não foram estabilizadas no que Bruno Latour (2000) chama de caixas pretas – mais difíceis de serem abertas/interpeladas. A caixa preta é uma metáfora empregada pelo autor para se referir ao modo como o trabalho científico e tecnológico é tornado invisível pelo seu próprio sucesso. Isto é, quando uma máquina funciona de modo eficiente, as pessoas só precisam pensar nos *inputs* e *outputs* (insumos e produtos) e não na sua complexidade interna. Assim, paradoxalmente, quanto mais a ciência e a tecnologia são bem sucedidas, mais opacas e obscuras elas se tornam.

São as questões em aberto e as controvérsias que confrontam e desafiam os cientistas que os inspiram a dar continuidade aos seus trabalhos de investigação, até chegar a novas

estabilizações, sempre provisórias. Mapear as controvérsias consiste, portanto, na oportunidade de capturar o emaranhado de conexões que se produzem na prática, enquanto ainda prevalecem as incertezas. É quando há controvérsias e incertezas que fervilha a produção do conhecimento, antes deste se encerrar nas herméticas caixas pretas das leis e das pretensas verdades absolutas.

Foi, portanto, a controvérsia do emprego de categorias raciais nos assuntos de genética médica populacional, relacionando ancestralidade genômica com suscetibilidades em saúde, que me mobilizou. Afinal, apesar da divulgação do projeto genoma indicar que a raça não tinha sentido genético – já que compartilhamos mais de 99% das características, dentro da categoria *Homo sapiens sapiens* – a raça ainda continuava sendo empregada como variável nestes estudos e orientando os diagnósticos e as decisões de intervenção médica.

Sem perceber muito as nuances dos significados do natural e do biológico, ou do biológico e do genético articulados nestas discussões, fui buscar nos artigos científicos da genética médica se e como uma noção biológica de raça aparecia. Isto porque, num primeiro momento, para uma estudante de graduação, parecia-me autoevidente que este seria o domínio por excelência do qual partiriam algumas tentativas de explicações substancialistas para a raça, já que neste campo estariam as/os cientistas de ponta mais autorizadas/os a falar da relação entre raça e biologia, diante da legitimidade que a nova genômica ensejava.

Mais tarde me dei conta de que também eu parti de um suposto substancialista ao eleger o somático e a genética como ponto de partida. Somente o trabalho de campo e o amparo na abordagem dos estudos sociais de ciência e tecnologia me permitiram capturar outros processos de materialização da raça para além dos corpos dos indivíduos.

Nesse contexto, desde o mestrado venho me propondo a fazer articulações entre raça e sua dimensão somática, tendo a dissertação resultado em uma espécie de genealogia do encontro entre as categorias raça e saúde no pensamento social brasileiro (MUNIZ, 2012). Motivava-me explorar interpretações acerca das potenciais consequências do mapeamento do genoma humano, muito pensado nas primeiras abordagens críticas sobre o tema como algo que abriria a possibilidade de manipulação gênica e decisões eugênicas (DUSTER, 2003; LEITE, 2007; HABERMAS, 2004; ROSE, 2008). Aquelas interpretações viam no escrutínio do DNA a potencial aproximação ou retorno às ideologias do racismo científico do século XIX, e interessava-me explorar como a ciência e o Estado brasileiro conduziam articulações entre raça e saúde desde então.

O argumento da pesquisa do mestrado estava organizado em quatro grandes momentos: 1) o século XIX, em que raça e saúde eram associadas na expectativa de “explicar

o atraso brasileiro”; 2) finais do século XIX e início do século XX, em que raça e saúde voltam a se encontrar no discurso da Medicina Social, que no país se traduziu no Movimento Sanitarista e em intervenções eugênicas; 3) a década de 1930, com o elogio da mestiçagem e a invisibilização de teorias deterministas pautadas na biologia, passando por uma breve discussão sobre a construção do mito da democracia racial e seu desvelamento com a vinda do projeto UNESCO ao país, e uma nova abordagem biológica de raça, ao se afirmar a existência de um racismo de marca (que remete aos caracteres físicos dos indivíduos) e de um modelo de organização social “pigmentocrático” (MOORE, 2007); e 4) finalmente, o debate contemporâneo sobre raça e saúde, a partir das novas tecnologias que ensejaram o mapeamento do genoma, no âmbito do Projeto Genoma Humano (PGH), e que configura um novo paradigma da Genética, viabilizando intervenções que remetem a discussões pretéritas em torno do determinismo e da eugenia (MUNIZ, 2012)¹.

Entretanto, quando voltei a me aproximar do campo da genética no doutorado, estava menos interessada nas consequências apocalípticas acerca do potencial determinista e eugênico da nova genômica. Minha atenção se voltou para o modo como a raça desafiava também aquelas/aqueles profissionais a quem é creditada a legitimidade de falar a verdade sobre a natureza, representantes de importantes instâncias de produção da norma e da estabilização de certezas.

Sempre perpassaram meu interesse de pesquisa as controvérsias em torno do problema da classificação racial dos sujeitos e as noções de identidade, cidadania e suas implicações sobre as políticas públicas, pois quando a categoria raça tem sido acionada, na história do Brasil, é associada a uma lógica de inclusão/exclusão que busca no corpo a substância para a diferença e, conseqüentemente, para explicar a desigualdade.

Tais processos de classificação, inclusão e exclusão ganham fôlego ainda maior em processos burocrático-institucionais nos quais é necessário definir a elegibilidade de sujeitos de direito para políticas públicas com recorte racial. Tanto nestas ocasiões quanto naquelas mobilizadas pelas pesquisas em genômica, ou, ainda, em triagens para pesquisas clínicas, diagnóstico e intervenção em saúde, as classificações raciais estão lá, presentes nas práticas de profissionais que precisam proceder à heteroidentificação racial (identificação por outrem).

¹ Essa breve retomada dos aspectos discutidos na dissertação visa informar a leitora e o leitor que muitas das questões suscitadas nesta tese já foram trabalhadas no mestrado, sendo retomadas, aqui, na medida em que os dados etnográficos coligidos ao longo da pesquisa de doutorado remetam a narrativas pretéritas sobre a relação entre raça e saúde, ou na perspectiva de enfatizar situações em que a maneira como a categoria é acionada, no presente, recupera e atualiza velhas ideologias e/ou coloca novos desdobramentos.

Nas questões de saúde, a presença da variável racial é justificada tanto politicamente, em resposta à demanda dos movimentos sociais de considerar o quesito raça/cor nas pesquisas e tratamento de saúde, de modo a rastrear as iniquidades, quanto do ponto de vista biomédico, quando alguns profissionais defendem a importância da consideração desta variável em suas práticas como uma responsabilidade ética de atender às especificidades de seus pacientes e lhes conferir melhor atenção. Entretanto, as posições das/dos profissionais não estão pacificadas neste último quesito, conforme aparece na pesquisa etnográfica, e como demonstro ao longo dos capítulos.

Os processos de classificação racial ganham especial relevância, atravessando as reflexões empreendidas neste trabalho, conforme a leitora e o leitor constatará no texto. Observando e indagando sobre estes processos, durante o trabalho de campo, eu buscava enfrentar o problema da materialidade da raça, questão sobre a qual sempre percebia certa hesitação e omissão das/dos interlocutores – e mesmo nos debates mais amplos sobre relações raciais que extrapolam minha pesquisa – apesar da invariável busca da substância da raça nos corpos dos sujeitos.

Como o corpo é uma instância privilegiada de materialização da raça – particularmente o fenótipo, no caso do Brasil – enfrentar o problema da materialidade parece significar dar de cara com o fantasma da essencialização, o que rapidamente é evitado, tendo em vista as interdições e o tabu que passou a significar falar de uma dimensão biológica da raça, após o holocausto nazista.

Sem problematizar o caráter somático e genético do fenótipo, este é acionado no campo discursivo da política como se deslocado de uma materialização corpórea, já que o que se focaliza é o racismo com o qual o fenótipo é significado e percebido. Do ponto de vista das políticas de reparação racial, a abordagem biológica do fenótipo fica, aparentemente, em segundo plano; entretanto, quando este mesmo fenótipo é acionado na perspectiva das investigações em saúde e correlacionado com especificidades metabólicas, fisiológicas, indicando predisposições e suscetibilidades nos processos de saúde e doença, sua dimensão biológica aparece de modo mais evidente.

Conforme fui explorando estas questões na etnografia, apesar das fronteiras e polarizações que se tentam produzir discursiva e artificialmente entre política/cultura, de um lado, e biomedicina/natureza, de outro, tais dimensões vão se mostrando inextrincáveis, de modo que o fenótipo – sobre o qual tem recaído preferencial e reificadamente a noção de raça – vai se revelando não como uma entidade ontológica, naturalizada e que “fala” por si só, mas articulando outras materialidades e significados.

As incursões em campo foram aprofundando minhas angústias em torno da compreensão de que raça exatamente é esta que tem sido acionada, cuja materialidade biológica aparece de forma quimérica e, aparentemente, nenhuma outra materialidade substituta lhe é conferida, uma vez que o que se enfatiza é o seu caráter simbólico e discursivo. Entretanto, conforme demonstro nos capítulos, a raça vai ganhando outras materialidades não necessariamente inscritas no corpo.

A negação da raça ontológica, em determinados contextos, que dava lugar a sua afirmação discursiva, para em outros reaparecer materializada como determinante e imprescindível, era algo que perturbava sua captura enquanto objeto bem delimitado de investigação. Foi nessa perspectiva que fez sentido perseguir as conexões desta intermitência, pensando a raça nos termos de uma presença-ausente (M'CHAREK, 2014) e de um objeto que só poderia se constituir de modo aberto enquanto projeto de fronteira (HARAWAY, 1995).

Abordar um objeto fluido e fugidio nos desafia a reinventar nossas metodologias. As ferramentas e estratégias metodológicas devem se apresentar também de modo mais flexível, a partir do reconhecimento de que o mundo e/ou a realidade são caóticos, não-coerentes e, portanto, não passíveis de ser aprendidos de forma totalizante, como nos ensinou o paradigma moderno de ciência. Ao lidar com a fluidez da raça, ao longo da tese, faço o exercício de “implosão inquisitiva”, conforme orienta Joseph Dumit (2014); isto é, partindo do pressuposto da instabilidade do objeto, tento romper com os clichês que ordenam a realidade, implodindo sua aparente coesão. Conforme o autor, sempre preferimos ver os clichês em primeiro plano porque eles nos parecem mais confortáveis, em relação a um mundo trágico e caótico. Só desenvolvemos a habilidade de reconhecer a complexidade desse mundo como povoado por associações parciais e provisórias ao abrirmos mão dessa zona de conforto.

Nessa abordagem, ao seguir o fluxo dos eventos nos quais determinado objeto é performado, é preciso reconhecer que muito se deixa de fora. Engajamo-nos com versões do objeto presentes em determinadas circunstâncias porque a apropriação do objeto é sempre parcial e provisória, dado que está implicado em um conjunto de relações que mudam de uma prática para outra. Isto não significa que estas mudanças ocorram sempre de maneira suave, mas por saltos e discontinuidades, pela conexão de elementos através da divergência, e não necessariamente pela semelhança. Aliás, foi tal constatação que levou alguns autores a utilizarem a metáfora do objeto-fogo: uma espécie de combustão que requer a combinação de elementos distintos (ROHDEN, 2018).

Ao tentar recuperar os processos de substancialização (ROHDEN, 2012) da raça nas práticas dos interlocutores da genética e da biomedicina (na formação, no laboratório e na clínica) e, posteriormente, acompanhando as práticas destes profissionais em outros espaços de operacionalização da classificação racial, como bancas de aferição racial em concursos e audiências públicas em torno de políticas de saúde com recorte racial, eu pude acessar diferentes versões (MOL, 2002; 2008) e materialidades da raça mobilizadas por meio de diferentes processos de materialização com vistas a atender demandas específicas.

Apesar de, na prática, os agentes que precisam operacionalizar a raça em suas decisões serem desafiados pelo problema da materialidade – e enfatizarem explicações que privilegiam o caráter discursivo, construído e político da raça como forma de esquivar-se do problema da substância e da essencialização biológica – nos processos em que é necessário objetivá-la lança-se mão de um conjunto de artefatos materiais e simbólicos que, junto com o fenótipo, o corpo e a biologia, estabilizam a raça em um compósito material-semiótico (HARAWAY 1995) que viabilize sua operacionalização circunstancial.

Pensar a raça na chave de um materialismo relacional (LAW; MOL, 1994), em que este objeto aparece com fronteiras muito fluidas e abertas a se conectar e articular com tantos outros (HARAWAY, 1995; LATOUR, 2007) me pareceu um experimento analítico bastante profícuo para romper com os dualismos que orientam as reflexões sobre a categoria. Desse modo, inspirada por certa vertente dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia e pela crítica feminista acerca da objetividade do conhecimento científico (HARAWAY, 1995; FAUSTO-STERLING, 2002; BARAD, 2017; M'CHAREK, 2013), tento oferecer uma alternativa às disputas entre as abordagens ontológicas e construcionistas sobre raça, pensando-a enquanto efeito material-semiótico. Isso significa levar o mundo material a sério (TSING, 2019), considerando a materialidade somática, mas em conjunto com outras materialidades (materialismo relacional) e também discursividades, considerando que a noção de construção leva a efeitos de realidade e não de falseamento, como o argumento construcionista sobre raça faz parecer: “se raça é construída não é real”. Ao contrário, é porque é construída e permanentemente atualizada nos discursos e nas práticas que a raça é real. A feitura da raça se agrega ao que dela há de material, compondo seu efeito material-semiótico. Isto é, para além do fato e do feito, a raça é e produz efeito (M'CHAREK, 2013; LATOUR, 2002).

Assim, ao longo da minha investigação de doutorado, busquei entre meus interlocutores e interlocutoras explorar o modo como a raça orientava suas práticas profissionais. Sobretudo, como elas e eles operacionalizavam os processos de classificação racial e a partir de quais materialidades. O protagonismo do fenótipo como substância mais

imediate, sobre a qual opera os processos de heteroidentificação racial, nunca resultou suficiente, dada a dificuldade atribuída à miscigenação e à ambiguidade dos traços fenotípicos dos sujeitos que são objeto de classificação racial.

Mesmo entre geneticistas o fenótipo possui fragilidade como substrato ontológico para a raça, já que predomina, quase que como um mantra, a afirmação de que não há correspondência necessária entre fenótipo e genótipo. Além disso, aqueles fenótipos associados à raça seriam um fraco indicador para condições médicas ou fisiológicas. Isso levaria a leitora e o leitor a interpretar que, portanto, o genótipo seria capaz de oferecer essa natureza última da raça, mas este é um terreno onde pairam outras controvérsias e complexidades, como tento demonstrar no primeiro capítulo.

O que antecipo aqui é o argumento que perpassa toda a tese, isto é, que os processos de materialização da raça, nas práticas das/os interlocutoras/es, resultam em articulações com outros artefatos materiais e simbólicos que extrapolam a dimensão somática. Assim, a substância para a raça ganha contornos sempre circunstanciais e provisórios, a despeito dos seus efeitos duradouros.

Esse foi um dos dilemas que atravessou a conformação do meu objeto de pesquisa: como conciliar o caráter instável e fugaz da raça com seus efeitos estruturais? Como considerar esta raça aberta, circunstancial, cuja materialidade se conforma e se apresenta em múltiplas versões, com a realidade dos efeitos do racismo que precisa ser enfrentada de modo decisivo e categórico? A certa altura constatei que é na aparente fragilidade ontológica da raça que reside a sua força e durabilidade, dada a sua capacidade de acomodação e de se recobrir por diferentes feições, sumir e reaparecer fantasmagoricamente, criando armadilhas e desafiando qualquer um que se arvora a enfrentá-la.

Minha trajetória em campo consistiu, portanto, em rastrear as conexões que conformavam algumas estabilizações provisórias da raça visando a tomada de decisões nas práticas das/dos profissionais biomédicos, fossem tais práticas relacionadas à formação, à pesquisa, à intervenção ou à política. Assim, o trabalho de campo consistiu na etnografia das práticas das/os geneticistas (aulas, reuniões de grupo de pesquisa, trabalho de bancada nos laboratórios, cursos de extensão, congressos profissionais), além da realização de entrevistas com profissionais da área biomédica e, mais tarde, extrapolando para a interlocução com profissionais de outras instâncias institucionais voltadas para a intervenção em saúde, entre os quais categorias raciais são mobilizadas com vistas à reivindicação e elaboração de políticas públicas (grupo de trabalhos de instâncias municipais e federais, cursos de formação de

promotores em saúde da população negra na atenção básica, entrevistas com representantes dos movimentos sociais, audiências públicas, bancas de aferição racial em concursos).

Assim, entre os anos de 2016 e 2019, realizei trabalho de campo em diversos espaços. Passei por três laboratórios de genética, dois dos quais me aproximei mais sistematicamente em Porto Alegre e um na região sudeste², no qual fiz uma visita de dois dias, entrevistando algumas/alguns pesquisadores e participando de seminário de pesquisa. Imergi em dois hospitais, um no qual acompanhei as atividades relacionadas a bancas de heteroidentificação e entrevistei trabalhadoras/es do campo da saúde, e outro no qual participei de cursos e eventos públicos e conversei sobre a trajetória de algumas/alguns especialistas que tive a oportunidade de conhecer nestes eventos. Estive presente também em reuniões de um núcleo de relações raciais e eventos de formação em um conselho profissional, além de participar de cursos promovidos pela Secretaria Municipal de Porto Alegre, eventos e congressos profissionais diversos na área de genética, saúde da população negra, abordagens clínicas e políticas da anemia falciforme e eventos relacionados às políticas de ações afirmativas (com ênfase nas cotas raciais).

Travei contato mais próximo com 18 profissionais, com as/os quais realizei entrevistas mais sistemáticas, entre geneticistas, bioquímicas/os, biólogas/os, biomédicas/os, hematologistas e enfermeiras/os. Entre elas/es, cinco são da genética populacional, seis de um laboratório envolvido com a criação de um banco de perfil genômico brasileiro, dois são imunogeneticistas, uma hematologista, duas bioquímicas (uma que atuava na pesquisa em genética médica e outra em um laboratório de análises clínicas) e duas enfermeiras envolvidas com processos de heteroidentificação. Além destes profissionais mais diretamente envolvidos com a pesquisa e intervenção em saúde, mantive interlocução com pessoas ligadas à militância no enfrentamento ao racismo no acesso à saúde, que possuíam o histórico de engajamento político na cidade de Porto Alegre.

Em todos os sítios institucionais pelos quais circulei, os espaços de formação constituíram instâncias privilegiadas onde pude partilhar dos modos como o saber sobre raça é produzido e orientam a formação profissional. Como algumas/alguns das/dos minhas/meus interlocutoras/es são também professoras/es universitárias/os ou multiplicadoras/es, envolvidas/os em atividades de formação profissional, eu sempre estive, ao longo do trabalho de campo, assistindo aulas nas disciplinas ministradas na universidade, nos cursos de

² Evitei especificar o estado deste último laboratório para não correr o risco de permitir a identificação de uma das interlocutoras.

educação continuada, ministrando aulas e palestras a convite de professoras/es e outras/os interlocutoras/es da área de saúde.

Estes espaços de formação constituíram portas de entrada estratégicas que facilitaram meu acesso ao campo, já que entre as/os profissionais investigadas/os há uma aparente preocupação ética com a divulgação científica e popularização do conhecimento, de modo que a maioria delas/deles não via problema algum em deixar uma antropóloga participar. A partir dos contatos estabelecidos nos espaços de formação, e do estabelecimento de relações de confiança, outras portas foram se abrindo para a interlocução e acompanhamento de diversas atividades, como reuniões de grupos de pesquisa, observação do trabalho de bancada nos laboratórios, visitas a laboratórios em universidades e em hospitais, participação de reuniões de trabalho para organização de bancas de aferição racial em concursos etc.

Nessa perspectiva, agi em conformidade e observância às normativas da Resolução nº 510/2016 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016), que busca dar conta da especificidade do trabalho de investigação das ciências humanas. Isto abarca a natureza do trabalho antropológico, no qual se requer a construção paulatina da confiança e, não raro, da confidencialidade entre pesquisadora e interlocutores, que são negociadas e atualizadas na prática, a cada nova inserção ao qual o trabalho de campo nos conduz.

Desse modo, como a minha pesquisa não envolvia a manipulação de material biológico e nem tinha por objetivo trabalhar com as/os pacientes no contexto ambulatorial – situações nas quais seria imprescindível a avaliação do projeto por comitês de ética – optei por não submeter o projeto aos comitês, que seguiam um formato muito engessado em termos de quantidade de amostras, temporalidade e previsão de término da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão de participantes que iam de encontro à fluidez com a qual meu trabalho de campo se desenrolava, não circunscrito aos espaços médico-hospitalares.

Contudo, no caso em que acompanhei mais sistematicamente o trabalho de uma comissão responsável pela aferição racial em concursos de um hospital, entrei em contato com o setor responsável pela avaliação de projetos de pesquisa, segundo o qual meu trabalho não se enquadrava no formato daqueles em que o procedimento de avaliação pelo comitê de ética fosse imprescindível. Então segui frequentando os espaços que me foram sendo permitidos pelas/os interlocutoras/es, além das atividades que tinham um caráter mais público, como palestras e audiências.

Meu foco de interesse etnográfico no doutorado começou no laboratório, mas não se restringiu a ele. As condições de possibilidade que ensejam a manutenção do emprego de categorias de classificação com conotações raciais extrapolam os muros do laboratório,

estando relacionadas a uma mentalidade racalista constitutiva da formação da sociedade brasileira e que pauta as relações sociais e institucionais até o presente.

Assim, apesar de, à primeira vista, meu trabalho parecer rastrear a novidade científica – já que parto da busca por narrativas da genética médica acerca das noções de raça, a partir do mapeamento do genoma humano, em finais do século XX, e suas repercussões no início do século XXI, desde um laboratório de genética médica populacional no sul do Brasil – a reinscrição molecular da raça na era da genômica guarda certas continuidades com os esforços por conferir cientificidade à raça no século XIX. Dessa forma, considerar o emprego de categorias raciais na pesquisa em genética, a partir do contexto brasileiro, nos obriga a olhar tanto para a forma como a raça é mobilizada nas relações sociais, no presente, quanto mirar retrospectivamente para o modo como figurava nas teorias científicas introduzidas no século XIX, na tentativa de buscar compreender o que permanece e quais os novos sentidos atribuídos à racialização biológica.

A inserção nos laboratórios de genética e o desenrolar do trabalho de campo para além dele, bem como a demanda política que o tema desta investigação enseja, foram me mostrando os contornos que ganharia o rumo da pesquisa, em termos metodológicos, levando-me a optar por uma etnografia não *de* ou *no* laboratório, mas *a partir* dele, de modo que o fazer e as conexões nos quais pesquisadoras/es estão implicadas/os não se circunscrevem a este, conforme já observaram Bruno Latour e Steve Woolgar (1997), John Law (1989, 2004) e Marcos Antônio Mattedi (2007).

Esta escolha metodológica se justifica ainda pelo fato de que, apesar do meu foco de interesse ter como ponto de partida a maneira como a categoria raça seria acionada, mobilizada, performada e, portanto, produzida pela genética médica, esta versão de raça sempre me pareceu informada por outras versões de como a categoria era performada em outros espaços institucionais. Assim, passou a interessar-me igualmente situações que constituíssem interseções entre estas distintas versões de raça. Ou seja, narrativas institucionais nas quais se impunha uma demanda burocrática de objetivação dos processos de classificação, mais ainda na perspectiva de verificar como a produção da categoria para atender determinados interesses vai, ao mesmo tempo, colocando outras demandas, informando e orientando os distintos campos em que é acionada.

Os contornos do meu objeto de pesquisa foram, portanto, se consolidando nesse trajeto em campo, no qual o contato com as/os interlocutoras/es levou-me a concentrar minha atenção nos processos de materialização da raça, nas práticas e narrativas nas quais se buscasse uma espécie de substancialização que respaldasse a tomada de decisões burocrático-

institucionais. Nessa direção, foi ficando evidente que, embora o *locus* privilegiado da substancialização da raça seja o corpo dos indivíduos, uma dimensão coletiva de identidade pautada no pertencimento racial subjaz a processos de autodeclaração e heteroidentificação, bem como são articulados outros artefatos extrínsecos ao corpo na produção da materialidade da raça.

Nessa perspectiva, a raça aparece como um objeto difuso, instável, resultado de conexões provisórias, a despeito de seus efeitos estruturais e duradouros. Igualmente, dentro de um mesmo campo – o da saúde – a raça é performada em múltiplas versões, quais sejam a da genômica, a da bioquímica, a da epidemiologia, a da clínica, a da política... As noções de *versão* e *performance* que utilizo ao longo do trabalho são aquelas desenvolvidas por Annemarie Mol (2008), para dar conta de diferentes resultados provisórios e instáveis de práticas específicas. Assim, pensar a raça como um objeto que é múltiplo porque performado de maneiras específicas permite-nos pensar em diferentes versões institucionais de raça, resultantes de um conjunto de conexões, conforme será explorado ao longo dos capítulos que se seguem.

Penso a raça, portanto, a partir da noção de *realidade múltipla* de Annemarie Mol (2002, 2008), segundo a qual os objetos não são dotados de uma existência ontológica, pois o que existem são *versões* do objeto. A noção de versão se distingue da noção de perspectiva, uma vez que, segundo a autora, o perspectivismo supõe a multiplicação dos olhares sobre o real, enquanto ela advoga que *o real é que é múltiplo*, porque performado e apreendido a partir de diferentes versões. Nesse sentido, não é possível apreender o objeto em sua integralidade porque ele não se constitui enquanto um todo, mas de diferentes maneiras para cada campo, para cada técnica de performá-lo (MOL, 2008).

Essa abordagem suscita a reflexão acerca da ontologia dos objetos, dialogando com as questões colocadas pela virada ontológica e pelo multinaturalismo (VIVEIROS DE CASTRO, 2015). Não se trata de uma abordagem relativista da raça, nem da estrita negação das abordagens construcionistas ou estruturais, mas de pensar como se faz a raça na prática, considerando suas mediações e efeitos materiais. Assim, contribuem também para o debate sobre ontologia no meu trabalho as reflexões de Sheila Jasanoff (2004) acerca do idioma da coprodução e as noções de realismo agencial e intra-ação de Karen Barad (2017).

A noção de “idioma da coprodução”, de Jasanoff (2004), é especialmente pertinente para pensar como a raça resulta da produção recíproca de ordens naturais e sociais, pela mediação de tecnologias genômicas, políticas e estatais, uma vez que, conforme a definição da autora, a coprodução consiste menos em um conceito ou teoria e mais em um idioma que

atravessa “maneiras por meio das quais conhecemos e representamos o mundo, que são inseparáveis das maneiras que escolhemos para viver. Conhecimentos e suas corporificações materiais são ao mesmo tempo produtos de práticas sociais e constitutivas de formas de vida social”³ (JASANOFF, 2004, p. 2, tradução minha).

Conforme esta abordagem, a ciência é entendida não como um simples reflexo da verdade sobre a natureza ou como epifenômeno de interesses sociais e políticos. A noção de coprodução estabelece uma simetria entre as dimensões sociais dos engajamentos e entendimentos cognitivos e os aspectos materiais e epistêmicos relacionados às estruturas sociais. Nesse sentido, o idioma da coprodução consiste em uma crítica à ideologia realista que persistentemente separa o domínio da natureza, fatos, objetividade e razão, do domínio da cultura, valores, subjetividade, emoções e política (JASANOFF, 2004, p. 3).

Já na elaboração realista agencial de Karen Barad:

[...] a matéria não se refere a uma substância fixa; matéria é substância em seu devir intra-ativo — não uma coisa, mas um fazer, um espessamento da agência. Matéria é um processo estabilizante e desestabilizante da intra-atividade iterativa. Fenômenos — as menores unidades materiais (“átomos” relacionais) — chegam à matéria através desse processo de contínua intra-atividade. Isto é, a matéria se refere à materialidade/materialização dos fenômenos, não a uma propriedade fixa inerente de objetos independentemente existentes [...] (BARAD, 2017, p. 26).

Os caminhos aos quais o trabalho de campo levou-me a percorrer, portanto, foram descortinando cada vez mais o potencial que a abordagem teórico-metodológica dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia tinha de fazer-me explorar as múltiplas conexões que se me apresentavam na materialização do objeto que eu me propunha a investigar.

Seguir as conexões das práticas do laboratório com o universo que aparentemente lhe é exterior, bem como rastrear as diversas versões institucionais em que raça é objetivada, aqui e ali remetendo a materializações físicas ou biológicas, levaram-me à realização de um trabalho próximo ao que, classicamente, se definiria por uma espécie de etnografia multissituada, realizada não em *campos* para os quais eu me desloco, mas em deslocamentos nos quais sou guiada por interlocutores de diversos espaços institucionais que me colocam em constante movimento por *sítios* que muitas vezes nem imaginava poder chegar.

Inspirada pelas reflexões de Akhil Gupta e James Ferguson (1997), Claudia Fonseca (2017) aposta em uma revisão metodológica do trabalho antropológico em que a ênfase da

³ No original: [...] the ways in which we know and represent the world (both nature and society) are inseparable from the ways in which we choose to live in it. Knowledge and its material embodiments are at once products of social work and constitutive of forms of social life [...].

pesquisa etnográfica se deslocaria da noção de *localidade* para *sítio*, na qual estariam implicados tanto o trabalho do/da pesquisador/a quanto das/dos interlocutoras/es na construção desse sítio.

Nesse sentido, o deslocamento feito pelos antropólogos e tão recomendado pelas abordagens clássicas “não implica necessariamente num campo fetichizado ou na transformação dos interlocutores em Outros exóticos” (FONSECA, 2017, p. 98), mas na relativização do conhecimento hegemônico ocidental, escuta e valorização dos sujeitos da pesquisa e consciência do posicionamento de perspectivas transmitidas a partir de situações social e politicamente diferentes.

O campo, portanto, continua central para a tradição antropológica, reinventado conforme as circunstâncias contemporâneas e cuja ênfase passa a estar em “fronteiras porosas, pessoas, objetos e ideias em deslocamento” (FONSECA, 2017, p. 98), exigindo do pesquisador um movimento que vai do metodológico ao ético, estabelecendo conexões epistemológicas e políticas entre conhecimentos produzidos, a partir de diferentes sítios na tentativa de estabelecer possíveis alianças e propósitos comuns entre eles.

Esse movimento por entre os fluxos do campo colocou-me 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 material da raça.

Para pensar como coerências e estabilizações são produzidas ao longo desta narrativa, inspiro-me na reflexão de John Law *et al.* (2014) sobre os “modos de sincretismo”. Partindo do suposto de que a realidade, os objetos e as categorias existentes no mundo são híbridos/sincréticos, a coerência é perseguida e produzida por meio de diferentes formas de ordenamento – modos de sincretismo – de modo a alcançar a estabilidade/coerência.

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

Nestes contextos, o *colapso*, enquanto modo de sincretismo pensado por Law *et al.* (2014), é uma consequência alternativa ao *conflito*, quando lógicas que parecem não combinar coexistem em um mesmo tempo e lugar. Conforme os autores, exemplo disso é 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.*, 2014).

Elena Calvo-González (2009), refletindo sobre o caráter híbrido da raça, observa o fracasso da ciência nessa busca de pureza, quando se tenta separar os domínios da sociedade e da natureza:

No contexto [do] debate sobre a possível separação ou não da categoria *raça* entre realidade *social* ou *biológica*, são centrais os argumentos sobre a legitimidade do tipo de *verdades* que estas categorias invocam e ajudam a fixar. Neste sentido, o conceito *raça* já nasce, usando o termo de Bruno Latour (1991), como um híbrido entre *Sociedade* e *Natureza*. Para Latour, a Ciência, apesar de ter produzido híbridos (criações resultado de efeitos materiais e convenções culturais e sociais), não tem conseguido nunca, de fato, nem aceitar os mesmos enquanto tais, nem ter tido sucesso na tentativa de separar estes dois âmbitos. O motivo destes híbridos não serem aceitos enquanto tais pela Ciência é o fato desta ser sustentada pela fantasia racionalista da modernidade, que exige a separação conceitual entre *Natureza* e *Sociedade* (CALVO-GONZÁLES, 2009, p. 5).

Nas narrativas institucionais aqui estudadas, tanto a burocracia quanto a ciência lidam com a racionalidade/pureza como um valor normativo típico da modernidade. Algumas/alguns geneticistas negam a dimensão política de suas práticas, afirmando que estão comprometidos em dar conta do que está dado na natureza, tentando purificar o produto de suas realizações em nome da objetividade. Os agentes do Estado recorrem 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. Todos estes domínios esbarram, finalmente, na dificuldade de lidar com uma realidade complexa que escapa ao tão almejado projeto de pureza da modernidade.

Embora as noções de ciência, de Estado⁴ e de movimentos sociais possam parecer sugerir que se tratam de entidades monolíticas e homogêneas, ao longo do trabalho esforço-

⁴ Utilizo a palavra “Estado” com inicial maiúscula ao longo do texto, seguindo a norma culta para se referir à máquina burocrática, enquanto uma das instâncias máximas de governança da vida social. Considero o Estado

me por apresentar as mediações nas quais seus agentes, infraestrutura, artefatos, políticas, etc. articulam-se, em suas respectivas práticas, na produção da raça. Em meio à descrição de episódios do trabalho de campo, vão sendo evidenciadas controvérsias e aparentes contradições que, ao se encontrarem em argumentos antagônicos, coproduzem e estabilizam a 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 independentemente 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 Sociais de Ciência e Tecnologia têm mostrado, fatos se referem menos a descobertas e mais à produção da realidade por meio de associações heterogêneas.

Para M'Charek, fatos e ficções são feitos de uma mesma matéria, sendo apenas 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 (M'CHAREK, 2013). De acordo com a antropóloga, 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.

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 e colaborando para estabilizações pontuais e estratégicas, contribuindo para sua permanência apesar da sua instabilidade.

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, pré-existente à observação do investigador. Também criticam a abordagem construcionista, segundo a qual a ciência é tomada enquanto retórica, pautada na convicção de que o

aqui como uma instância institucional que se produz nas práticas de seus agentes, sem a pretensão de reificá-lo enquanto uma entidade homogênea e coerente.

conhecimento fabricado por alguém é um caminho para uma forma desejada de um poder objetivo, conforme observa Donna Haraway (1995).

Mol e Law (1994) oferecem ainda como alternativa analítica a noção de *materialismo relacional*, que acena para uma abordagem em que os elementos e peças que se articulam na formação de um objeto 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 persistência da raça, apesar da permanente disputa em torno dela.

Nos capítulos que se seguem, serão apresentados alguns dos vários cenários para os quais a caminhada etnográfica foi me deslocando. A narrativa não segue uma linearidade cronológica, mas está imbuída de rastrear diferentes processos de materialização da raça nas narrativas e práticas dos profissionais de saúde. Assim, a tese se desdobra em quatro capítulos, nos quais eu busco identificar as articulações performadas por estes interlocutores em torno da substancialização da raça, que recai não apenas na matéria somática, mas em outros artefatos, discursos, tecnologias que resultam na raça como um compósito destas articulações heterogêneas.

Como estas conexões se dão em processos espacial e temporalmente distintos e com diferentes mediadores⁵ implicados na sua produção, visando responder demandas

⁵ Para Latour, mediadores são aqueles atores (humanos e não-humanos) que “transformam, traduzem, distorcem e modificam os significados ou os elementos que supostamente carregam” (LATOURE, 2005, p. 39). Desta definição, surge o esforço de traçar as mediações como a “habilidade de cada ator fazer coisas inesperadas” (LATOURE, 2005, p. 129). Ou seja, “se o social [entendido como associação] circula e é visível apenas através das concatenações de mediadores, então é isso que tem que ser replicado, cultivado, suscitado, e expresso pelas nossas considerações textuais. A tarefa é desdobrar atores como rede de mediações” (LATOURE, 2005, p. 136).

institucionais específicas, a raça emerge desprovida de uma ontologia naturalizada para se materializar como dotada de uma “ontologia histórica” (HACKING, 2002).

Os dois primeiros capítulos estão mais focados na interlocução com a biomedicina – meu ponto de partida – nos quais a ênfase recai nas práticas de pesquisa da genética médica (primeiro capítulo) e nos desdobramentos do conhecimento produzido em torno de diferenças racializadas na intervenção clínica (segundo capítulo). Nestes capítulos, será conferida especial atenção aos modos pelos quais a biotecnologia tem contribuído para a estabilização de verdades científicas acerca da raça, nos contextos genômicos e pós-genômicos, a partir de valores científicos como precisão e objetividade, aos quais ela remete.

O primeiro capítulo consiste na discussão acerca das controvérsias em torno da materialização da raça e dos critérios de classificação racial na pesquisa em genética médica e o “problema” da especificidade racial brasileira, com destaque para os modos como a ideologia da mestiçagem perpassa as práticas das e dos geneticistas. Explico as estratégias de entrada em campo, as negociações éticas e epistemológicas na abordagem de um tema objeto de disputa entre as ciências sociais e naturais. Busco apresentar como a produção do conhecimento em genética médica se situa no debate das relações raciais, destacando algumas incertezas que perpassam as práticas e decisões das/dos geneticistas diante da tecnologia genômica, nas quais as controvérsias em torno das classificações raciais aparecem como mais um “fator de confusão”, nem sempre problematizado por estas e estes profissionais.

A construção do capítulo está orientada pela expectativa de compreender porque e como geneticistas continuam empregando categorias de classificação de seres humanos pautadas em marcadores raciais, apesar das disputas e controvérsias em torno dos critérios de classificação e diante do fato de que, supostamente, a tecnologia genômica, orientada pelo aprofundamento da biologia molecular e das ferramentas da bioinformática, já seria capaz de lhes oferecer outros aportes para a classificação de indivíduos que lhes permitissem fugir do imbróglio que é falar de raça.

No segundo capítulo, busco entre as/os profissionais biomédicas/os mais ligados à clínica, verificar o alcance e os efeitos do conhecimento produzido por profissionais da genética médica nas suas concepções e práticas, no que diz respeito às especificidades raciais em saúde. A ênfase neste capítulo recai sobre os processos de materialização da raça pela mediação das tecnologias biomédicas empregadas na clínica, de modo a explorar como uma infraestrutura de racialização está subjacente à infraestrutura tecnocientífica, a despeito do discurso de neutralidade. Nessa perspectiva, procuro demonstrar como a raça aparece como um ideal regulatório da norma, no qual a noção de branquitude emerge oferecendo um

parâmetro universal de normalidade, evidenciado quando tecnologias de diagnóstico e intervenção não alcançam corpos racialmente diversos, tratados como refratários à tecnologia disponível.

O foco do terceiro e do quarto capítulo incide sobre outras instâncias institucionais de materialização da raça. Essas esferas extrapolam o campo biomédico, mas é a partir delas que os profissionais de saúde são convocados a participar na coprodução da raça em uma interlocução mais direta com a política. Nesse processo, articulam-se materialidades para a estabilização da raça em processos decisórios, como definir quem é elegível para ingresso por cotas raciais em concursos públicos (terceiro capítulo) ou nas disputas em torno da implementação de uma política de saúde com recorte racial (quarto capítulo).

O terceiro capítulo é resultado de um direcionamento colocado pelo campo. Em contato com os profissionais de saúde, surgiu a possibilidade de acompanhar os trabalhos de uma comissão de relações raciais dentro de um hospital. Assim, trago o relato etnográfico desta experiência, que constituiu espaço privilegiado de acompanhamento de eventos nos quais se discutiam raça e se planejavam atividades em torno das bancas de heteroidentificação racial em concursos da instituição.

O foco deste capítulo está em mapear os processos de materialização da raça no processo de heteroidentificação, no qual o fenótipo aparece como substância imediata buscada pelos aferidores, privilegiada conforme as normativas que orientam o procedimento, mas insuficiente na prática de deliberar quem é elegível para as cotas. Assim, o capítulo resulta na tentativa de desnaturalização do fenótipo, tomado muitas vezes como substância estrita para se referir à raça, quando na verdade outras mediações estão implicadas na produção do “negro de verdade”, sujeito de direito elegível pela política pública. Desse modo, destaco ainda alguns relatos de profissionais do campo biomédico acerca das controvérsias presentes na tentativa de conciliar a performance e os jargões da heteroidentificação racial com as semânticas e interdições raciais do campo biomédico.

No quarto e último capítulo, ainda na perspectiva de rastrear os processos de materialização e operacionalização da raça nas demandas burocráticas nas quais profissionais de saúde estão implicadas/os, trago dois episódios etnográficos para demonstrar como, no desafio de lidar com distintas versões da raça, as/os profissionais de saúde procedem a tentativas de “coordenação” (MOL, 2002) que lhes permitam responder às demandas que a raça lhes impõe. Ambos os episódios têm como objeto de decisão a anemia falciforme, doença genética prevalente na população negra que está no cerne das controvérsias e disputas das políticas de saúde com recorte racial.

O primeiro destes episódios resulta do relato de uma médica hematologista, para quem a raça a atrapalha, de modo que a profissional tenta operar a *separação* de domínios nos quais é pertinente ou não lançar mão da categoria. O segundo descreve os desdobramentos de uma audiência pública e, nesse tópico, dou atenção às controvérsias em torno das disputas na implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado do Rio Grande do Sul. Este consistiu em um importante espaço de observação sobre diferentes maneiras de performar a raça, quais sejam, dos agentes do Estado, da biomedicina e dos movimentos sociais presentes à audiência, revelando modos de coordenar a raça que extrapolam racionalidades técnicas, científicas, jurídicas ou burocráticas, sobressaindo convicções e moralidades constitutivas das pretensas lógicas objetivas aspiradas por estas instâncias institucionais.

Nas considerações finais, faço um apanhado das questões discutidas nos capítulos, situando como o meu trabalho se inscreve no debate sobre relações raciais no Brasil, oferecendo uma contribuição a partir do aporte dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia. Como o argumento da tese gira em torno dos processos de materialização da raça, faço uma breve reflexão sobre a potencial contribuição etnográfica do meu trabalho para estudos sobre ontologia na antropologia, além do desejo de que o trabalho venha a contribuir com minhas/meus interlocutoras/es do campo biomédico, inspirando-os para uma abordagem ética e comprometida com o debate das relações raciais e enfrentamento do racismo no Brasil.

1 RASTREANDO UM OBJETO DIFUSO: MATERIALIZAÇÕES DA RAÇA NA GENÉTICA MÉDICA

O meu primeiro diálogo na tentativa de entrar em um laboratório para realizar o trabalho de campo foi em um laboratório de Genética Médica Populacional no Rio Grande do Sul, em 2017. Na ocasião, em conversa com a coordenadora do laboratório, apresentei meu interesse em pesquisar sobre as narrativas da genética médica acerca da noção de raça. De imediato, a geneticista me interpelou dizendo que a genética não trabalha com o conceito de raça, que raças não existem. Argumentei que a partir de leituras de artigos da área médica, percebi que era comum aparecer a noção de diversidade humana atrelada a determinadas condições de saúde e doença, descrevendo certas populações como mais suscetíveis a tais condições e que as classificações destas populações utilizavam categorias que, socialmente, eram reconhecidas como tendo conotações raciais.

Diante do meu argumento, a geneticista explicou que aquilo sobre o que eu estava falando, a genética tratava por grupos populacionais, populações parentais, nunca como grupos raciais. A partir de então, tendo esclarecido que não estávamos falando de raça, começou a me contar sobre várias pesquisas que estavam sendo conduzidas por colegas. Nesses estudos, segundo a geneticista, a variação entre populações era muito importante na determinação de certos fenótipos^{6 7} e, inclusive, uma destas pesquisas precisava ser reorientada porque havia limitações quanto aos marcadores raciais utilizados entre populações com caso e controle investigados⁸.

Assim, conforme fui percebendo no desenrolar do trabalho de campo, a refutação da noção de raça nas pesquisas genéticas parece tentar romper com a noção de raça mobilizada pelo racismo científico, no sentido de afirmar que o modo como foi compreendida e empregada no passado não condiz com a noção de raça empregada pela Biologia para tratar de variação entre as espécies. Isto porque tais variações que entendemos como raça, do ponto

⁶ Ao longo da tese a leitora e o leitor irão se deparar com vários termos e jargões dos campos da Genética e Medicina. Procuro, nas notas de rodapé, fornecer informações a respeito dos vocábulos que porventura dificultem a compreensão daquelas/es não familiarizadas/os com as áreas de interlocução. Nos casos em que o conceito não está referenciado, as explicações são de minha autoria, elaboradas a partir de informações recorrentes em campo, entrevistas, palestras, cursos, aulas, seminários e conversas informais com minhas e meus interlocutoras/es. Para conferir outros termos, consultar os glossários do Laboratório Gene (c2015) e Portal São Francisco (c2021).

⁷ Manifestação visível ou detectável de um genótipo é a composição genética de um indivíduo; diz respeito a um gene ou grupo de genes.

⁸ Estudo de caso e controle diz respeito à comparação de dois grupos, um de indivíduos saudáveis e outro com a característica que se busca investigar, que pode ser uma doença ou algum outro fenótipo, no caso das investigações genéticas. (RÊGO, 2001).

de vista social, não condizem com uma variação expressiva entre os *Homo sapiens sapiens* que justifique subdividi-los em categorias raciais, como ocorre com outras espécies.

Entretanto, à medida que eu avançava no diálogo com as/os interlocutores da genética, fui percebendo como ainda era controverso o emprego de categorias raciais na investigação genética, não sendo consenso a suposta inexistência ou irrelevância da raça neste campo. Em conversas posteriores com mestrandas/os e doutorandas/os da área, tive a oportunidade de verificar como, na prática, elas e eles eram cobrados acerca dos marcadores raciais considerados em suas pesquisas e como, em alguns casos, a raça determinava a escolha/descarte de determinadas amostras biológicas, a preferência pelo uso de bancos de variantes genômicas mais ou menos miscigenados, a caracterização racial mais ou menos acurada das populações estudadas, a inclusão de pacientes de determinado grupo racial para que a amostra tivesse maior representatividade e ficasse menos enviesada, etc.

Mais tarde, compreendi, acompanhando algumas aulas de fundamentos de genômica para a biomedicina, que não é possível trabalhar com Genômica sem a noção de grupos populacionais, tendo em vista que distintos grupos partilham certos polimorfismos genéticos que os diferenciam em termos de haplogrupos.⁹ Lá estavam, novamente, as classificações de seres humanos em caucasoides, afrodescendentes e populações nativo-americanas.

Daí em diante, mesmo com o intermitente aparecimento de categorias raciais, minha gramática de abordagem destes profissionais na tentativa de estabelecer algum diálogo foi empregando as categorias êmicas que tentavam dar conta da diversidade biológica dos seres humanos, sem mencionar raça, em um primeiro momento. Mas ela sempre estava ali, latente, uma “presença ausente”, que se tornava mais evidenciada sempre que a conversa ficava mais descontraída.

A noção de *presença ausente* é fundamental para o argumento deste trabalho, tendo em vista a intermitência com que a categoria raça é acionada entre os interlocutores, de acordo com as condições de possibilidade oferecidas pelos contextos e no âmbito dos quais diferentes versões de raça são performadas. M’Charek, Schramm e Skinner (2014) definem a raça como uma presença ausente, uma vez que esta oscila entre a realidade e a não realidade. Em outros termos, não se trata de um objeto singular, mas um modelo que reúne vários

⁹ Grupos populacionais que partilham os mesmos haplótipos. Haplótipo é uma classe genética descrita por uma sequência de DNA ou de genes que estão juntos no mesmo cromossomo.

elementos, alguns dos quais se apresentam enquanto outros se ausentam¹⁰. Para os autores, raça é uma presença ausente em dois sentidos, normativo e metodológico:

Normativamente, [a raça] é uma presença ausente porque é um objeto tabu frequentemente removido ou excluído do discurso e visto como algo que pertence ao problemático passado de colonialismo, racismo científico, e genocídio nazista. Porém, essa ativa remoção da raça quase não funciona, e a raça continua pairando em várias sociedades europeias. O conceito de presença ausente nos ajuda a compreender metodologicamente o caráter escorregadio da raça e o fato de que ela pode aparecer de várias maneiras. Em essência, este conceito nos convida a lidar com coisas que são postas de lado (silenciadas e excluídas): tais coisas não se vão completamente, mas podem originar coisas que são tornadas (feitas) presentes.¹¹ (M'CHAREK; SCHRAMM; SKINNER, 2014, p. 462, tradução minha).

A forma como minha proposta de pesquisa foi recebida por cada profissional com quem eu conversava variava muito, desde a rejeição imediata ou preocupação, até a partilha de angústias em torno de como tratar o “problema da raça” de forma ética, sem ser racista, por exemplo. Como tocar na questão sem levantar polêmicas, ou como resolver questões políticas baseadas na ideia de raça, já que raça não existiria do ponto de vista biológico; nestes casos, não raro apareciam preocupações sobre como lidar com as cotas e como ocorrem a classificação e escolha dos candidatos, a partir das comissões para aferição da autodeclaração em concursos públicos e no acesso à universidade.

Esses questionamentos, partindo das/dos profissionais de genética, acenavam para sua atenção aos desafios que a raça impõe “fora” de sua área de atuação. Por outro lado, eu buscava compreender como o problema da classificação se apresenta e é resolvido no âmbito de suas práticas e extrapolando-as, num fluxo de retroalimentação, no qual essa fronteira é dissolvida ou devolvida ao lugar de abstração. Interessavam-me os mecanismos por meio dos quais a raça aparece de maneira tão estabilizada em algumas situações, como na publicação de artigos científicos, enquanto em outras, se constitui como uma categoria-constrangimento, ou mesmo um tabu.

¹⁰ Em outro trabalho (M'CHAREK, 2014), M'Charek se refere à raça como um objeto dobrado, quando explica a composição da raça em múltiplas dobras, de modo que apenas algumas conexões dos elementos que compõem este objeto ficam evidenciadas em distintos espaços e tempos. A noção de materialismo relacional de Mol e Law (1994) brevemente apresentada na introdução também é pertinente para pensar sobre esse compósito de elementos ao qual se referem M'Charek, Schramm e Skinner (2014).

¹¹ No original: Normatively, it is an absent presence because it is a tabooed object often removed and excluded from discourse and viewed as something that belongs to the problematic past of colonialism, scientific racism, and Nazi genocide. However, this active removal of race does not quite work, and race keeps surfacing in various European societies. The concept of absent presence helps us to grasp methodologically the slipperiness of race and the fact that it might come in many different guises. In essence, this concept invites us to attend to things that are othered (silenced and excluded): such things do not fully go away, but might give rise to things that are (made) present.

Conforme observaram Michael Kent e Ricardo Ventura Santos (2012) em suas pesquisas em laboratórios, “uma vez que o conhecimento gerado deixa o laboratório e começa a circular em outros domínios, os geneticistas tendem a colocar a responsabilidade por seus usos sociais e suas consequências em atores alhures ao campo científico” (KENT; SANTOS, 2012, p. 380). Desse modo, as consequências do emprego das classificações raciais fora do laboratório, amparadas em argumentos biologizantes, quase nunca são objeto de atenção e, quando problematizadas, o são mais em termos metodológicos, no que se refere aos limites e desafios do seu emprego nas pesquisas, e não quanto aos efeitos sociais, políticos e éticos da performance científica da raça.

Nesse sentido, o diálogo sobre a abordagem da questão racial entre geneticistas e antropólogas/os quase sempre é vista como incontornável, quando os segundos consideram a importância analítica da noção de raça e os primeiros sustentam que raça não existe. Estas discussões em torno da existência/inexistência da raça acaloraram o debate público no início dos anos 2000, por exemplo, contexto em que, por um lado, se divulgava os primeiros resultados do Projeto Genoma Humano e, por outro, começava a se institucionalizar a política de cotas raciais na universidade.

Conforme observam Kent e Santos (2012), tais dificuldades entre antropólogas/os e geneticistas estão relacionadas ao fato de que

a crítica antropológica endereçada a pesquisas genéticas com populações humanas – por exemplo, no quadro envolvendo o Projeto Diversidade do Genoma Humano, nos anos 1990 – tem frequentemente sido formulada a partir de perspectivas dos antropólogos e das populações-alvo das pesquisas genéticas, sem necessariamente uma igual preocupação em compreender o ponto de vista dos geneticistas. (KENT; SANTOS, 2012, p. 380).

Nesse sentido, a ausência de tal perspectiva pode ter contribuído para se criar um abismo entre geneticistas e antropólogas/os, impedindo a procura por uma saída para as controvérsias. É neste sentido que considero que a minha pesquisa tem o potencial de contribuir para o preenchimento dessa lacuna, a partir do diálogo com geneticistas e profissionais biomédicos que quase nunca são provocados a pensar sobre as questões colocadas pela minha pesquisa no cotidiano do seu campo de atuação.

Desse modo, acrescentei à minha estratégia de abordagem destes profissionais a explicação de que, nas ciências sociais, a questão racial era um problema constitutivo¹² e mal

¹² Ver Mariza Corrêa (2001), Renato Ortiz (2006), Roberto Schwarz (1992), Lilian Schwarcz (1993, 1996) sobre o pensamento antropológico clássico no Brasil. Sobre as disputas em torno do debate racial nas ciências sociais

resolvido do campo, pelo menos no Brasil, e que o que eu estava buscando era verificar se o emprego de categorias raciais constituía um problema também para eles e, sobretudo, como este era solucionado, já que as classificações raciais aparecem de forma aparentemente estável nas publicações científicas.

O momento em que minhas interlocutoras e interlocutores dividiam comigo o sentimento de estar em uma encruzilhada – seja ela metodológica ou ético-política – ao ter que abordar a temática racial era para mim o instante em que se consolidavam um engajamento e um comprometimento em discutir a questão com a preocupação e a seriedade que o tema requer, reconhecendo os limites do alcance de seus modelos e categorias de análise. Conforme verificará a leitora e o leitor, são sobre essas narrativas que recairão a ênfase deste capítulo, na perspectiva de mapear as controvérsias dos processos de materialização da raça entre as/os geneticistas.

Ainda no primeiro contato com aquele laboratório de genética médica populacional, recebi as indicações de pesquisadoras/es cujas investigações poderiam me interessar e, em paralelo à interlocução com a genética, comecei a seguir a raça em outros espaços institucionais nos quais se falasse mais expressamente sobre a categoria.

Embora eu compreendesse que o silêncio no laboratório tinha muito a dizer, precisava encontrar estratégias para continuar a conversar com os geneticistas sobre raça e estabelecer maior aproximação. Foi então que resolvi assistir, no primeiro semestre de 2017, às aulas nos departamentos de Biologia e de Genética da universidade. Além de ser uma oportunidade de me familiarizar com os jargões do campo, seria um importante espaço de observação, já que seria possível acessar os processos de materialização da raça no contexto de formação de futuras/os geneticistas. Isto também possibilitaria a interlocução com estas/estes profissionais em outro espaço de sua prática: a sala de aula.

A primeira das disciplinas que acompanhei foi Fundamentos de Genômica para a Biomedicina, do departamento de Biologia, ministrada para a graduação. Ali me familiarizei com conceitos elementares à genômica que me colocaram em condição de dialogar com profissionais da área de Genética, de forma mais ou menos qualificada, pois o universo do laboratório sempre me pareceu ininteligível. Esse movimento foi muito importante para que eu aprendesse a formular algumas perguntas e tomasse conhecimento de algumas pesquisas empreendidas por profissionais ligadas/os ao departamento de genética da universidade ou que atuassem na pesquisa clínica.

no país, consultar por exemplo, Peter Fry (2005), Antônio Sérgio Guimarães (1999), Yvone Maggie e Claudia Rezende (2001).

Também entrei em contato com a então chefe do departamento para pedir indicação de qual disciplina eu poderia assistir. Ela me informou que estaria ministrando uma disciplina sobre Genética de Populações, no primeiro semestre de 2017, para a Pós-graduação em Genética e Biologia Molecular e que eu poderia acompanhar as aulas.

No primeiro dia de aula, a professora recomendou que eu me matriculasse na disciplina como aluna regular, quando eu só queria acompanhar como ouvinte. Preocupada, questionei como eu seria avaliada numa disciplina da pós-graduação em Genética, argumentando que meu conhecimento mais sistemático sobre o assunto remetia aos conteúdos do Ensino Médio. Ela me tranquilizou dizendo que eu só deveria apresentar um seminário, em grupo, sobre uma personalidade ancestral das Américas e que isto não seria problema. Das atividades mais específicas que envolviam cálculos de frequência alélica¹³, por exemplo, eu era liberada.

Logo entendi que a matrícula regular na disciplina não se tratava de uma simples recomendação, mas de uma negociação que demarcava qual seria a minha condição ao longo dos encontros. Na condição de estudante da disciplina, os encontros não poderiam ser objeto do meu estudo e isso foi esclarecido logo no primeiro dia de aula, quando a professora me perguntou se eu estaria ali na condição de estudante ou de antropóloga, uma vez que para fazer dali espaço de observação um termo de consentimento deveria ser assinado por todos os estudantes. Isso dizia muito sobre um modo específico de compreender e fazer ciência, trazendo uma tensão sobre os limites da minha atuação naquele espaço.

Como já havíamos conversado antes, um termo de consentimento estaria atrelado a um projeto pré-aprovado no comitê de ética, o que não era o caso. Respondi que, diante da situação, eu estaria ali na condição de estudante. Percebi ao longo das aulas algumas insinuações críticas direcionadas às antropólogas e antropólogos, às quais eu só reagia com risos de canto de boca e abaixando a cabeça, fingindo fazer qualquer anotação. Isso, para mim, denotava quão desconfortável era a minha presença ali, o que também me incomodava um pouco.

Ao final da aula, a professora perguntou como foi, pra mim, aquele primeiro dia. Confessei que era difícil – apesar de intimamente julgar impossível separar a estudante da antropóloga – e perguntei se as notas e dúvidas que eu tivesse ao longo dos encontros poderiam ser respondidas e comentadas na forma de uma entrevista gravada, de modo que eu

¹³ Frequência alélica: proporção ou porcentagem na população dos diferentes alelos de um gene.

pudesse formalizar, de maneira consentida, as informações decorrentes daquela disciplina e que seriam importantes para o meu trabalho, ao que a professora respondeu positivamente.

Daí em diante comecei a acompanhar as aulas sempre ponderando entre a minha condição de estudante e pesquisadora, já que a sensação sempre foi a de que qualquer movimento de contestação deveria ser muito bem calculado, tendo em vista que as portas pudessem se abrir ou fechar para mim, no departamento.

O momento do curso em que me senti mais à vontade para me posicionar foi ao apresentar o seminário final da disciplina, quando levei algumas questões referentes à minha pesquisa. Diante da incompatibilidade de datas para apresentar o trabalho com as outras equipes, a professora sugeriu que eu apresentasse o tema que desejasse, relacionando-o com o que eu vinha estudando. Ali, lancei algumas provocações sobre as controvérsias em torno da classificação racial na pesquisa em genética, e acabei percebendo o acolhimento a algumas ideias sobre a natureza analítica do emprego da categoria raça nas ciências sociais e as disputas em torno da existência de diferenças biológicas, pautadas por raça.

Um evento que foi fundamental para minha inserção em campo entre os geneticistas, tanto em termos de um aprendizado sistemático e intensivo de conteúdos da genética quanto para o estabelecimento de contatos para conversas posteriores e inserção no laboratório, foi a minha participação, em julho de 2017, no Curso de Inverno em Genética e Biologia Molecular Humana, organizado por estudantes da Pós-graduação em Genética da UFRGS, com o apoio do Departamento de Genética da Universidade e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Algumas/alguns colegas da disciplina que cursei sobre Genética e Populações estavam na organização do curso e a boa relação que consegui estabelecer com a professora foi fundamental na mediação, para que eu, vinda de outra área, conseguisse acompanhar o curso de inverno na condição de ouvinte, já que se tratava de um curso muito concorrido e os candidatos são pré-selecionados, conforme área de formação e número de vagas.

A parte teórica foi realizada no Hospital de Clínicas e as aulas práticas, distribuídas em diferentes laboratórios entre o Hospital e o Departamento de Genética da universidade. A mesma professora que facilitou minha participação no curso intermediou meu contato com a coordenadora de um laboratório de Genética Médica para que eu pudesse acompanhar as aulas práticas, tendo em vista que, a princípio, estas seriam restritas a quem estivesse regularmente inscrito e, mesmo assim, a um número limitado de participantes, já que a atividade envolvia experimentos práticos, os quais só poderiam ser acompanhados por quatro ou cinco pessoas.

No primeiro dia de aula prática, conheci algumas/alguns mestrandas/os e doutorandas/os do laboratório, responsáveis pela condução das atividades. Apresentei-me ao grupo e falei sobre os meus objetivos naquela aula. Perguntei sobre a necessidade do uso de jaleco, considerando questões de segurança, ao que responderam que não era necessário, a menos que eu quisesse. Entretanto, um dos pesquisadores ressaltou que seria bom, como antropóloga, eu vestir o jaleco, pois seria como se eu estivesse entrando numa aldeia e os pesquisadores ali presentes fossem os indígenas a serem estudados. Rapidamente, uma das pesquisadoras me emprestou o jaleco e passei a tarde acompanhando as atividades.

O episódio do jaleco foi “bom para pensar” sobre como os interlocutores nos veem e nos posicionam em seus espaços e como isso, de algum modo, orienta a forma como eles se nos reportarão durante a nossa presença, inclusive, chamando a atenção para práticas que julgam mais pertinentes de serem observadas, a partir de suas representações sobre o que seja o nosso trabalho.

Na posição ambígua de cursista e antropóloga, no momento em que havia espaços para perguntas, eu aproveitava para tirar dúvidas elementares de algumas práticas do laboratório e sempre havia a preocupação por parte das/dos pesquisadores se eu estava compreendendo o que estava sendo feito.

1.1 A METÁFORA DA VISÃO E A ÂNSIA PELA OBJETIVIDADE NO LABORATÓRIO E NA CIÊNCIA

Ao longo das aulas práticas do curso de inverno, chamou minha atenção a ênfase das/dos pesquisadoras/es na necessidade de conferir materialidade ao DNA por meio de procedimentos de visualização. A preparação das amostras e reagentes em suporte específico, que seriam levados ao equipamento de amplificação – *Polymerase Chain Reaction* (PCR) –, era medida em microlitros e buscava-se transformar aquelas partículas invisíveis em gráficos que dessem conta da genotipagem¹⁴ do DNA, em busca de determinado fenótipo que se buscava estudar.

Um dos pesquisadores que estava conduzindo as aulas práticas, volta e meia, fazia alguma observação que remetia à angústia acerca da visualidade no trabalho com biologia molecular: “A gente faz tudo isso (procedimentos) porque a gente não vê o DNA”, referindo-

¹⁴ Processo pelo qual se identifica cada polimorfismo de interesse (marcadores). Assim pode-se detectar se um indivíduo terá ou não maior propensão a desenvolver (manifestar) uma determinada característica (fenótipo) investigada.

se à disposição da amostra de DNA e de reagentes em um pequeno recipiente (microplaca qPCR) que seria levado ao equipamento de PCR em tempo real (qPCR).

Era necessário ter cuidado para que em cada solução, que trazia as amostras de DNA, não ficassem bolhas, pois isso interferiria na leitura da amostra pelo equipamento e no resultado expresso nos gráficos. Em cada um dos pequenos poços da microplaca é depositada uma solução na qual vai a amostra de DNA, sendo cada poço referente a um indivíduo estudado.

As amostras, antes de serem dispostas, lado a lado, nessa placa, são armazenadas em pequenos recipientes numerados dentro uma caixa. No momento da amplificação, as/os pesquisadoras/es reproduzem a ordem em que as informações foram dispostas na microplaca em um caderno, com a numeração de identificação indicada na caixa de armazenamento, já que não há nada que identifique cada amostra na microplaca.

Tudo deve ser feito com muito cuidado, pois a ordem da caixa, da placa e do caderno devem coincidir. Sobre esta questão, o pesquisador chama a atenção: “Como a gente não consegue ver nada do que a gente tá fazendo, é necessário ter uma ordem”, atentando para a exigência de maior concentração durante a realização da atividade, diante da impossibilidade de distinguir visualmente cada amostra, na microplaca.

Figura 1 - Microplaca qPCR



Fonte: imagens do Google (2020).

O que mais me chamou a atenção na observação desse procedimento corriqueiro no laboratório foi a metáfora da visualização na tarefa das/os cientistas. Não ver o que se está fazendo impõe uma série de procedimentos que não se sabe ao certo se, no final, vão funcionar, pois as bolhas que se formam nos poços da microplaca podem comprometer parte do trabalho. Do mesmo modo, se a solução for manuseada em um ambiente que não seja estéril, pode haver contaminação, o que também tende a alterar os resultados.

Mesmo nos procedimentos mais tradicionais, com a utilização de outros equipamentos que não o qPCR, e que necessitam da eletroforese¹⁵ no processo de genotipagem, outros fatores podem interferir. Um exemplo é a quantidade do gel de agarose utilizado, que influencia na espessura da placa formada e em cujos poços será inserida a solução contendo DNA, dificultando a leitura da informação contida nas amostras.

Outro aspecto do procedimento que me chamou a atenção foi que, dependendo da marca do equipamento de PCR utilizado, a temperatura varia, o que vai requerer maior ou menor quantidade de reagente para compor a solução. Conforme me explicou uma estudante de Iniciação Científica que fazia o procedimento, em outra oportunidade em que observei um trabalho de bancada, não é feito um cálculo para relacionar temperatura e quantidade de reagente, mas deve se fazer testes, por tentativa e erro, até que se consiga a qualidade da solução necessária à visualização no gel. Neste sentido, variáveis como tempo, temperatura, quantidade de reagentes, etc. são fundamentais para garantir a reprodução dos experimentos metodológicos no laboratório, “interferindo” no sucesso do resultado.

Gostaria de enfatizar aqui a noção de *interferência* de Annemarie Mol (2008) como uma categoria fundamental neste trabalho, para se referir não apenas à influência de determinados elementos no curso de um experimento, mas na modificação do resultado. De modo mais específico, o objeto que resulta da ação e da relação de tantas variáveis guarda correlação com os ajustes empreendidos para sua purificação e estabilização. Resulta, portanto, na “interferência complexa entre objetos performados em uma prática” (MOL, 2008, p. 14), já que “os objetos performados não vêm sozinhos: trazem consigo modos e modulações de outros objetos” (MOL, 2008, p. 12).

Conforme observam Francisco Ortega e Rafaela Zorzanelli (2010, p. 17), “a história da anatomia e das técnicas de visualização médica testemunha a direta relação da visualidade com a produção de verdades científicas sobre o corpo”. As técnicas de visualização se baseiam no ideal de um corpo transparente, mito que se assenta na representação de que ver é um passo imprescindível para curar e de que olhar dentro do corpo seja uma atividade inocente e sem consequências.

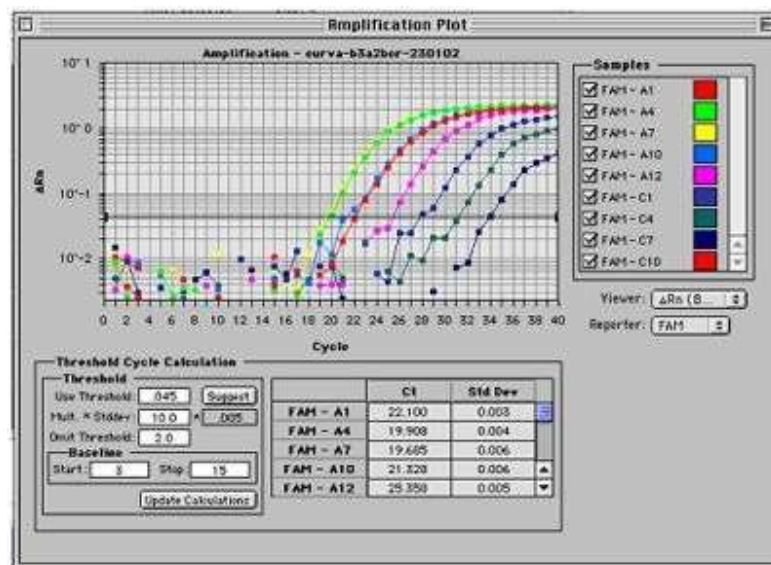
¹⁵ “A eletroforese é uma técnica laboratorial realizada com o objetivo de separar moléculas de acordo com o seu tamanho e carga elétrica para que se possa ser realizado o diagnóstico de doenças, seja verificada a expressão de proteínas ou se possa identificar microrganismos.” (LEMOS, 2019). Quando a genotipagem não é feita eletronicamente, no lugar da placa qPCR emprega-se o procedimento de eletroforese, no qual se utiliza uma placa feita com gel de agarose. Nesta placa se deposita o DNA em cada poço. No processo, usa-se uma substância colorida e temperatura, e a detecção de informações do DNA se dá pela coloração da região do DNA na placa. Os geneticistas também se referem ao procedimento por expressões como “correr o DNA no gel” ou “correr o gel.”.

Segundo os autores, a produção de tecnologias que permitam o acesso ao interior do organismo remonta ao século XV, tendo a visualização na construção social e cultural das doenças se tornado parte da vida moderna e, as imagens médicas, paulatinamente assumido uma relação autoevidente com as patologias, como se revelassem as doenças por si mesmas.

Os métodos de visualização se baseiam na crença de que o objeto representado está sendo diretamente acessado como ele realmente é. Entretanto, como chamam a atenção os autores, “o corpo visualizado em seu interior é tudo, menos transparente” (ORTEGA; ZORZANELLI, 2010, p. 19), pois a mediação da tecnologia de visualização impõe um saber especializado e complexo, restrito ao acesso de poucos. O episódio do laboratório descrito acima, que redundou na preocupação sobre a visualidade, evidencia justamente um conjunto de esforços que requer habilidade no manuseio de equipamentos – como o da eletroforese e o conhecimento de bioinformática, no caso do qPCR – e habilidade de leitura dos resultados ali produzidos, bem como a capacidade de inferência sobre o que pode ter dado errado em cada etapa dos procedimentos, caso o resultado esperado não seja alcançado.

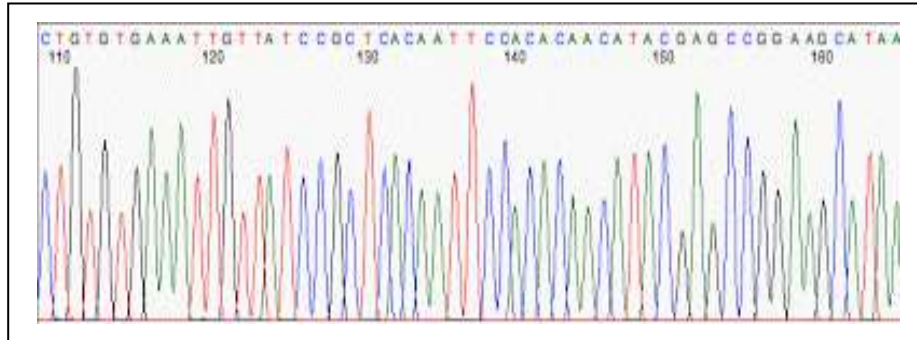
Diferente de tecnologias de imagens do interior do corpo referidas por Ortega e Zorzaneli (2010), no trabalho com genômica a visualidade é produzida na forma de códigos e gráficos (como exemplificam as figuras 2 e 3) que se referem a genótipos que podem indicar a suscetibilidade ou não à expressão de determinado fenótipo.

Figura 2 - Modelo de gráfico gerado pelo qPCR



Fonte: imagens do Google (2020).

Figura 3 - Modelo de gráfico de sequenciamento por método de Sanger



Fonte: imagens do Google (2020).

A preocupação com a visualidade no laboratório chamou minha atenção por remeter a questões centrais à minha tese: a busca de materialidade com o objetivo de conferir realidade objetiva (ontológica) à raça. Se a materialização do DNA nas práticas do laboratório está sujeita a todas as perturbações pelas quais passam os experimentos científicos (temperatura, calibragem das pipetas, dosagens dos reagentes etc.), também a materialização da raça sofre estas interferências. Isto é, a materialização genômica da raça pode ser pensada a partir de uma relação metonímica com os processos de materialização do DNA e suas interferências, já que o DNA é uma destas dimensões de inscrição e materialização da raça.

O trabalho de Donna Haraway (1995) constitui uma crítica feminista importante, nos estudos sociais de ciência e tecnologia, acerca do emprego da metáfora da visualidade na ciência. Para a autora, esta metáfora é empregada para significar a perspectiva de um “eu” que rotula e nunca é rotulado. A visão, assim, aparece como parte de um sistema sensorial que tem sido utilizado para significar um salto para fora do corpo marcado por um olhar conquistador que não vem de lugar nenhum, porque se pretende holístico, totalizador, objetivo. Segundo Haraway (1995), os olhos têm sido usados para significar uma habilidade perversa de distanciar o sujeito cognoscente de todos e de tudo, com interesse no poder, tendo os instrumentos de visualização na cultura multinacional, pós-moderna, constituído significados de descorporificação (desmaterialização).

Assim, a autora defende uma doutrina de objetividade corporificada que acomode os projetos científicos feministas críticos e paradoxais. Isto é, a produção de saberes localizados, o outro produzindo saber sobre ele mesmo, e não o saber feito sobre o outro. Desse modo, se colocaria no mesmo patamar as diferentes produções de saberes e, nesse sentido, se romperia com a relação sujeito hegemônico x objeto passivo (HARAWAY, 1995, p. 18).

A autora advoga, ainda, que uma vez que aprendamos em nossos corpos como vincular o objetivo aos nossos instrumentos teóricos e políticos de modo a nomear onde estamos e onde não estamos, nas dimensões do espaço mental e físico, a objetividade poderá se revelar como algo que diz respeito à corporificação específica e particular e não como algo a respeito da falsa visão que promete transcendência de todos os limites e responsabilidades. Isto é, a objetividade será resultante de um saber situado que supõe implicação e comprometimento político.

Nas aulas práticas do referido curso de inverno em Genética e Biologia molecular, do qual participei, as amostras utilizadas para a demonstração de como era feita a genotipagem através do qPCR eram de um estudo no qual se buscava identificar entre os indivíduos investigados o fenótipo da gemelaridade (predisposição a ter filhos gêmeos). Através da tecnologia da bioinformática implicada na genotipagem, se convertiam as informações presentes nas amostras de DNA em gráficos traduzidos em termos de homozigose ou heterozigose¹⁶ para o fenótipo “ter gêmeos”, no qual a homozigose indicava esta possibilidade. Tratava-se de uma investigação de genética médica populacional na qual se procurava identificar, numa determinada população, onde era frequente a gestação de gêmeos, se havia algum gene ou um conjunto de genes associados à gestação gemelar.

Esse tipo de procedimento pode ser aplicado no caso de investigação de outras condições, como doenças cujo fenótipo seja a manifestação de determinados sintomas. É o caso da anemia falciforme¹⁷, explorada mais adiante, que também se expressa quando há homozigose; assim, investiga-se, em nível molecular, se o indivíduo possui o gene relacionado à determinada condição, em casos de fenótipo com causa monogênica (em que apenas um gene está implicado na expressão de determinada característica), ou conjunto de genes relacionados àquele fenótipo (causas poligênicas).

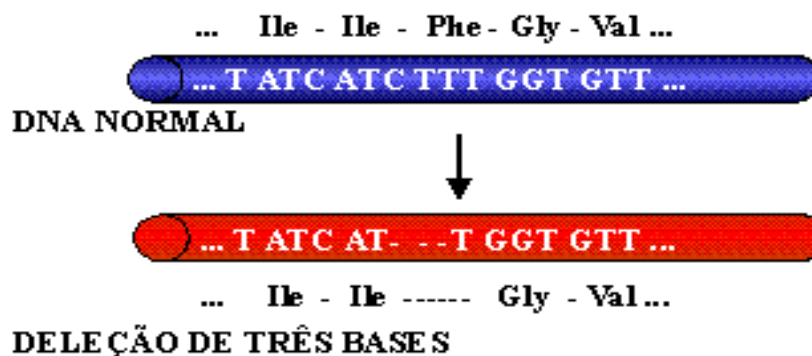
Pelo que pude perceber nas aulas de genética e nas narrativas dos profissionais, a maioria das doenças investigadas em nível genético possui causa poligênica, além de outros fatores como mutações InDel (Inserção e Deleção) (Figura 4), nas quais inserções seriam

¹⁶ Em uma célula humana, diploide, cada gene terá dois alelos, ocupando a mesma posição (lócus), em cromossomos homólogos, ou seja, em cromossomos iguais entre si, um herdado da mãe e o outro do pai. Quando um organismo diploide possui dois alelos idênticos de um gene específico fala-se em homozigose e, quando possuem dois alelos diferentes chama-se heterozigose. Um organismo ou célula diploide é aquele com dois conjuntos de cromossomos (2n) ou dois genomas. Os tecidos somáticos dos seres humanos são de constituição cromossômica diploide, ao contrário dos gametas (óvulos e espermatozoides) que são haploides (monoploides).

¹⁷ Doença genética hematológica, relatada pela literatura médica como prevalente na população negra. Foi um dos principais objetos da reivindicação dos movimentos sociais por políticas específicas, no Brasil, e que culminou na aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, em 2007. Ver Monteiro e Maio (2010).

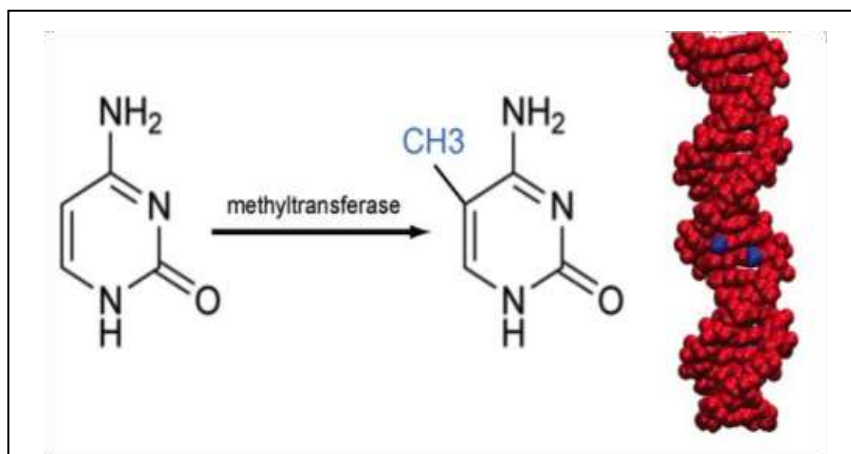
mutações em que pares de bases extras¹⁸ são inseridas em novas regiões no DNA, enquanto deleções são mutações nas quais um trecho do DNA é perdido ou deletado. Além disso, existem interferências em partes do DNA que não codificam (*junk DNA*), como no caso da metilação¹⁹ (Figura 5) de regiões do DNA não codificáveis, por indução ou estímulos ambientais, classificados como fatores epigenéticos, que podem comprometer a funcionalidade dos genes. Neste sentido, são mais raras as condições nas quais está implicado apenas um gene (causa monogênica).

Figura 4 - Mutação: deleção



Fonte: imagens do Google (2020).

Figura 5 - Mutação: metilação



Fonte: imagens do Google (2020).

¹⁸ Pares de base: dizem respeito às bases nitrogenadas do DNA que se dispõem aos pares; a citosina se liga a guanina e a timina à adenina (CGTA).

¹⁹ A metilação consiste na adição de um radical metil (CH₃) no carbono 5 da base nitrogenada citosina que é seguida por uma base guanina. Após a adição do radical metil, a base nitrogenada metilada passa a se chamar 5-metil-citosina. (ANELLI, 2011).

Com essa breve apresentação de algumas das variáveis implicadas na expressão de um fenótipo, quis chamar atenção para questões às quais voltarei ao longo da tese. Esses pontos dizem respeito ao caráter instável de alguns resultados, cujas explicações são cada vez menos monocausais – o que culmina numa visão menos determinista das/dos cientistas, pelo menos no ambiente privado do laboratório. Também se relacionam com o caráter arbitrário de certas aproximações metodológicas e analíticas que, dado o caráter multifacetado dos dados empíricos, constituem tentativas de uma mínima estabilização para viabilizar tanto a condução dos experimentos quanto a publicação de resultados.

1.2 FALANDO DE ALGO “QUE NÃO EXISTE, MAS QUE EXISTE”: MATERIALIDADES E DISCURSIVIDADES ACERCA DE RAÇA ENTRE OS GENETICISTAS

A participação no curso de inverno foi crucial para a continuidade da pesquisa entre geneticistas, contribuindo para a consolidação da minha entrada em um laboratório, especialmente quando conheci um professor que trabalhava com pesquisa em imunogenética. Após assistir à palestra deste professor, apresentei-me e falei do meu interesse em pesquisar o trabalho das/dos geneticistas. O professor não só foi muito receptivo ao meu trabalho como quis conversar longamente sobre o assunto, ali mesmo na saída da sala do evento, explicando-me como a questão que eu estava tratando aparecia, recorrentemente, em suas pesquisas.

Em poucos minutos, falou da variação da melanina, sua relação com incidência solar na pele e sua importância na síntese da vitamina D, e explicou-me sobre o valor adaptativo destas variáveis, em termos evolutivos, para espécie *Homo sapiens sapiens*, tendo em vista que a maior presença de vitamina D está associada à maior ou menor dificuldade reprodutiva, fazendo com que populações que não possuem os caracteres adequados à produção de vitamina D sejam negativamente selecionadas (se extinguem no processo evolutivo). Falou também da relação do fator racial com a artrite reumatoide, lúpus etc.

Diante daquele turbilhão de informações, ansiosa alertei o professor que eu gostaria que ele repetisse aquilo tudo quando fôssemos gravar sua entrevista. Não esperava que em uma abordagem de apresentação o professor fosse tão prontamente acolher meu tema de estudo a ponto de querer falar longamente sobre ele, ainda mais por estarmos saindo para o horário do almoço. Despedimo-nos e o professor, entusiasmado, passou seus contatos e me convidou para ir ao seu laboratório um outro dia para conversarmos. Terminada a conversa,

imediatamente fiz algumas notas das informações que consegui reter, para utilizar como ponto de partida no nosso próximo encontro.

Não tardei a entrar em contato para marcarmos a conversa. Quando fui ao laboratório o professor me concedeu uma entrevista de quase duas horas, falando sobre como a noção de raça importava no seu trabalho. Biólogo de formação e atuando no ramo da imunogenética, este professor está preocupado com o quanto a genética tem o potencial de interferir na resposta imunológica do indivíduo em determinadas situações, de modo a verificar a maior ou menor suscetibilidade a uma determinada doença, seja ela infecciosa, crônica ou de qualquer outro tipo.

Como o professor trabalha com genética humana, ele considera que raça e etnia influenciam nas suscetibilidades e resistências a determinadas condições. Entretanto, faz uma ponderação que é fundamental para a desconstrução do caráter fatalista com que muitas vezes as mutações genéticas são popularizadas: apesar de haver variações, em termos evolutivos, em determinadas populações que as tornam mais ou menos suscetíveis ou resistentes a desenvolverem determinadas condições, estas podem ser tomadas em termos de vantagens e desvantagens e não como características que distinguem hierarquicamente os grupos.

Alguns exemplos são a resistência à infecção por HIV-1 e a anemia falciforme²⁰. Considera-se que em algumas populações de ascendência europeia, os indivíduos que apresentam a mutação $\Delta 32$, no gene CCR5 (mutação CCR5 $\Delta 32$, relacionada à recepção de quimiocina²¹) são mais resistentes à infecção por HIV-1, o que, por outro lado, os torna vulneráveis a várias outras infecções. No que diz respeito à anemia falciforme, a simples substituição pontual de uma base nitrogenada, timina por adenina (GAT \rightarrow GTT), em uma região do cromossomo 11, ocasiona o surgimento de uma hemoglobina patológica (HbS) (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003), que tem efeitos no formato das hemácias, trazendo uma série de complicações clínicas ao indivíduo. Por outro lado, esta mesma condição o torna resistente à infecção por malária, pois o protozoário causador da doença não encontra nas

²⁰ É importante antecipar aqui alguns aspectos moleculares da anemia falciforme e compreendê-la a partir de uma perspectiva que trata as mutações em termos de vantagens e desvantagens adaptativa. Como veremos mais adiante, trata-se de uma doença racializada ao redor do mundo, em virtude da sua disseminação pelo amplo fluxo migratório da população africana por conta da escravização e do tráfico de pessoas. É importante ponderar que, estigmatizada como um “defeito” do corpo negro, a mutação também ocorre em populações de regiões do mediterrâneo, como Grécia e Itália, e está associada não só a uma doença como também à proteção à malária.

²¹ Quimiocinas são uma grande família de pequenas citocinas (polipeptídeos ou glicoproteínas produzidas por diversos tipos celulares e capazes de modular a resposta celular de diversas células). As quimiocinas e seus receptores são capazes de controlar a migração e a residência de células imunes. Algumas quimiocinas são consideradas pró-inflamatórias e podem ser induzidas durante a resposta imune no sítio de infecção, enquanto outras são consideradas homeostáticas (regulação e equilíbrio de funções) e estão envolvidas no controle da migração celular durante o desenvolvimento ou a manutenção dos tecidos (PALOMINO; MARTI, 2015).

hemácias falciformes ambiente adequado para sua reprodução, o que acaba se convertendo em um fator de proteção para o indivíduo hospedeiro.

Devido à maior incidência destas mutações em determinadas populações, tais características resvalam para conotações raciais, na medida em que, na seleção do paciente para participar da pesquisa, este é classificado racialmente, e o fenótipo investigado (susceptibilidade/resistência a doenças) passa a ser empregado como marcador racial ou de ancestralidade, conforme explicação do imunogeneticista:

Então, tem uma mutação que surgiu em torno de 1000, 1500 anos atrás em uma população humana na região da Europa: CCR5 Δ 32 é o nome dela. Essa mutação te dá algumas características. A característica que ficou mais famosa, dentre elas, é que essa mutação está envolvida com uma resistência à infecção pelo HIV, né, então se a pessoa é homocigota para essa variante, ela pode entrar em contato com o vírus HIV tipo 1, mas ela não se infecta, ela é resistente à infecção, tá? Interessante é que essa mutação surgida então na região europeia há, em torno de 1500 anos atrás. Conseqüentemente ela inexistente em populações nativas asiáticas, por que a população asiática já estava bem estabelecida, quando essa mutação aconteceu na Europa. Também ela inexistente em populações nativas sul-americanas, ela inexistente em populações nativas africanas. Se tu procurar entre os esquimós, ela não existe, certo? Então ela é característica de populações eurodescendentes. Olha aí ó, agora tem essa definição: eurodescendentes e europeus, tá? Se eu procurar na população brasileira, a gente fez um estudo aqui dentro do grupo e, dentro daquela população que a gente classificaria **olhando pra pessoa**, então, por características morfológicas, como eurodescendente, por auto definição. Em populações autodenominadas como eurodescendentes, aqui do sul do Brasil, a frequência dessa variante é em torno de 5%. Em populações que se autodenominam como afrodescendentes, tu tens em torno de um 1%. Mas como, se inexistente na Af (África)...? Porque as nossas populações no Brasil são miscigenadas. Então por mais que eu me autodenomine algo, eu tenho mistura dentro da minha família, então aí já entra essa questão. Bom, de toda forma, **eu posso utilizar então o Δ 32 como o marcador de ancestralidade**. Eu sei que se eu encontro ele, veio de algum ponto de um grupo, de um ancestral meu que era europeu. Então, **como esse, vários outros marcadores podem ser utilizados pra eu tentar caracterizar quanto de mistura eu tenho dentro de cada indivíduo**. Então através do uso de marcadores de ancestralidade, eu consigo fazer uma estimativa de mistura, né, de miscigenação, dentro de um indivíduo²².

Incomodava-me a ênfase na fala dos geneticistas da miscigenação como um problema da população brasileira, já que isso remete a uma ideia de pureza que não existe, sendo a mistura característica comum a diversas populações ao redor do mundo. Desse modo, embora às vezes haja um incômodo dos pesquisadores acerca das demandas colocadas pela miscigenação em suas pesquisas, acredito que os próprios geneticistas corroboram essa imagem da população. Nas palavras do imunogeneticista:

Isso é uma coisa que eu tenho reparado bastante e, trabalhando nos últimos 20 anos, eu tenho trabalhado com genética humana aqui no Brasil, então... daí a tendência das

²² Ao longo do texto empregarei, nos excertos das entrevistas, o grifo itálico para destacar as ênfases dos interlocutores e grifo em negrito para ênfases minhas.

peças que estão fora do Brasil que é exatamente visualizar o Brasil como aquilo que eu te falei né? Diz assim: Brasileiro! Na cabeça de 20 pessoas que tu disser isso vão ter 20 imagens diferentes que vão se formar, né? Em compensação a gente tem estereótipos bem marcados. Quer ver? Se eu te falo assim ó: Francês! Vem na cabeça da pessoa uma figura que é muito mais, vamos dizer, padronizada, do que quando a gente diz Brasileiro, mas é um estereótipo errado. Por que? Porque a França... a França, historicamente, tem um determinado grupo populacional que é uma... constituído por uma *grande* mistura.

Apesar da grande disponibilidade desse geneticista, nossa primeira conversa foi um tanto tensa, porque dali viria a concordância ou não em eu acompanhar as atividades do laboratório. Fui meticulosa com as palavras, mas, apesar disso, senti que em alguns momentos houve certa resistência do pesquisador em falar de determinados assuntos, especialmente quando eu enfatizava as controvérsias e arbitrariedades inerentes aos processos de classificação racial. Finalmente, veio a concordância para que eu frequentasse as atividades e comecei a participar das reuniões do grupo de pesquisa.

O trabalho nos laboratórios foi sempre muito acolhedor, especialmente no sentido pedagógico. Desde os primeiros contatos, houve a preocupação dos pesquisadores em me explicar os termos empregados e em se certificarem de que eu estivesse conseguindo acompanhar as discussões. Quando havia a utilização de conceitos que tinham outro sentido fora do jargão profissional, eram feitas as devidas distinções de modo a tornar tudo que era dito mais inteligível para mim. Creio que o fato de alguns laboratórios estarem vinculados à universidade faz deles espaços de formação e de pesquisa acadêmica, havendo maior disposição dos pesquisadores em dialogar e colaborar, mesmo quando os sujeitos a serem estudados sejam eles.

Quando questioneei ao imunogeneticista o sentido da persistência do uso de categorias raciais nas pesquisas em genética, nossa conversa começou a girar em torno da justificativa médica e dos dilemas éticos em torno da consideração das especificidades raciais no tratamento de saúde dos pacientes, e cujos trechos valem a pena trazer aqui, tendo em vista serem argumentos comuns dos profissionais em torno da pertinência do emprego da classificação racial:

[...] assim como a foto-sensibilidade era mais comum entre os pacientes lúpico **caucasoides**, a nefrite é mais comum entre os pacientes lúpicos de origem **afrodescendente**. Se eu pegar e analisar todos de uma única maneira, todos os pacientes lúpicos juntos, eu não vou ver isso daí. Eu vou dizer que existe nefrite e existe foto-sensibilidade. Agora eu sei que a foto-sensibilidade tá num subgrupo desses pacientes e a nefrite tá em outro subgrupo. Se eu analisar de maneira subgrupada, fazendo subgrupos, eu vou ter que, de repente, dar um tratamento mais adequado pro paciente, porque eu sei que ele tem maior suscetibilidade pra uma coisa ou outra, então nesse caso, a pergunta: vale a pena eu fazer subgrupos? Ao

fazer subgrupos eu estou dando uma informação a mais pra ajudar meu paciente? Eu acredito que sim, né? E é por isso que a gente termina fazendo a análise, subgrupando por **origem étnica**. Agora a pergunta é a seguinte: como fazer isso dentro de uma população como a nossa que é miscigenada? E aí entra o nosso grande problema, né?

Quando retomei o contato com o laboratório de genética médica populacional, agendei com o grupo de pesquisadoras/es um encontro para apresentar o projeto do doutorado e explicar os objetivos da pesquisa. Ao longo da apresentação foi interessante a reação de algumas pessoas quando comecei a falar das controvérsias em torno do emprego de categorias raciais. Uma delas tinha apresentado sua qualificação de doutorado há pouco tempo, e ria, demonstrando preocupação sobre aquele assunto. À medida que a conversa avançava, explicaram-me que uma das demandas colocadas pelo exame de qualificação foi a explicitação dos marcadores raciais utilizados, tendo em vista que a pesquisadora vinha analisando amostras de pacientes oriundas de três estados brasileiros e seria fundamental contemplar essa diversidade na apresentação das variáveis do seu trabalho.

Durante o encontro, se estabeleceu um diálogo muito fluido sobre os dilemas e controvérsias no manejo daquelas categorias, nas decisões sobre o uso de determinados bancos de variantes genômicas²³ (tomadas como parâmetros nas investigações) e até discussões sobre as distinções e particularidades de conceitos empregados tanto na genética quanto na antropologia, como etnia e ancestralidade²⁴.

O debate sobre o emprego e deslizamento semântico destes conceitos entre os campos foi precipitado por um professor colaborador que trabalha com Evolução. Durante a minha apresentação, ele pediu desculpas por não poder assistir porque precisava terminar um trabalho na sala ao lado, entretanto, volta e meia, chegava à porta e fazia alguma intervenção, afirmando que aquele tema lhe interessava muito e que ele precisava falar. Rimos, o grupo e eu, porque suas idas e vindas à porta da sala aconteceram três ou quatro vezes.

O professor me convidou para que eu voltasse lá para conversar e, após a entrevista, fui convidada a falar em uma de suas aulas, na graduação. Com formação em Ciências Biológicas e toda a pós-graduação em Genética, o professor se considera mais um geneticista

²³ Os bancos de variantes genômicas são bases de dados virtuais, referentes ao mapeamento genético de diversas espécies – dentre elas, *homo sapiens* – que cataloga um conjunto de informações genéticas distinguidas por grupos populacionais, tomadas como parâmetro para sequenciamento do DNA de indivíduos estudados nos experimentos em genética populacional. Assim, quando se busca mapear determinadas variações no genótipo de um paciente que possui determinada doença (fenótipo), esta variação é comparada com o padrão catalogado no banco de perfil genômico.

²⁴ Enquanto na antropologia tais conceitos remetem às dimensões identitárias (etnia) e memória de grupo (ancestralidade), em genética parecem estar mais relacionadas a grupos populacionais, remetendo à origem geográfica e exposição a certos padrões ambientais, como dieta e clima (etnia) e, herança de certos caracteres genéticos (ancestralidade).

de populações do que um profissional da Genética Humana. Em suas pesquisas trabalhou com povoamento das Américas, tendo sempre se interessado mais pelos aspectos gerais da evolução e processos evolutivos, e a ideia de usar populações humanas como uma ferramenta, uma espécie modelo para entender padrões gerais de genética de populações e evolução. Conversar com alguém do seu perfil foi muito importante para que eu tirasse algumas dúvidas sobre como as noções de população e ancestralidade remetiam à noção de raça.

Durante a conversa, o professor me explicou sobre o caráter metodológico do emprego de categorias classificatórias na genética, como modelos analíticos que muitas vezes não encontram realidade empírica. Também falou sobre a arbitrariedade do estabelecimento dos parâmetros de classificação atrelados ao sexo e à raça. Nesta conversa, destaco uma frase que me marcou e que intitula esta sessão: questionado sobre uma situação em que raça mais lhe desafiava em sua prática profissional, o professor respondeu que isso acontecia nas suas aulas de evolução biológica, quando ele precisava “falar de algo que não existe, mas que existe”.

Na sua concepção, raça do ponto de vista biológico não existe, embora precisemos falar sobre ela. Chama a atenção para a importância do tema, tendo em vista que temos que lidar com a questão do racismo, e que no caso do Brasil está atrelado aos traços fenotípicos dos indivíduos. Tem-se aí um argumento comum com epidemiologistas e militantes que defendem o uso da categoria raça nas questões de saúde – apesar de não acreditarem na sua materialidade/existência biológica – como forma de mensurar a desigualdade e lutar contra o racismo a partir da categoria sobre a qual a opressão foi forjada. Por diferentes caminhos e argumentos a raça persiste, desafiando metodológica e politicamente profissionais e instituições que precisam operacionalizá-la.

A frase do geneticista remeteu-me à participação em um grupo de trabalho (GT) na VII Reunião de Ciência e Tecnologia (REACT)²⁵, no qual apresentei um trabalho e o coordenador me perguntou como eu lidava na minha pesquisa com a particularidade de os cientistas acreditarem na existência de algo que, ao mesmo tempo, eles ajudam a produzir, referindo-se ao fato de que os cientistas contribuem para a produção de uma realidade que eles afirmam ser dada, *a priori*, como a ideia de diversidade biológica que se traduz nos termos de categorias raciais.

²⁵ Agradeço aos professores Pedro Paulo Pereira e Valéria Macedo, da UNIFESP, pelas contribuições e pela oportunidade de apresentar a comunicação intitulada “Raça e saúde: articulação de materialidades na performance genética de raça”, no GT Praxiografias do Corpo, no âmbito da VII REACT, realizada em julho de 2017, na Universidade de São Paulo.

O que ocorre, no caso da raça, é uma operação contrária: trabalha-se com uma categoria na qual não se acredita, mas que é materializada circunstancialmente porque importa metodológica e politicamente. Negam a sua existência, mas falam (nem sempre explicitamente) sobre ela, seja porque acham importante analiticamente ou porque são demandados no contexto de ensino, nos protocolos que orientam suas pesquisas, ou pela comunidade científica internacional, como requisito para publicação. Quaisquer que sejam as motivações, o fato é que contribuem para materializar a raça para além das imaginárias fronteiras de sua área de atuação.

A partir da provocação do GT, julguei pertinente tomar por empréstimo a discussão de Bruno Latour (2002) sobre culto moderno dos deuses fe(i)tiches. Podemos pensar a relação da ciência e dos cientistas com a raça em analogia com a relação dos fetichistas com o objeto de adoração: a sacralização e a crença nos objetos que eles mesmos criam, como se fossem dotados de uma externalidade que se sobrepõe à sua intervenção. É como se raça não existisse, mas, atrelada à noção de diversidade biológica, estaria dada na natureza; porém, estando lá estática, não nos diz nada. É no âmbito de práticas profissionais cotidianas e correlações com outras variáveis que ela ganha existência e sentido.

O debate sobre materialidades e discursividades iniciadas nesta sessão perpassará o argumento da tese em uma abertura à abordagem material-semiótica da raça, isto é, em que matéria e linguagem se interpenetram na produção deste objeto. Assim, a noção de fetichização será retomada, ainda que implicitamente, nos próximos capítulos, perpassando as disputas em torno da ficcionalidade e factualidade da raça nos diferentes contextos etnográficos.

1.3 O MATERIAL-SEMIÓTICO NA CRÍTICA FEMINISTA

Emprego ao longo da tese, como referencial teórico-metodológico, o trabalho de autoras que, nos seus estudos sobre a ciência, trazem uma perspectiva crítica feminista. Antes de discorrer sobre o assunto deste tópico, considero importante ressaltar que tais autoras são majoritariamente brancas e têm pesquisado temas que não contemplam a raça enquanto objeto de investigação. Uma exceção é Amade M'Charek, antropóloga tunisiana, que tem se dedicado aos desafios de pensar os processos de materialização da raça nesse campo de estudos. É importante notar sua proeminência acadêmica nesta área, considerando sua atuação em uma universidade europeia, a Universidade de Amsterdã.

Apenas mais recentemente tenho entrado em contato com outras produções fora dos Estados Unidos e Europa, ou realizada por pessoas não brancas e sobre a temática racial, muito em virtude do que se constitui como o campo de Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia estar centrado no ocidente. Somente após o ingresso em uma rede de pesquisadoras/es sobre raça e biomedicina, para além do laboratório, me aproximei mais de produções de pesquisadoras/es latino-americanas/os, africanas/os e asiáticas/os que atuam em seus próprios países de origem.

Do mesmo modo, reconheço a existência da crítica feminista negra à produção científica ocidental, alinhada a perspectivas decoloniais das relações saber-poder, sobre as quais pretendo me debruçar em trabalhos futuros. Porém, aqui, optei por pautar a raça através das ferramentas analíticas de um campo de estudo já consolidado como ESCT, mas no qual a exploração do objeto raça ainda é muito incipiente.

Feitas essas ressalvas, o presente tópico se centra em pensar a raça entre materialidades e discursividades, encontrando seu lugar na noção de material-semiótico e subvertendo fronteiras entre natureza e cultura. Essa abordagem tem sido profícua para enfatizar a continuidade que se materializa na interação social (HARAWAY, 1995), indo de encontro à tradição da ciência moderna de separar aqueles domínios. Esta, inclusive, tem sido uma das tarefas fundantes e constitutivas da antropologia, para a qual este trabalho visa contribuir.

Alguns debates feministas já trouxeram importantes reflexões para a superação dessa fronteira. Judith Butler, por exemplo, na abordagem crítica ao construtivismo em *Corpos que pesam* (1999), ao discutir os objetos como efeitos de relações heterogêneas, defende que

o próprio conceito de natureza precisa ser repensado, pois o conceito de natureza tem uma história e a descrição da natureza como uma página em branco e sem vida, como aquilo que está, por assim dizer, quase sempre morto, é decididamente moderna, vinculada talvez à emergência dos meios tecnológicos de dominação (BUTLER, 1999, p. 154).

Desse modo, Butler (1999), na perspectiva de criticar abordagens construcionistas da realidade, opera a desontologização de objetos e categorias, para pensá-los nos termos de uma citacionalidade que contribui para a criação de um padrão regulatório que produz efeitos de poder. Assim, a autora se propõe a questionar os apagamentos e as exclusões que constituem limites ao construcionismo, assentado que está sobre um conjunto de oposições metafísicas

entre materialismo e idealismo, apontando para uma “reescrita pós-estruturalista” da performatividade discursiva.

Isto significa dizer que as normas regulatórias do sexo trabalham de uma forma performativa para constituir a materialidade dos corpos. A performatividade, nesse sentido, não é um ato singular ou deliberado, mas prática reiterativa e relacional pela qual o discurso produz efeitos que ele nomeia (BUTLER, 1999).

Assim, colocam-se em xeque enunciados que evocam a diferença sexual como uma questão referente a diferenças materiais, já que estas são, simultaneamente, marcadas e formadas por práticas discursivas, não simplesmente função de diferenças materiais. A autora chama a atenção para o fato de que afirmar que as diferenças são indissociáveis de uma demarcação discursiva não significa dizer que o discurso causa a diferença sexual, mas que a categoria sexo é desde o início normativa.

Pensar o sexo nos termos dessa escrita performativa significa tomá-lo não como um simples fato ou condição estática de um corpo, mas um processo pelo qual as normas regulatórias materializam o sexo e produzem essa materialização através de uma reiteração forçada das normas. A reiteração é necessária porque a materialização nunca é totalmente completa, já que os corpos nunca se conformam completamente às normas pelas quais uma materialização é imposta.

O gênero, por sua vez, não é um construto cultural imposto sobre a superfície da matéria. O sexo não é aquilo que alguém tem ou que alguém é, mas uma das normas pelas quais esse alguém simplesmente se torna viável; é aquilo que qualifica um corpo para a vida no interior do domínio da inteligibilidade cultural (BUTLER, 1999).

A crítica feminista tem me inspirado a lançar um novo olhar sobre a temática racial quando discuto a importância que a categoria raça assume nas questões de saúde e a forma como a biomedicina a considera em suas práticas. As diferentes narrativas sobre raça, dentro de um mesmo campo (biomédico), muitas vezes parecem não estar falando de um referente em comum. É uma categoria cuja semântica é fugaz, instável e com referentes igualmente instáveis, porque não respaldados pela suposta fixidez das ontologias.

Tal qual o sexo, raça é constituída pela “citacionalidade” (BUTLER, 1999), sendo uma das normas pelas quais alguém se torna viável e inteligível na vida social. Conforme reflexão da autora acerca da citacionalidade, a norma assume controle como norma na medida em que é citada como tal, mas também derivando seu poder através das citações que impõe:

Em que medida o discurso adquire a autoridade para produzir o que nomeia através da citação das convenções da autoridade? E um sujeito aparece como autor de seus efeitos discursivos na medida em que a prática citacional pela qual ele ou ela é condicionado e mobilizado permanece não-marcada? Poderia ocorrer, na verdade, que a produção do sujeito como capaz de dar origem a seus efeitos é precisamente uma consequência dessa citacionalidade dissimulada? Além disso, se o sujeito vem a existir através de uma sujeição às normas do sexo, uma sujeição que exige uma assunção das normas do sexo, podemos ler aquela assunção como precisamente uma modalidade desse tipo de citacionalidade? Em outras palavras, a norma do sexo assume o controle na medida em que ela é citada como uma tal norma, mas ela também deriva seu poder através das citações que ela impõe. E como é que nós poderemos ler a citação das normas do sexo como o processo de nos aproximar dessas normas ou de nos "identificar" com elas? (BUTLER, 1999. p. 167).

Categorias como sexo e raça já surgem como ideal regulatório. Suas diferenças são arbitrariamente significadas de forma hierárquica, colocando um conjunto de prescrições, interpelações e inteligibilidade do corpo. Ou seja, o sujeito se constitui racializado e desse modo é, sistematicamente, interpelado. Como discute Frantz Fanon (2008) em “Peles negras, máscaras brancas”, ao sujeito negro não há possibilidade de constituição de sua subjetividade enquanto sujeito humano universal, porque as interpelações aos corpos marcados não possibilitam que eles sejam socialmente viáveis fora do estigma.

Tais inscrições de sexo e raça nos corpos e subjetividades aparecem como efeitos de um ideal regulatório inerente às intervenções biopolíticas, resultado de um conjunto de prescrições que orientam condutas e produzem diferenças que, ao fim e ao cabo, parecem essencializadas (ontológicas). Isso parece uma boa síntese para pensar a noção de ontorma de Mol (2013, 2018). Apesar de não nos fornecer uma definição desta categoria, Mol parece expressar com o termo “ontorma” o resultado desse processo de introjeção de normatizações que se materializam nos corpos produzindo diferenças, dissimuladas como dadas *a priori*.

É importante fazer uma breve ressalva quanto à consideração das particularidades das categorias raça e sexo, não as tratando deliberadamente por análogas. Autoras como Nancy Stepan (1986) e Cressida Heyes (2006) trazem importantes contribuições para pensarmos sobre esses limites e sobre o risco de simplificação que corremos. Para Heyes (2006), raça e sexo não são sempre análogos, de modo que nem toda análise conceitual de gênero se aplica diretamente à raça e vice-versa.

Nancy Stepan, por sua vez, já havia chamado a atenção, em 1986, para o papel (e os problemas) da analogia na ciência, verificando como tais análises entre as categorias raça e gênero pela comunidade científica do século XIX contribuíram para produzir a naturalização

de metáforas que associavam a mulher às então chamadas raças inferiores: as raças inferiores representavam a fêmea da espécie humana, e as fêmeas, as raças inferiores do gênero.

Conforme sublinhou Stepan (1986), tais analogias podem resultar na naturalização das categorias tal como aconteceu com o discurso científico acerca das diferenças e da inferioridade:

A variação e a diferença humanas não foram experimentadas “como realmente são, lá fora na natureza”, mas por meio de um sistema metafórico que estruturou a experiência e a compreensão da diferença e que, em essência, criou os objetos da diferença. O sistema metafórico fornecia as “lentes” pelas quais as pessoas experimentavam e “viam” as diferenças entre classes, raças e sexos, entre o homem civilizado e o selvagem, entre rico e pobre, entre a criança e o adulto. Como Sander Gilman diz em seu livro *Seeing the Insane*, “Nós não vemos o mundo, em vez disso, somos ensinados por representações do mundo ao nosso redor a concebê-lo de uma maneira culturalmente aceitável”²⁶ (STEPAN, 1986, p. 265, tradução minha).

Stepan (1986) se interessava em saber quais teorias da analogia e metáfora poderiam ser mais efetivamente aplicadas no estudo crítico da ciência. Aqui, interessa-me compreender as aproximações e distanciamentos das metáforas empregadas pela crítica feminista da ciência, nos termos das contribuições analíticas para pensar raça e relações raciais, considerando as especificidades da interpelação do corpo racializado e de suas reivindicações políticas, mas pensando que tanto corpos sexuados como racializados estão na posição de ser nomeados, categorizados e objeto de estratégias de normalização.

Assim, é importante enfatizar que, ao recorrer à crítica feminista dos estudos da ciência e das questões de gênero, o faço não no sentido do deslizamento gênero-raça que Stepan (1986) critica, mas na perspectiva de ressaltar como esta literatura tem nos ajudado a “implodir” (DUMIT, 2014) o corpo sexuado e racializado, ao mesmo tempo em que nos inspira a refletir acerca de tantos outros objetos que se constituem na intra-ação (BARAD, 2017) de fenômenos materiais e discursivos.

Ainda de acordo com Stepan (1986), especialmente importante para o funcionamento de metáforas interativas na ciência é sua habilidade de negligenciar ou mesmo suprimir informações sobre a experiência humana do mundo que não se adequa à similaridade

²⁶ No original: Human variation and difference were not experienced “as they really are, out there in nature”, but by and through a metaphorical system that structured the experience and understanding of difference and that in essence created the objects of difference. The metaphorical system provided the “lenses” through which people experienced and “saw” the differences between classes, races, and sexes, between civilized man and the savage, between rich and poor, between the child and the adult. As Sander Gilman says in his book *Seeing the Insane*, “We do not see the world, rather we are taught by representations of the world about us to conceive of it in a culturally acceptable manner”.

implicada pela metáfora. Em sua capacidade de criar similaridades, as metáforas envolvem o cientista em uma seleção daqueles aspectos da realidade que são compatíveis com elas.

Quando tomo como ponto de partida o acompanhamento das atividades dos geneticistas, no laboratório, no momento em que os experimentos acontecem e as decisões estão sendo tomadas, em um empreendimento praxiográfico – registro das práticas no momento mesmo em que elas acontecem (MOL, 2003) – o faço no sentido de apreender como a raça se evidencia pelas metáforas da genômica, na contemporaneidade. Isto é, busco apreender a forma como uma versão genômica de raça é performada (*enacting*).

De acordo com Mol (2018),

[...] *enacting* não tem nada a ver com causar, nem fazer. Essas são palavras que enfatizam o passado (no qual as “causas” estavam localizadas ou quando o “fazer” aconteceu) e estabilizam o resultado, o presente. O ponto crucial [...] é que o presente em si está e permanece instável. Há o aqui e o agora, em que fazendo, *doing*, acontece, mas não é explicado pelo o que aconteceu antes. Existem padrões e rotinas, mas sempre há a possibilidade de surpresas (MOL, 2018, p. 297).

É no sentido da instabilidade que me parece adequado pensar a raça enquanto efeito material-semiótico de certas práticas, dada a sua fugacidade e a criatividade com que é mobilizada, sendo reinventada e sempre resultando em uma versão distinta que traz subjacente as demais.

1.4 ANCESTRALIDADE GENÔMICA E A ESPECIFICIDADE BRASILEIRA

Duas das principais controvérsias nos processos de materialização da raça no Brasil, seja nas práticas da ciência, seja no manejo político da categoria, estão nos critérios empregados para classificação racial de seres humanos e no “problema” da miscigenação. No que tange à classificação racial, a questão reside na suficiência ou não do fenótipo para determinação do pertencimento racial, além das disputas em torno das formas mais legítimas de aferição, isto é, autodeclaração, heteroidentificação ou caracterização genômica a partir do rastreio da ancestralidade do indivíduo. No seio destas disputas, a especificidade brasileira no que diz respeito ao caráter fortemente miscigenado de sua população aparece como um aspecto que vem acirrar ainda mais as controvérsias, no sentido da alegada impossibilidade de classificar os indivíduos em raças discretas.

O discurso da miscigenação tanto paira sobre as narrativas sociais e políticas acerca da identidade nacional como perpassa as práticas da ciência, não apenas pela sua importância

metodológica, mas, sobretudo, por causa do imaginário social acerca da mestiçagem. Este é um traço marcante nas sociedades latino-americanas, em virtude do processo colonial e povoamento das américas, nos quais tanto a história quanto os estudos de genética populacional enfatizam a constituição da população a partir da miscigenação de três grupos: europeus, africanos e nativo-americanos (indígenas).

Os estudos de ancestralidade genômica tiveram diferentes ênfases entre os países da América Latina e Estados Unidos. No México, as pesquisas estiveram orientadas pela demarcação da especificidade do *mestizo* mexicano, com finalidades médicas. Nos Estados Unidos, se buscava rastrear a ancestralidade biogeográfica mais remota de grupos étnicos que compõem a população multicultural norte-americana (como nos estudos conduzidos pelo *Genographic Project*²⁷). Já no Brasil, a ênfase dos primeiros estudos de ancestralidade genômica estava em identificar a proporção da contribuição genética de europeus, africanos e ameríndios na constituição genética de indivíduos pertencentes a diferentes regiões do país (GASPAR NETO; SANTOS; KENT, 2012).

Estudos como estes que buscavam rastrear a ancestralidade genômica foram amplamente conduzidos, notadamente no Brasil, México e Colômbia. Mapeavam-se especificidades em grupos populacionais nacionais, através de consórcios com laboratórios de investigação genética nos países citados, como o Projeto Candela²⁸, no Brasil, coordenado pelo Laboratório de Evolução Humana da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e, antropológicamente estudado por Peter Wade *et al.* (2014).

Os estudos de ancestralidade genômica que tiveram maior repercussão no país, no início da década de 2000, foram aqueles conduzidos pelo geneticista Sérgio Pena. Dentre a população cujo genoma foi investigado por estes estudos estavam várias celebridades socialmente reconhecidas como negras, mas cujas informações genéticas apontavam para a presença significativa de haplótipos existentes em populações europeias e nativo-americanas, demonstrando no nível do genótipo o seu caráter miscigenado.

²⁷ O *Genographic Project*, lançado pela *National Geographic Society*, é um estudo genético que visa mapear os padrões históricos de migração humana, coletando e analisando amostras de DNA de diversas populações ao redor do mundo.

²⁸ Conforme descrição no site do projeto, este consistiu em caracterizar um conjunto de traços físicos como formato do rosto, pigmentação da pele, cabelo e olhos, além de documentar indicadores socioeconômicos, percepção de ancestralidade dos participantes, suas concepções sobre a natureza da raça, bem como suas experiências no que se refere aos efeitos do processo da pesquisa nas questões de identidade. Em uma segunda fase da investigação, o projeto buscava obter estimativas genéticas de ancestralidade na perspectiva de examinar suas correlações com o fenótipo e as informações sociológicas coletadas. A análise genética buscava ainda identificar genes específicos que influenciam características físicas dos indivíduos estudados, uma vez que a identificação desses genes teria um conjunto de implicações para a pesquisa biomédica. (UNIVERSITY COLLEGE LONDON, c2021).

No caso brasileiro, os testes de ancestralidade redundaram, portanto, em buscar em nível molecular a ratificação do caráter miscigenado da população brasileira, conforme explicam Gaspar Neto, Santos e Kent (2012):

[...] através das prioridades metodológicas estabelecidas pelo laboratório GENE²⁹, a construção que emerge com particular força dos testes de ancestralidade genética do laboratório é o brasileiro, um indivíduo misturado, síntese de diferentes origens, um contraste com relação às origens regionais e continentais que aparecem como o resultado dos testes oferecidos pela *African Ancestry* e pela *Oxford Ancestors* (GASPAR NETO; SANTOS; KENT, 2012, p. 251).

Esse direcionamento da investigação indica que ela foi orientada por pressupostos históricos e narrativos nacionais acerca da miscigenação do tipo brasileiro, buscando a proporcionalidade da presença do material genético dos três grandes grupos populacionais em nível individual. Se a pesquisa estivesse direcionada para outros fins que não ratificar o caráter miscigenado da população, não se optaria por investigar um tipo de material genético que responde sobre a proporcionalidade da mistura.

Dependendo dos objetivos que se buscam na investigação genética, um tipo de DNA pode ser privilegiado na análise. No caso da miscigenação, o olhar é direcionado para o DNA autossômico (aquele presente nos cromossomos não-sexuais), capaz de fornecer informações quanto à proporção da mistura. Nos casos em que se buscam informações quanto à matrilinearidade e à patrilinearidade, os DNA investigados são o mitocondrial e o do cromossomo Y, respectivamente, conforme explicam os autores:

Há testes envolvendo DNA mitocondrial, material genético de cromossomo Y e DNA autossômico. O DNA mitocondrial é transmitido apenas por mulheres para seus filhos e filhas, e não sofre recombinação³⁰, sendo usado para traçar a ascendência materna. Já o material genético do cromossomo Y, que passa de pai para filho, também não sofre recombinação em sua maior porção, e é empregado para traçar a ascendência paterna. Em ambos os casos, alterações podem ocorrer mediante mutações, mas são raras, sobretudo em curtos intervalos de tempo. Em contraste, o DNA autossômico – o qual, nos humanos, encontra-se distribuído em 22 pares de cromossomos – sofre altos níveis de recombinação, e cada um dos pais contribui com metade do material herdado. Sendo assim, as características genéticas de cada forma de DNA revelam diferentes aspectos da ancestralidade genética de um indivíduo ou grupo, e referem os sujeitos de análise genética comunidades diferencialmente moldadas. Enquanto o DNA mitocondrial e o cromossomo Y são técnicas que permitem o estabelecimento de conexões diretas com o passado distante e origens geográficas específicas, o DNA autossômico é particularmente adequado para revelar a miscigenação em um nível individual no

²⁹ Laboratório responsável pesquisa coordenada pelo geneticista Sérgio Pena.

³⁰ Recombinação é processo no qual uma célula diploide gera um novo gene ou combinações cromossômicas não encontradas previamente nessa célula ou em seus genitores. Recombinante refere-se a um organismo individual ou célula tendo um genótipo produzido por recombinação.

interior de uma população miscigenada contemporânea (GASPAR NETO; SANTOS; KENT, 2012, p. 238).

Peter Wade (2017) chama atenção para o fato de que, como cada tipo de DNA analisado resulta em diferentes formas de analisar a ancestralidade, “mais uma vez, está muito longe a ideia de indivíduo pertencente a um único tipo racial” (WADE, 2017, p. 87).

Esta investigação da contribuição das chamadas populações parentais para a constituição do perfil genético da população brasileira resultou na ratificação do dado histórico de matrilinearidade predominantemente africana e ameríndia, e no fato de que as informações genéticas dessas populações estariam presentes também entre os brancos, conforme publicação do estudo na Folha de São Paulo, em março de 2000:

Os dados que obtivemos dão respaldo científico a essa noção e acrescentam um importante detalhe: a contribuição europeia foi basicamente por meio de homens e a ameríndia e africana foi principalmente por meio de mulheres. A presença de 60% de matrilineagens ameríndias e africanas em brasileiros brancos é inesperadamente alta e, por isso mesmo tem grande relevância social (PENA *et al. apud* LEITE, 2000).

Esta constatação não constitui qualquer novidade para a história e para a antropologia. Ela se explica pelo forte processo de miscigenação ocorrido no Brasil, que partilha com os demais países da América uma história colonial marcada pela violência de gênero e constituição de prole de europeus com mulheres indígenas e negras, cuja distribuição de marcadores de ancestralidade com predominância patrilinear europeia e matrilinear ameríndia ou africana é chamada pelos geneticistas de populações de “miscigenação assimétrica”.

Para Wade, “a constante reiteração das três categorias principais facilmente combina com a ideia de que as nações latino-americanas foram formadas pelo encontro entre as três raças” (WADE, 2017, p. 87). Além disso, o fato de todas estas populações possuírem 99,9% a mesma constituição tende a ser obscurecido, dando “a impressão de que se trata de populações distintas, separadas uma das outras e que a base dessa diferença é genética” (WADE, 2017, p. 87).

Os estudos de Sérgio Pena ainda ratificaram e divulgaram para o grande público aquilo que em genética é lugar-comum: o fenótipo é um fraco indicador de ascendência, em termos raciais. Isto significa dizer que a forma como parecemos socialmente (negro, branco, indígena etc.) não necessariamente corresponde ao que predomina no conjunto dos nossos genes (genótipo).

Esta narrativa fundacional a partir destes três grandes grupos no Brasil é pertinente nesta sessão porque evidencia como as narrativas sociais e da genética são inextrincáveis, isto é, como os pressupostos que cimentam os procedimentos metodológicos e os achados da genética de populações estão assentados também na cultura e não somente na natureza, como insistem em advogar alguns. A continuidade entre natureza e cultura permeia o argumento da tese, bem como o referencial teórico metodológico no qual me amparo, mas interessa-me particularmente neste capítulo evidenciar como isso tem se materializado nos debates em torno dos estudos de ancestralidade genômica.

O modo como o resultado destes estudos foi veiculado preocupou um conjunto de antropólogos (GASPAR NETO; SANTOS, 2011; GASPAR NETO; SANTOS; KENT, 2012; SANTOS; MAIO, 2004; 2005) que se dedicaram a pensar sobre as implicações que estas “biorrevelações” trariam para as identidades coletivas acionadas em processos políticos por reconhecimento e acesso às políticas públicas com recorte racial, como as cotas que começavam a ser implementadas no país, também no início dos anos 2000.

Geneticistas, antropólogas/os e movimentos sociais concordavam no que tange à não utilização de testes de ancestralidade genômica em “finalidades políticas”, mas por diferentes caminhos e argumentos que redundavam nas disputas em torno da inexistência da raça. Isso resultou no acalorado debate em torno da questão racial, identidade e cotas raciais, no início dos anos 2000. As/os geneticistas se posicionavam contrários às cotas raciais sob o argumento de que raças não existem; representantes dos movimentos sociais advogavam pela atenção aos efeitos do racismo, a despeito do que o genoma tivesse a dizer sobre raças humanas; antropólogas/os, por sua vez, se engajavam na discussão em torno destas disputas e dos essencialismos das identidades que o discurso da nova genômica pudesse ensejar, ora se posicionando a favor das cotas raciais, ora contra, respaldando-se em argumentos da biologia de que raça não existe (SEGATO; CARVALHO, 2002; PENA; BORTOLINI, 2004; MAGGIE; FRY, 2004; LEWGOY, 2005; SANTOS; MAIO, 2005; ANJOS, 2005).

Sérgio Pena foi o principal porta-voz da negação da existência da raça e da desautorização do emprego da categoria em finalidades médicas ou políticas, advogando contra o seu uso nos prontuários médicos (PENA, 2005; 2007) ou na definição de elegibilidade para cotas raciais (PENA; BORTOLINI, 2004).

Entretanto, categorias que remetiam a noções de raça continuavam a ser empregadas em pesquisas biomédicas, nas quais se buscavam relacionar a ancestralidade genômica a certas suscetibilidades em saúde. Uma vasta literatura nos Estados Unidos se dedicou às controvérsias em torno desta aparente incoerência: se a nova genômica vinha desautorizar o

sentido biológico de raça, porque a categoria continuaria sendo empregada nas investigações biomédicas? (DUSTER, 2015; BLISS, 2012; ROBERTS, 2011; NELSON, 2008; EPSTEIN, 2007; REARDON, 2005).

No Brasil, o debate sobre raça e saúde tem estado mais pautado no emprego do quesito raça/cor e na qualificação da produção de dados epidemiológicos desagregados por raça, implementação de políticas públicas com recorte racial e enfrentamento ao racismo institucional no acesso à saúde (OLIVEIRA, 2003; BATISTA; WERNECK; LOPES, 2012; LOPES, 2005; WERNECK, 2016). Estas pesquisas se dedicam à análise de indicadores raciais que evidenciam a desigualdade de acesso à saúde e a morbimortalidade, evidenciando como determinadas doenças – como hipertensão, diabetes *mellitus*, problemas cardíacos, renais, miomas e alguns tipos de cânceres – acometem de forma específica a população negra devido ao racismo institucional e ao acesso marginal à saúde.

Embora, em um primeiro momento, eu percebesse a hesitação das/dos profissionais da genética em falar abertamente sobre raça, notava um crescimento no número de publicações que relacionavam ancestralidade genômica e suscetibilidades raciais em saúde, especialmente em um contexto nos quais se implementavam políticas públicas com recorte racial.

A abertura política ao enfrentamento do racismo na saúde não só oportunizou como criou a demanda por um conjunto de investigações que buscassem provar a especificidade racial nos processos de saúde e doença, tanto em termos epidemiológicos e de vulnerabilidades socioeconômicas de determinados grupos, como especificidades genéticas e bioquímicas (que se traduzem em maior ou menor agressividade das doenças e respostas aos medicamentos, por exemplo).

Apesar da extrema relevância desses estudos, meu interesse principal durante a investigação esteve voltado para a relação entre raça e tecnologias biomédicas, nas quais a raça aparecesse em nível bioquímico e molecular. A ideia era verificar como as categorias raciais eram aí empregadas para explicar especificidades que dissessem respeito, por exemplo, à maior/menor agressividade de determinadas doenças ou melhor/pior resposta ao tratamento em determinados grupos raciais.

Desde que os primeiros resultados do Projeto Genoma Humano (PGH) foram publicados, no início dos anos 2000, suas lideranças fizeram um esforço em afirmar o que havia em comum na espécie humana, deixando pouco espaço para dúvidas sobre nossa composição genética compartilhada, quando afirmavam que somos 99,9% iguais no nível do genoma. No mesmo ano, o norte-americano *National Institute of Health* (NIH), criou a *Pharmacogenetics Research Network* (PGRN), com o objetivo de racionalizar os dados de

variação genômica humana para o uso farmacológico. Mais tarde, o 0,01% que não partilhamos, num universo de 3 bilhões de pares de bases, passou a ser visto como algo considerável, o que gera uma controvérsia tendo em vista a posição de representantes do PGH que repudiavam a raça como geneticamente insignificante, enquanto certos grupos da PGRN começaram a considerá-la necessária à “medicina racional” (FULLWILEY, 2008).

Se para o PGH tais categorias faziam pouco sentido para marcar diferenças na espécie humana, intrigava-me a insistência na pequena proporção do genoma (relacionada a uma ideia de raça) para a afirmação de diferenças importantes em níveis enzimáticos e metabólicos, de modo que estas variações fossem importantes na resposta aos medicamentos, por exemplo.

Não me contentava com explicações centralizadas nos interesses econômicos da indústria farmacêutica, mas em compreender como se dava a produção destas diferenças entre a comunidade científica, já que, em tese, esta precisa provar como se chega a tais resultados, explicitando os métodos empregados. Afinal, a reprodução dos mesmos resultados em diferentes laboratórios, a partir de determinados métodos e seguindo determinados protocolos convencionados, é um dos princípios dos experimentos científicos.

Também instigou minhas reflexões sobre a pertinência do emprego de categorias raciais na era da genômica a crescente importância atribuída ao conhecimento do genoma humano com vistas a uma medicina personalizada. Para tal medicina, interessaria o indivíduo em suas particularidades, ficando em segundo plano a população na qual este está inserido, como um referente que indica algumas pistas sobre seus marcadores genéticos, mas que não dão conta integralmente do seu perfil.

Mesmo entre profissionais da área médica, a relação entre medicina personalizada e classificações de grupo é objeto de controvérsia, como aponta o relatório da *Personalized Medicine Coalition*, de 2017. Se, por um lado, nos pontos de vista médico e de promoção da saúde se assenta a justificativa moral para classificar populações em grupos discretos, para dar conta da atenção às suas especificidades genéticas, por outro, prescrever terapias baseadas em médias populacionais faz cada vez menos sentido (PERSONALIZED MEDICINE COALITION, 2017).

Desse modo, essa relação entre uma medicina que acena para um futuro cada vez mais personalizado e a categorização dos indivíduos por grupos populacionais acompanharam minhas indagações em campo, sempre que tive a oportunidade de conversar com algum profissional ligado à genética. Qual seria a razão de ainda serem conduzidas pesquisas que relacionam ancestralidade genômica com critérios classificatórios de raça, etnia e/ou origem

geográfica, se predisposições e respostas imunológicas se evidenciam em nível individual e estão relacionadas também a fatores ambientais?

Qual o sentido de rastrear suscetibilidades genéticas por grupos que compartilham certos polimorfismos, em um contexto de “medicina personalizada”, no qual a reação aos medicamentos é avaliada em nível individual?

Uma possível resposta foi esboçada por uma médica geneticista que tive a oportunidade de entrevistar durante o 30º Congresso Brasileiro de Genética Médica, ocorrido em maio de 2018, no Rio de Janeiro:

Então, essa coisa da medicina personalizada, é uma coisa interessante, a gente fala “ah, nunca vai decolar porque a indústria farmacêutica... quem vai querer fazer remédio pra um indivíduo?” Então, na verdade, isso é um problema de interpretação. Na verdade, não é medicamento pra um. Quando eu falo medicina personalizada é pra *grupos* de indivíduos, ela não é tão personalizada que é um a um, tá certo? Porque vão existir grupos de indivíduos que vão ter determinados genes em que vão condicionar uma melhor resposta para determinadas drogas e menos efeitos colaterais, e outros, com uma resposta pior e mais efeitos colaterais, então, na verdade, é grupos. Então é uma medicina, digamos assim, seria uma medicina grupal (risos) não... não... não haverá uma coisa que “ah, é pra esse indivíduo só e pra mais ninguém”, porque nós compartilhamos variantes genéticas, tá certo, e nem toda variante genética vai ter um efeito naquele né... então, na verdade, a gente vai ter que aprender a classificar em grupos.

Quando vi o nome da geneticista na programação do evento, imediatamente lembrei-me de que se tratava da pesquisadora envolvida com a criação de um banco de perfil genômico em uma universidade da região sudeste do Brasil, sobre a qual havia me contado um pesquisador de genética médica populacional, na UFRGS. Na ocasião, a geneticista dividiu uma mesa sobre interpretação de variantes em genética clínica com outro geneticista e um médico que é um dos diretores de um dos primeiros laboratórios brasileiros em diagnósticos genéticos.

Essa mesa foi muito rica porque trazia diferentes visões sobre os procedimentos para interpretação de dados genômicos, além da presença de pesquisadores que têm posições discordantes quanto a considerar a importância médica dos marcadores raciais. Embora a noção de raça não tenha tido centralidade na fala das/dos palestrantes (o que não surpreende, já que entre as/os geneticistas a categoria nem sempre aparece de modo explícito, apesar destes bancos serem distribuídos considerando os referidos marcadores de ancestralidade que remetem à raça), o debate entre posições divergentes permitiu familiarizar-me com outras controvérsias inerentes à interpretação das variantes genômicas, além das controvérsias raciais.

A necessidade que a geneticista aponta de “aprender a classificar em grupos” se alinha com aquilo que eu já havia aprendido na disciplina de Fundamentos de Genômica para a Biomedicina que acompanhei na universidade, acerca da imprescindibilidade de se trabalhar com a classificação dos indivíduos em grupos populacionais: “não se faz genômica sem grupos populacionais”. Entretanto, esta conclusão não está isenta de ambiguidades de diversas ordens.

Um dos principais problemas de trabalhar com a noção de grupos populacionais é que estes são tomados de forma homogênea e como parâmetro para as mais variadas finalidades de estudo do genoma, deixando de lado um conjunto de subpopulações que compartilham características muito distintas. Além disso, embora se afirme em genética que não há necessária correspondência entre genótipo e fenótipo – especialmente para fenótipos relacionados à raça –, em alguns estudos as variáveis fenotípicas são as primeiras a serem consideradas na triagem dos indivíduos, classificadas por raça, por meio da heteroidentificação, ainda que posteriormente sejam feitos estudos de correlação com informações do genoma.

Outra controvérsia da classificação nestes estudos é que se agrega à noção de grupo populacional uma conotação geográfica, uma vez que indivíduos que vivem na mesma região podem compartilhar de uma dieta similar e responder aos mesmos estímulos ambientais, o que os levaria a partilhar características genéticas similares (WADE, 2014). Entretanto, selecionar indivíduos como pertencentes a um grupo populacional específico é uma tarefa igualmente arbitrária, conforme me explicou um interlocutor que trabalha com genética de populações:

População é um conceito simples, mas é complicado, né? Em genética de populações, classicamente tu chama de população os indivíduos que podem acasalar ao acaso, um grupo de indivíduos que interagem no mesmo espaço e no mesmo tempo, mas que tem basicamente chances estatísticas equivalentes de produzir prole, tá? Só que isso é uma coisa muito difícil de tu, na prática, determinar, né, então, normalmente, população tu acaba definindo, de maneira mais ou menos arbitrária, em função de uma característica geográfica.

Ao selecionar grupos de indivíduos em grupos populacionais, as/os geneticistas estão interessadas/os nos polimorfismos³¹ genéticos compartilhados por estes grupos. Estes polimorfismos variam entre populações, sendo tais variações não necessariamente deletérias. Na segregação desses grupos, buscam-se influências mais remotas de populações parentais, e

³¹ Polimorfismo diz respeito à ocorrência em uma população (ou entre populações) de várias formas fenotípicas associadas a alelos de um gene ou a homólogos de um cromossomo.

o DNA mitocondrial é aquele que, por excelência, fornece material genético para esta finalidade porque, conforme descrito na dissertação de Daniel Rincon (2009):

devido à herança estritamente materna e a sua elevada taxa de mutação, DNAs mitocondriais humanos têm sequencialmente acumulado mutações ao longo do tempo, provocando constante irradiação de matrilineagens desde o ancestral comum africano que existiu aproximadamente entre 150.000 e 200.000 anos atrás. Como resultado, a história das variantes mitocondriais pode ser reconstruída filogeneticamente a partir de sua origem comum. À medida que as relações filogenéticas³² passaram a ser elucidadas por meio de estudos de populações nativas oriundas de diferentes regiões do planeta, observou-se que os ramos dessa árvore, isto é, as diferentes linhagens mitocondriais, apresentavam forte correlação com a origem geográfica. Essas correlações foram inicialmente observadas por causa da constatação de que cada grupo populacional apresentava polimorfismos de sítios de restrição³³ continente-específicos. (RINCON, 2009, p. 32).

Ainda conforme o autor, alguns estudos mostram que todas as variantes mitocondriais podiam ser agrupadas em uma única filogenia e que as variantes mais polimórficas, situadas na raiz dessa filogenia, estavam presentes nas linhagens mitocondriais africanas (CANN *et al.* 1987; MERRIWETHER *et al.* 1991 *apud* RINCON, 2009). É isto que possibilita fazer menção a uma “eva mitocondrial”, cuja origem é o continente africano e de que lá seria o berço da humanidade.

Dois conceitos importantes para compreender os polimorfismos genéticos (variações) entre distintos grupos populacionais são haplótipos e haplogrupos. Os conjuntos de variações de sequências encontradas em uma determinada molécula de DNA mitocondrial são denominados de haplótipos mitocondriais. Um grupo de haplótipos relacionados, formando um clado filogenético, é denominado de haplogrupo.

Polimorfismos de DNA se originam devido a deleções, substituições e inserções de um ou mais nucleotídeos, devido a variações no número de cópias de sequências repetidas ou também a inserções de elementos genéticos móveis. Alterações em um único nucleotídeo, causadas por deleções, substituições e inserções, são conhecidas como SNPs (*single nucleotide polymorphisms*) e podem ser identificados pelo sequenciamento de um segmento de DNA. Atualmente, já se registram cerca de 3,1 milhões de SNPs mapeados e genotipados

³² “Filogenia é a história genealógica de um grupo de organismos e uma representação hipotética das relações ancestral/descendente”. (PEDERNEIRAS, 2011, p. 2).

³³ “As enzimas de restrição têm sequências específicas de reconhecimento no DNA, onde as mesmas conseguem cortar (clivar) o DNA. Estas sequências são chamadas de sítios de restrição. As variações no DNA nos sítios de restrição (ou seja, existência ou não de determinado sítio em função da sequência de DNA) são chamadas de polimorfismos de comprimento de fragmentos de restrição (RFLPs).” (SCAPIN, 2011, p. 2).

em 270 indivíduos de quatro regiões geográficas do planeta entre os dados do projeto HapMap (INTERNATIONAL HAPMAP CONSORTIUM, 2007)³⁴.

Informações acerca dos haplogrupos, isto é, dados moleculares provenientes de estudos com DNA mitocondrial, são empregados na perspectiva de desvendar os padrões, as rotas e o momento da chegada e dispersão do homem moderno no Novo Mundo (continente americano), o último a ser colonizado pelo homem moderno conforme as evidências aceitas pela ciência.

Conforme explica Rincon (2009), diferentes haplogrupos são originários de diferentes regiões geográficas, sendo que as linhagens mitocondriais mais diversificadas e mais antigas são as africanas, classificadas em quatro grandes haplogrupos: L0 (mais antigo), L1, L2 e L3 (linhagem mais recente), enquanto os haplogrupos B e X se evidenciam mais frequentemente nas Américas e mais raramente (ou ausentes) em outras populações.

É a partir da localização geográfica desses haplogrupos e seus padrões de dispersão que são conduzidos estudos de ancestralidade genômica e estabelecidas as características genéticas por grupos populacionais nos bancos de variantes. No Brasil, estes grupos populacionais estão sintetizados no modelo tri-híbrido africano, europeu e nativo americano, considerando o compartilhamento de haplótipos específicos (RINCON, 2009). Nesse modelo, esses grupos são tomados como populações parentais que compartilham especificidades genéticas consideradas tanto nos estudos de processos evolutivos quanto em investigações de interesse médico sobre suscetibilidades.

Estas categorizações apresentam limitações, na medida em que consistem em modelos que não problematizam a heterogeneidade destes grupos, conforme prossegue me explicando o interlocutor, geneticista de populações, que colabora no Laboratório de Genética Médica Populacional:

aí entra um ponto que eu acho importante nessa questão da ancestralidade [...] o que a genética consegue fazer? Ela consegue te indicar potenciais categorias que têm valor como modelo, mas não necessariamente aquilo tem valor real, né. Então, por exemplo, o caso da população brasileira, a gente consegue modelar essa população, pensando em três as populações parentais, mas a gente sabe que essas três populações parentais, elas são heterogêneas, né? Nativos americanos são heterogêneos, europeus são heterogêneos, africanos são heterogêneos, mas normalmente, pro tipo de marcador genético que se usa, em termos de modelagem é suficiente tu ter essas três categorias, tu tendo essas categorias tu consegue capturar a maior parte dos teus dados. [...] Se tu tem muitos dados, eventualmente tu até consegue destrinchar essas populações parentais em mais populações parentais, mas o grande interesse de genética de populações é entender pra que que tu quer fazer

³⁴ Para mais informações acerca do *HapMap Project*, consultar o site <https://www.genome.gov/10001688/international-hapmap-project>.

isso [...] fazer isso é importante em termos de valor preditivo? E se for? “Bom, aí então é importante”, mas se não for... essa abstração não é um problema em si... Você tem esses dois lados: tu tem o lado da generalização da metodologia, mas tu tem o lado de perder os detalhes, né, então eu vejo muito essa questão de ancestralidade genômica, quando a gente fala na Genética, como uma escolha pragmática pra conseguir explicar a variação dos dados de uma maneira suficiente ainda que simplificada [...] eu tenho muito claro de que **sempre quando a gente falar de ancestralidade genética isso é uma simplificação, é baseado em uma população ancestral idealizada** também e, de repente, **pra aproximar a população ancestral idealizada nem sempre a gente tem populações reais que sejam super adequadas** né? Então às vezes tu vai ter só as populações dos grandes bancos de dados, então tu vai ter os Yorubá da Nigéria... bom, tá, mas até ok que eram muitos Yorubá, mas não veio só Yorubá, várias nações africanas vieram pro Brasil, mas ao mesmo tempo... do ponto de vista só da genética de populações, da modelagem, tu usar Yorubá como fonte não atrapalha tanto assim a tua inferência posterior, então entende? É uma simplificação? É! Mas é uma simplificação problemática? Não tanto! Ah, então não tem problema [...] **a escolha é mais pela tua capacidade... a capacidade de teu modelo em explicar os dados**. E aí eu já acho que é uma coisa importante, e talvez seja uma das fontes de ruído da comunicação da genética de populações, por exemplo, pras Ciências Sociais, porque eu acho que quem é das Ciências Sociais tá interessada na coisa real, não tá tão interessado só na coisa como modelo, né, tá interessada nos detalhes da história, mais do que quem é da Genética de Populações que tá interessado em explicar adequadamente os dados, e de repente, então a... a própria maneira como se pensa essa questão dos grupos ancestrais pode ser diferente, não sei, mas tô já meio pensando alto, né?

A fala deste interlocutor é uma das mais críticas, acerca do caráter abstrato e arbitrário das classificações entre os geneticistas com quem conversei, na medida em que pensa o emprego das categorias de classificação racial como um procedimento metodológico de simplificação que torna viável o seu trabalho. Nestas decisões, o apelo ao pragmatismo da aplicabilidade do modelo é mais importante do que o detalhe ao qual, segundo ele, os cientistas sociais estariam mais atentos. Nesse sentido, apesar da consciência de as populações parentais se tratarem de uma idealização, abstrações que não encontram realidade empírica, o que está em jogo é o valor preditivo e a suficiente capacidade explicativa que o modelo empregado oferece.

“Explicar a variação dos dados de uma maneira suficiente ainda que simplificada” parece sugerir que para o público ao qual comunica – no caso, as/os colegas de profissão – interessa muito mais ter um modelo aplicável e que satisfaça uma demanda prática de indicar populações e marcadores raciais utilizados em seus trabalhos, atendendo a protocolos de investigação, do que problematizar o emprego de tais categorias, que como sugere, seria tarefa de outros domínios do conhecimento.

Prevalece, portanto, uma noção de divisão social do trabalho científico na análise dos dados. Do contrário, o que eu advogo, a partir da abordagem teórico-metodológica na qual me amparo, é que a realidade, neste caso, está sendo coproduzida por geneticistas e cientistas

sociais – além de um conjunto de atores humanos e não humanos – e não que as/os cientistas desses domínios estejam se debruçando sobre aspectos distintos de uma realidade dada. Na linha da ontologia política de Annemarie Mol (2008), por exemplo, ao invés de múltiplas perspectivas sobre o real, é o próprio real que é múltiplo e, são as diferentes formas de performá-lo que contribuem para a sua multiplicidade. Nesse sentido, essas múltiplas realidades são fruto do trabalho coordenado entre esses diferentes atores, campos, artefatos, tecnologias, políticas etc engajados nas diferentes práticas e performances (MOL; LAW, 1994).

Nessa discussão, é importante dar-se conta de um fato para o qual Alfonso Santos (2011) chama atenção. Conforme o autor, em Genética, assim como em muitos outros campos da ciência, existe uma diferença importante entre dados e resultados. Os dados dizem respeito ao conjunto de todas as informações resultantes de um experimento, sendo que, do conjunto de dados, há um subconjunto que o investigador utiliza para defender uma hipótese, uma teoria, ou a construção de um programa de investigação, denominados de *resultados* (SANTOS, 2011, p. 277). Assim,

o importante é ressaltar que apenas uma pequena fração dos dados será convertida em resultados para defender, por exemplo, que tais e quais genes estão envolvidos em uma doença, ou que tal ou tal conjunto de genes permite ao ser humano ser dividido em diferentes populações. Uma vez que apenas um pequeno subconjunto de dados será usado, a forma como os resultados são escolhidos, inferidos ou construídos torna-se a etapa crucial.³⁵ (SANTOS, 2011, p. 278, tradução minha).

Se pensarmos na complexidade dos diversos procedimentos de classificação (não só racial), da influência de fatores ambientais, dos diversos recortes empreendidos pelo pesquisador, da multiplicidade de achados que a análise de um único *microarray*³⁶ de DNA possibilita, a produção de resultados que associam raça e saúde parece reduzir a raça a um mero detalhe ou fator de confusão. Essa perspectiva aparece na fala de algumas/alguns pesquisadores, que muitas vezes só olham para a “variável”³⁷ por causa de exigências dos

³⁵ No original: lo importante es señalar que sólo una pequeña fracción de los datos se convertirá en resultados para defender, por ejemplo, que tales y cuales genes están involucrados en una enfermedad, o que tal y cual conjunto de genes permite dividir al ser humano en poblaciones distintas. Dado que sólo un subconjunto pequeño de los datos será utilizado, la manera en que se eligen, infieren o constuyen los resultados se convierte en el paso crucial.

³⁶ “Um *microarray* de DNA, conhecido também como chip de genoma, chip de DNA ou ordenamento de genes é uma coleção de pontos microscópicos de DNA, geralmente representando genes individuais ordenados sobre uma superfície sólida” (MONTEIRO; VÊNCIO, 2012, p. 154).

³⁷ Trago a palavra variável entre aspas considerando a discussão de Zuberi, Patterson e Stewart (2015) sobre tomar a raça como um processo. Considerá-la como variável correlacionável com outras só é possível a partir do trabalho de “estabilização” levado a cabo por quem a operacionaliza em suas práticas. A estabilização é, portanto, artificial e arbitrária, mas requisito para a prática científica. A noção de estabilização empregada ao

protocolos, e não pelo fato de concordarem que esta seja, de fato, uma variável com importância estatística.

Entretanto, para a investigação de alguns fenótipos, há o reconhecimento das/dos geneticistas de que os resultados podem ser muito discrepantes quando considerada a variável racial. Este é o caso da mutação CCR5 Δ 32 do gene CCR5 que, conforme a explicação de um interlocutor, doutorando do grupo de imunogenética que acompanhei, está implicada na proteção de certos indivíduos contra a infecção por HIV. Em seu estudo, é importante que haja informação sobre a variável raça em suas amostras, pois, segundo ele, de acordo com o que é descrito na literatura, essa é uma mutação predominante em determinadas “populações caucasoides” e, dada a especificidade da mutação do vírus na cidade de Porto Alegre (existe uma cepa do vírus encontrada somente nesta cidade, comparando com o restante do país), esta particularidade entre os diferentes grupos populacionais tem sido observada em sua pesquisa.

Descrevendo situações em que a variável raça orientou suas decisões no laboratório, o doutorando destacou duas ocasiões: uma, quando teve que descartar o uso de amostras já disponíveis no laboratório³⁸ por não trazerem informações sobre a raça dos pacientes estudados e a necessidade de coleta de novo material biológico; e outra, quando da escrita de artigos científicos em que ele, normalmente, escrevia dois trabalhos: um deles considerando os marcadores raciais para atender as exigências de certas revistas internacionais, e outro em que a variável racial não era considerada.

Conforme já observaram Latour e Woolgar (1991), o trabalho da/do cientista é um trabalho de inscrição literária, já que em boa medida se orienta para a produção e permanente acompanhamento e revisão de publicações. O incentivo à publicação nos grandes jornais científicos internacionais e, portanto, a observância cuidadosa do fator de impacto das revistas é algo que perpassa sua formação desde o início da carreira, conforme pude presenciar em uma aula inaugural da pós-graduação em Genética e Biologia Molecular. Nos argumentos motivacionais mobilizados no ingresso das/dos alunas/os, evidenciava-se um esforço do

longo deste trabalho refere-se a uma categoria produzida pelos ESCT para se referir a tais processos de fixação provisória de categorias instáveis e porosas, cujas fronteiras não são tão facilmente delineadas, como é caso da noção de raça.

³⁸ No laboratório, as amostras de material biológico coletadas para determinada pesquisa podem ser posteriormente utilizadas em outras investigações. Conforme me explicaram algumas/alguns pesquisadoras/es e também conforme ouvi em palestras, como não havia, até então, regulamentação no país sobre os usos de dados e material biológico das/dos participantes das pesquisas, as/os pesquisadoras/es costumavam elaborar um termo de consentimento mais genérico, informando que o material coletado contribuiria para a pesquisa científica e que as/os participantes não usufruiriam diretamente de seus resultados. Desse modo, resolve-se, por um lado, o problema ético de ter que pedir autorização para cada tipo de investigação em que o material biológico for utilizado e, por outro, desobriga a/o profissional de informar achados incidentais às/aos participantes, já que elas/eles foram advertidas/os de que não se beneficiariam diretamente dos resultados da pesquisa.

Departamento de Genética da universidade para figurar e ser reconhecido na comunidade científica internacional, já que, como afirmava uma das palestrantes, “não existe ciência local”.

Desse modo, os resultados publicados devem ser capazes de comunicar em uma linguagem que atenda os protocolos internacionais de pesquisa; e a indicação dos marcadores raciais empregados, no caso de pesquisa com seres humanos, é uma das exigências. Entretanto, a “reinscrição molecular da raça” não necessariamente garante sua inteligibilidade. Além da arbitrariedade inerente aos processos de classificação, não se sabe exatamente a qual noção de raça as investigações estão se referindo; se ela guarda relação com o passado ou se ganha especificidade na era da genômica (ABU EL-HAJ, 2007; WADE, 2017; COOPER; KAUFMAN; WARD, 2003).

Os interlocutores da imunogenética destacaram, em entrevista, que a persistência em empregar categorias raciais em seus trabalhos vem desta pressão da comunidade científica, especialmente quando se trata de trabalhos conduzidos no Brasil, tendo em vista que no imaginário estrangeiro prevalece a imagem de um país miscigenado. Nesse sentido, indicar objetivamente as populações estudadas e os marcadores empregados parece uma tentativa de tornar a população brasileira inteligível às categorias de classificação partilhadas pela comunidade internacional, ainda que isso resulte em simplificação e no enquadramento da população em categorias homogêneas.

O reconhecimento desta especificidade brasileira interessa diretamente aos estudos conduzidos pela indústria farmacêutica, que vê nesta população a praticidade de encontrar grupos muito diversificados, concentrando seus experimentos em um só país. Neste sentido, a miscigenação converte-se em um capital científico e econômico que atrai os ensaios clínicos para o Brasil. Conforme a investigação de doutorado de Rosana Silva (2018), sobre ensaios clínicos randomizados realizados pela indústria e seus colaboradores, alguns países oferecem trâmites mais fáceis para a regulamentação das pesquisas e, embora esse não seja o caso do Brasil, a maior disponibilidade de “voluntários” para a pesquisa, bem como a diversidade populacional, são fatores que compensam a demora de aprovação dos projetos de pesquisa e tornam o país atraente aos interesses da indústria (SILVA, 2018).

O perfil miscigenado também é característico de outras populações da América Latina, como o México, onde houve a iniciativa de criação de um Instituto Nacional de Medicina Genômica (INMEGEN), muito pautada na potencial contribuição que os estudos da diversidade da população mexicana ofereciam às investigações em Genética Médica. Também naquele país os estudos genômicos colocaram em evidência as controvérsias dos processos de

classificação, além das disputas em torno do patrimônio genético nacional, sintetizado na figura do “mestizo” mexicano. Nessas disputas, emerge a noção de “soberania genética”, reivindicada pelo Estado mexicano, quando defendia que o patrimônio genético de sua população deveria ser explorado pelos cientistas locais. O prosseguimento das investigações no âmbito do INMEGEN ficou comprometido por essas disputas, tendo em vista que a maioria dos projetos de investigação nesta área se dá por meio de consórcios internacionais³⁹.

A literatura médica é vasta sobre especificidades em saúde que variam entre grupos segregados por categorias que remetem à noção de raça. Fátima Oliveira (2003) elenca um conjunto de patologias, como a talassemia (ou anemia mediterrânea), mais recorrente entre pessoas da região do Mediterrâneo (turcos, gregos e italianos), sendo também frequente na Índia e no Oriente Médio. Por outro lado, a anemia falciforme teria maior incidência entre pessoas negras e mestiças com negras. Orientais teriam 100% de probabilidade de desenvolver intolerância ao leite, enquanto 1 em cada 3000 judeus askenazi (judeus brancos) tem doença de Tay-Sachs (deficiência enzimática letal). Ao lado destas, algumas anomalias congênitas também são referidas pela autora: brancos europeus: mucoviscidose/fibrose cística (acometendo 1 em cada 2000 brancos); japoneses: lábio leporino; havaianos: pé torto congênito; brancos irlandeses e ingleses: anencefalia; negros: polidactilia; brancos italianos e gregos: talassemia e favismo; e brancas: osteoporose (OLIVEIRA, 2003, p. 93).

Observamos nas classificações trazidas por Oliveira um problema comum às pesquisas, que é uso controverso de categorias que remetem à raça, nacionalidade, etnia e origem geográfica como categorias homólogas para se referir a grupos populacionais discretos. Conforme já discuti na dissertação de mestrado, as categorias em questão têm caráter polissêmico, não havendo consenso, por exemplo, sobre o significado exato das noções de raça e etnia que, frequentemente, são tomadas como sinônimas ou conjuntamente (étnico-racial) e, quando empregadas por diferentes campos do conhecimento, caem num deslizamento semântico que compromete a sua inteligibilidade (MUNIZ, 2012).

Conforme exemplifica Sérgio Pena (2005), a palavra raça pode ser usada de muitas maneiras, se referindo a um conjunto de caracteres físicos (morfológicos e fenotípicos), como cor da pele ou textura do cabelo, que permitem identificar os indivíduos como pertencentes a um certo grupo; no contexto brasileiro, por exemplo, “cor” é usada como sinônimo de raça. Denotando uma ancestralidade geográfica, pode-se falar em raça ao se referir à raça africana

³⁹ Para maior conhecimento do processo de implementação do INMEGEN e das controvérsias dos estudos genômicos no México, ver Beltrán (2011).

ou oriental, por exemplo. Por fim, no sentido biológico, raça caracteriza uma população geneticamente diferenciada ou uma subespécie.

Buscando uma alternativa para esclarecer a diferença entre as noções de raça e etnia, Antônio Sérgio Alfredo Guimarães (1999), apropriando-se das ideias de John Rex (1983), distingue os grupos raciais como aqueles que julgam ter uma base genética ou outra base determinante, enquanto os grupos étnicos supõem ter um comportamento susceptível de mudar.

Esta discussão sobre cada uma das definições de raça e etnia também é encontrada em *Race, Nature and Culture*, de Peter Wade (1993):

Em seu trabalho anterior [de John Rex], as “situações de relações raciais” foram marcadas por “conflito severo, exploração, opressão e discriminação, fossem elas baseadas em marcadores fenotípicos ou não” e pela presença de “justificativas racistas” em termos de “algum tipo de teoria determinista (geralmente biológica ou genética)”. Em 1986, entretanto, e em resposta às críticas, ele distingue “situações raciais” baseadas em diferenças fenotípicas, de “situações étnicas” baseadas em diferenças culturais⁴⁰ (WADE, 1993, p. 21, tradução minha).

Outra importante contribuição lembrada por Wade é a perspectiva de Michael Banton, segundo a qual “a raça, em si mesma, é um conceito mutável”. Banton, na visão de Wade, se abstém de fornecer uma definição direta, pois, em sua concepção, o que existiria é a “variação fenotípica”, sobre a qual as pessoas constroem categorias substitutas (*changing categories*) que têm recebido a terminologia “racial”. Assim, de acordo com Banton, existem diferenças biológicas, mas estas não teriam um caráter essencialmente racial:

“classificações sociais [...] são influenciadas por determinantes sociais e servem a propósitos próprios” [BANTON, 1983, p. 17]. Existe, então, um pano de fundo biológico neutro de “variação fenotípica”. Isso é o que essencialmente distingue o “racial” em oposição a outro tipo de classificação: faz referência à variação fenotípica⁴¹ (WADE, 1993, p.21, tradução minha).

A princípio, a utilização de categorias raciais nas questões médicas e as ambiguidades em torno das noções de raça, cor e etnia parecem irrelevantes, já que, como me explicou o geneticista de populações, trata-se de um modelo analítico para dar conta de algumas

⁴⁰ No original: In his earlier work (John Rex), 'race relations situations' were marked by 'severe conflict, exploitation, oppression and discrimination whether they were based on phenotypical markers or not' and by the presence of 'racist justifications' in terms of 'some sort of deterministic theory (usually a biological or genetic one)'. By 1986, however, and in response to criticisms, he distinguishes 'racial situations' based on phenotypical differences, from 'ethnic situations' based on cultural differences.

⁴¹ No original: “Social classifications... are influenced by social determinants and serve purposes of their own” (1983:17). There is, then, a neutral biological bottom line of “phenotypical variation”. This is what in essence distinguishes a 'racial' as opposed to another kind of classification: it makes reference to phenotypical variation.

distinções populacionais. Entretanto, elas são importantes empiricamente, uma vez que figuram em prontuários médicos, na definição da prevalência e suscetibilidades, em bulas de medicamentos⁴², nas estatísticas epidemiológicas, além das disputas políticas em torno da desigualdade de acesso à saúde.

Além da importância médica de como encaminhar o tratamento considerando tais especificidades, vale lembrar que se tratam de controvérsias que ganham maior relevância política, especialmente em um contexto marcado por uma guerra de classificações. Em meio à contenda, se põe em xeque a legitimidade dos critérios de elegibilidade nas políticas públicas com recorte racial, baseado no argumento de que não há fronteiras nítidas entre as categorias de classificação. O descuido ou negação da genética acerca da importância destas categorias, mesmo continuando a empregá-las, de algum modo repercute nos pleitos políticos, tendo em vista que uma parcela importante do campo da Genética não poupou esforços, no início dos anos 2000, em deslegitimar as demandas dos movimentos sociais pautadas por raça, afirmando que esta não existe.

A miscigenação, tomada como fator fundamental para o borramento das fronteiras entre categorias de classificação racial, é acionada, portanto, como um dispositivo de deslegitimação das políticas de recorte racial tanto no argumento de alguns geneticistas, ao afirmar a miscigenação biológica, quanto daquelas pessoas socialmente brancas que lançam mão da noção de ancestralidade negra para reivindicar elegibilidade nas políticas de ações afirmativas.

Reiteradas vezes ouvi de profissionais ligadas/os à genética que raça, como a pensamos social e politicamente, isto é, a partir do fenótipo, tem pouca importância genética, tendo em vista a baixa correlação entre genótipo e fenótipo. No Brasil, isso é ainda mais complexificado pela alta incidência da miscigenação. Entretanto, pode haver maior correspondência entre fenótipo e genótipo em populações mais isoladas e com pouco cruzamento racial. Essas explicações sobre o isolamento populacional e a correlação

⁴² Em breve pesquisa no site Bulas Med (c2021), busquei informações referentes à raça na indicação de medicamentos. As observações referentes a esta variável vão desde a constatação de que não há indicações específicas pautadas nesta particularidade até a exigência de alterar a administração da dosagem. Outro elemento importante a ser observado é que a classificação é realizada por parâmetros distintos, confundindo raça com origem geográfica ou nacionalidade (ou ainda a partir de categorias classificatórias válidas em alguns países, mas não em outros, como é o caso da categoria “hispanos”). Assim, alguns medicamentos referem-se à raça negra, enquanto outros se referem a asiáticos ou japoneses. Existem ainda informações de que certos medicamentos não foram testados em uma raça específica. Este é o caso do PROGRAF, medicamento utilizado na profilaxia da rejeição de órgãos em pacientes transplantados. A bula do PROGRAF nos informa que o medicamento não foi testado em pacientes negros. Para medicamentos cuja bula contém informações sobre a raça, consultar, por exemplo, os seguintes medicamentos no site Bulas Med: CELEBRA, ATACAND Comb, ACOMPLIA, TRAVATAN, PROGRAF, CRESTOR e VIVACOR.

fenótipo/genótipo sempre me pareceram controversas, pois frequentemente se afirma, no campo da genética, que há mais variações intragrupo do que entre diferentes grupos populacionais.

Outro problema apontado por geneticistas acerca de tomar populações por grupos raciais se deve aos casos, por exemplo, em que dois indivíduos igualmente brancos, originários de partes diferentes da Europa, poderiam ser classificados como pertencentes ao grupo europeu (o que sugere pertencimento à raça branca ou à categoria caucasóide), mas os polimorfismos presentes em seu genoma seriam muito diferentes. Eis mais uma controvérsia em torno do debate racial na era da genômica: o deslizamento de significado entre as noções de raça e população.

Conforme observa Peter Wade (2017), mesmo quando os geneticistas não concordam com a realidade genética de uma determinada raça, “os aspectos de sua prática reproduzem ideias que podem ser interpretadas como reveladoras de uma base genética para os conceitos comuns de raça” (WADE, 2017, p. 83). Desse modo:

Referências constantes às populações biogeográficas – tipicamente africanas, europeias, ameríndias e asiáticas, que contribuíram com suas específicas ascendências genéticas a outras populações mistas – são facilmente consoantes com a noção de quatro ou cinco raças, que é o pensamento ocidental corrente desde a época de Blumenbach ao final do século XVIII (WADE, 2017, p. 83).

E o autor prossegue:

Agora, é importante deixar claro que essas categorias – europeu, africanos e ameríndios – não são “raças”, mas sim amostras contemporâneas de lugares específicos usados como representativos das populações ancestrais de há 500 anos, sendo caracterizada por uma configuração muito específica de marcadores escolhidos para maximizar a diferença entre cada população. Estes marcadores talvez não se relacionem com o fenótipo do organismo; podem ser mudanças aleatórias, de modo algum expressas somaticamente. Estamos muito longe, então, dos tipos biológicos raciais da ciência ao final do século XIX. Além disso, qualquer indivíduo terá diferentes proporções de contribuições ancestrais, dependendo do tipo de DNA sob análise (WADE, 2017, p. 87).

Daí chegamos na controvérsia do emprego de classificações em raça, cor, etnia na triagem de indivíduos para coleta de DNA, cujas informações baseadas na autodeclaração ou na heteroidentificação serão confrontadas com um banco de variantes que utilizam em suas classificações categorias que se baseiam em populações parentais e origens geográficas restritas, e que não dão conta da diversidade de populações existentes no mundo.

Além disso, a ideia de populações discretas nada mais é do que um artifício de purificação que perpassa o trabalho de classificação, tendo em vista que a pureza racial é uma

abstração materializada no mestiço enquanto categoria-síntese. Tanto os estudos de genética populacional quanto abordagens mais clássicas da Antropologia, como o Difusionismo⁴³, vão apontar para trocas primordiais entre diferentes grupos, sejam essas trocas tomadas em termos genéticos ou culturais.

1.5 REAFIRMAÇÃO GENÉTICA DA MISTIÇAGEM NO BRASIL

Conforme antecipei na sessão anterior, a falta de fronteiras nítidas para a categorização racial de seres humanos suscita um conjunto de controvérsias ao fazer das/dos geneticistas, além de repercutir nos processos de classificação com finalidade de pensar elegibilidade nas políticas públicas. Tais controvérsias ganharam destaque no debate público no início dos anos 2000, período em que se inicia tanto os estudos de ancestralidade genômica na América Latina quanto o debate sobre a implementação das cotas raciais na universidade e, mais recentemente (em 2016), nos escândalos envolvendo a fraude do sistema de cotas no Brasil.

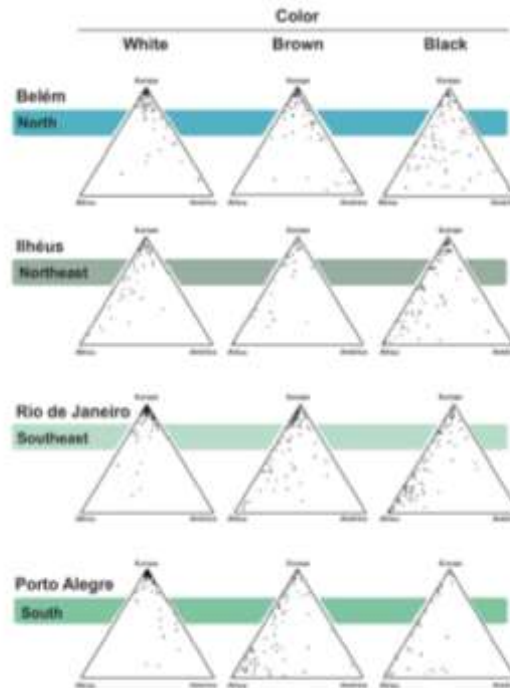
No bojo destas disputas, a afirmação da miscigenação brasileira sempre emerge na perspectiva de deslegitimar políticas com recorte racial. Os estudos de ancestralidade genômica da população brasileira, ao corroborarem sua miscigenação, acabam igualmente contribuindo para este processo, na medida em que representam a palavra da ciência sobre a questão.

A partir de dados coletados em estados de quatro regiões brasileiras – Bahia, Rio de Janeiro, Pará e Rio Grande do Sul – Sérgio Pena *et al.* (2011) argumentam que a ancestralidade genômica de indivíduos destas diferentes regiões geográficas é mais uniforme do que o esperado, isto é, havia mais uniformidade do que discrepância, quando se comparavam diferentes regiões do Brasil.

No gráfico abaixo, produzido com o *Tri-plot program*, Pena *et al.* (2011) ilustram a distribuição da contribuição genética de cada população parental (europeia, africana e ameríndia) nas populações das regiões estudadas e, apesar da ênfase do resultado do estudo apontar para a uniformidade da distribuição genética, os pontos no triângulo em destaque indicam a proximidade de cada região ao parâmetro europeu de ancestralidade, de modo que o Sul figura mais próximo de uma ancestralidade europeia, enquanto o Nordeste situa-se mais distante.

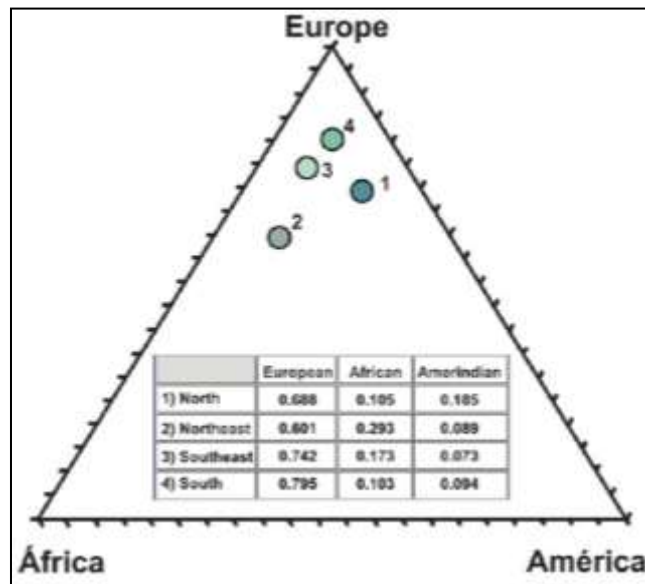
⁴³ De forma simplificada, o difusionismo foi uma teoria antropológica que buscava explicar fenômenos culturais através da ideia de difusão e de “empréstimos” entre culturas geograficamente distintas.

Figura 6 – Contribuição genética da população parental brasileira



Fonte: Pena *et al.* (2011).

Figura 7 - Contribuição genética da população parental europeia, africana e ameríndia



Fonte: Pena *et al.* (2011).

Novamente, a arbitrariedade das escolhas dos pesquisadores, desta vez em relação aos estados (e cidades) representativos de cada região, resulta na homogeneização das populações.

Entretanto, se considerarmos, por exemplo, regiões do Nordeste com maior presença branca e indígena, os índices de proporcionalidade poderiam, eventualmente, sofrer alterações.

Alguns estudos que buscam relacionar ancestralidade genômica e determinadas condições em saúde partem do suposto de que em determinadas regiões do Brasil há populações mais próximas de cada uma das populações parentais, como foi o caso de um estudo que buscava mapear o câncer de mama em diferentes populações, em 2009⁴⁴. As cidades escolhidas para a realização da coleta foram Manaus, Salvador e São Paulo, claramente pela maior presença indígena, negra e branca, respectivamente. Ao meu ver, estas escolhas nunca fizeram muito sentido, diante das explicações de que há baixa correspondência entre fenótipo e genótipo, ainda mais pelo fato de haver a presença de indivíduos com qualquer dos três fenótipos em qualquer região do país.

Os achados de Pena *et al.* (2011) acerca desta distribuição genética uniforme vieram corroborar cientificamente o já consolidado imaginário social acerca da ideologia da mestiçagem e da democracia racial. Solidificaram também o argumento de que, portanto, não fazia sentido falar de grupos raciais discretos em termos genéticos para finalidades sociais e políticas, como a definição de critérios de elegibilidade nas políticas de ações afirmativas.

Intensificaram-se as disputas em torno da afirmação da existência/inexistência da raça, em termos biológicos, de modo que geneticistas afirmavam que os estudos genômicos, respaldando a ideia da miscigenação, contribuiriam para romper com o racismo, já que todo brasileiro teria em sua composição genética contribuições africanas e ameríndias (PENA; BORTOLINI, 2004).

Entretanto, o argumento da mestiçagem, ao invés de fomentar uma solidariedade baseada na miscigenação e na partilha de marcadores genéticos comuns, trouxe como contrapartida argumentos de deslegitimação das políticas de ações afirmativas. A ideia é que, considerando sermos todos mestiços e termos algum ancestral que pertenceu a alguma minoria étnica, seríamos todos elegíveis às políticas.

Um caso emblemático da “disjunção entre a ancestralidade genética e identidade social, bem como entre a autoclassificação e a heteroclassificação genética” (GASPAR NETO; SANTOS; KENT, 2012, p. 258) nestes estudos foi a recepção do resultado do teste de ancestralidade por Frei David, participante da pesquisa de Pena. Além de rejeitar a indicação de ancestralidade predominantemente ameríndia, Frei David questionou a relevância da

⁴⁴ Trata-se do *Observational study of breast cancer phenotypes amongst Brazilian population groups of different ethnicities*. O documento, resultado de um projeto de pesquisa não publicado, me foi disponibilizado de modo informal por uma interlocutora da Oncologia, antes do meu doutorado.

Genética como definidora de identidades no Brasil e as motivações políticas por trás delas, “sugerindo que Sérgio Pena havia manipulado os resultados de modo a enfraquecer a bandeira levantada pelo movimento negro no país”, conforme evidenciado no excerto a seguir:

Eu me sinto muito frustrado com o trabalho, uma vez que o cerne do projeto era aprofundar a origem africana. [...] Não aceito que a ciência não tenha instrumental técnico para aprofundar a herança africana considerando que ali foi e é o berço da civilização. Ele [Sérgio Pena] simplesmente boicou de maneira consciente o resultado. [...] Nunca vi nenhuma batida policial em ônibus, por exemplo, que antes de discriminar perguntasse à pessoa quantos por cento de genes afro ela teria. A discriminação e o discriminador, que tantos estragos trazem ao tecido social brasileiro, não veem na genética os argumentos para parar de discriminar. No entanto querem que o discriminado pare de lutar por seus direitos porque “todos temos genes afro” (FREI DAVID *apud* GASPAS NETO; SANTOS; KENT, 2012 p. 257-258).

Segundo Gaspar Neto, Santos e Kent (2012), Sérgio Pena negou ter conferido tratamento diferenciado aos testes de Frei David, colocando-se à disposição para quaisquer esclarecimentos. Entretanto, a despeito de haver ou não manipulação na apresentação dos resultados, é inevitável para os movimentos sociais o questionamento dos procedimentos de uma pesquisa que lança luz sobre uma questão delicada – especialmente quando se trata de um pesquisador que insiste em desautorizar o emprego da categoria raça e defende que só seja possível classificar a humanidade em termos individuais. Este questionamento torna-se ainda mais pertinente se considerarmos que classificações e identidades significativamente diferentes podem emergir, a depender do tipo de DNA (DNA mitocondrial, autossômico e do cromossomo Y) e marcadores investigados, conforme já discutido.

O contra-argumento dos movimentos sociais veio no sentido de chamar atenção para a sobreposição do fenótipo sobre o genótipo nos processos político-identitários, pois as experiências de racismo que colocam os sujeitos em desvantagem social estão muito mais atreladas ao preconceito de cor do que ao preconceito de origem, no Brasil, conforme já observara Oracy Nogueira (NOGUEIRA, 2006).

De acordo com esta distinção, diferente do que ocorre nos Estados Unidos – em que uma gota de sangue negro (*one drop rule*) é suficiente para tornar o indivíduo negro, suscetível à hierarquização e discriminação – no Brasil prevalece o racismo de marca, em que traços fenotípicos são considerados como estigmas associados a uma ideia de inferioridade racial. Nesse contexto, viveríamos em uma sociedade pigmentocrática (MOORE, 2007), na qual quanto mais próximos estamos de um ideal branco, no gradiente das cores da pele, mais oportunidades teremos ao longo da vida. Do contrário, quanto mais próximos ao preto, maior a discriminação sofrida.

A desautorização do uso de testes de ancestralidade para falar de raça em processos identitários, que marcou as publicações de Sérgio Pena e colegas, parecia uma tentativa de romper com os determinismos historicamente associados à imagem da genética e, principalmente, desresponsabilizar o campo pela emissão de qualquer documento que atestasse o pertencimento étnico, por meio daqueles testes.

Pena vai afirmar que:

os avanços da genética molecular e o sequenciamento do genoma humano permitiram um exame detalhado da correlação entre a variação genômica humana, a ancestralidade biogeográfica e a aparência física das pessoas e mostraram que os rótulos previamente usados para distinguir *raças* não têm significado biológico. (PENA, 2007, p. 4).

As diferenças entre certos grupos populacionais, neste sentido, estariam relacionadas a diferentes origens geográficas, significando “exposições diferentes a elementos tóxicos do meio ambiente e a diferentes dietas”, emergindo como consequência

polimorfismos genéticos nos genes dos sistemas enzimáticos de detoxificação, representando adaptações seletivas ao padrão geográfico de elementos tóxicos da flora e dieta locais. Essas variações, hoje em dia, estão sendo detectadas pelos seus efeitos farmacogenéticos já que o nosso corpo usa os mesmos sistemas enzimáticos para metabolizar medicamentos (PENA, 2007, p. 5).

Com esta distinção entre características genéticas e fatores comportamentais e ambientais, aqueles artigos científicos pareciam sugerir haver distinção entre condições estritamente genéticas e que variações tidas como raciais teriam influências ambientais. De algum modo, resulta uma aproximação da genética com uma dimensão ontológica, estática. Tal dimensão não ecoou nas narrativas de alguns geneticistas com os quais mantive contato em outros espaços, como salas de aula, palestras, conversas informais, entrevistas e observação do cotidiano de trabalho, que apontam para um maior reconhecimento de uma crescente interação da genética com fatores ambientais⁴⁵.

A conclusão de Pena (2007) sobre a biologia molecular e o sequenciamento do genoma acenarem para uma perda do sentido biológico de raça começa a ser subvertida, mais recentemente, quando começa a se falar na noção de ancestralidade local (referindo-se a

⁴⁵ Ao longo do trabalho de campo, tomei conhecimento de outras áreas de investigação da genética que se debruçam sobre uma perspectiva ecológica de análise para pensar a influência de fatores ambientais na genética e saúde humanas, como a epigenética, a metagenômica e os estudos da genômica de patógenos, que merecem ser melhor explorados, mas sobre os quais não me debruçarei neste trabalho.

regiões dos cromossomos), levando para uma dimensão ainda mais profunda a influência de marcadores raciais, conforme será explorado na sessão a seguir.

O que observamos com a sofisticação da investigação genômica é que, por mais que as classificações raciais tenham o potencial de sair do nível epidérmico para dar lugar a características que façam mais sentido em nível molecular, não se resolvem as controvérsias das classificações. Estas apenas são transferidas para níveis que tornam ininteligível o debate para o público leigo, exigindo cada vez mais um conhecimento especializado que gera contradições, inclusive, entre colegas da genética.

Essas controvérsias se evidenciam, por exemplo, nos estudos de suscetibilidades e resposta a determinadas drogas, quando nos procedimentos de classificação são cruzadas informações coletadas na autodeclaração dos candidatos destas pesquisas com aquelas estabelecidas por heteroidentificação por parte dos profissionais responsáveis pela triagem, e, finalmente, pelo confronto destas informações com o mapeamento da ancestralidade genômica.

Ao mesmo tempo, as categorias classificatórias empregadas em diferentes contextos são discordantes e arbitrárias, variando entre as categorias oferecidas pelo IBGE, nos casos de heteroclassificação; africanos, europeus e ameríndios, nos casos das populações parentais consideradas nos estudos de evolução e ancestralidade genômica e nos bancos de variantes; caucasoide, negroide, branco, afrodescendente e asiático, nos estudos de suscetibilidade em genética médica; e, ainda, o incontável número de categorias nos casos de autodeclaração.

No contexto brasileiro, em que noções de raça estão muito mais vinculadas à cor da pele e demais traços fenotípicos como textura do cabelo e tamanho e formato dos lábios e do nariz – do que com uma herança de sangue como ocorre nos Estados Unidos –, a classificação por raça para finalidade médica de rastreamento de predisposições e suscetibilidades vacila entre gradientes de cor, que além de escapar de grandes categorizações como aquelas propostas pelo IBGE, não encontram necessária correspondência com marcadores moleculares oferecidos pelos testes de ancestralidade genômica.

Desse modo, os estudos da genética médica que consideram a ancestralidade genômica das populações nas suscetibilidades, prevalências e resposta farmacológica pareciam estar, até então, mais atentos a quantificações epidemiológicas do que propriamente a investigar se existem determinadas regiões do genoma nas quais estejam evidenciadas correlações entre genes implicados nos fenótipos associados ao que socialmente se entende por raça no Brasil (cor da pele, cor dos olhos, formato de nariz e lábios e textura do cabelo) e genes implicados em determinadas doenças.

Só mais recentemente é que tem havido a preocupação em torno da catalogação de variantes genômicas que deem conta da diversidade brasileira e da América Latina, o que tem se traduzido na criação de bancos “mais miscigenados”. Novos estudos de ancestralidade desenvolvidos por cientistas engajados com a criação destes bancos de dados no país colocam novos desafios classificatórios tanto em termos raciais – quando se busca na investigação da ancestralidade local especificidades ao nível de regiões cromossômicas⁴⁶ – quanto desafios no que se refere à interpretação de variantes, quando noções de normal e patológico são substituídas pela incerteza.

1.6 O UNIVERSAL E O PARTICULAR NOS BANCOS DE VARIANTES GENÔMICAS OU SOBRE O EMPREGO DE “BANCOS DE DADOS MAIS MISCIGENADOS”

Para entrarmos em algumas particularidades do trabalho empreendido pelas/pelos geneticistas, é importante que façamos uma breve distinção entre genética e genômica. Genética é o ramo da biologia que estuda a hereditariedade e suas variações. Genômica é o estudo do genoma completo de indivíduos de diferentes espécies, abordando todos os genes e suas inter-relações, sendo para tanto fundamental a mediação da tecnologia de bioinformática.

Quando se busca investigar variações no genoma, em nível molecular, cada vez mais se faz uso destas tecnologias de bioinformática que convertem material biológico extraído dos voluntários das pesquisas em gráficos que permitem aos profissionais lerem as informações codificadas em seu genoma. Através de tecnologias de sequenciamento de DNA e da comparação com banco de dados pré-estabelecidos, tomados como norma para cada espécie, consegue-se identificar eventuais variações e mutações no genoma do indivíduo investigado.

Um dos problemas do emprego desses bancos de dados é que eles tomam como parâmetros generalizantes informações genéticas de indivíduos localizados em populações muito específicas, que não dão conta da diversidade dentro de uma mesma espécie.

A classificação nestes bancos de dados toma como referência grandes grupos populacionais (africano, nativo-americano, asiático oriental, sul asiático, europeu, latino etc.) e, além destas classificações variarem entre os bancos, os indivíduos que tiveram seu genoma codificado como modelo podem ter vindo de origens geográficas diferentes, apesar de classificados dentro de um desses grandes grupos. Por exemplo, em alguns estudos, o genoma

⁴⁶ Conforme os geneticistas envolvidos na organização destes bancos, os estudos de ancestralidade global, focados na proporção da contribuição genética das três populações parentais em um indivíduo, passam a fazer pouco sentido médico quando os estudos de ancestralidade local permitiriam acessar regiões do cromossomo relacionados a determinadas condições de saúde. Estas distinções serão exploradas na próxima sessão.

tomado como parâmetro do que se considera africano é oriundo de um membro de uma nação Yorubá, quando sabemos que existem várias nações de origens distintas dentro do continente africano, como podem haver vários grupos de Yorubá oriundos de diferentes regiões geográficas.

Uma anedota interessante do trabalho de campo, e que serve para ilustrar a limitação da utilização desses bancos de dados na pesquisa genômica, foi um diálogo informal com uma estudante da pós-graduação em genética, quando voltávamos da aula. Ela me contava que uma das coisas com a qual não concordava no trabalho de pesquisa que vinha desenvolvendo no laboratório era o fato de ter que usar um banco de perfil genômico brasileiro no qual o parâmetro tomado como normal (controle) era o de um homem branco paulista de 70 quilos. Ela se perguntava, muito incomodada, como utilizar este perfil como referência para estudar um indivíduo indígena, por exemplo.

Esse incômodo da estudante foi-se mostrando comum a várias/os geneticistas com as/os quais fui conversando. Algumas/alguns afirmavam que, dependendo do estudo, preferiam utilizar um banco de variantes “mais miscigenado”, como é o caso do banco brasileiro ABraOm (*Brasilian genomic variants*). Nesses diálogos com as/os pesquisadoras/es dos laboratórios, tomei conhecimento de que existiam iniciativas no país e na América Latina para a criação de bancos de variantes que deem conta destes perfis populacionais e com os quais pesquisadores do Rio Grande do Sul estavam colaborando, tendo em vista que os bancos utilizados, até muito recentemente, eram somente aqueles dos Estados Unidos e da Europa.

Conforme referido anteriormente, conversei no Congresso de Genética Médica com uma dessas geneticistas, que coordena um dos projetos de criação de banco de variantes na região sudeste, o qual tive a oportunidade de conhecer melhor quando, em novembro de 2018, visitei por dois dias os laboratórios nos quais seus colaboradores vinham realizando o trabalho. Naquele mês, os pesquisadores estariam participando de um evento em uma universidade pública, no qual seriam apresentados os resultados da pesquisa nos últimos seis meses.

Esta experiência de campo foi importante para eu entender melhor os procedimentos deste tipo de pesquisa. As/os pesquisadoras/es estavam divididas/os entre a “pesquisa molhada” e a “pesquisa seca”, como se referiam jocosamente ao trabalho realizado na bancada com material biológico e ao trabalho da bioinformática, respectivamente, realizados em laboratórios distintos. Entrevistei algumas/alguns destas/es profissionais, que também me relataram como lidam com as controvérsias da classificação racial em suas práticas, sobre os

desafios da manutenção do banco de dados e sobre as incipientes iniciativas daquele tipo na América Latina.

Conforme me informou a geneticista coordenadora do projeto, esses bancos de dados genômicos públicos já existem há pelo menos uma década em outros lugares no mundo. Contudo, até 2017 não existia nenhum na América Latina. A principal motivação apontada para a criação de bancos regionais diz respeito à necessidade de informações que deem conta do perfil genético e da diversidade de populações até então sub-representadas nos bancos americanos e europeus:

Isso já existe no mundo há pelo menos uma década, em geral nos países do hemisfério norte, então Europa e América do Norte, em que esses dados estão disponíveis. Então esses dados são dados assim inúmeros, tanto de exomas completos, genomas completos, etc. Essa coisa dos bancos de dados públicos, isso já tem mais de uma década, tá certo? E nós aqui no Brasil, ah, não tínhamos nada até 2017, quando o [nome do projeto] foi lançado. E nesses bancos de dados públicos internacionais, nós sabemos que a população **não-caucasiana** da Europa do norte é muito pouco representada, tá, e isso obviamente... claro que eles estão interessados na população dos países que estão lançando os bancos né, que são os países, principalmente da Europa do norte e dos Estados Unidos e, que mesmo dentro dos Estados Unidos, as populações que são chamadas de minorias, não estão bem representadas, tanto que recentemente foi lançado um programa para aumentar a representação das **minorias étnicas**, que eles dizem né, nos bancos de dados americanos também, tá? Existem dados concretos mostrando que eles estão **sub-representados**. Então fica evidente a limitação que nós tínhamos aqui no Brasil... Bem, primeiro que nós não temos um grande conhecimento a respeito da estrutura genômica da nossa população, existem poucos estudos, os estudos são limitados regionalmente ou baseados nesses estudos tradicionais de genética de populações aqui no Brasil, que nós sabemos que é bem possível que exista uma **grande diversidade inclusive regional, mostrando que a gente tem essa outra questão, né: talvez o banco de dados com uma população referência de uma região limitada talvez não seja o ideal**; o ideal é realmente um banco que vá contemplar essa diferença regional também, que vai ter indivíduos de várias regiões, de vários estratos socioeconômicos, que nós sabemos que isso também limita, às vezes, a participação. Então nós temos que procurar fazer um banco que seja *representativo* da nossa população, em termos regionais, em termos socioculturais e econômicos pra que isso realmente reflita a constituição da nossa população.

Mesmo na situação ideal, em que haja dados disponíveis, refletindo a constituição genômica das populações estudadas, a utilização dos bancos de variantes traz um conjunto de controvérsias e dificuldades no emprego clínico de testes de mapeamento genômico. Estas dificuldades vão desde o fato de existirem incertezas quanto às variações encontradas nos casos estudados e ausência de registro das variantes nas bases de dados dos bancos e na descrição da literatura (variáveis de significado incerto), quanto aos dilemas éticos sobre a necessidade de comunicar tais incertezas aos pacientes. Alinhadas a isso, as dificuldades esbarram na falta de regulamentação de como proceder com os dados produzidos pelos mapeamentos genômicos dos indivíduos, no Brasil.

A noção de variante em Genômica diz respeito a uma variação na codificação de certas regiões do genoma de um indivíduo, quando este é comparado com um banco de perfil genômico, tomado como controle. Relaciona-se a mutações, que podem ser consideradas benignas, patogênicas ou inespecíficas, mas que no jargão médico têm sido chamadas apenas de “variantes” devido à conotação negativa que o conceito de mutação assumiu popularmente.

Conforme me explicou o coordenador do laboratório de imunogenética, em uma das reuniões do grupo de pesquisa que eu acompanhava, a mutação é um dos processos pelos quais ocorre a evolução, implicando na adaptação e sobrevivência das espécies. Nesse sentido, apesar do conceito mais popularizado ser atrelado a modificações patogênicas (que podem causar doenças), na verdade, é um processo necessário à sobrevivência e evolução das espécies.

Para a genética, só são consideradas mutações aquelas variantes que aparecem em menos de 1% da população. Nos casos em que a ocorrência seja maior que 1%, emprega-se a categoria variante. Entretanto, em medicina genômica, há uma recomendação para que todos os achados que variem em relação ao genoma controle sejam chamados de variantes e, a partir do seu *status*, no que se refere ao conhecimento e descrição na literatura, sejam atribuídos os adjetivos *patogênico*, *provavelmente patogênico*, *significado incerto*, *provavelmente benigno* ou *benigno*.

Conforme as orientações do *Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants* (2015), do *American College of Medical Genetics and Genomics* (ACMG):

Uma mutação é definida como uma mudança permanente na sequência de nucleotídeos, enquanto um polimorfismo é definido como uma variante com frequência acima de 1%. Os termos “mutação” e “polimorfismo”, entretanto, que têm sido usados amplamente, em geral levam à confusão por causa de suposições incorretas de efeitos patogênicos e benignos, respectivamente. Assim, é recomendado que ambos os termos sejam substituídos pelo termo “variante” com os seguintes modificadores: (i) patogênico, (ii) provavelmente patogênico, (iii) significado incerto, (iv) provavelmente benigno, ou (v) benigno. Embora esses modificadores possam não abordar todos os fenótipos humanos, eles compreendem um sistema de classificação de cinco camadas para variantes relevantes para a doença de Mendel, conforme abordado neste guia. Recomenda-se que todas as afirmações de patogenicidade (incluindo “provável patogênica”) sejam relatadas com relação a uma condição e padrão de herança. Deve-se notar que alguns laboratórios podem escolher ter camadas adicionais (por exemplo, subclassificação de variantes de significado incerto, particularmente para uso interno), e esta prática não é considerada inconsistente com essas recomendações.⁴⁷ (RICHARDS *et al.*, 2015).

⁴⁷ No original: A mutation is defined as a permanent change in the nucleotide sequence, whereas a polymorphism is defined as a variant with a frequency above 1%. The terms “mutation” and “polymorphism,” however, which have been used widely, often lead to confusion because of incorrect assumptions of pathogenic and benign effects, respectively. Thus, it is recommended that both terms be replaced by the term “variant” with

Embora as recomendações do ACMG tenham um caráter educativo para as/os geneticistas de laboratórios clínicos, visando ajudá-los a fornecer serviços clínicos de qualidade, conforme indicado no próprio documento, a adesão às recomendações é voluntária e não necessariamente assegura um resultado médico conclusivo. Entretanto, uma vez que não há regulação no Brasil quanto à interpretação e ao manejo das informações fornecidas pelas tecnologias genômicas, alguns profissionais seguem algumas destas orientações em suas práticas.

Neste debate sobre a interpretação destas informações, as preocupações centrais dizem respeito às controvérsias em torno da interpretação das variantes de significado incerto (*variants of uncertain significance* - VUS) na análise do genoma das/dos pacientes. Questionava-se, no congresso de genética médica realizado no Rio de Janeiro, em 2018, como lidar com resultados de sequenciamentos do DNA que apresentavam variantes no genoma cujo significado ainda não havia sido descrito na literatura; sobre a pertinência ou não de informar as/os pacientes sobre estes achados; e que protocolo seguir para monitorar essas variantes e seguir em contato com os pacientes para o caso do surgimento de eventuais novidades.

Discutia-se, ainda, sobre a decisão de comunicar ou não aos pacientes os achados incidentais no sequenciamento do genoma com finalidades clínicas. Sobre esta questão também não há regra em relação a como proceder no Brasil, e alguns profissionais no congresso afirmaram também utilizar as recomendações do ACMG sobre o dever profissional de reportar esses achados aos pacientes, a partir do consenso de um grupo de trabalho de que tal atitude poderia trazer benefícios para pacientes e familiares submetidos ao sequenciamento com finalidade clínica. Esse grupo de trabalho do ACMG, constituído em 2012, reuniu em uma recomendação uma lista mínima de achados incidentais que deveriam ser reportados. Tendo em vista que todas as desordens genéticas eram raras, a maioria dos genes e categorias variantes seriam selecionadas porque associadas com doenças monogênicas mais comuns (GREEN *et. al.*, 2013).

the following modifiers: (i) pathogenic, (ii) likely pathogenic, (iii) uncertain significance, (iv) likely benign, or (v) benign. Although these modifiers may not address all human phenotypes, they comprise a five-tier system of classification for variants relevant to Mendelian disease as addressed in this guidance. It is recommended that all assertions of pathogenicity (including “likely pathogenic”) be reported with respect to a condition and inheritance pattern. It should be noted that some laboratories may choose to have additional tiers (e.g., subclassification of variants of uncertain significance, particularly for internal use), and this practice is not considered inconsistent with these recommendations.

A médica geneticista coordenadora do banco de variantes brasileiro com quem conversei participou da mesa do congresso sobre a interpretação das VUS na era do aconselhamento genômico, trazendo algumas reflexões sobre as incertezas nas interpretações dos sequenciamentos do genoma e nas decisões clínicas. O debate sobre as VUS na genética médica subverte as noções de normal e patológico, em nível genômico, isto é, não se trabalha mais dicotomicamente em termos de benignidade e patogenicidade. O que existe é um gradiente de variantes que não causam necessariamente um efeito fenotípico associado a doenças. Esse entendimento é compartilhado pelo próprio ACMG, segundo o qual “o significado clínico de qualquer variante de sequência dada cai ao longo de um gradiente, indo daqueles em que a variante é quase certamente patogênica para um distúrbio até aqueles que são quase certamente benignos”⁴⁸ (RICHARDS *et al.*, 2015).

Nesse sentido, o que as VUS colocam para as/os médicas/os geneticistas é a necessidade do reconhecimento de que eles não sabem o que estes resultados querem dizer ou podem vir a significar no futuro e, por conseguinte, a necessidade de pensar em como lidar de maneira ética com estas incertezas no aconselhamento genômico e nas decisões clínicas.

A inexistência de uma regulamentação consistente sobre o uso do genoma das/dos pacientes, seja com finalidades clínicas ou de pesquisa, sempre foi objeto de reflexão nos eventos e formações sobre genética dos quais participei durante o trabalho de campo. Além das incertezas acerca da interpretação dos testes genéticos e sobre a decisão de reportar achados incidentais no sequenciamento do genoma dos pacientes, se problematiza ainda o tempo de armazenamento tanto do material biológico quanto das informações genéticas, seus usos em pesquisas diferentes daquelas para as quais inicialmente o material havia sido colhido, a forma de contemplar essa abrangência da pesquisa nos termos de consentimento etc.

Os bancos de dados contêm um crescente número de variantes que estão sendo continuamente descobertas no genoma humano. Quando uma variante é classificada e descrita, laboratórios clínicos podem se servir de suas informações, bem como da literatura publicada que se relacionem tanto a informações sobre polimorfismos populacionais quanto à implicação de genes nas doenças. Entretanto, conforme orientam as recomendações da ACMG, um conjunto de cuidados e critérios deve ser observado para utilização desses bancos de dados com a finalidade de análise de variantes.

⁴⁸ No original: the clinical significance of any given sequence variant falls along a gradient, ranging from those in which the variant is almost certainly pathogenic for a disorder to those that are almost certainly benign.

As bases de dados populacionais são úteis, por exemplo, para obter frequências de variantes em grandes populações. Estas não devem ser tomadas como incluindo apenas indivíduos saudáveis, já que é sabido, entre os geneticistas, que podem conter variantes patogênicas. Estas bases de dados não contêm informações extensas no que se refere aos efeitos funcionais destas variantes ou quaisquer possíveis fenótipos associados. Ainda conforme as recomendações da ACMG, quando as bases de dados populacionais forem empregadas, deve-se determinar se coortes de indivíduos saudáveis ou doentes foram utilizados e, se possível, se mais de um indivíduo em uma família foi incluído, bem como a faixa etária dos sujeitos.

Na análise de variantes, deve-se observar ainda que os critérios elencados pela ACMG devem ser utilizados para pacientes com doenças hereditárias (prioritariamente mendelianas⁴⁹), não se aplicando a variações somáticas, variantes farmacogenômicas ou variantes em genes associados com doenças complexas não mendelianas poligênicas. Além disso, deve-se tomar cuidado em aplicar essas regras para genes candidatos (genes de significado incerto), no contexto do estudo do genoma e do exoma (finalidade clínica),⁵⁰ já que não se pretende que estas orientações venham satisfazer as necessidades (e curiosidade científica) da comunidade de pesquisa e seus esforços para identificar a implicação de novos genes em doenças. É importante considerar, ainda, as diferenças entre variantes implicadas como patogênicas (causadoras) para uma doença e variantes que comprometem a codificação de uma proteína, mas não necessariamente está implicada em uma doença.

É importante que geneticistas tenham como horizonte estas e outras recomendações do ACMG tanto para uniformizar as categorias e critérios empregados em suas análises quanto pelo fato de que, quando um laboratório descreve uma variante como patogênica, é muito provável que provedores de serviços de saúde considerem-na como “acionável” e isso altere o tratamento ou monitoramento de um paciente ou remova um membro da família com genótipo negativo, baseado nessa determinação.

Essa breve apresentação sobre as variantes e seus critérios de classificação, bem como as decisões clínicas em torno desses resultados e a necessidade do trabalho conjunto de uma comunidade científica para o estabelecimento de recomendações sobre procedimentos, que não necessariamente asseguram um resultado médico conclusivo, cumprem o objetivo de

⁴⁹ São doenças hereditárias produzidas pela mutação ou alteração na sequência de DNA de um gene sozinho. Também se chamam doenças hereditárias mendelianas, por se transmitir na descendência segundo as leis de Mendel.

⁵⁰ Exoma é a fração do genoma que codifica os genes. O genoma humano é composto de 3 bilhões de bases (A, T, C e G), sendo que os genes compõem somente 1 a 2% do total (~30-60 milhões de bases). As regiões do DNA genômico que codificam os aminoácidos de cada gene são os exons, daí o termo “exoma”.

demonstrar, nesta sessão, a complexidade em torno da utilização de banco de variantes pelas/os geneticistas à qual as classificações populacionais ou raciais vêm apenas se somar.

Diante da necessidade apontada pelas/os geneticistas de investigar melhor o perfil genômico da população brasileira busquei informações sobre os bancos de variantes e recomendações da comunidade médica sobre o seu uso, o que me levou ao conhecimento da infinidade de controvérsias para além das classificações raciais. Mesmo a interpretação de variantes nem sempre oferecendo certezas quanto ao diagnóstico, as classificações populacionais são tomadas como estáveis, quando de saída são permeadas por controvérsias e decisões metodológicas arbitrárias, conforme já discutido neste capítulo.

Dentre estas controvérsias estão as disputas políticas por representatividade das populações nos bancos, a reivindicação de propriedade intelectual como uma das dificuldades para disponibilização de dados de pesquisa para a criação de bancos de dados, o financiamento e infraestrutura para a sua manutenção no ar, *online*, 24 horas, etc.

Para os objetivos desta sessão me interessam, mais especificamente, as disputas internas ao campo da genética sobre a relevância dos testes de ancestralidade genômica *global*, que dá conta das contribuições das três populações parentais (europeia, africana e nativo americana) no estudo da população brasileira, quando já se fala de ancestralidade *local*, cujo mapeamento ao nível dos *loci* dos cromossomos permitiria identificar a influência das características genéticas de cada população parental em cada região cromossômica estudada. Assim, conforme me explicou a geneticista responsável pela criação de um desses bancos no Brasil:

[...] nós estamos fazendo um trabalho bem mais detalhado, nós levamos onze meses pra fazer esse trabalho. Nós não estamos analisando só a ancestralidade *global*, nós estamos avaliando a ancestralidade *global* – falar “você é 50% europeia, 25% nativo e 25% é..., é... descendente de africano – [mas] não é só isso, nós estamos fazendo a ancestralidade local, no genoma inteiro.

T: O que isso significa?

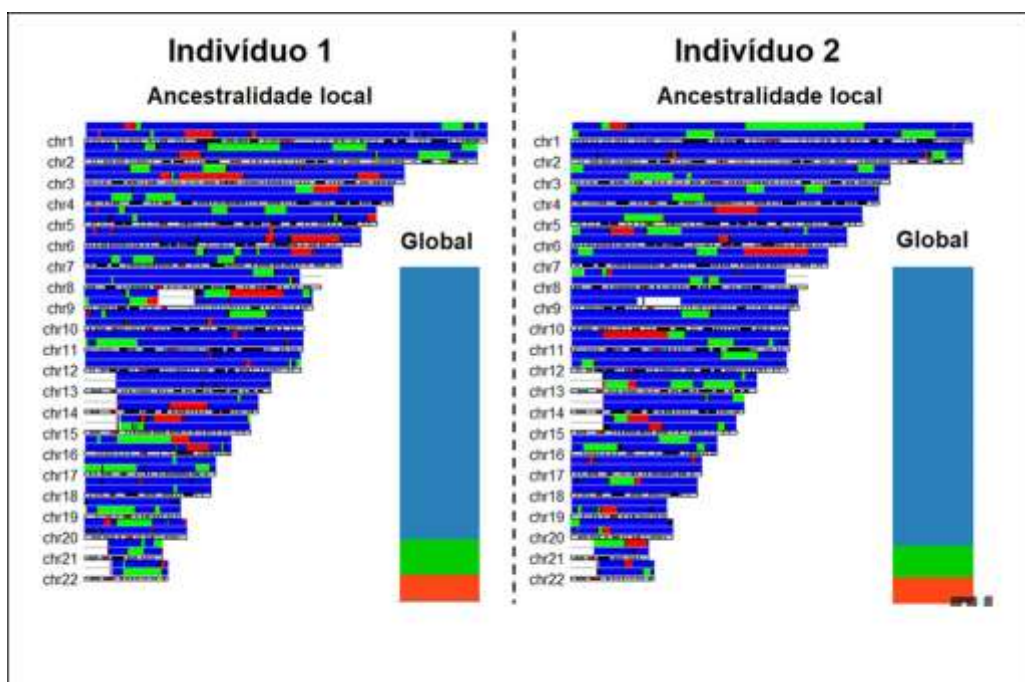
G: Significa que eu vou saber exatamente todos os pedacinhos... “ah, esse pedacinho aqui do cromossomo 2 é europeu, esse do ladinho aqui já é nativo e tal e tal”, então é um mosaico, nós temos todos esses... nós geramos esses dados ao longo desses onze meses e isso vai ser disponibilizado. Porque na verdade, a ancestralidade global, ela não tem muito significado, porque você... **nós podemos ter a mesma proporção de ancestralidade europeia, mas naquela região que é a região do meu interesse, você pode ser africana e eu posso ser nativa, então na verdade, os dados que são mais valiosos, são os dados de ancestralidade local.** Estudos de ancestralidade local nunca foram feitos no Brasil, nós somos os primeiros que estamos fazendo nessa nossa amostra do [nome do projeto], e, tão logo, esse artigo seja publicado, o que eu espero que seja antes do final do ano, esses dados estarão todos disponibilizados também pra todas as amostras que nós temos lá no [nome do projeto], na população controle.

T: E qual a importância dessa ancestralidade local, pensando em termos, assim, de tratamento de doenças né, o uso clínico dessas informações...

G: Tá, existe por exemplo... porque você pode ter numa determinada região do cromossomo um gene que você sabe que na população africana predispõe pra uma determinada doença, só que aí você pega o indivíduo que é 90% europeu, mas naquele pedacinho ele é africano, você fala “não, esse indivíduo é europeu, ele não tem risco nenhum de desenvolver essa doença”, só que naquele pedacinho que é o que interessa, ele é africano (risos) e aí ele tem, entendeu? Então na verdade, a ancestralidade global, ela é uma coisa, que não... é mais uma curiosidade, digamos assim; **do ponto de vista médico, a ancestralidade global não tem significado nenhum, o que importa é a ancestralidade local**, é... na.. naquele local que tem um gene que predispõe pra uma doença, eu quero saber aquele pedacinho qual que é a ancestralidade.

A figura 8, gentilmente cedida pela interlocutora, ilustra como o mapeamento da ancestralidade local se apresenta, distinguindo cada região cromossômica, e no qual dois indivíduos com as mesmas proporções de contribuições africana (vermelha), europeia (azul) e verde (nativa americana) têm estas proporções desigualmente distribuídas em diferentes regiões cromossômicas.

Figura 8 - Mapa de ancestralidade local



Fonte: disponibilizado por uma interlocutora (2019).

Em uma conversa já referida aqui, com um geneticista de populações, a noção de “mosaico” também é acionada para explicar como determinadas predisposições em processos

de saúde e doença são consideradas diante da especificidade da miscigenação da população brasileira.

Tendo em vista que o pesquisador explicou que as classificações em populações parentais são modelos que precisam ter valor preditivo, mas que não necessariamente se encontram dados na realidade, questionei como é possível, nos artigos da área médica, as/os pesquisadoras/es poderem fazer alguma predição por grupo populacional, como em um estudo que relaciona maior prevalência de mutação para câncer de mama triplo negativo na população negra na Bahia, por exemplo:

T: [...] então haveria uma maior predisposição dessa população pra esse tipo de câncer, que é um tipo mais agressivo, então assim, como é que eu posso prever isso, tendo em vista essa arbitrariedade que você coloca? Essa não especificidade dessa população que migra que vai ser diferente, por exemplo, do negro que veio pro Rio Grande do Sul, do negro que veio pra Bahia, do negro que veio pro Rio de Janeiro, mas que quando esses dados são apresentados num artigo, por exemplo, você tá levando em conta a miscigenação brasileira, né, e...

G: sim, sim, sim

T: ... e você tomar a ancestralidade genômica dessas populações parentais como sendo homogênea, mas que, na prática, você tem um perfil genético que é específico. Então..., não é... aí quando você fala assim “porque vocês estão interessando no detalhe”, é muito mais nesse detalhe de como essa informação chega pra esse paciente, né, e no tipo de tratamento que você vai dar... que se adequa a esse perfil genético... não sei se o tratamento tem sido feito dessa forma, de alvo molecular pra câncer, que eu tenho assistido alguma coisas nesse sentido, e como é que essa lacuna é resolvida, entende?

G: Ah, pois é... não sei se ela é resolvida.

T: Sim...

G: É porque aí, na verdade, já tem várias coisas que poderiam ser... vão se quebrando né? Então, de repente, ah, quando um estudo avalia que tem um maior risco de uma determinada condição na população negra, bom, como é que ele tá definindo a população negra? Provavelmente é por autodeclaração. Então ele tá vendo que, bom, entre as pessoas que se declaram negras na Bahia, existe uma maior prevalência de um determinado tipo de câncer de mama. Tá, ok! Daí a gente poderia pensar “Tá, por que? Será que é por... por condições ambientais, né, que são diferentes, por causa da desigualdade social?” Porque a gente sabe que vai existir uma correlação né, entre a parcela mais pobre da população tu vai ter uma super representação da parcela da população que se autodeclara negra em relação à camada mais rica, então, será que tem a ver com o ambiente, ou será que tem a ver com alguma coisa genética, que as populações são diferentes geneticamente, podem ter diferentes frequências de alelos de predisposição a qualquer coisa, né? Tá, então vamos assumir que pode ser genético, tudo bem. Mas aí se for genético também tem a questão importante de que, primeiro lugar: **nem todo mundo que tem o alelo de risco vai desenvolver a doença e nem todo mundo... aí vem a questão da miscigenação, né, nem todo mundo que se declara negro na Bahia vai ter aquele alelo de ancestralidade**, que é mais comum na África do que em outros lugares... **de repente, naquela região genômica, aquela pessoa que se declara negra ela tem... a ancestralidade dela vai ser modelada, sei lá, pra Europa, pra nativos americanos**, que é uma coisa mais ou menos análoga. Quando a gente foi fazer o teste do pezinho no [nome do filho], eu lembro que o pediatra me falou uma coisa: “Ah, ele tá estatisticamente certo, mas ele tá errado”, porque daí ele contou: “Ah, a gente faz teste do pezinho, né, assim, assim ...” e aí ele falou da questão da anemia falciforme: “Ah, mas a anemia falciforme é mais... seria mais improvável achar anemia falciforme, porque a anemia falciforme é mais comum na população negra”.

Sim, estatisticamente ele tá certo, a anemia falciforme, **o alelo que causa a anemia falciforme tem uma prevalência maior em uma região da África que tem malária**, né, toda aquela história da interação da anemia falciforme como proteção à malária, então, assim, **ele chega no Brasil a partir da população negra que vem da África e ele mantém uma prevalên... uma frequência mais alta na população que se declara negra, mas como tem miscigenação, tu pode ter uma pessoa branca, que se declara branca, que tem aquele alelo, basta que ela tenha uma porção de ancestralidade africana, ela pode ter aquele alelo, então alguém branco pode ter anemia falciforme**. Então, do ponto de vista estatístico, assim da chance e tal, eu até entendo o que ele quis dizer. É menos provável achar anemia falciforme em alguém que se declara branco, do que em alguém que se declara negro, mas pode ter. Eu acho que essa questão daí, então, entra um pouco na... talvez nessa, não diria confusão, mas nessa **necessidade de reconhecer que quando a gente fala, quando a gente pensa por exemplo a população negra, mas essa população negra do ponto de vista genético, [ou mesmo] a população branca do ponto de vista genético, elas são mosaicos de ancestralidade e, de repente, dependendo de como o estudo é comunicado, isso é esquecido né, isso acaba... é como se fosse... é como se ela fosse homogênea geneticamente. E não é!**

Busquei demonstrar ao longo deste capítulo, a partir de algumas narrativas coletadas no trabalho de campo entre geneticistas, os processos por meio dos quais se tenta produzir a estabilização de categorias de classificação racial, quando, apesar do constante aperfeiçoamento das tecnologias de sequenciamento e mapeamento do genoma, estas/estes profissionais precisam aprender a lidar com as incertezas que o mapa oferece. Quanto mais se buscam explicações em porções cada vez mais ínfimas dos cromossomos para a materialização da raça, mais essas interpretações tendem a incorrer na fetichização do gene como partícula última de explicação da vida, em um processo no qual se perde de vista que o mapa é uma versão simplificada e grosseira do território, e que este guarda complexidades que escapam a qualquer tentativa de esquadramento. Nesse sentido, modelos matemáticos, parâmetros estatísticos, diferentes técnicas de sequenciamento se conectam para produzir materializações mais ou menos duráveis do que seja gene ou raça, mas esbarrando nos tipos de dificuldades até aqui evidenciadas.

Nesse sentido, a contribuição de Donna Haraway (1997) mostra-se fundamental para o prosseguimento das discussões e reflexões que são empreendidas ao longo deste trabalho. Para a autora, o mapeamento genético é uma espécie particular de espacialização do corpo ou corporealização (*corporealization*). Haraway define corporealização como a interação de humanos e não humanos no heterogêneo processo de trabalho da tecnociência, que resulta em corpos materiais-semióticos específicos ou objetos técnico-naturais de conhecimentos e práticas como células, moléculas, vírus, organismos, genes etc. Estes não são “descobertos” em um sentido realista vulgar, tampouco são produzidos. Corpos tecnocientíficos, como o organismo biomédico, são conexões que se estabilizam a partir de interações nas quais todos os atores são não-humanos, não-nós. Corporealização é profundamente contingente, física,

semiótica, histórica. Envolve, portanto, instituições, narrativas, estruturas legais, força de trabalho humano diferenciada, técnicas, aparatos analíticos etc. (HARAWAY, 1997, p. 142).

A palavra *gene* especifica, portanto, um multifacetado conjunto de interações entre pessoas e não humanos em um trabalho historicamente contingente e prático de produção do conhecimento. Nesse sentido, o gene não é uma coisa ou uma grande molécula, ou um código contido nele mesmo, mas uma conexão de ação durável na qual muitos atores humanos e não-humanos se encontram.

Longe da ambição de resolver as controvérsias acerca do emprego de categorias que remetem à noção de raça entre os geneticistas, busquei localizar em suas práticas e narrativas o modo pelo qual a raça tem sido materializada, corroborando – a partir de uma versão genômica, substancializada por bancos de perfis genômicos e dos aparatos para sua manutenção – a estabilização da categoria enquanto variável que tem importante relevância na orientação de suas pesquisas e repercussões na medicina. Apesar das ambiguidades dos critérios sobre como empregar categorias raciais (raça, etnia, grupo populacional, população parental, haplogrupos), a genômica se constitui como mais uma instância de produção e manutenção de diferenças informando e produzindo efeitos não só na biomedicina, mas trazendo um novo modo de performar a raça biotecnologicamente e em outros contextos extra-científicos.

2 EFEITOS RACIAIS DAS TECNOLOGIAS BIOMÉDICAS NA CLÍNICA: MATERIALIZAÇÕES DA RAÇA NAS LACUNAS DA UNIVERSALIDADE

No capítulo anterior, debrucei-me sobre o modo como a raça é performada entre as/os interlocutores da genética. Neste capítulo, busco pensar a raça a partir de uma abordagem material semiótica (HARAWAY, 1995; M'CHAREK, 2013), descrevendo os modos como a raça vai ganhando materialidade, pela mediação biotecnológica, nas práticas e narrativas das/os interlocutores que atuam mais diretamente na clínica médica (portanto em maior contato com as/os pacientes). A busca de interlocução com estas/estes profissionais se deu na expectativa de tentar apreender, a partir de suas narrativas, se e de que modo aquelas pesquisas mais complexas, das quais tomei conhecimento entre as/os geneticistas, repercutiam no cotidiano das práticas biomédicas, mais ligadas à clínica e à atenção básica em saúde.

O trabalho de campo evidenciou que os aparatos tecnológicos voltados para produção de diagnósticos e intervenção em saúde, à primeira vista, não fazem distinção entre as especificidades dos corpos, sendo tanto estes quanto a tecnologia tomados como universais. Entretanto, a utilização de dispositivos tecnológicos de forma estandardizada, mediada por protocolos e valores de referência, tende a imputar à diversidade somática a anormalidade e o desvio, quando são aqueles dispositivos que, de saída, apresentam limitações quanto ao alcance e abrangência da diversidade.

Minha atenção, neste capítulo, se voltará para o modo como se produzem e introjetam as especificidades raciais nos corpos pela mediação das tecnologias de diagnóstico e intervenção na clínica médica. Assim, convido a leitora e o leitor a pensar comigo sobre as controvérsias e limites de abordar a raça a partir de duas acepções: de *diversidade biológica* (mobilizada pelo campo da biologia) para falar de diferenças que sugerem um caráter ontológico a este objeto, isto é, tomado quase como se estivesse dado na natureza; e a noção de *especificidades raciais*, reproduzida pelo campo da saúde, a partir de processos de racialização externos ao campo científico, mas que passam a modular o fazer da ciência desde o racismo científico e, mais recentemente, em resposta às iniquidades em saúde.

Certa vez, em uma aula de genética de populações, que cursei ao longo do trabalho de campo, a professora da disciplina provocou-me: “você antropólogos celebram tanto a diversidade cultural, mas demonizam a diversidade biológica⁵¹”. Lembro-me disto, agora,

⁵¹ Conforme explorado no capítulo anterior, a noção de diversidade do ponto de vista genético diz respeito à variabilidade dentro de uma mesma espécie e entre espécies. Por exemplo, o *Homo sapiens sapiens* compartilha mais de 99% dos genes, entretanto pode haver distinções na codificação destes genes que alterem a sua

diante da dificuldade de colocar em palavras tanto as distinções das “versões do objeto” raça assinaladas acima, quanto as distinções semânticas entre a categoria raça, empregada para se referir ao objeto performado pelo campo biomédico e à pretensa diversidade biológica dos corpos, e “raça” para se referir a uma categoria analítica (performance antropológica na qual me engajo na tese) para pensar nos processos de racialização e produção de especificidades raciais somatizadas.

Desconfio que esta diferenciação não seja suficiente para resolver as ambiguidades nas quais eu resvale, aqui e ali, mas espero com ela indicar à leitora e ao leitor que diferentes versões de raça (enquanto objeto) serão mobilizadas neste capítulo (como em toda a tese). Todavia, gostaria de enfatizar que a minha abordagem da categoria é a de que o objeto raça é um efeito material semiótico de processos de racialização. Isso não significa dizer que eu não acredite na materialidade biológica da raça, mas sim que eu tomo esta materialidade (que é múltipla) enquanto especificidades raciais que são introjetadas (somatizadas) e não enquanto diversidade biológica, ontológica, dada *a priori* na natureza. Desse modo, o meu argumento é de que a raça resulta de um materialismo relacional que não está circunscrito apenas no corpo dos sujeitos.

A noção de performance que emprego ao longo da discussão é tomada de empréstimo de Annemarie Mol (2008) e sua reflexão sobre a ontologia política. Juntamente com as noções de “processos de materialização”, “multiplicidade” e “versões”, tal conceito compõe o arsenal de categorias de análise e engajamento dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia (ESCT) que subvertem um *status* ontológico fixo dos objetos, para tomá-los de modo mais fluido e relacional (HARAWAY, 1995; LAW; MOL, 1994; M’CHAREK, 2013; 2014).

Deste modo, tais objetos são considerados na conexão com outras materialidades mobilizadas em circunstâncias práticas específicas, que interferem na constituição de diferentes versões. Isto é, falar em versões de um objeto significa dizer que em cada circunstância em que ele é mobilizado, diferentes conexões são articuladas para lhe conferir materialidade. Assim, diferentes versões emergem de diferentes modos de performá-lo. Esse modo de abordagem e engajamento com os objetos se inscreve no que Annemarie Mol define por “ontologia política”.

Quando falo em engajamento com os objetos, o faço em congruência com a noção de performance de Mol (2008), na qual a prática da/do pesquisador é mais um elemento que interfere na materialização das versões dos objetos performados. A noção de engajamento

expressão. Estas distinções podem estar associadas a algumas vantagens e desvantagens adaptativas ou a algumas doenças, mas não necessariamente ser uma variação patológica.

supõe também o comprometimento com aquilo que se pretende estudar, de modo que a perspectiva que se lança sobre um objeto, não é estritamente analítica (o que supõe certo distanciamento), mas parcial (HARAWAY, 1995).

A combinação dos termos “ontologia” e “política” sugere que as condições de possibilidade não são dadas à partida. Isto significa admitir que

a realidade não precede as práticas banais nas quais interagimos com ela, antes sendo modelada por essas práticas. O termo política, portanto, permite sublinhar este modo ativo, este processo de modelação, bem como o seu carácter aberto e contestado (MOL, 2008, p. 63).

A abordagem de Mol retira dos elementos que compõem a realidade o carácter supostamente estável, estabelecendo, ao contrário, que a realidade é localizada histórica, cultural e materialmente. Nessa direção, a ontologia política é influenciada pelas abordagens perspectivistas e construtivistas, “mas não decorre directamente delas, nem coexiste pacificamente com elas. O seu termo de referência é um pouco diferente: performance” (MOL, 2008, p. 64). Conforme explica a autora:

Falar da realidade como múltipla depende de outro conjunto de metáforas. Não as de perspectiva e construção, mas sim as de intervenção e performance. Estas sugerem uma realidade que é feita e performada [enacted], e não tanto observada. Em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas. Aqui é cortada a bisturi; ali está a ser bombardeada com ultrasons; acolá será colocada numa balança e pesada [...] no bojo destas intervenções o objeto varia [...] em vez de atributos ou aspectos, são diferentes versões do objecto, versões que os instrumentos ajudam a performar [enact]. São objectos diferentes, embora relacionados entre si. São formas múltiplas da realidade – da realidade em si. (MOL, 2008, p. 66).

Na ocasião que a professora me falou aquilo (sobre a distinção entre antropólogos e geneticistas) eu só conseguia imaginar que aquele esboço de indignação não se tratasse de outra coisa que não uma manobra retórica para legitimar a racialização de grupos populacionais empreendido pela genética de populações, sem admitir as possíveis implicações políticas e epistemológicas de processos de essencialização da raça. Entretanto, pensando sobre o modo como a ciência moderna se organiza, separando domínios do conhecimento, assim como separando natureza e cultura, ontologia e linguagem/representação, mais tarde compreendi que, nessa chave analítica, a geneticista estava defendendo a materialidade da diversidade racial, cuja realidade deveria ser considerada, já que o campo científico estaria o

tempo todo se debruçando sobre ela, independente (ou mesmo em função) dos efeitos políticos destas práticas (embora ela não reconhecesse que as escolhas da genética sobre o modo de fazer ciência também sejam políticas).

De minha parte, conforme a abordagem teórico-metodológica na qual me engajo nesta tese, também acredito no mundo material. No entanto, não como uma realidade *sobre a qual se debruça*, mas *com a qual se engaja*, contribuindo para produzi-la. Esse modo de considerar o objeto raça, que repercute no modo como ela se inscreve e se materializa somaticamente, evidencia suas dobras materiais semióticas. Isto é, quando emergem novos modos de performar a raça, carregam consigo versões anteriores que não deixam de existir, mas estão subsumidas na nova versão do objeto (M'CHAREK, 2014). Um princípio se mantém apesar das diferentes performances, temporalidades e espacialidades nas quais o objeto é considerado. Assim, o princípio ou fundamento da raça que tomo como ponto de partida para pensar seus processos de materialização no campo biomédico é o seu emprego como dispositivo ou tecnologia, função esta que tem suas origens no contexto colonial e que, a partir de então, passa a informar o modo como a entendemos, e que vai conformar um modo de pensar que perpassa a produção do conhecimento científico até os dias de hoje.

O que quero enfatizar é que a noção de diversidade biológica à qual a geneticista se refere, por exemplo, pode passar por marcadores outros que não a ideia de raça. Porém, a partir de um determinado momento da história, a raça passa a ser um princípio de diferenciação entre populações, desdobrando-se por todas as práticas do campo biomédico, desde a investigação genética até a clínica. Desse modo, com a reinscrição molecular e genética da categoria, novas dobras temporais acontecem, conforme os termos de Amade M'Charek, em entrevista concedida a Duarte e Besen:

a ideia da dobra está relacionada com a noção de que, se você quer entender raça, você tem que prestar atenção na história e na história da raça. Isso se torna importante quando você diz, como eu faço, “bom, raça não pode ser reduzida a algo que está nos genes, nem é uma questão de definição. A questão se torna, então, o que ela é? Ela pode ser muitas coisas diferentes [...] é um objeto material semiótico, irredutível a um elemento, e é, pelo contrário, uma prática em que diferentes elementos juntos performam (enact) raça. Mas isso não nos dá uma maneira prática de reconhecê-la. E eu entendi que para compreender quando você está realmente falando de raça, em qual cenário isso está ocorrendo, você precisa prestar atenção na história da raça. Você precisa, por assim dizer, educar-se nos detalhes específicos de como a raça tem sido produzida historicamente nas colônias, na história da antropologia física – o tipo de categorias que eram relevantes naquele momento – para conseguir rastrear as ressonâncias disso aqui e agora. Isso não quer dizer que a história da antropologia física é sempre relevante, mas algumas vezes ela – em um gesto quase imediato – volta até nós e é nesse momento que a dobra temporal ocorre. Não é um tempo linear que vem desde os anos 1890 até agora, 2016, mas um

tempo capaz de interligar esses séculos imediatamente (M'CHAREK, 2017, p. 391-392).

Diante disso, neste capítulo, parto tanto de experiências e conhecimentos que antecederam a etnografia propriamente dita, quanto dos relatos coligidos nas interlocuções em campo, focando a limitação das tecnologias de diagnóstico e intervenção na clínica em relação à abrangência de sua eficácia em corpos não brancos. Minha atenção foi despertada neste sentido quando comecei a escutar que determinados equipamentos não funcionavam para determinados corpos e que tais corpos eram tratados como refratários à intervenção. Deste modo, procedimentos estandardizados tomados como eficazes para a população em geral apresentariam limitações quando confrontados com “outros corpos”, não brancos.

Passei então a explorar, nas narrativas das/dos profissionais da saúde, como aparecia a dinâmica de funcionamento de alguns aparatos biotecnológicos e sua eficácia em diferentes corpos. Nestes relatos, as tecnologias empregadas pela biomedicina são quase sempre tomadas como universais, e os corpos não brancos são tratados como dissidentes ou desviantes, considerados resistentes à intervenção tecnológica. Como os estudos que buscam estabelecer os parâmetros de normalidade fazem recortes com conotações raciais (conforme discutido no primeiro capítulo), a raça acaba perpassando os números que orientam a biomedicina e ganham agência na determinação dos índices de referência, apesar das controvérsias acerca da mestiçagem. Desse modo, a noção de neutralidade ou abrangência universal para se referir à biotecnologia, ao tomar os corpos brancos como norma – igualmente caracterizados como neutros e universais – encobre o ideal regulatório⁵² da branquitude.

Assim o desenvolvimento deste capítulo se dará a partir de dois eixos de análise: 1) a demonstração da existência de uma “infraestrutura de racialização” (LEE, 2005) subjacente à infraestrutura científica e tecnológica, sob o manto de uma suposta neutralidade tecnológica e 2) a demonstração de como um discurso de universalidade da eficácia das tecnologias biomédicas se alinha aos discursos de neutralidade e de universalidade em torno da

⁵² Judith Butler (1999) pensando sobre a materialização do sexo, recupera a noção de ideal regulatório de Michel Foucault, explicando-a nos termos de uma força regulatória que “manifesta-se como uma espécie de poder produtivo, o poder de produzir — demarcar, fazer, circular, diferenciar — os corpos que ela controla. Assim, o ‘sexo’ é um ideal regulatório cuja materialização é imposta: esta materialização ocorre (ou deixa de ocorrer) através de certas práticas altamente reguladas. Em outras palavras, o ‘sexo’ é um constructo ideal que é forçosamente materializado através do tempo. Ele não é um simples fato ou a condição estática de um corpo, mas um processo pelo qual as normas regulatórias materializam o ‘sexo’ e produzem essa materialização através de uma reiteração forçada destas normas”. Tal formulação faz sentido para pensar os processos de materialização da raça sobre os quais me debruço ao longo da tese.

branquitude. O fio condutor desta análise será a consideração do racismo estruturado nas práticas da biomedicina, ao naturalizar os corpos considerados brancos como norma e imputar aos “outros corpos” uma performance inadequada na resposta às intervenções.

É importante destacar que nem sempre a noção de raça é mencionada para falar destas supostas limitações ou inadequações. Dessa maneira, em algumas ocasiões eu tive que atentar para o modo como a raça, contraditoriamente, se materializava pela ausência, isto é, como ela está implícita no modo como a tecnologia é operacionalizada, especialmente quando escapa como efeito inesperado das lacunas dos procedimentos, quando estes se mostram ineficazes em corpos que não se conformam à vaga noção de população em geral.

Importa sublinhar, ainda, que a noção de população em geral sobre a qual opera as práticas dos profissionais com quem conversei (exemplos particulares de como opera a lógica da prática biomédica) traz uma controvérsia que é fundamental à discussão desta tese: se por um lado tem-se o imaginário de que a população brasileira é miscigenada, por outro, verifica-se que, quando excluídas algumas especificidades amparadas pelas políticas de saúde, sobra à “população em geral” um todo tratado como homogêneo e universal no qual sobressai a população branca. Isto é, já que pessoas pretas e pardas figuram como pertencentes à população negra, à qual se destina uma política específica⁵³ de saúde, e, fora da polarização entre brancos e negros, também se destina, em perspectiva étnica, políticas diferenciadas às populações indígenas⁵⁴, cigana e migrante (esta última contemplada apenas por iniciativas municipais incipientes) sobra à ideia de população geral a população branca.

É importante destacar que as considerações que faço aqui, destacando as populações branca, negra e indígena, se referem ao padrão sobre o qual se assentam as representações acerca da população brasileira, desde a interlocução com os profissionais com quais conversei. Isto não significa que eu não considere a existência de outros grupos étnicos (judeus, ciganos) ou populacionais (imigrantes haitianos, senegaleses, açorianos, italianos, alemães) existentes na cidade onde conduzi minha etnografia, mas que meus argumentos vão se desenhando em perspectiva crítica e analítica a partir da base populacional sobre qual a biomedicina e seus profissionais têm lidado com a diversidade, sustentada no discurso de formação da população brasileira pelo entrecruzamento de três populações originárias⁵⁵

⁵³ Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, instituída pela Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, do Ministério da Saúde.

⁵⁴ Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, instituída pela Portaria nº 254, de 31 de janeiro de 2002, do Ministério da Saúde.

⁵⁵ Fica evidente que o mito fundacional da população brasileira baseado no entrecruzamento de três povos informa os procedimentos de classificação e investigação biomédica, especialmente os estudos de genética médica populacional. A controvérsia neste ponto, como já sinalizado no primeiro capítulo, é que as noções de

(africana, europeia e nativo-americana) – sem considerar a heterogeneidade interna a estas categorias, conforme discutido no capítulo anterior.

A menção à população em geral, nas questões relativas à saúde, não explicita a raça nem é exclusiva à questão racial (também não especifica gênero, idade, classe...), mas refere-se a uma noção de universalidade esvaziada de um conteúdo material, já que se constitui pela ausência de especificidades. O problema é definir o que não é dotado de especificidade, quando se fala em raças, já que a população branca, privilegiada enquanto universal, também possui as suas. Uma vez que no caso em questão – a generalidade racial em saúde – confunde-se miscigenação e branquitude, é importante considerar como a raça branca se constitui discursiva e materialmente como inespecífica e, portanto, dotada de suposta neutralidade e generalidade porque consolidada como norma.

2.1 ALGUNS ANTECEDENTES DO TRABALHO ETNOGRÁFICO

Antes mesmo de começar o trabalho de campo, experienciei e tomei conhecimento de diversas situações clínicas que evidenciavam que a produção do conhecimento científico e a prática médica eram racializadas (muitas vezes sem mencionar a raça, dado o tabu que se tornou considerar a categoria em uma dimensão somática). Diante do dilema de incorporar ou não estas experiências ao texto, amparei-me em uma adaptação da noção de “protoideias”⁵⁶ ou “pré-ideia” de Ludwik Fleck (2010), que contribuiu para a minha decisão de incluí-las durante a estruturação da escrita deste capítulo. Para o autor, esta noção constitui um instrumento que permite conceber os vínculos das representações científicas com a sua gênese histórica. Aqui não pretendo fazer uma genealogia da raça, mas trazer alguns episódios exteriores à investigação antropológica em si, que me inspiraram durante o trabalho de campo e me inspiram durante a escrita.

Assim, notícias sobre pesquisas que correlacionavam ancestralidade genômica com suscetibilidades raciais em saúde, bem como relatos ou experiências pessoais em situações clínicas nas quais a raça era articulada de modo superficial e arbitrário, me fizeram buscar compreender como o saber sobre raça se produzia e circulava da genética à clínica.

africano, europeu e nativo americano fazem referência a grupos populacionais considerados nos Estados Unidos, por exemplo, e acomodados ao perfil populacional brasileiro.

⁵⁶ Na concepção original do autor, as protoideias “designam as ideias surgidas num passado distante, que persistiram apesar de todas as mudanças dos estilos de pensamento. Quando épocas novas dão continuidade ao estado do saber das épocas anteriores, essas concepções se distanciam da sua gênese e fundamentação original: elas são interpretadas de maneira diferente em virtude de seu estilo de pensamento” (FLECK, 2010, p. 21).

Considerando estes antecedentes etnográficos como ideias embrionárias para o empreendimento científico que realizo nesta investigação, e, portanto, constitutivas do saber que se produz a partir dele, trago um pouco destas experiências que extrapolaram o trabalho de campo, conferindo a devida importância que elas tiveram para a pesquisa.

A noção de “estilo de pensamento” de Ludwik Fleck (2010), que explorarei mais adiante, foi outro conceito fundamental do autor para a formulação do meu problema de pesquisa acerca das condições de possibilidade que permitem pautar a raça ainda hoje na biomedicina, a despeito do discurso de que o mapeamento do genoma revelou mais semelhanças do que diferenças entre os seres humanos. Assim, argumento ao longo do capítulo, a partir dos dados etnográficos, que um estilo de pensamento racializado constitui as bases que informam as investigações e as práticas biomédicas.

Diante do exposto, antes de adentrar na descrição e discussão das narrativas coligidas em campo, trago a seguir, duas experiências mais próximas com a biomedicina que ventilaram importantes *insights* tanto para o diálogo com meus interlocutores quanto para a decisão em dedicar um capítulo da tese para o aprofundamento da reflexão sobre raça e tecnologia, na clínica. Estas experiências serão recuperadas, ao longo do texto, à medida que forem convergindo com as narrativas das/dos minhas/meus interlocutoras/es, especialmente no que tange às interseções entre raça e tecnologia. A primeira destas experiências refere-se às taxas de referência do exame de translucência nugal, para diagnóstico de cromossomopatias nos fetos, durante a gestação e, a segunda, aos limites da eficácia da tecnologia de depilação a laser em determinados corpos.

2.1.1 Translucência nugal

O primeiro episódio sobre a performance da raça no encontro clínico foi aquele vivenciado por uma amiga negra. Ela me contou que quando estava grávida foi submetida ao exame de translucência nugal (TN), indicado para o diagnóstico de cromossomopatias no feto, dentre elas a Síndrome de Down. A translucência nugal consiste em um exame de imagem ultrassonográfica que mede o acúmulo de líquido na região posterior do pescoço do feto, que ocorre de modo mais expressivo entre a 10^a e a 14^a semana de gestação (FRANÇA; MURTA, 2004).

Conforme o relato da minha amiga, tão logo ela procurou uma obstetra para a realização do pré-natal, uma das primeiras perguntas feitas pela médica foi se o pai do filho que ela estava esperando era negro. Quando questionada sobre a razão daquela pergunta a

médica mencionou a prevalência da anemia falciforme entre pessoas negras. Filha de pais negros, minha amiga nunca havia ouvido falar de casos da doença na família e, ao responder que o pai da criança era branco, a médica informou que, nestes casos, as chances de a criança nascer com este tipo de anemia diminuiriam.

Quando chegou o momento de realização do exame de TN, por volta da 12^a semana de gestação, o tema da raça voltou a aparecer em sua gravidez. Desta vez não pela interpelação da médica, mas pela curiosidade da gestante em pesquisar a razão do seu exame ter dado um resultado aumentado, preocupando a obstetra no momento em que lhe entregou o resultado. A medida do seu exame tinha sido 2,1 mm, número suficiente para assustar a obstetra, que julgou ser motivo de alerta para Síndrome de Down. Preocupada, minha amiga foi pesquisar sobre taxas aumentadas para TN e verificou que as taxas de referência utilizadas eram europeias e norte-americanas e que havia uma recomendação na literatura médica de que deveriam ser considerados diferentes parâmetros por raça.

Conforme a literatura, o ponto de corte de normalidade para a medida da espessura do acúmulo de líquido na TN não deve ultrapassar 2,5 mm. Entretanto, diferentes grupos de estudiosos chegaram a diferentes pontos de corte, de modo que isso impacta tanto no corte de normalidade quanto nos casos de falsos-positivos, como apontam França e Murta (2004):

A maior casuística e experiência com a avaliação da TN foi relatada pelo grupo de investigadores do King's College de Londres, que, em um estudo multicêntrico, após computarem cerca de 100.000 exames, reafirmaram a importância do método como ideal no rastreamento de anomalias cromossômicas do feto. Este grupo empregou, inicialmente, o valor máximo da TN de 3,5 mm como ponto de corte fixo e arbitrário, e obteve taxa de detecção de 70% para as anomalias cromossômicas, com resultados falso-positivos de 1,1%. Posteriormente, com a finalidade de melhorar a sensibilidade do método, passaram a empregar novo ponto de corte, fixado em 2,5 mm, o que aumentou a sensibilidade para 80% e os resultados falso-positivos para apenas 4,1% (FRANÇA; MURTA, 2004, p. 419).

Nas primeiras descrições na literatura, a medida da translucência nucal não tinha limite definido, com valores máximos variando entre 2,0mm e 5,0mm. Depois foram estabelecidos critérios para a obtenção da medida da TN entre 11 e 14 semanas de gestação e a maioria dos estudos passou a utilizar o valor menor que 3,0mm como o ideal para a TN. A partir do momento em que a ultrassonografia passou a admitir escalas menores que 1,0mm, o corte de normalidade para a medida da TN passou a ser 2,5mm. Mais recentemente, a literatura passou a considerar que a medida deveria ser comparada a uma curva de normalidade e não a valores pré-fixados de limite (MIGUELEZ, 2011).

Desde o início dos anos 90, diversos estudos com populações de alto risco demonstraram associação entre o aumento da espessura da TN, entre a 10^a e a 14^a semanas, e a presença de anomalias cromossômicas fetais e malformações estruturais, principalmente cardíacas, aumentando o risco de óbito intrauterino e abortamento. Conforme a literatura, outros marcadores antropométricos também são importantes para diagnóstico da Síndrome de Down, como a medida do osso nasal e o tamanho do fêmur, tendo estes importantes variações entre as raças.

Estas variações também são consideradas por França e Murta (2004), em um estudo realizado no Brasil, quando observam:

Em que pese o aspecto multirracial da população brasileira, o estado do Espírito Santo apresenta nítido predomínio de origem italiana, o que pode conferir-lhe características peculiares. Dessa forma, [...] seria ideal que cada centro estabelecesse seu próprio referencial, a fim de **afastar as possíveis diferenças raciais envolvidas nesta avaliação.** (FRANÇA; MURTA, 2004, p. 420, grifo meu).

Estas ponderações acerca das especificidades raciais também se estendem à tecnologia empregada para diagnóstico da TN, na avaliação dos autores. Assim, a despeito da recomendação de uma comunidade científica acerca da larga utilização do método por diversos serviços de diagnóstico no mundo, também neste caso destaca-se a necessidade de considerar cada população estudada a partir de parâmetros próprios:

Embora o “software” distribuído pela Fetal Medicine Foundation (FMF) tenha sido testado por vários serviços de diagnóstico pré-natal e confirmada a sua aplicabilidade em diversos países, este sistema apresenta acesso bloqueado para a obtenção dos riscos clínicos, impedindo o conhecimento da origem e características do seu banco de dados. Dessa forma, à semelhança de Zoppi *et al.*, julgamos ser necessário que cada população de estudo deva ser comparada através de seus próprios parâmetros, conferindo maior confiabilidade ao método (FRANÇA; MURTA, 2004, p. 420).

Tais ressalvas evidenciam a crítica dos autores à transposição de um conhecimento produzido fora do Brasil para ser aplicado na população brasileira. Conforme a experiência da minha amiga com a obstetra, o silêncio sobre a correlação entre raça e variação nas taxas de TN indica que esse tipo de informação não é objeto de atenção na clínica, o que pode ser fruto do desconhecimento profissional devido a uma lacuna na formação (conforme o campo permitiu evidenciar), ou da negligência com a temática racial considerada desimportante (ou restrita a questões mais popularmente reconhecidas como a anemia falciforme), ou, ainda, por tomar a tecnologia biomédica como universal (cujo funcionamento independe da raça). Ou

seja, a despeito da descrição na literatura da importância de observar as especificidades regionais e raciais, as tecnologias de diagnósticos e os parâmetros mundialmente referendados pela comunidade científica seguem sendo aplicados de forma universal.

O que me interessou, particularmente, em trazer o exemplo da TN foi a forma arbitrária como se definem estas taxas de referência, aparecendo como um procedimento no qual a raça e a tecnologia (de diagnóstico e intervenção) se correlacionam na prática clínica, em mais uma área médica: a medicina fetal.

Nos espaços em que se discute saúde da população negra, seja nos movimentos sociais ou nos eventos públicos das instituições de saúde, algumas especificidades relacionadas à saúde reprodutiva aparecem quando se fala de propensões a miomas e cânceres, violência obstétrica e sua relação com o racismo. Contudo, quase sempre, o aprofundamento em torno de eventuais especificidades raciais que recaiam em explicações bioquímicas, genéticas e fisiológicas é evitado, tendo em vista que há um tabu em torno do tratamento da raça em termos biológicos, considerando os riscos políticos da essencialização. Desse modo, nunca ouvi, nestes espaços de debate público, menções a este tipo de problematização acerca das taxas de referências e funcionamento das tecnologias biomédicas pautadas por raça, apenas no contexto do laboratório ou dentro de comunidades de prática⁵⁷.

2.1.2 Tecnologia de depilação a laser

A segunda experiência na qual o modo de performar a raça chamou minha atenção relaciona-se à tecnologia de depilação a *laser* e sua relação com a tonalidade da cor da pele. O ocorrido se deu em uma sessão de avaliação, em um centro de estética, na cidade de Porto Alegre. Na ocasião, uma fisioterapeuta verificaria a espessura do meu pelo e o contraste da cor do pelo e da cor da pele para aferir a intensidade do *laser* necessária para a eficácia do tratamento. Na avaliação a profissional exclamou, entusiasmada: “no seu caso vai funcionar muito bem porque você tem o pelo bem escuro e a pele bem clarinha”.

Perguntei como a tecnologia funcionava e a profissional me explicou que o *laser* atua no contraste entre a cor do pelo e a cor da pele, e que quanto maior fosse o contraste, maior a eficácia, já que a tecnologia detecta a melanina do pelo. Em seguida, continuei: “Então essa tecnologia não funciona para pessoas negras?”, referindo-me às pessoas com tonalidade de

⁵⁷ As comunidades de prática são formadas por pessoas que voluntariamente compartilham de um mesmo interesse, interagem regularmente, trocam informações e conhecimento, compartilham do aprendizado, de maneira que podem ser caracterizadas por apresentarem as seguintes dimensões: empreendimento conjunto, envolvimento mútuo e repertório compartilhado (WENGER, 2010).

pele mais escura, em que não haveria tanto contraste entre as cores do pelo e da pele, que a fisioterapeuta reivindicava como fundamental para a eficácia da depilação. A profissional então respondeu: “Deixa eu te explicar: **Até Thaís Araújo a gente consegue. Lázaro Ramos, não!**” (Grifo meu).

Conforme o desenrolar da conversa sobre a detecção da melanina do pelo por meio do dispositivo a *laser*, foi-me explicado que a tecnologia também não funcionaria para pessoas muito brancas com pelo claro, nem detectaria pelos brancos, independente da tonalidade da pele. Entretanto, a referência às tonalidades das peles pretas daquelas celebridades parecia resumir a explicação necessária à compreensão sobre o funcionamento da tecnologia e sobre os gradientes e limites de tonalidades de cor da pele por ela contemplados, sem a mesma ênfase sobre as limitações das respostas de pessoas brancas, de pele muito clara, ao tratamento. Fiquei surpresa com a naturalidade com que a profissional utilizou os exemplos dos atores negros e suas respectivas tonalidades de pele, sem qualquer menção à palavra raça, e com a despreocupação em explicar que existiriam outros tipos de tecnologia para diferentes tonalidades de pele, mas que não era a tecnologia padrão mais amplamente empregada nos centros de depilação, conforme descobri fazendo uma rápida busca na *internet*, quando voltei para casa.

Eu já tinha ouvido falar sobre os limites desta tecnologia em relação às peles de tonalidades mais escuras e, depois de contar essa experiência para outras pessoas, com alguma perplexidade, me dei conta de que amigas negras já tinham procurado por este tipo de intervenção e tinham ouvido a explicação de que a tecnologia não funcionava para elas. Entretanto, o modo como percebiam tal discriminação – como uma clara expressão de racismo dos serviços de estética – não se traduzia em nenhum tipo de constrangimento por parte das atendentes, cujas explicações naturalizavam a ineficácia do *laser* em determinados corpos, particularmente o corpo negro. Assim, suas explicações são sintetizadas em “o *laser* não pega na pele negra” ou “pode provocar queimaduras”, porque a melanina da pele atrairia o calor do *laser* para a pele – “o laser confunde a melanina do pelo com a melanina da pele”.

Achei curioso que a profissional que me atendeu fosse da área de fisioterapia, já que eu supunha que este tipo de intervenção seria feita por dermatologistas. Mais tarde, tentando tirar essa dúvida com profissionais da fisioterapia, estes me explicaram que existe uma subárea no campo, a fisioterapia dermato-funcional, cujos profissionais são habilitados para trabalhar com procedimentos dermatológicos mais invasivos, tendo em vista o fato destes já terem expertise no trabalho com *laser* em intervenções terapêuticas.

A dermatologia é um dos campos biomédicos que trabalha mais diretamente com a consideração da cor da pele nos procedimentos de intervenção terapêutica ou estética. Como nesta área há maior discussão sobre melanina e tonalidades de cor da pele, há uma escala de tonalidades (escala de Fitzpatrick – Quadro 1) que tem relação com a sensibilidade à radiação solar e ao calor, que é amplamente empregada em seus procedimentos.

Conforme a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) “a cor da pele está relacionada a uma série de fatores. A pigmentação constitutiva da pele é herdada geneticamente, sem interferência da radiação solar, portanto, constante. Já a cor facultativa da pele é reversível e pode ser induzida, resultando da exposição solar” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, c2017). Ainda de acordo com a SBD, “a mais famosa classificação dos fototipos cutâneos é a escala Fitzpatrick, criada em 1976 pelo médico norte-americano Thomas B. Fitzpatrick”. A classificação de pele em fototipos de Fitzpatrick leva em consideração tanto características fenotípicas como dados relatados pelo próprio paciente, referentes aos efeitos causados pela exposição solar em sua pele. Conforme esta classificação, os tipos de pele são divididos em fotótipos de um a seis (Quadro 1), a partir da capacidade de bronzeamento, bem como, sensibilidade e vermelhidão quando exposta ao sol. Assim tem-se:

Quadro 1 - Fototipos de pele: classificação de Fitzpatrick

1. pele branca	sempre queima	nunca bronzeia	muito sensível ao sol
2. pele branca	sempre queima	bronzeia muito pouco	sensível ao sol
3. pele morena clara	queima (moderadamente)	bronzeia (moderadamente)	sensibilidade normal ao sol
4. pele morena moderada	queima (pouco)	sempre bronzeia	sensibilidade normal ao sol
5. pele morena escura	queima (raramente)	sempre bronzeia	pouco sensível ao sol
6. pele negra	nunca queima	totalmente pigmentada	insensível ao sol

Fonte: Sociedade Brasileira de Dermatologia (c2017).

A pertinência de considerar a escala de Fitzpatrick⁵⁸ nesta discussão é que, embora seja um instrumento fundamental nas intervenções dermatológicas, nenhuma menção foi feita a respeito dessa escala quando me foi explicado o funcionamento da depilação a *laser*, na tentativa de embasar o conhecimento sobre a relação entre variação de tonalidades da pele e sua eficácia. Além disso, é pertinente considerar este instrumento aqui, uma vez que a literatura médica descreve a associação entre cicatrização e fotótipos de pele de Fitzpatrick, o que, mais uma vez, remete à consideração de especificidades raciais em procedimentos diagnósticos, terapêuticos e estéticos.

Quando se fala em dermatologia é fundamental destacar também o caráter estético que perpassa as intervenções, carregadas que estão do ideal regulatório da branquitude, especialmente no quesito beleza. Isto justifica a escassez de procedimentos, tecnologias e cosméticos adequados à pele negra, e o apelo de procedimentos voltados para clareamento de pele, em detrimento do cuidado e valorização das especificidades da pele negra. Isto porque, conforme discutem Bárbara Pinheiro *et. al.* (2019), como as intervenções estéticas e, particularmente, “a maquiagem é um artifício material que visa intensificar a beleza de alguém [...] para se intensificar o belo, é preciso partir do pressuposto de que a beleza existe e é justamente aqui que reside o problema estético histórico de pessoas negras no Brasil: elas nunca foram vistas como belas” (2019, p. 8).

Pensando em outros desdobramentos da performance dermatológica da raça e na centralidade da cor da pele como caractere fundamental deste processo, é importante compreender como a escala de Fitzpatrick é acionada na prática biomédica e nas controvérsias em torno do emprego deste instrumento em outros campos. Um exemplo dessas controvérsias é a possibilidade de recorrer a laudos de dermatologistas para se atestar o pertencimento racial e elegibilidade às cotas, como em um dos casos emblemáticos⁵⁹ que aconteceu no país, em que um candidato recorreu a sete dermatologistas para provar sua autodeclaração racial, em um processo seletivo.

Conforme nota publicada no site da SBD em novembro de 2019, “a declaração de raça e etnia para subsidiar laudo destinado ao sistema de cotas deve ser feita por um médico dermatologista apenas quando o profissional for nomeado assistente técnico para perícia, se

⁵⁸ No terceiro capítulo explorarei como o gradiente de cores da pele tem sido objeto de controvérsias nos procedimentos de heteroidentificação racial, em processos seletivos e concursos públicos no Brasil, e como, eventualmente, recursos/dispositivos de materialização biológica da raça, como laudos de dermatologistas, são acionados na tentativa dos candidatos de conferir legitimidade a sua autodeclaração e ao pleito ao ingresso por cotas.

⁵⁹ Sobre o caso ver matéria publicada na Folha de São Paulo (FLECK, 2016).

necessário” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2019). Ainda de acordo com a nota:

O tema entrou na pauta da entidade diante do aumento do volume de pedidos de pacientes que buscam dermatologistas para a emissão de laudo para comprovação de raça, cor e/ou etnia para comprovar autodeclaração prestada ao sistema de cotas em concurso público ou privado. Essa demanda decorre do interesse de muitos candidatos em buscar o aumento de suas chances de aprovação ao utilizar essa via. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2019).

Entretanto a nota apresenta as ressalvas de que “a declaração de raça e etnia é uma prerrogativa pessoal do cidadão” e que “a recomendação atende aos interesses do candidato que vier a precisar de avaliação por determinação judicial”, devendo o especialista ser ouvido apenas quando houver dúvida quanto à classificação racial do candidato.

É curioso verificar neste caso como, apesar da ressalva de que a autodeclaração racial seja prerrogativa do cidadão, a SBD se coloca na posição de árbitro nos casos de dúvida e na posição de dar a última palavra na perspectiva de assegurar os interesses e o direito do candidato. Nessa perspectiva, se rende aos pressupostos empregados pela medicina legal reproduzindo a naturalização do fenótipo como algo que é atributo da raça e passível de certificação médica. O atestado médico, neste caso, compõe o arsenal de artefatos que sustentam a materialidade da raça, em situações nas quais os sujeitos (candidatas/os e médicas/os)⁶⁰ se confrontam com a necessidade de pautá-la política e burocraticamente⁶¹.

Outra razão importante para considerar a utilização da escala de Fitzpatrick na performance dermatológica da raça é a importância médica que lhe é atribuída nos casos de fibroses proliferativas. Conforme estudo de Bernardo Hochman *et al.* (2012), sobre a distribuição de quelóide e cicatriz hipertrófica segundo fotótipos de pele de Fitzpatrick, a maior frequência de tais fibroses está presente em indivíduos de pele mais escura:

⁶⁰ Conforme uma interlocutora que participa de bancas de heteroidentificação, é somente no momento de interposição de recursos, isto é, após o candidato ter sua autodeclaração refutada pela banca de autodeclaração, que é facultado ao candidato apresentar os documentos que desejar para atestar sua autodeclaração. Entretanto, laudos de dermatologistas não são considerados legítimos pelas bancas na instituição que ela trabalha (porque se alega que não se trata de raça biológica), nem outros documentos como fotos de familiares (porque é o fenótipo do candidato que lhes interessa). Houve um caso relatado por esta interlocutora em que um candidato apresentou um boletim de ocorrência, no qual foi classificado como negro, na tentativa de sustentar a autodeclaração. Isto é particularmente interessante porque, além de recorrer a um documento oficial para atestar sua identidade, o candidato aciona um discurso comum entre as pessoas negras militantes que afirmam que “na dúvida em definir quem é negro basta perguntar para a polícia”, que confere tratamento seletivo por raça aos cidadãos.

⁶¹ Os processos de materialização não somente somáticos da raça, no contexto das bancas de aferição, em concursos, serão explorados mais detalhadamente no próximo capítulo.

As cicatrizes tipo hipertrófica têm maior densidade de fibras nervosas que cicatrizes normotróficas. Da mesma maneira, também foi demonstrado que o quelóide tem maior densidade de fibras nervosas na derme que a pele, e que estão localizadas mais profundamente. Além disso, a pigmentação cutânea influencia a termorregulação cutânea. Em indivíduos negros, aproximadamente 85% do espectro de luz visível é transformado em calor, enquanto em brancos esse índice é de 55%. Portanto, variações naturais da pigmentação constitutiva ou facultativa (adquirida) podem acarretar oscilações da fisiologia da pele e, assim, no processo cicatricial. Contudo, **esses dados não são aplicáveis às tonalidades intermediárias entre indivíduos de cor branca e negra, justificando a necessidade de novo critério para estudar o efeito da exposição solar na pele nesse amplo espectro intermediário.** Essa necessidade foi o que norteou a realização do presente estudo, adotando como critério os fotótipos de Fitzpatrick. (HOCHMAN *et al.* 2012, p. 4, grifo meu).

Figura 9 - Tipos de cicatrizes fibroproliferativas



Em A, cicatriz do tipo hipertrófica. Em B, cicatriz tipo quelóide. Em C e D, cicatriz tipo mista.

Fonte: Hochman *et al.* (2012, p. 186).

A informação que me foi prestada na avaliação com a fisioterapeuta no contexto da depilação a *laser* nem de longe apresentou esse nível técnico. Apenas foi explicado que a pele mais escura corre maior risco de ficar manchada com o procedimento, possivelmente em virtude de “a pigmentação cutânea influencia[r] a termorregulação cutânea”, de acordo com a literatura; ou seja, conforme a assunção de que quanto maior a pigmentação da pele, maior a absorção de calor e o risco aumentado para queimaduras. A postura das/dos profissionais de não aprofundar tais questões reproduz o racismo institucional, na medida em que se sentem constrangidas/os de falar sobre raça e se mostram desinteressadas/os em procurar se informar

e prestar informações adequadas ao paciente, apenas limitando-se a reproduzir o discurso de que o corpo negro é inadequado para o procedimento.

Apresentados estes dois exemplos que antecederam o trabalho de campo propriamente dito – translucência nugal e intervenção a laser – gostaria de chamar atenção para o fato de que, em performances biomédicas aparentemente tão díspares, alguns aspectos convergem nas diferentes tecnologias de diagnóstico e intervenção. Conforme discutirei mais adiante, subjacentes a todas as práticas do campo biomédico existe uma infraestrutura de racialização que atravessa o *design* e funcionamento da biotecnologia, as decisões clínicas e a administração de medicamentos. Desta infraestrutura sobressaem os controversos processos de classificação racial, a arbitrariedade das taxas de referência e da produção da norma, a naturalização das especificidades raciais, com a consequente racialização de suscetibilidades a doenças e das resistências aos dispositivos de diagnóstico e tratamento.

Tais infraestruturas, estabilizadas e encerradas em “caixas pretas”⁶² (LATOURE, 2000; 2005), são tomadas como suportes inquestionáveis (STAR, 1999) de práticas cotidianas, mas cujas fragilidades vão sendo evidenciadas à medida que não são capazes de oferecer respostas universais as quais supostamente pretendem, já que são desafiadas pelas demandas de especificidades raciais, que no fim das contas são atribuídas aos corpos. Refiro-me a especificidades “atribuídas”, já que o meu argumento é contra a ontologização da diferença. Isto é, a diversidade que tende a ser tomada como dada nas ciências biológicas é aqui considerada como efeito performativo de determinadas práticas biomédicas. Nesse sentido, busco demonstrar, ao longo do capítulo, como as noções de raça e especificidade racial resultam como efeitos biotecnológicos da referida infraestrutura de racialização.

2.2 RACISMO CIENTÍFICO COMO ESTILO DE PENSAMENTO

Antes de prosseguir com a descrição de como a referida infraestrutura de racialização apareceu na etnografia, é importante fazer uma breve recuperação histórica do contexto no

⁶² Bruno Latour (2000, 2005) utiliza o conceito de caixa preta para argumentar que ciência, tecnologia e sociedade são inseparáveis. Estas se mesclariam em uma espécie de caixa preta – unidade cujo hermetismo se produz artificialmente – com o objetivo de simplificação, estabelecendo configurações duráveis e estáveis. Assim uma caixa preta conteria aquilo que não precisaria ser reconsiderado (livre de controvérsias), isto é, algo que se tornou objeto da indiferença (CALLON; LATOUR, 1981). Para Latour, os pesquisadores podem reabrir as caixas pretas e examinar sua ontologia: atores, actantes e redes dentro da caixa que contribuíram na sua construção (LATOURE, 2005).

qual se começa produzir uma aproximação mais sistemática entre raça e ciência, de modo a repercutir de maneira ubíqua nas práticas de investigação e intervenção biomédica.

Conforme discuti até aqui, a noção de natureza – bem como a noção de razão – têm sido invocada ao longo da história para consolidar hierarquias sociais existentes como justas e inevitáveis, de modo que os argumentos para a sua justificação circulem indefinidamente, sendo atualizadas em circunstâncias e finalidades específicas. Assim ocorreu com o determinismo biológico, que definia as classes mais baixas como constituídas de uma substância intrinsecamente inferior – “cérebros mais pobres, genes de má qualidade, ou o que quer que seja” (GOULD, 1999, p. 17). Conforme Stephen Jay Gould (1999), a justificação biológica do preconceito racial impôs o fardo da inferioridade como algo inerente a determinados grupos menos favorecidos, descartando a sua possibilidade de se redimir através da conversão ou assimilação.

Procedendo a uma tentativa de uma análise causal, o autor se questiona se a ciência indutiva teria acrescentado dados legítimos capazes de modificar ou fortalecer o argumento nascente em favor da hierarquização racial, ou se, ao contrário, a opção *a priori* em favor dessa hierarquização determinou as questões científicas então formuladas e até mesmo os dados reunidos para sustentar uma conclusão preestabelecida. Recuperando os posicionamentos de lideranças e cientistas (brancos) respeitados de nações ocidentais dos séculos XVIII e XIX, Gould (1999) observa que mesmo aqueles considerados mais progressistas no debate sobre liberdade não questionavam as hierarquizações raciais, já que, para eles, a liberdade não necessariamente indicava igualdade biológica.

Assim, de um lado estavam aqueles que afirmavam a inferioridade biológica dos negros e nisso amparava a justificativa para a escravidão e colonização. De outro, estavam os que defendiam que o direito de uma pessoa à liberdade não dependia do seu nível de inteligência. Reunindo um conjunto de argumentos que sintetizavam o estilo de pensamento da época, Gould conclui que

A aprovação concedida pelos cientistas em geral às hierarquias estabelecidas não foi o resultado de um estudo de dados objetivos colhidos com o intuito de submeter a prova um problema aberto à discussão, mas de uma crença socialmente compartilhada. Entretanto, num curioso exemplo de causalidade invertida, esses pronunciamentos eram interpretados como uma justificação independente do contexto político. (GOULD, 1999, p.21).

A noção de “estilo de pensamento” que emprego aqui é aquela de Ludwik Fleck (2010) que se refere aos “pressupostos de pensamento sobre os quais [um] coletivo [de

pensamento] constrói seu edifício de saber”. Por *coletivo de pensamento* o autor designa a “unidade social da comunidade de cientistas de uma [determinada] disciplina” (FLECK, 2010). O estilo de pensamento do racismo científico é justamente essa “crença socialmente compartilhada” na inferioridade biológica entre diferentes grupos humanos, designados por raça, à qual Gould (1999) se refere e que vão determinar a formulação das questões científicas a partir de então.

Tais formulações, que consideram diferenças biológicas hierárquicas *a priori*, vão se perpetuar de tal modo na investigação científica do campo biomédico a ponto de se generalizar em todos os procedimentos de diagnóstico e intervenção em saúde, na medida que tais procedimentos tomam como referência de normalidade características dos corpos considerados brancos.

A ênfase dada neste capítulo à materialidade das tecnologias de diagnóstico e intervenção em saúde se justifica pelo fato delas serem empregadas como engrenagens que sustentam o funcionamento das práticas cotidianas dos profissionais, consolidando determinadas moralidades e estabilizando certas verdades científicas – que, pela complexidade e automatismo, vão se tornando naturalizadas e inquestionáveis. Desse modo, a raça, convertida em variável estatística, taxas de referências, calibrações, fatores de correção, dentre outros, e mediada pelas biotecnologias, vai conformando parâmetros de um corpo ideal construído fora dos muros inventados pelo projeto moderno de ciência. Tais parâmetros vão sendo consolidados/estabilizados à medida em que passam a informar a prática biomédica de modo generalizado.

O trabalho de Lundy Braun (2014), *Breathing race into the machine*, é exemplar na demonstração de como uma tecnologia de diagnóstico se expande e passa a ser amplamente utilizada como recurso diagnóstico, de modo a produzir a racialização de corpos e do instrumento de medição (espirômetro). Segundo a autora, a noção de que negros teriam pulmões mais fracos do que os brancos permeia a mentalidade americana desde muito cedo, sendo a primeira articulação desse modo de pensar encontrado no *Notes on the State of Virgínia*, de Thomas Jefferson (1787). Sua teoria era de que havia muitas distinções físicas entre as raças, incluindo a diferença na estrutura pulmonar de negros e brancos. Conforme a teoria, o aparato pulmonar é o principal regulador térmico entre os animais e, a diferenciação racial entre seres humanos tomava o negro como mais tolerante ao calor e menos ao frio. Neste sentido, a teoria de Jefferson fundamentou as especulações sobre vocação natural dos negros para o trabalho agrícola nas *plantations*, no sul dos Estados Unidos.

Com a incorporação desta mentalidade racialista, em torno das diferenças das capacidades pulmonares entre negros e brancos, na área médica, com o tempo foram se estabelecendo cálculos de correção racial em relação ao parâmetro branco, para compensar as supostas disparidades dos resultados dos exames que eram atribuídas às especificidades raciais. Com a sofisticação da tecnologia do espirômetro, a medição da capacidade pulmonar foi se tornando cada vez mais automatizada, de modo que, ao ajustar o equipamento (com uma espécie de interruptor), identificando racialmente o paciente, automaticamente a máquina procedia a uma espécie de calibragem racial sem que a/o técnica/o que estivesse operando o dispositivo racionalizasse sobre o processo. Sendo a especificidade racial considerada de modo automatizado, a raça passa a ser uma infraestrutura subjacente à infraestrutura tecnológica, tornando-se uma questão “meramente técnica”.

O caráter meramente técnico das tecnologias biomédicas aparece corriqueiramente nas intervenções em saúde, como também apareceu no meu trabalho de campo. Nestas ocasiões, a raça torna-se inerente e invisível, embutida nos aparatos tecnocientíficos, embora, conforme constatou Lundy Braun (2014), esse processo seja resultado de muito trabalho e de uma atmosfera social, política e cultural favorável à conformação de certos modos de pensar. Assim, as ideias, bem como aparatos tecnocientíficos produzidos a partir delas, antes de serem amplamente aceitos e naturalizados entre um coletivo de pensamento, surgem como o que Fleck chama de “protoideias”, que vão pavimentar o terreno da produção do saber científico, não estando originalmente localizadas necessariamente na ciência⁶³.

No caso do espirômetro foi o racismo científico que pavimentou a sua racialização, deixando um legado significativo no modo de fazer ciência e na mentalidade diagnóstica, até os dias de hoje. Uma das figuras mais proeminentes desse modo de pensar foi Francis Galton, primo de Charles Darwin, que estendeu o princípio evolutivo das espécies desenvolvido por Darwin à vida social (darwinismo social) (DIWAN, 2007). Conhecido como o pai da eugenia – conceito amplamente popularizado no pensamento científico da América Latina do século XIX e, particularmente, do Brasil, como sinônimo de melhoramento da raça – Galton também esteve implicado no processo de racialização do espirômetro, conforme observa Braun (2014):

Nas mãos do tecnicamente talentoso Francis Galton, a mensuração espirométrica se tornou [...] um refinado esforço científico com explícitos objetivos sociais. Em

⁶³ Para o autor, a ciência consiste em algo organizado por pessoas de modo cooperativo; assim deve ser considerada em primeiro lugar, a estrutura sociológica e as convicções que unem os cientistas, para além das convicções empíricas e especulativas dos indivíduos (FLECK, 2010, p. 15).

sintonia com as preocupações imperiais e temeroso sobre a degeneração nacional, Galton promoveu a antropometria em massa para marcar, monitorar e ranquear a eficiência da “raça”. O incansável Galton conseguiu o seu intento combinando medições simples que incluíam “capacidade respiratória” e um teste individual para “eficiência corporal”⁶⁴ (BRAUN, 2014, p. XXVII, tradução minha).

As condições de possibilidade (FOUCAULT, 2009) estavam dadas para a racialização do espirômetro e das práticas da ciência: a avidez pela noção de precisão que seria conferida pelo conhecimento técnico-científico e a busca deste respaldo da ciência para a diferenciação e hierarquização dos corpos. Ressalte-se, ainda, que se tratava de um contexto em que se buscava a conformação dos corpos para o trabalho, o que pressupunha corpos saudáveis e eficientes.

No contexto do racismo científico emergem os estudos antropométricos e craniométricos, oferecendo uma teoria biologizante para a raça baseada em amplos dados quantitativos e, que posteriormente passam a ser largamente empregados pela Antropologia Criminal, medindo e atribuindo valores não só biológicos como morais aos corpos dos sujeitos e de modo racializado (DARMON, 1991; SCHWARCZ, 1993; GOULD, 1999). Um expoente dessas ideias foi Cesare Lombroso, cujas ideias foram popularizadas no Brasil por Raimundo Nina Rodrigues, no exercício da medicina legal no estado da Bahia. As ideias de Lombroso acenavam para a degenerescência moral e para a propensão à criminalidade, desigualmente distribuídas por raça, de modo que o médico brasileiro, no âmbito das teorias científicas hierarquizantes do século XIX, chegasse a propor a desigualdade jurídica entre indivíduos de diferentes raças (RODRIGUES, 2011).

No contexto brasileiro, se buscava estabelecer no final do século XIX um projeto de nação para a sociedade brasileira e, junto com ele, parâmetros de cidadania. Nessa perspectiva, o racismo científico balizava as orientações no sentido de colocar o Brasil no caminho do progresso, tentando resolver seu “atraso” em relação à Europa, então atribuído à raça (degeneração) e ao meio (clima hostil) (ORTIZ, 2006; DÁVILA, 2006; COROSSACZ, 2009; MUNIZ, 2012).

A literatura sobre a produção de parâmetros de medição que contribuem para o aprofundamento de diferenças, na perspectiva da conformação da diversidade em precisões taxonômicas, é vasta. Dentre elas, podemos citar as medições de quociente de inteligência

⁶⁴ No original: In the hands of the technically talented Francis Galton, spirometric measurement later became a refined scientific endeavor with explicit social goals. Attuned to imperial concerns and fearful of national degeneration, Galton promoted mass anthropometry to mark, monitor, and rank the efficiency of the ‘race’. The indefatigable Galton delivered on his promise by combining simple measurements, which included ‘breathing capacity’, into a single test for ‘bodily efficiency’.

(GOULD, 1999) e medidas antropométricas que sugeriam propensões à criminalidade ou associações com a loucura (DARMON, 1991). Ou, ainda, nos estudos de sexo e gênero que buscam definir os limites entre o masculino e o feminino por processos de normalização e naturalização de determinadas substâncias como inerentes a diferenças tomadas como naturais (ROHDEN, 2001). As infraestruturas desses processos de medição vão e voltam, ao longo da história, sob nova roupagem: antropométrica, hormonal, genética, molecular, e sempre imbuídas do aprofundamento de diferenças que mais nos separam do que nos unem (no que se refere à perspectiva de um humanismo universalista) e são mobilizadas discursivamente para sustentar desigualdades.

Como se vê, a produção do conhecimento científico que procurava dar respostas sobre a diferenciação racial estava comprometida com interesses socioeconômicos, políticos e jurídicos, que se coadunavam com projetos colonialistas. Mais tarde, esse saber implicou em projetos de construção de nações e parâmetros de cidadania, de modo que as teorias produzidas em cada esfera do saber (coletivo de pensamento) contribuíam para (e se retroalimentavam de) um estilo de pensamento balizado pelo racismo científico. Uma vez que as bases nas quais tem se fundamentado o fazer das ciências médicas têm sido racializadas, os corpos também se produzem de modo racializados no contato com o saber biomédico. Deste modo, políticas de inclusão precisam seguir a gramática da racialização, ao mesmo tempo em que devem questionar e contestar a universalização dos parâmetros de racialidade e normalidade brancos.

2.3 BRANQUITUDE, NEUTRALIDADE TECNOLÓGICA E PROCESSOS DE RACIALIZAÇÃO

A afirmação de que a raça branca é tomada como um dos parâmetros de normalização da vida não é novidade. Estudos que se dedicam à genealogia da raça caracterizam-na como uma tecnologia colonial datada historicamente e forjada como diferença inscrita nos corpos de modo a justificar processos de sujeição e legitimar as relações de dominação impostas pela conquista das Américas, a partir da significação hierárquica de dominadores e dominados (MBEMBE, 2014; MOORE, 2007; QUIJANO, 2005). Conforme venho argumentando, o processo de inferiorização do não-branco ganha estatuto de verdade a partir do respaldo do racismo científico, no século XIX. Desde então, a mentalidade da ciência, bem como suas práticas, têm sido atravessadas pelo suposto da diferenciação racial entre populações, de modo que a raça figura como variável analítica dos procedimentos biomédicos desde a

pesquisa até a clínica. Isto significa dizer que toda produção científica é racializada. A raça não se materializa apenas quando se fala em especificidades, mas, também, em universalidade. Isto é, a raça não está presente apenas nos estudos que buscam correlacionar alguma condição de saúde à “variável” racial, mas também quando não se considera esta especificidade, porque significa que os estudos estarão focalizando estritamente a população branca, tomada como universal e negligenciando qualquer outra.

Do ponto de vista das políticas de saúde, o princípio da universalidade de acesso também assume um caráter controverso no debate sobre especificidades raciais. Em nome dos princípios da universalidade e da igualdade se produzem discursos que contribuem para aprofundar ainda mais processos de exclusão, no que se refere a este direito fundamental. Há que se considerar, portanto, um debate sobre equidade, já que há desigualdade no acesso aos direitos por razões estruturais, das quais o racismo é uma expressão. Desse modo, apesar do direito à saúde ser um direito de todos, esse *todo* não é homogêneo e as especificidades precisam ser contempladas, sob risco de exclusão – que, no caso do campo da saúde, pode significar ameaça à vida.

Um exemplo de situação que requer equidade no tratamento em saúde – sem ainda entrar propriamente na questão das especificidades raciais – é quando se tem duas pacientes grávidas e uma delas tem gravidez de risco. Nesse caso, tratar as duas seguindo um mesmo protocolo para as “grávidas em geral” (isto é, gestantes que não possuem gestação considerada de risco) pode acarretar a morte da grávida de risco. Nesse sentido, tratar igualmente, e não com equidade, pode contribuir para a morte da gestante de risco. Deixando de lado as controvérsias em torno da estabilização do que constitui gravidez de risco, trago este exemplo descolado da noção de raça para demonstrar que a equidade já é praticada pelos serviços públicos de saúde, sendo também (ao lado da universalidade e da igualdade) um dos princípios que norteiam as práticas do Sistema Único de Saúde no Brasil. No entanto, a equidade se torna um problema, objeto de disputas e desacordos, quando o assunto é raça⁶⁵.

Ao falar sobre equidade não quero concordar com argumentos que sugerem o “ser negro” como “fator de risco”, porque acredito que esta é uma maneira essencializada de pensar a raça na correlação com os processos de saúde e doença. Mas ser negro se produz como fator de risco na medida em que, além de estar mais vulnerável socioeconomicamente e acessar desigualmente a saúde em função do racismo, não se dispõe dos recursos biomédicos (tecnologias de diagnóstico e intervenção) porque a pretensa universalidade destes recursos

⁶⁵ Isto não significa que outras especificidades também não entrem no bojo destas disputas. Aqui considerarei as especificidades raciais, pois são aquelas às quais minha atenção se volta neste momento.

não contempla seu corpo. Desse modo, não é o que se entende por raça que expõe o sujeito negro a maiores riscos, mas o racismo que se direciona a estes corpos expondo-os a riscos mais frequentemente, dado o sistemático processo de exclusão do acesso à saúde.

No bojo dessa discussão, é central considerar o debate sobre branquitude. Atualmente, nas disputas em torno das relações raciais no Brasil, assiste-se, no discurso público dos movimentos negros, à ênfase sobre a necessidade de pautar o branco e implicá-lo no engajamento da luta antirracista. Pautar o branco significa retirá-lo do manto de neutralidade e universalidade do qual ele está recoberto e marcar sua especificidade. Teoricamente, estas questões têm sido pensadas nos estudos sobre branquitude e privilégio branco.

Importantes produções de intelectuais negros/os e brancas/os têm contribuído para a reflexão sobre o modo como o branco se constitui como norma e têm inspirado o debate sobre branquitude no Brasil (CARDOSO, 2017; CARNEIRO, 2005; FANON, 2008; MBEMBE, 2014; SCHUCMAN, 2012; COROSSACZ, 2017; MAIA, 2017, 2019; SILVA, 2017; LOPES, 2017). A noção de branquitude diz respeito ao lugar de pertencimento de uma racialidade branca que resulta, necessariamente, da invenção do não-branco como outro inferior. Nessa perspectiva, a especificidade branca é consolidada como universalidade e como norma a partir da qual se mede todos os outros grupos racializados, como se somente estes outros fossem específicos.

Ainda que, conforme referido, esta operação simbólica de racialização e dominação seja datada e ganhe corpo nos processos de expansão imperialista da Europa sobre as Américas (na qual a Europa e o europeu se constituem, hegemonicamente, como parâmetros para a humanidade), assistem-se, no presente, aos desdobramentos dos privilégios dos brancos (e de um pacto entre eles para a manutenção dos privilégios) sobre todos os demais grupos étnicos e raciais – em particular o negro, aqui considerado – em várias dimensões da vida, conforme sintetizado por Maria Aparecida Bento:

O negro é inventado como um “outro” inferior, em contraposição ao branco que se tem e é tido como superior; e esse “outro” é visto como ameaçador. Alianças intergrupais entre brancos são forjadas e caracterizam-se pela ambigüidade, pela negação de um problema racial, pelo silenciamento, pela interdição de negros em espaço de poder, pelo permanente esforço de exclusão moral, afetiva, econômica, política dos negros, no universo social. Neste contexto é que se caracteriza a branquitude como um lugar de privilegio racial, econômico e político, no qual a racialidade, não nomeada como tal, carregada de valores, de experiências, de identificações afetivas, acaba por definir a sociedade. Branquitude como preservação de hierarquias raciais, como pacto entre iguais, encontra um território particularmente fecundo nas Organizações, as quais são essencialmente reprodutoras e conservadoras (BENTO, 2002, p. 7).

A noção de branquitude, além de ser uma categoria que se refere a um modo de pertencimento e comportamento, é também uma categoria analítica que marca o branco, colocando-o em um lugar de racialidade, nomeando-a e retirando-a da pretensa neutralidade, universalidade ou generalidade. Entretanto, é importante observar que esta racialidade está imbricada no jogo das relações raciais, sem ser expressamente, nem recorrentemente, acionada enquanto identidade. Conforme observa Priscila Elisabete da Silva (2017), à medida que se apresenta como norma e, ao mesmo tempo como identidade neutra, a branquitude “[tem] a prerrogativa de fazer-se presente na consciência de seu portador, quando é conveniente, isto é, quando o que está em jogo é a perda de vantagens e privilégios (SILVA, 2017, p. 28).

É porque se constitui como norma, em um processo de racialização forjado pelo europeu no “encontro” colonial, que a branquitude assume o lugar de arbitrar, definindo o que é universal ou particular. É na contramão dessa manobra simbólica que Achille Mbembe (2014), em seu livro *Crítica da Razão Negra*, propõe a provincialização da Europa. Isto significa situar a Europa⁶⁶ e, por conseguinte, o europeu branco, em uma dimensão particular de província, deslocando-a de um lugar de universalidade-mundo na qual se colocou, ao longo do tempo, nos processos de dominação e colonização dos outros. Conforme a abordagem dos estudos sobre branquitude e o argumento dos movimentos sociais, em um mundo regulado pela supremacia branca é somente particularizando o branco, dotando-o também de racialidade, que é possível descortinar seus privilégios e fazê-lo confrontar-se com suas vantagens competitivas em relação aos grupos subalternos.

Para os objetivos deste capítulo, a noção de branquitude e sua constituição como norma é fundamental para pensarmos como se constitui a noção de neutralidade tecnológica, no que tange à raça. Isto é, se a raça branca não é considerada como raça, ou é colocada no lugar de neutralidade, o funcionamento da tecnologia que não leva em consideração as especificidades raciais na verdade volta-se para esse corpo considerado universal. Esta correlação entre os discursos de neutralidade tecnológica e neutralidade branca mostrou-se, portanto, fundamental para uma abordagem decolonial dos processos de naturalização da tecnologia biomédica neste capítulo.

⁶⁶ A Europa não é homogênea e, por óbvio, existem clivagens étnicas e raciais no continente. Considero a reflexão do autor sobre a provincialização da Europa em uma chave analítica da colonialidade, a partir da qual o Europeu passa a ser representado quase como sinônimo de branco (assim como nas investigações biomédicas aqui estudadas).

2.3.1 Automatismo tecnológico e o quesito raça-cor

Desde que cheguei a um hospital para uma primeira aproximação para a realização do trabalho de campo, experimentei como a racialização está arraigada nas práticas burocráticas e tecnológicas, antes mesmo de acessar as/os profissionais biomédicas/os para verificar como a racialização se materializava nas biotecnologias de diagnóstico e intervenção, que era meu foco principal de interesse. A primeira destas experiências foi quando tentei negociar a minha presença naquele espaço como pesquisadora. Na ocasião, a atendente precisou preencher um formulário com meus dados e, dentre as informações solicitadas, estava a minha raça/cor. Ela perguntou como eu a definia e, sabendo que no preenchimento deste quesito são levadas em consideração as categorias do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (branca, parda, preta, amarela, indígena), devolvi a pergunta questionando quais opções o formulário oferecia. A atendente respondeu: “Deixa! Vou colocar aqui que você é branca, por enquanto”. Atônita, não perguntei o que significaria aquele *status* racial provisório, nem se eu teria a oportunidade de corrigir aquela classificação para outra mais definitiva. O que pensei, de imediato, é que ao entrar na instituição na condição de pesquisadora eu não podia ser outra coisa que não branca, tendo em vista a relação raça x *status* social vigente na sociedade brasileira.

Outras reflexões sobre esta experiência vieram à tona na segunda ocasião em que me aproximei de outro hospital e atentei, mais uma vez, ao modo como a norma branca se materializava na burocracia. Desta vez, não por uma decisão imediata de um atendente, mas pelo “automatismo” do sistema de informática. Logo que comecei a frequentar as reuniões de uma comissão de promoção da igualdade racial nesta instituição⁶⁷, havia uma disputa em torno do automatismo no preenchimento do quesito raça-cor no cadastro de entrada dos pacientes. Segundo as/os membras/os da comissão, toda vez que um atendente deixava de marcar uma das categorias de classificação racial que deveria ser consultada ao usuário do serviço, o sistema, automaticamente, os classificava como brancos.

Desse modo, o grupo estava se articulando, junto ao setor responsável pelo sistema de informática, em torno de providências para “corrigir” este automatismo que comprometia a veracidade e a qualidade dos dados produzidos. Trago “corrigir” entre aspas porque o automatismo é uma das características esperadas da tecnologia, sem que atentemos ao protagonismo dos programadores dos sistemas de informática que são responsáveis por

⁶⁷ As atividades desta comissão serão exploradas no capítulo em que descrevo o trabalho de seus componentes nas bancas de heteroidentificação nos concursos do hospital.

desenhar este funcionamento automático de softwares ou equipamentos e, admitamos, quase sem ressalvas, que “o sistema não permite” certos procedimentos, como se os sistemas tivessem vida própria.

Nestes dois exemplos que relato, um conjunto de questões chama atenção, mas gostaria de me ater a pelo menos duas delas nesta subseção: as razões do não preenchimento do quesito raça-cor nos cadastros das/dos pacientes, ou da rápida decisão da atendente em resolver a classificação no sistema, sem garantir a minha autodeclaração; e, o emprego da categoria branca para resolver ambas as situações. Na correlação entre estes casos refletirei sobre o lugar da tecnologia nestes processos de racialização.

A coleta do quesito raça/cor nos serviços de saúde é obrigatória no Brasil, conforme preconiza a Portaria n. 344 de 1º de fevereiro de 2017, em seu artigo primeiro:

A coleta do quesito cor e o preenchimento do campo denominado raça/cor serão obrigatórios aos profissionais atuantes nos serviços de saúde, de forma a respeitar o critério de autodeclaração do usuário de saúde, dentro dos padrões utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e que constam nos formulários dos sistemas de informações da saúde como branca, preta, amarela, parda ou indígena. (BRASIL, 2017, p. 62).

Apesar desta obrigatoriedade, é comum a negligência no preenchimento deste dado nos formulários dos serviços de saúde, conforme relatos de profissionais da área e de militantes dos movimentos negros. Uma das razões para que a questão seja recorrentemente desconsiderada é o constrangimento de perguntar a raça do paciente, pois, na percepção das/dos profissionais de saúde, ao fazê-lo, a/o responsável pela coleta deste dado pode ser interpretada/o como uma pessoa racista. Acessei estes relatos sobre os constrangimentos e tensões das/dos profissionais acerca do questionamento da raça/cor em um curso de promotores de saúde da população negra, promovido pela Secretaria Municipal de Porto Alegre, voltado para profissionais da atenção básica em saúde, do qual participei entre setembro de dezembro de 2018.

Este curso permitiu a interlocução com profissionais de diversas áreas que estavam ali pensando como a questão racial aparecia na unidade de saúde onde trabalhavam. Foi um espaço muito rico para acessar como a Secretaria de Saúde do município de Porto Alegre tem pautado o tema das relações raciais. A ênfase do curso quase sempre recaía na denúncia do racismo institucional como barreira de acesso à saúde, mas outras questões referentes à incidência e agravamento de algumas doenças na população negra, aspectos históricos referentes às

relações raciais, saúde mental e políticas públicas voltadas para as especificidades raciais em saúde também foram contempladas.

Conforme os relatos destas/destes profissionais e outros discursos acessados em outros sítios do trabalho de campo, considero que a negligência no preenchimento do quesito raça/cor nos serviços de saúde está associada não somente ao constrangimento de perguntar à/o paciente qual a sua raça/cor, mas também ligada à crença de que este é um dado que não faz diferença para a intervenção propriamente dita (já que no campo biomédico há um sistemático movimento de afirmar que as diferenças raciais não têm importância biológica e médica). Para a militância e para profissionais mais engajados com saúde da população negra, tal negligência é expressão do racismo institucional reproduzido cotidianamente nas práticas dos profissionais.

Entretanto, resumir tal negligência como racismo, sem explorar como a engrenagem material e discursiva sustenta as práticas do sistema de saúde não contribui para a compreensão de como o racismo se materializa na prática, nem colabora para angariar o engajamento dos profissionais na luta antirracista. Afinal, uma vez que naturalizam certas práticas como inerentes às tecnologias e aos protocolos supostamente imutáveis, e sobre os quais eles não teriam nenhum tipo de agência, tais profissionais não reconhecem que, ao assim procederem, reproduzem o racismo. Isto é, ocorre um processo de fetichização no qual as tecnologias aparentemente subvertem a agência dos sujeitos, as/os quais passam a não se sentirem implicadas/os (ou a se sentirem desresponsabilizadas/os) pelo racismo praticado nas instituições. Tal é o modo sofisticado como acontecem os racismos institucional e estrutural, o que torna muito difícil o seu enfrentamento.

O constrangimento de falar de raça, bem como a falta de reconhecimento de que cotidianamente reproduzimos e praticamos o racismo, é alimentado pelo mito da democracia racial que torna a raça um tabu, e que durante muito tempo respaldou (e ainda respalda) as tentativas de interdição do debate sobre racismo no Brasil. O tabu e constrangimento resultam em uma espécie de “pânico moral” (MISKOLCI, 2007) relacionado à raça que é amplamente compartilhado, corroborando a conclusão do sociólogo Florestan Fernandes sobre a dissimulação do racismo no país, de que o brasileiro teria “preconceito de não ter preconceito” (FERNANDES, 2013).

A desatenção/negligência no preenchimento dos dados referentes à raça-cor sugere, portanto, a crença coletiva na ideia de que raça não importa porque prevalece a mentalidade de que, no Brasil, somos todos miscigenados, de modo que a especificação racial no cadastro dos pacientes pareça desnecessária. Nessa perspectiva, o mito da democracia racial, o discurso

da miscigenação, assim como o silêncio ou negligência em torno da raça são entendidos nos debates sobre relações raciais como racismo, na medida em que a omissão convém para a manutenção do *status quo* da branquitude e de seus privilégios. Conforme esta compreensão, ser racista não depende de uma ação consciente e deliberada de discriminação e ataque a outrem, mas condiz com o comportamento de se omitir e silenciar em disputas que contestam a supremacia branca. Além disso, o compartilhamento de determinados valores sobre o *ethos* da dinâmica das relações raciais no Brasil nos torna cúmplices (e ao mesmo tempo reféns) do arraigado discurso da democracia racial que sustenta valores que historicamente favorecem os brancos, como a meritocracia e o *status* do branco como parâmetro de normalização e civilização.

A complexidade das relações raciais no Brasil é resultado ainda da política de branqueamento empreendida pelo Estado brasileiro enquanto projeto de nação. Essa é uma das faces mais perversas do racismo à brasileira, uma vez que a mistura, que visava a aniquilação dos fenótipos associados aos não-brancos, foi discursivamente forjada como exemplo da democracia e harmonia entre as raças, tornando a brancura um desejo que permeia as subjetividades e os projetos familiares. Isto significa que o Estado brasileiro regulou não somente o corpo da nação, por meio de políticas de planejamento familiar e controle reprodutivo, como introjetou no inconsciente coletivo a profilaxia racial como salvação e viabilização de uma existência subjetiva (em vez de objetos) via branqueamento para a população negra. Como o projeto não se cumpriu, o resultado foi uma população particularmente miscigenada e a viabilização da existência subjetiva dos indivíduos é distribuída pigmentocraticamente, conforme a cor da pele (colorismo), o que leva os indivíduos muitas vezes a se declararem racialmente mais próximos de um ideal branco.

Por esse prisma, a negligência e constrangimento com o quesito raça-cor é mais do que o mero preconceito de ter preconceito. É o fruto da tensão em torno da negação de ser outra coisa que não branco e o evitamento de tocar em uma ferida camuflada pelo mito da democracia racial. Assiste-se, assim, ao aniquilamento das subjetividades e identidades não brancas e ao permanente anseio pela brancura ou por tornar-se branco (FANON, 2008).

O referido constrangimento em perguntar sobre minha raça deve ter tomado conta da recepcionista que rapidamente resolveu me poupar de refletir sobre a minha autodeclaração ali, na hora em que fui interpelada, supondo “facilitar” minha vida, colocando no sistema que eu era branca. Parecia que a atendente estava dando uma pequena burlada no sistema para, de algum modo, me favorecer, seja me livrando da burocracia, seja me classificando de modo “neutro” – afinal, as pesquisadoras e pesquisadores, *em geral*, devem ser brancos... Soma-se a

isso a minha ambiguidade parda e eventual passabilidade enquanto uma mulher branca⁶⁸. Tratava-se de uma mulher de pele mais escura preenchendo meus dados e, no contraste visual entre nós duas, ela deve ter julgado viável me identificar como branca ou supor que eu, com meu *status* de pesquisadora, pudesse me ofender caso ela preenchesse meu formulário como não-branca. Enfim, para além destas questões subjetivas que o racismo suscita – e sua importância metodológica para pensar como o corpo racializado do/a antropólogo/a é interpelado em campo – quero chamar atenção aqui, principalmente, para o entrecruzamento raça, tecnologia, automatismo e neutralidade.

No caso do automatismo do preenchimento do quesito raça-cor no cadastro das/dos pacientes, fica evidente 1) como a tecnologia poupa as/os atendedoras do constrangimento de perguntar a raça das/dos pacientes, 2) a arbitrariedade que perpassa o não-preenchimento e automatismo no registro do quesito raça/cor nas instituições de saúde e 3) como a noção de neutralidade branca é um *input* na programação do sistema de informática, de modo que a tecnologia reproduz a categoria branca como categoria genérica, quando nenhuma especificidade é considerada. O automatismo do sistema é um exemplo prático de como se dá a materialização de processos que universalizam o branco e marcam todas as outras categorias de classificação racial como específicas; é exemplo também de uma das formas pelas quais racismo e tecnologia se imbricam e são operacionalizados nas instituições.

Considerar a neutralidade branca como um *input* ao sistema de informática significa que um modo racista de pensar *a priori* é introjetado na tecnologia, e cujo *output* é o automatismo no preenchimento do cadastro e não o racismo de quem o preenche. Manifesta-se, portanto, aquilo que é denominado no campo de estudos das relações raciais por “racismo estrutural”, isto é, a manifestação institucional do racismo condicionada a uma estrutura social racista previamente existente, conforme observação de Silvio Almeida (2019), de que “as instituições são apenas a materialização de uma estrutura social ou de um modo de socialização que tem o racismo como um de seus componentes orgânicos” (ALMEIDA, 2019, p. 47). Falar em organicidade do racismo significa dizer que ele é estruturante e não exceção, ou seja, ele é funcional à manutenção de certo ordenamento social, do curso dos acontecimentos tal como eles são (isto é, conforme a manutenção do status e privilégio branco).

⁶⁸ Inúmeras vezes, em campo, minha ambiguidade racial foi reiterada. Ora eu era classificada como branca, ora como negra. No que dizia respeito à elegibilidade para políticas públicas eu era lida como negra, mas quando falava da minha origem baiana e de que na Bahia eu sou lida muitas vezes como branca, eu era interpelada em campo como que querendo fugir da minha negritude. Discutirei essa questão, no terceiro capítulo, quando explorar a questão do colorismo, referente às divisões internas à categoria negro e algumas de suas implicações políticas.

O automatismo do preenchimento da opção “branca”, além de influenciado pelo imaginário de neutralidade que recobre a categoria, também sofre influência regional – muito pertinente no debate sobre relações raciais no Brasil. Assim, é importante chamar atenção de que tal evento aconteceu em Porto Alegre, cidade localizada no Rio Grande do Sul. Ou seja, se a generalidade é uma noção vaga que pode resvalar para as ambiguidades da miscigenação no contexto brasileiro mais amplo, na região metropolitana de Porto Alegre, onde a população é majoritariamente branca (conforme dados oficiais – tabela 1), não surpreende que a noção de população em geral, que o automatismo do sistema busca produzir, recaia sobre a população branca.

Tabela 1 - População residente, por cor ou raça, segundo o sexo - Região Metropolitana Porto Alegre - RS – 2015

Sexo	População residente (1 000 pessoas)						
	Total	Cor ou raça					
		Branca	Preta	Parda	Amarela	Indígena	Sem declaração
Total	4 209	3 411	366	412	6	13	-
Homens	1 991	1 594	172	215	3	7	-
Mulheres	2 218	1 818	194	196	4	6	-

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2015).

Ainda que a produção dos dados oficiais seja controversa, já que os processos de autodeclaração e heteroidentificação nos quais se baseiam também o são, é com base nesses dados que se produz o perfil socioeconômico da população e se formulam políticas públicas. É nesse sentido que reivindicar o preenchimento qualificado do quesito raça/cor nos formulários institucionais tem sido pauta dos movimentos sociais⁶⁹.

Um atendente que não esteja familiarizado com as pautas dos movimentos negros não atenta para a importância do quesito raça/cor como forma de monitorar as desigualdades de acesso ao serviço de saúde e subsidiar a promoção de políticas públicas para mitigação das iniquidades. Junta-se a isso a negligência das instituições em não atentar para estas questões, orientando seus funcionários para a importância e obrigatoriedade do preenchimento do

⁶⁹ Conforme discutirei no quarto capítulo, a criação de banco de dados que permitam conhecer o histórico e o itinerário do paciente com doença falciforme no serviço público de saúde aparece como uma das prescrições da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, já que além de ser um instrumento de acompanhamento, é uma forma de garantir visibilidade às vulnerabilidades e desigualdades de acesso ao serviço de saúde.

questo raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. A desatenção ao quesito raça/cor passa a constituir, portanto, duplo ato infracional já que, além da desobediência à portaria, constitui racismo institucional, na medida em que dificulta o acesso aos dados do sistema de saúde desagregados por raça, impedido a produção de indicadores que respaldem políticas públicas.

A questão da interpelação sobre a autodeclaração racial parece tão delicada que, por ocasião do censo de 2010, houve o resgate de uma campanha dos movimentos sociais negros lançada em 1991 com o *slogan* “Não deixe a sua cor passar em branco”, um trocadilho que já remete à crítica dos movimentos sociais à consideração do branco como neutro.

Em 2013, a Secretaria de Saúde do estado do Rio Grande Sul lançou uma campanha semelhante, pela autodeclaração de raça e cor no Sistema Único de Saúde com os objetivos de “qualificar a notificação do quesito raça/cor nos documentos e bancos de dados do SUS; contribuir com o processo de implementação da Política de Saúde da População Negra no RS; e conscientizar a sociedade gaúcha sobre a importância da autodeclaração no SUS”⁷⁰.

Figura 10 - Campanha pela autodeclaração de raça e cor no SUS



Fonte: Secretaria da Saúde (2013).

2.3.2 Materialização somática das especificidades raciais via tecnologias de diagnóstico e intervenção

Assim como a tecnologia de informação carrega uma aura de neutralidade tecnológica e racial, também as tecnologias de diagnóstico e intervenção biomédicas são perpassadas por estes atravessamentos apresentados até aqui.

⁷⁰ Ver informações no site da Secretaria Estadual de Saúde. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/rs-lanca-campanha-pela-autodeclaracao-de-raca-e-cor-no-sus>. Acesso em: 9 jun. 2020.

A discussão sobre especificidade racial em saúde passa necessariamente pelo modo como os processos de saúde e doença se materializam em “corpos racializados”. O que, entretanto, é preciso ressaltar nesta discussão é que todos os corpos são racializados, embora o rótulo racial recaia mais frequentemente sobre os corpos não-brancos e subalternizados, em favor da neutralidade racial branca. Isto significa dizer que o corpo branco, ao não ser marcado racialmente, é afirmado enquanto norma e, nesse sentido, tomado como parâmetro de como deve *normalmente* se comportar o corpo da população em geral.

Destaco o modo desigual como a raça é marcada para diferentes corpos no sentido de evidenciar uma corporalidade, uma dimensão somática que muitas vezes é escamoteada quando se discutem políticas públicas com recorte racial. Uma dimensão biológica da raça é sempre evitada como um terreno perigoso, sobre o qual podem ressurgir vários fantasmas biopolíticos. Está claro que a referida desigualdade no processo de racialização dos corpos é fruto do racismo, mas o que quero chamar a atenção é que, quando se trata do debate sobre políticas de saúde, falar de corpo e biologia – e, portanto, de uma materialização somática da raça – é inevitável, apesar da ênfase destes debates recaírem sobre os aspectos sociais que tornam corpos não brancos mais vulneráveis que outros, já que são os efeitos do racismo na saúde que são focalizados.

Exemplo da materialização somática da raça foi o modo como as especificidades em saúde foram elencadas em um documento produzido no âmbito do Seminário Internacional Multiculturalismo e Racismo, promovido pelo Ministério da Justiça, em 1996, a partir de uma mesa-redonda sobre a Saúde da População Negra. Este documento dividia as especificidades raciais em saúde em quatro categorias: *doenças geneticamente determinadas* – anemia falciforme, hipertensão, diabetes *mellitus* e deficiência de enzima hepática (glicose-6-fosfato desidrogenase); *doenças que dizem respeito a condições socioeconômicas 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* (MAIO; MONTEIRO, 2010, p. 292). Estas foram as categorias que mais tarde vieram informar a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2007).

Apesar de três das categorias de doenças elencadas acima trazerem o efeito socioeconômico nos processos de adoecimento, o primeiro programa que se implementou na perspectiva da atenção à saúde da população negra no Brasil foi o Programa de Anemia

Falciforme (PAF), doença que figura no rol das *doenças geneticamente determinadas*. A institucionalização deste programa, bem como o conjunto de pesquisas financiadas pelo Ministério da Saúde que buscavam relacionar ancestralidade genômica com suscetibilidades em saúde, sugerem a busca de determinações genéticas para doenças atribuídas a especificidades raciais, isto é, a busca pela substancialização genética da raça⁷¹ que predispusesse determinados corpos a determinadas condições de saúde, justificando uma política de intervenção com recorte racial.

Como nesta subseção detenho-me a tratar sobre como as diferenças são artificialmente produzidas pelas mediações tecnológicas de diagnóstico e intervenção, explorarei, a seguir, a partir das narrativas coligidas no trabalho de campo, como uma infraestrutura de racialização está subjacente à infraestrutura científica das práticas biomédicas.

2.3.2.1 Performance bioquímica da raça

Focalizarei, aqui, minha atenção na interlocução com uma bioquímica que trabalha em um hospital público de Porto Alegre, um dos sítios no qual realizei o trabalho de campo. Minha aproximação com Artemis (nome pelo qual a denominarei daqui em diante para preservar sua identidade) se deu tanto em virtude da sua trajetória de engajamento com a temática racial no que diz respeito à saúde, quanto pela sua participação nas bancas de heteroidentificação⁷² de candidatos às cotas raciais nos concursos públicos da instituição. Tendo em vista o seu envolvimento versátil com a questão racial, o diálogo com Artemis se mostrou interessante para os objetivos da minha pesquisa, uma vez que eu buscava rastrear os diferentes processos de materialização da raça nas práticas dos/das profissionais da biomedicina – desde a pesquisa, passando pela clínica, até demandas burocráticas não necessariamente ligadas à área médica – nas quais fossem desafiados a tratar com a questão.

Várias passagens da narrativa desta profissional inspiraram a escrita deste capítulo. Mulher branca, com aproximadamente 60 anos de idade, bioquímica de formação e funcionária do hospital há mais de 30 anos, sua atuação com hemoglobinopatias – particularmente com doença falciforme – fez desta interlocutora uma pessoa muito sensível à questão racial, sendo sua trajetória interessante tanto do ponto de vista político quanto

⁷¹ Voltarei a esta discussão no quarto capítulo, quando explorarei algumas disputas em torno da implementação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

⁷² A partir de 2018, a Portaria Normativa n. 4, de 6 de abril de 2018, do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão regulamenta o procedimento de heteroidentificação complementar à autodeclaração dos candidatos negros, para fins de preenchimento das vagas reservadas nos concursos públicos federais, nos termos da Lei n°12.990, de 9 de junho de 2014.

biomédico. Nosso encontro se deu de modo muito inusitado, em outubro de 2018, quando fui assistir a uma banca de aferição racial referente a um concurso público no hospital onde trabalha e ela imaginou que eu fosse uma candidata⁷³. Quando me contou que era bioquímica e tinha experiência com doença falciforme, pedi que me concedesse uma entrevista para que conversássemos a respeito da eventual influência da raça nas suas atividades no laboratório. Mais ou menos duas semanas após este primeiro encontro, marcamos a entrevista.

Era uma manhã de novembro de 2018 quando cheguei ao laboratório de análises clínicas onde Artemis trabalha, por volta das 8h30, para conversarmos antes que começasse uma maior movimentação no serviço. A bioquímica apresentou-me cada uma das áreas do laboratório e suas respectivas competências, bem como ao pessoal que estava por ali trabalhando. Sentamos, então, em uma das salas onde se realizavam algumas atividades administrativas para conversar. Ao lado da mesa à qual estávamos sentadas tinha uma funcionária trabalhando em um computador e com um telefone que não parava de tocar.

Apesar de, inicialmente, eu me sentir desconfortável pelo barulho, pela falta de privacidade e pela preocupação sobre eventuais constrangimentos da minha interlocutora em emitir opiniões acerca do racismo, na frente de uma colega de trabalho, Artemis parecia muito à vontade para conversarmos ali, apenas um pouco preocupada em não incomodar a colega. Ficamos conversando até aproximadamente às 10h e, o tempo gasto comigo naquela manhã foi, para mim, uma demonstração de engajamento com o tema e abertura para que eu pudesse voltar a procurá-la para conversar outras vezes, como de fato aconteceu.

A entrevista começou com uma discussão sobre o modo como o tema da raça vinha sendo tratado no hospital. Uma das primeiras coisas que Artemis me contou foi a respeito da resistência dos médicos acerca da abordagem da questão racial:

Ah, esse diálogo, ele... existe uma tentativa muito grande de se colocar por parte de algumas pessoas. Mas existe uma rejeição muito grande nas categorias de saúde, principalmente classe médica... médico, tipo assim: “ah, quando eu corto lá dentro, tudo é igual”.

Este tipo de enunciado que aponta para uma ideia de universalidade somática é muito comum entre os profissionais de saúde, quando defendem que a raça não existe ou não tem importância médica, conforme exploro ao longo da tese.

Prosseguindo com nossa conversa, perguntei à bioquímica qual era a sua compreensão da raça, considerando sua formação, sua prática profissional, seu engajamento político e as

⁷³ Retomarei detalhes desse encontro no capítulo três, por ser mais pertinente à discussão que farei a partir da minha aproximação dos trabalhos das bancas de heteroidentificação em concursos no hospital.

disputas de narrativa acerca do caráter social ou biológico da categoria. Ela seguiu me explicando:

Na minha [visão]... aí [tu] vai [ver] como antropóloga... Porque assim ó: dependendo do local do planeta onde as pessoas nasceram ou a civilização, né, tu tem características específicas daquele local, que tem uma alimentação específica, que tem desde o solo... tem o calor, o frio, alimentação, tipo de vegetais, animais, que forma aquele grupo populacional, né? Isso aí tanto te dá características externas, como o japonês, os mongóis, com olho puxado, nariz, o tipo ou da cor... da mesma forma essas diferenças, elas acontecem bioquimicamente.

Conforme já indiquei, eram muito promissoras, para as finalidades da minha pesquisa, as percepções que esta interlocutora tivesse sobre raça. Isso porque, considerando sua condição tanto de profissional do campo biomédico, como de engajamento nas questões políticas que envolvem a temática racial, eu supunha que ela não fosse reivindicar de modo acrítico a existência de apenas uma *versão* (MOL, 2008) do objeto – a biológica ou, mais especificamente, a bioquímica. Nesta primeira reflexão sobre a raça⁷⁴ ela responde como bioquímica, cuja explicação (relacionada à interação de indivíduos de uma população com um ambiente que lhe é comum) é compartilhada por outros profissionais do campo biomédico com os quais tive oportunidade de conversar. Em outros momentos da narrativa, outros aspectos que enfatizam uma dimensão mais política (mas não descolada da biológica) também foram aparecendo, como a crítica que ela faz ao modo como são conduzidas as práticas e as políticas de saúde, sem a consideração das supostas especificidades raciais – para ela, inerentes aos corpos dos indivíduos.

Tal como Anne Fausto-Sterling (2002) na posição de bióloga, Artemis, na posição de bioquímica, acredita no mundo material. Porém, seus outros engajamentos no debate racial permitem que ela tenha um olhar diferenciado dos seus colegas do campo biomédico, permitindo-a enxergar o campo para além do conhecimento técnico requerido para o exercício da sua profissão. Conforme afirma Fausto-Sterling (2002) acerca do dualismo natureza x cultura nos seus estudos sobre gênero,

Como bióloga, acredito no mundo material. Como cientista, acredito na construção de conhecimento específico realizando experimentos. Mas como testemunha (no sentido quaker da palavra) feminista e, nos últimos anos, como historiadora, também acredito que aquilo que chamamos “fatos” do mundo vivo não são verdades universais. Antes, como escreve [Donna] Haraway, eles “estão enraizados em

⁷⁴ É importante chamar atenção, mais uma vez, para a polissemia da categoria, que aparece também nesta seção. Aqui, a raça aparece como uma definição êmica: distinção biológica entre os corpos humanos. Em outros momentos, emprego-a enquanto categoria analítica ou como objeto material semiótico.

histórias, práticas, línguas e povos específicos”. (FAUSTO-STERLING, 2002, p. 23).

Sendo uma das primeiras pessoas a pautar a doença falciforme nos debates sobre saúde da população negra no hospital, esta interlocutora foi também uma das profissionais que compuseram as primeiras bancas de heteroidentificação dos candidatos às cotas na instituição onde trabalha. Além de me contar sobre sua trajetória neste lugar e sobre as mudanças políticas que vivenciou lá dentro, relatou-me diversas formas como a raça atravessa seu trabalho no laboratório, trazendo vários exemplos e observações sobre as supostas diferenças bioquímicas existentes entre indivíduos, considerados pertencentes a diferentes raças. Artemis discorreu longamente sobre taxas de referências de exames clínicos laboratoriais, diferenciação dos níveis de produção de enzimas, parâmetros para aferição de hipertensão arterial e terapêutica adequada – considerando a bomba sódio-potássio na sua regulação – enfim, percorreu um conjunto de explicações metabólicas e fisiológicas nas quais considerava a importância médica de se considerar as especificidades raciais.

Certa vez, em uma de nossas conversas, Artemis contou que participava de um grupo de estudos, no hospital, que se dedicava à revisão de taxas de referência dos exames laboratoriais, com foco na adequação destas taxas ao contexto brasileiro, já que a maioria desses parâmetros vem de instituições internacionais. Segundo ela, era uma discussão que não tinha a ver com raça, mas chamava atenção para a resistência de suas/seus colegas em problematizar questões que para eles estavam dadas: se os equipamentos estavam calibrados, os resultados estavam corretos, não havia discussão! Em outros termos, problematizar as taxas de referências só serviria para aumentar o volume de trabalho e para abrir a “caixa preta” (LATOURET, 1994, 2005) dos artefatos tecnológicos, que lhes garantia algum tipo de certeza.

Com este exemplo, Artemis estava me explicando que o campo biomédico não está aberto a rever suas práticas, de modo que as/os profissionais naturalizam protocolos, taxas de referências e calibrações, assim como não têm interesse em explorar o modo como as especificidades raciais importariam na interpretação destes parâmetros. Desfazer tais naturalizações requereria um esforço e um trabalho análogo àquele que foi empreendido para que se chegasse à racialização dos aparatos biotecnológicos, conforme demonstrado por Braun (2014) no caso do espirômetro.

A tecnologia, no exemplo de Artemis, aparece como uma infraestrutura sobre a qual se assentam as práticas cotidianas dos agentes da bioquímica. Entretanto, de acordo com a abordagem teórico-metodológica com a qual dialogo neste trabalho, entendo a infraestrutura tecnológica como “um conceito relacional que se torna real em relação a práticas

organizadas”⁷⁵ (STAR, 1999, p. 380, tradução minha) específicas, não como algo que está dado como suporte de tais práticas. Desse modo, “analiticamente, a infraestrutura aparece apenas como uma propriedade relacional, não como uma coisa [que pode ser] descontextualizada do seu uso”⁷⁶ (STAR; RUHLER, 1996 *apud* STAR, 1999, p. 380, tradução minha). Isto é, no modo como considero a tecnologia biomédica na minha discussão, esta não seria apenas uma infraestrutura sobre a qual operam as práticas dos agentes, mas ela mesma está implicada nesta prática, produzindo realidades.

No que diz respeito aos processos de racialização, o modo como a infraestrutura tecnológica é projetada – a partir de um ideal regulatório e normalizador branco – a engaja nos processos de racialização somática das/dos pacientes, de modo que a raça emerge como produto, isto é, como efeito material de processos que relacionam discurso, ideologia, racismo, tecnologia, taxas de referências, calibrações, medicamentos... Neste sentido, os processos, materialidades e funcionalidades tecnológicas não são neutros, racialmente isentos ou universais como aparentemente figuram na prática biomédica, mas sua parcialidade só se revela de modo mais evidente quando se mostram ineficazes para alguns corpos.

Elencando um conjunto de características genéticas e bioquímicas nas quais, a seu ver, a raça estaria implicada de modo determinante, Artemis dedicou parte significativa da sua fala sobre o diagnóstico da leucopenia. Este exemplo é muito interessante para a discussão que empreendo aqui em torno de múltiplas performances e materialidades da raça, pois me permitiu verificar, mais nitidamente, como a performance bioquímica se entrelaça com decisões clínicas e políticas, por exemplo.

Conforme a interlocutora:

Uma coisa que é bem interessante é que, em geral, as pessoas negras têm leucopenia... **Leucopenia não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas e então muitos são tratados como leucopenia.** Tratados sem necessidade nenhuma, porque aquilo ali é o normal dele e **inclusive muitos trabalhadores já usaram isso pra se beneficiar na indústria química:** “ah, trabalhei lá e agora fiquei com leucopenia pro resto da vida”. Inclusive no Brasil tem inúmeros processos coletivos até, **e simplesmente é porque tem o número de leucócitos menor.** [...] No hemograma, a taxa de leucócitos é o que diz (se) tá com infecção ou não tá? Tem quais infecções ou não, né. Leucócitos aumentados... vai procurar! Só que pessoa negra **o aumentado** pra valores de referência de hemograma **é dentro do normal.** Então ele pode tá num processo inflamatório importante.

⁷⁵ No original: [...] is a fundamentally relational concept, becoming real infrastructure in relation to organized practices.

⁷⁶ No original: Analytically, infrastructure appears only as a relational property, not as a thing stripped of use.

Na análise de Artemis, três lógicas de interpretação acerca da naturalização da raça se sobrepõem: 1) a preocupação de que um/a paciente negro/a seja tratado de uma doença que não possui, já que sua baixa contagem de leucócitos seria considerada normal, apesar das taxas de referência indicarem valores mais altos para a “normalidade”, 2) a denúncia do suposto uso pernicioso de uma característica considerada normal para obtenção ganhos trabalhistas judiciais⁷⁷, 3) o fato de os números do exame não fazerem sentido em uma interpretação generalista; isto é, o resultado do exame estando normal, conforme as taxas de referências comumente empregadas, pode significar para o paciente negro que ele esteja com as taxas aumentadas, já que “o seu normal” é apresentar sempre menos leucócitos (assim o paciente pode indicar um processo inflamatório importante e seu exame ser lido como estando dentro da normalidade).

Tratar desnecessariamente, deixar de tratar havendo necessidade ou julgar a conduta moral de um paciente, presumindo a manipulação política individualizada de um dado médico são interpretações que, no final das contas, apenas penalizam a/o paciente negra/o. No trecho em que Artemis corrige sua proposição “em geral, as pessoas negras têm leucopenia... **Leucopenia não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas e então muitos são tratados como leucopenia**”, relativiza a interpretação dos resultados dos exames – tendo em vista que as taxas de referência não são adequadas para todos os corpos – e, por consequência, relativiza o diagnóstico. Neste sentido, subverte a generalização do diagnóstico laboratorial da leucopenia pelo leucograma.

Entretanto, a assunção de que as baixas contagens de neutrófilos sejam “normais” em pessoas negras não desnaturaliza a bioquímica da raça. Além disso, as taxas de referência das pessoas negras são, discursivamente, sempre analisadas em relação às pessoas brancas enfatizando o desvio do corpo negro e, portanto, culpando “sua” especificidade pelo tratamento inadequado deste corpo. Afinal, como as/os médicas/os podem saber quando um/a paciente negro/a está dentro da sua normalidade se não existe uma régua que lhe atribua parâmetros próprios? Diante disso, ao corpo negro não é facultada a normalidade biomédica. Seria sempre culpa desse corpo refratário e fugidio pregar peças ao profissional de saúde que

⁷⁷ É importante considerar que, nestes casos, as/os pacientes podem estar agindo em conformidade com o diagnóstico equivocado de leucopenia informado por sua/seu médica/o (que, por sua vez, não necessariamente está ciente ou leva à sério que possam existir variações nas taxas de referência conforme a raça). Além da negação da pertinência da raça nas questões de saúde, como venho discutindo, o silenciamento das questões raciais na formação das/dos profissionais de saúde é outro fator que contribui para diagnósticos que não atentam para eventuais especificidades. Veremos mais adiante, no relato de uma hematologista, como são controversas suas justificativas para o evitamento deste tipo de problematização racial na formação de médicas/os.

ora pode estar tratando sem necessidade ou deixando de tratá-lo porque este corpo não se comunica na linguagem da norma, falta-lhe uma espécie de inteligibilidade normativa.

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

Eu já havia, previamente, tomado conhecimento da naturalização da correlação desta doença com o corpo negro e das disputas políticas em torno da revisão das taxas de referência do leucograma no trabalho etnográfico de Elena Calvo-Gonzales (2012) na Bahia⁷⁸. Além disso, a interpretação das controvérsias na interpretação do hemograma também foi um dos temas na conversa com uma interlocutora da hematologia (que aqui chamarei Ruth). Referindo-me à pesquisa de Calvo-González, questionei a hematologista sobre a pertinência da raça nas interpretações dos exames e sua resposta trouxe algumas questões complementares sobre as explicações de Artemis:

T: A senhora falou do neutrófilo, que é uma coisa que eu sempre fico pensando por conta de um caso na Bahia. Não sei se eu cheguei a comentar, da... exposição ao benzeno... Da coisa das taxas de referências variarem entre diferentes grupos populacionais e que existe uma... baixa contagem de neutrófilos entre a população negra, pacientes negros. Procede? Como é?

Ruth: Isso... Isso... Procede mas é um assunto perigoso. [...] **Eu não dou isso em aula. Nem pra médico.** Por que que eu não dou? **Porque primeiro vejo se não tem outra coisa, entende? Porque se tu sair dizendo: “Ah, isso é da raça”. Vai sair leucemia, vai passar [desapercebido]... Tudo!** Entendeu? **Mas sim, o negro tem menos neutrófilo.** Americano! Tá? Ele tem menos neutrófilo. Ele tem menos hemácia, tá? Ele... concentração de hemoglobina dele é menor do que a concentração de um branco Americano ou de um latino americano branco, tá? A concentração do negro é menor e a con... [contagem] e o número de neutrófilos é menor. **Mas este estudo não existe no negro brasileiro.** Então... é difícil a gente... Por que? **Porque daí o médico o que que ele vai achar? “Bom, anêmico... Porque**

⁷⁸ A observação da interlocutora da bioquímica sobre os “usos políticos” da leucopenia nas disputas sindicais, bem como o engajamento em torno da revisão das taxas de referência do leucograma foram assuntos estudados por Calvo-Gonzales (2009, 2012) na Bahia. A autora realizou dois estudos de caso, na região metropolitana de Salvador. O primeiro lida com os argumentos empregados por parte de industriais sobre a natureza racial da leucopenia para explicar a sua existência em operários da indústria química, atribuída à existência de contaminação por benzeno. O segundo estudo centra-se no uso da leucopenia como especificidade racial empregada tanto por ativistas em prol da Política da Saúde da População Negra quanto por alguns cientistas em discussões em torno à necessidade de estabelecer valores de referência “raciais” para o leucograma.

é negro!” Só que 99% da anemia é... fe... [ferropriva] É desnutrição. Então tu não pode me permitir esse dado. Então eu sou uma professora assim meio tendenciosa.

O relato sobre a supressão da informação da associação da baixa contagem de neutrófilos ao corpo negro, na formação médica, indica porque nem sempre os profissionais estão atentos a esta questão no momento de tomar decisões quanto ao melhor caminho para tratar o paciente. Daí porque “trata quando não há necessidade” ou “deixa de tratar quando é necessário”. O ideal seria que o tratamento fosse personalizado, como indica a hematologista, porque primeiro seria necessário ver se o paciente “não tem outra coisa”, antes de generalizar o diagnóstico, naturalizando-o e reduzindo-o a uma determinação racial. Entretanto, na avaliação de Artemis este tipo de atenção personalizada, no que tange à investigação de eventuais especificidades, é inviável no cotidiano da clínica:

T: Como é que na prática médica essas especificidades são levadas em consideração... para além do fenótipo?

Artemis: Não são levadas!

T: E no seu ponto de vista seria importante fazer esse tipo de investigação?

Artemis: Eu acho que seria bem importante. Só que eu acho uma coisa assim bastante complicada e bastante inviável, na prática. Já pensou? Cada paciente chega e até que vá fazer um estudo dele pra depois ir tratar? Ou redirecionar o tratamento... o tempo, o custo e quem fazer isso... Porque tu fazer a nível de pesquisa com um número N é uma coisa, agora, na prática, você tá lá, hospitalar, vamo dizer, ambulatorial... é bem complicado. Acho que é uma coisa assim, é uma utopia pra se levantar a discussão, mas é bem complicado.

Esta dificuldade ou naturalização cotidiana do que está descrito na literatura, sem a problematização dos casos individuais que não se acomodam à generalização de procedimentos de diagnóstico e intervenção por raça, fica evidente no relato de outra interlocutora (que aqui chamarei de Creuza) que tive a oportunidade de conhecer em um outro sítio de pesquisa, ligado aos movimentos sociais. Creuza é uma mulher negra de pele retinta, com 37 anos, que atua como educadora social. Na oportunidade que a conheci e contei sobre o tema da minha pesquisa, ela me relatou um caso por ela vivenciado no posto de saúde, que demonstra como a raça vem sendo operacionalizada na atenção básica:

Eu tentei trocar [o medicamento] com o médico do postinho aí ele disse que não. Só quando eu fui no médico particular foi que eu consegui trocar. [...] Eu comecei a ter umas angústias, uns suspiros, um aperto no peito, eu tinha mais ou menos uns 17 anos... Quando eu tinha 19 anos a mãe me levou a primeira vez na emergência porque minha pressão tava tipo 19 por alguma coisa. O médico estranhou, fez alguns exames. Na época fez uma ecografia, um ecocardiograma, tava normal e ele me deu hidroclorotiazida. Me mandou pra casa. De novo isso, fiz o acompanhamento, aí fui no posto depois, “olha, tá vindo pressão alta”. Eles me deram medicação, mandaram pra casa. E assim eu vivi alguns anos, eu tomava hidroclorotiazida e fazia xixi, ela (a [hipertensão] baixava. Comecei a trabalhar e, no [nome da empresa] a gente tinha

um plano de saúde muito bom, aí eu fui procurar um cardiologista particular. Ele me deu losartana e me deu hidroclorotiazida e atelanol. Comecei a tomar losartana... eu lembro que ele me deu losartana pra um mês, nesse período eu ia fazer exames e voltar lá e aí eu comentei com ele que tava sentindo alguns sintomas. Ele disse “olha, algumas pessoas se sentem assim com losartana. Vamos tentar trocar o losartana”. E aí foi esse médico que me deu o maleato de enalapril. Continuei com esse médico um tempo e aí fui demitida desse lugar, perdi esse plano de saúde. Passou um tempo eu pensei “vou ter que pegar uma receita pra esses remédios”. Aí eu fui no posto, aí veio esse cara, mostrei as receitas antigas, mostrei os exames, ele aí... tascaram-lhe losartana. Eu eu disse “olha, eu não me acerto com losartana” e aí foi que me disseram que **“não, pessoas negras tomam losartana. A gente indica losartana”** Depois eu fui pesquisar e realmente tem uma incidência maior de pessoas negras que se acertam mais com losartana, mas no meu caso não deu certo. Foi um custo eu conseguir mudar pra maleato de enalapril que é o que eu tomo até hoje. Mas teve essa questão toda. Ah, depois teve uma outra consulta com o médico particular que foi aí que eu consegui a receita pro maleato. Ele me disse **“não, não é porque tu é uma pessoa negra que tu vai se acertar com losartana. Pode ser que não! Há alguns estudos, há alguns dados, há alguns índices, mas não é obrigatório”**. Foi esse médico que mudou pra maleato de enalapril e agora eu consigo pegar no posto.

A ponderação de Ruth sobre o fato de as taxas de referência partirem de outros contextos e serem transpostas para o Brasil revela uma interpretação mais atenta aos cuidados sobre manipular categorias de classificação racial descontextualizadas, destacando que não existem estudos sobre tais taxas na população negra brasileira. Desse modo, também na hematologia tal população não é representada, ou é sub-representada, nas investigações, tal qual nos estudos de genética médica populacional, conforme o relato da geneticista envolvida com a criação de banco de perfil genômico brasileiro, cujo relato eu trouxe no capítulo um.

Na ocasião em que conheci Ruth em uma palestra sobre anemia falciforme, realizada no hospital onde trabalha, ela afirmou categoricamente que a raça a atrapalha. Ao final do evento, perguntei à hematologista se poderíamos marcar uma conversa para que ela me explicasse melhor como a raça atrapalhava sua prática profissional e ela, muito solícitamente, me passou seus contatos. No desenrolar da nossa conversa, a hematologista me explicou que pelo menos em três performances da sua prática profissional isso acontecia: na sua atuação como professora, na clínica, e nas disputas em torno das políticas de saúde. Nesta sessão confiro destaque a duas delas, conforme já antecipei, na sua atuação como professora de medicina e na clínica:

Eu acho que no hemograma ela [a raça] atrapalha porque o hemograma é de desconhecimento geral [referindo-se ao fato de que os médicos no Brasil não sabem interpretar hemograma]. Então ela atrapalha. O tipo de interpretação impede de fazer diagnósticos seríssimos porque o neutrófilo é um sinalizador essencial de funcionamento da medula óssea. Porque só ele mora dentro da medula óssea. Então quando ele baixa no sangue é porque tem problema lá dentro. Se tu vai dizer que o

negro tem neutrófilo baixo ninguém vai diagnosticar leucemia, que dá igual. Entendeu? Então eu não digo! Pode me matar!

As preocupações de Artemis e Ruth se aproximam no que diz respeito às interpretações do leucograma e encaminhamentos terapêuticos, considerando que, se a informação sobre a baixa contagem dos componentes deste exame entre a população negra for popularizada entre as/os profissionais de saúde, pode mascarar condições clínicas importantes, descartando uma investigação mais rigorosa, porque as alterações serão consideradas “**dentro do normal**”; ou seja, “**vai sair leucemia, vai passar (desapercebido)...tudo!**”, nesta população.

Apesar de suas visões críticas acerca da condução das políticas de saúde e denúncia do racismo que perpassa a negligência na consideração das especificidades raciais, aqui e ali ambas interlocutoras são capturadas por abordagens mais essencializadas da raça, ao tomar tais especificidades como inerentes à constituição bioquímica dos indivíduos. A percepção da raça como substância fica evidenciada em um trecho interessante da fala de Artemis:

Quer ver uma coisa? É... homem, cinquenta e poucos anos, amputação de membro inferior, tá... eu trabalho com prontuário aberto: se esse cara tem essa idade [com essas características], ele é negro! Da mesma forma, você pega determinado tipo de exame que tem assim... Bahhh! vão achar um câncer nessa pessoa... vai lá...[e acha]... ou determinado tipo de célula que veio na urina e tu diz “ahh” – que não tá em livro dizendo...

Exercendo a profissão há mais de 30 anos, seu trabalho com análises clínicas lhe conferiu uma expertise que, segundo ela, lhe permite antecipar alguns diagnósticos antes mesmo que eles se confirmem nos exames e sem ter visto os pacientes, bastando somente consultar as descrições nos seus prontuários. A analogia entre o “diagnóstico da raça” e o diagnóstico do câncer colocam os dois na mesma dimensão de uma natureza ontológica, que pode ser atestada pela presença de alguma substância no sangue ou na urina. Entretanto, a estrita consulta ao prontuário evidencia que a “performance” (MOL, 2008) bioquímica do diagnóstico é informada tanto pelas supostas substâncias encontradas quanto pela regularidade com que ocorre em determinados perfis de pacientes, o que sugere que a substância sozinha não é capaz de informar o diagnóstico, mas correlacionada com a regularidade da presença desses indicadores nos exames de um perfil (feno)típico de paciente que, potencialmente, apresentará a doença.

Talvez seja por causa desse caráter relacional do diagnóstico que nem sempre é explícita, na literatura, a correlação entre a especificidade (e prevalência) racial e

determinadas doenças – “não tá em livro dizendo” – ou nos protocolos terapêuticos. Isto é, porque não se trata da correlação estrita entre as supostas substâncias da raça e da doença, mas de uma correlação que resulta da observação empírica da regularidade dos eventos, e de uma constatação também informada pelo conhecimento das vulnerabilidades e do perfil racial e socioeconômico de pacientes que sofrem complicações que levam à amputação da perna, como no exemplo citado. Em síntese, a materialidade da correlação raça-doença se dá na articulação entre substâncias encontradas no corpo, observação da recorrência epidemiológica dos eventos e o conhecimento do perfil racial (fenotípico) das populações mais vulneráveis.

Desse modo, argumento que a presença, ausência, alta ou baixa contagem de determinada substância rastreada como índices do perfil fenotípico (aparência racial) do indivíduo, no exemplo de Artemis, são variáveis revestidas de uma cientificidade que não tem origem, necessária ou exclusivamente, em investigações científicas, ou pelo menos não em uma ciência informada apenas por substâncias tidas como “naturais”.

Ainda que a produção de determinadas substâncias no organismo de um indivíduo possa ser resultado de uma característica genética (genótipo), não há (de acordo com o campo da Genética) necessária correspondência entre tais substâncias com o que se entende por raça (características da aparência física tomadas como distintivos raciais). Assim a correlação entre fenótipo racial e a presença de determinadas substâncias, enzimas ou reações bioquímicas (promovidas por uma funcionalidade genética específica) acaba por revelar mais o caráter social dos genótipos (amplamente referido como um dado da natureza), do que o caráter biológico (informado ou determinado por esta natureza) dos fenótipos (sejam eles doenças ou determinadas características da aparência física).

2.3.2.2 Performance ultrassonográfica do glaucoma

Outro exemplo trazido por Artemis na nossa conversa sobre a implicação da raça nos processos de saúde e doença, e sobre a importância de considerá-la no diagnóstico e na intervenção é o glaucoma. Quando a interlocutora, ao longo da entrevista, me apresentou o exemplo do diagnóstico racializado desta doença, fiquei surpresa, já que a oftalmologia não era sua área de atuação.

Sabe como é que é diagnosticado glaucoma? Nas pessoas brancas ou de descendência europeia, o formato do olho é ovalado. Descendente de africano ele é redondo. O diagnóstico do glaucoma é a medida do fundo de olho, tá? Quanto menor ela for, maior o comprometimento e leva à cegueira, só que mede aqui ó

[desenhando no papel], **o cara tá cego e continua na medida do diagnóstico.** Aqueles programas que o governo faz, inclusive [colocam] diagnóstico de glaucoma no shopping, não adianta nada. Adianta pra essa pessoa [a branca], né? Então tem, hoje em dia, exames mais acurados, [mas] se não tem nem a desconfiança por que que o médico vai levar ele para exames mais sofisticados, mais caros?

Nesse ponto, apesar de Artemis seguir enfatizando a crítica à universalização dos procedimentos e das taxas de referência, a conversa já ganha uma tonalidade mais política, quando a interlocutora direciona sua atenção às políticas de intervenção em saúde, que não atentariam para as especificidades raciais. No entanto, tais especificidades aparecem de modo naturalizado, como se determinados formatos de olhos fossem inerentes a diferenças raciais ontológicas e sem problematizar estas especificidades no contexto brasileiro.

Conforme definição do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)⁷⁹, do Ministério da Saúde, o glaucoma

é uma neuropatia óptica com repercussão característica no campo visual, cujo principal fator de risco é o aumento da pressão intraocular (PIO) e cujo desfecho principal é a cegueira irreversível. O fator de risco mais relevante e estudado para o desenvolvimento da doença é a elevação da PIO (1). Os valores normais situam-se entre 10-21 mmHg. Quando a PIO está aumentada, mas não há dano evidente do nervo óptico nem alteração no campo visual, o paciente é caracterizado como portador de glaucoma suspeito por hipertensão ocular (HO). Quando a PIO está normal e o paciente apresenta dano no nervo óptico ou alteração no campo visual, ele é classificado como portador de glaucoma de pressão normal (GPN). Exceto no glaucoma de início súbito, chamado glaucoma agudo, a evolução é lenta e principalmente assintomática (BRASIL, 2018a).

Além da PIO aumentada, o PCDT elenca entre os fatores de risco⁸⁰ para o glaucoma “idade acima de 40 anos, escavação do nervo óptico aumentada, **etnia (negra para o de ângulo aberto e amarela para o de fechamento angular)** (grifo meu), história familiar, ametropia (miopia para o de ângulo aberto e hipermetropia para o de fechamento angular), pressão de perfusão ocular diminuída, diabetes melito tipo 2, fatores genéticos e outros fatores especificados” (BRASIL, 2018a).

A noção de fator de risco é empregada pelo campo da saúde, na modelagem ou análise de risco, sendo operacionalizada como “uma variável ‘preditora’, ou seja, uma condição

⁷⁹ Os PCDTs são documentos instrucionais que disciplinam o diagnóstico e tratamento das doenças trazendo suas definições gerais e estabelecendo critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão de pacientes para as intervenções, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação. Para mais informações acerca do PCDT do glaucoma, ver a Portaria conjunta da Secretaria de Atenção à Saúde e Secretaria de Ciência Tecnologia e Insumos Estratégico nº 11, de 02 de abril de 2018. (BRASIL, 2018a).

⁸⁰ Fator de risco ou de exposição é algum fenômeno de natureza física, química, orgânica, psicológica ou social no genótipo ou fenótipo, o qual está referido à ocorrência de um determinado agravo ou evento de saúde. Pode ter diferentes intensidades (alto, médio, baixo) e estar em múltiplas dimensões da vida (biológica, ambiental, social, tecnológica). (GONDIM, 2007).

especial, que, pela variabilidade de sua presença ou ausência, está associada à ocorrência de um agravo ou evento observado e pode estimar o risco de ocorrer com maior ou menor intensidade” (GONDIM, 2007, p, 96). A descrição da raça como uma variável neste tipo de análise sempre me causou certo incômodo porque supõe a estabilização de uma condição como dotada de uma conotação moral negativa que expõe o indivíduo ao risco, como nas análises que correlacionam maus hábitos com doenças, como, por exemplo, na relação sedentarismo – hipertensão ou tabagismo – câncer de pulmão. Assim, pertencer a determinada raça ou ser classificado de modo racializado parece referir-se a uma variável substituta aos maus hábitos, conferindo a determinados grupos raciais um destino definitivo de agravo como nas interpretações deterministas.

Com estas considerações faço eco à crítica de Zuberi, Patterson e Stewart (2015), para quem

a raça não é uma variável genética mensurável em nível individual que possa ser socialmente ou estatisticamente manipulada. Além disso, as características fenotípicas que as classificações raciais corporificam não é um mecanismo que determina identidades ou desigualdades raciais. Ao invés disso, estas diferenças fenotípicas (isto é classificações raciais) representam pistas de que a estrutura social foi usada para ordenar, distinguir e excluir certos grupos e, subsequentemente, produzir diferenças reais nas oportunidades e consequências sociais, bem como biomarcadores e expressão dos genes. Raça então não é uma característica genética individual, mas um processo social que se assenta em características fenotípicas para ordenar relações e tem implicações em comportamentos sociais e consequências bem como expressões gênicas. [...] A falha em engajar a raça como um processo social dinâmico na pesquisa científica social que usa a genética tem resultado em conclusões errôneas sobre como os genes contribuem para a desigualdade racial⁸¹. (ZUBERI; PATTERSON; STEWART, 2015, p. 110-111, tradução minha).

Assim, a raça, longe de ser uma variável estática, é entendida como um processo (ZUBERI; PATTERSON; STEWARD, 2015) que resulta em estabilizações provisórias, para se conectar com outras variáveis igualmente instáveis, nas performances da produção científica, resultando como efeito material semiótico de práticas específicas e se materializando não apenas nos corpos dos indivíduos, mas nos mais diversos aparatos científicos. Desse modo, o processo de estabilização, envolvido nos processos de classificação racial e correlação com processos de saúde-doença, sempre envolve algum tipo de

⁸¹ No original: race is not a genetic variable; it is not a neatly measurable, individual-level genetic concept that can be easily socially or statistically manipulated. Furthermore, the phenotypic characteristics that racial classification embodies are not the driving mechanisms of racial identity or racial inequality. Rather, these phenotypical differences (i.e., racial classifications) represent cues that the social structure has used to order, distinguish, and exclude certain groups and, subsequently, produce real differences in social opportunities and outcomes, as well as biomarkers and gene expression. [...] The failure to engage race as a dynamic social process in social scientific research that uses genetics has resulted in erroneous conclusions about how genes contribute to racial inequality.

arbitrariedade – o estabelecimento de algum tipo de convenção – de modo a permitir o manejo das categorias.

Depois que Artemis explicou-me de forma elementar, desenhando no papel, como se dava a medição do fundo do olho e a detecção do glaucoma, compartilhando sua perplexidade sobre o fato de uma tecnologia de diagnóstico não ser eficaz para todo mundo e mesmo assim continuar sendo a mais utilizada pelos serviços de saúde, fui buscar mais informações na literatura médica sobre o assunto e verifiquei que uma das tecnologias mais amplamente utilizada para diagnóstico de glaucoma é a ultrassonografia ocular, considerada a que mais facilmente detecta danos no nervo óptico.

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

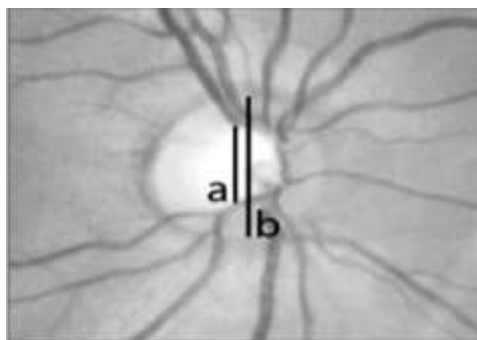
indivíduos da raça negra tem uma área do disco óptico significativamente maior do que indivíduos da raça branca e Jonas et al. afirmaram que há um aumento da área do disco óptico em relação a uma maior pigmentação de pele, sendo a raça negra a que apresenta os maiores discos. De forma que a presença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

Segundo Artemis, o exame do glaucoma consiste em identificar um afunilamento no fundo do globo ocular que não ocorre em populações não-brancas, mesmo que um indivíduo esteja acometido pela doença, já que este apresentaria mais fibras nervosas. Nesse sentido, os parâmetros de medição da escavação previstos no PCDT para diagnóstico do glaucoma não se aplicariam a estas populações. Ou seja, a explicação de Artemis, bem como a consulta à literatura e ao PCDT evidenciam que o tamanho do dano ao nervo óptico, medido pela escavação/afunilamento do fundo do olho, não segue o mesmo padrão, de modo que a manifestação deste sintoma estaria desigualmente distribuída entre diferentes raças. Conforme a interpretação de Artemis, “pessoas brancas” acometidas por glaucoma apresentariam esta alteração, e “pessoas negras” continuariam na medida considerada normal. Entretanto, o PCDT, apesar de também naturalizar essas diferenças como inerentes à raça, remete a outra interpretação, no que tange à avaliação do tamanho da escavação:

a escavação normal costuma ser central e arredondada ou ovalada. Uma escavação maior na vertical é fortemente indicativa de glaucoma, uma vez que menos de 7% dos olhos normais apresentam uma relação maior entre escavação e disco (E/D) no eixo vertical [...] Na maior parte da população, a relação E/D é igual ou inferior a

0,4. Entretanto, em **indivíduos normais**, é possível encontrar uma relação E/D de até 0,8. **Discos ópticos com maior diâmetro comportam uma escavação fisiológica maior. Portanto, deve-se sempre considerar o tamanho do disco para a aferição correta da escavação.** A presença de assimetria de escavação é mais importante do que o tamanho da escavação, uma vez que menos de 0,5% dos indivíduos normais apresenta assimetria acima de 0,2. (BRASIL, 2018a, grifo meu).

Figura 11 - Exemplo de medida do diâmetro vertical da escavação de disco óptico



Fonte: Campos, Garcia e Rodrigues (2010, p. 232).

Se a literatura descreve que “indivíduos da raça negra têm uma área do disco óptico significativamente maior do que indivíduos da raça branca” e o PCDT indica que “discos ópticos com maior diâmetro comportam uma escavação fisiológica maior”, devendo-se “considerar o tamanho do disco para a aferição correta da escavação”, isto significa que, no que se entende por indivíduos da raça negra, a presença de maior escavação seria considerada normal. O adjetivo “fisiológico” é utilizado para se referir a uma característica inerente a um indivíduo, que é diferente do que é considerado normal no restante da população, mas que não tem um significado patológico. Mesmo neste caso, a preocupação de Artemis se aplica: se esta variação do normal é naturalizada como fisiológica e que não inspira maior preocupação, “se não tem nem a desconfiança, por que que o médico vai levar ele [a/o paciente] para exames mais sofisticados, mais caros?”.

Desse modo, mesmo o PCDT advertindo que “se houver suspeita de glaucoma, exames devem ser realizados como forma de complementar a investigação diagnóstica (nos casos de glaucoma estabelecido, visam auxiliar na definição etiológica e de gravidade)”, a naturalização de uma variação fisiológica no corpo negro pode levar à negligência médica de não buscar outros indícios do glaucoma, e este corpo ser, mais uma vez, responsabilizado pela sua falta de inteligibilidade normativa.

Poderia se argumentar que o emprego da ultrassonografia como tecnologia de diagnóstico mais generalizada – mais funcional entre a população branca, de acordo com Artemis – se deve ao fato de a população de Porto Alegre ser majoritariamente branca.

Entretanto, cumpre considerar outro aspecto que desautorizaria este argumento: o fato de que os diagnósticos e intervenções do glaucoma segue PCDT específico elaborado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), do Ministério da Saúde, e que conforme a Portaria nº 11, de 02 de abril de 2018 que o instrui, “o protocolo é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes” (BRASIL, 2018a). Ou seja, ainda que o PCDT alerte para a necessidade de “sempre considerar o tamanho do disco para a aferição correta da escavação”, isto aparece como recomendação, não havendo definições expressas de como deve ser aplicado o protocolo de acordo com as especificidades regionais e, mesmo que o fizesse, levaria a considerar as populações regionais de forma homogênea.

Além disso, por mais controverso que seja o emprego de variáveis raciais como fator de risco, se a literatura descreve maior prevalência do glaucoma entre latinos e afrodescendentes, é no mínimo estranho que a tecnologia mais amplamente empregada seja mais eficaz para população branca. Conforme o PCDT:

Inúmeros trabalhos mostraram que a prevalência do glaucoma se eleva significativamente com o aumento da idade, **particularmente em latinos e afrodescendentes. A prevalência é três vezes maior e a chance de cegueira pela doença é seis vezes maior** em indivíduos latinos e afrodescendentes em relação aos **caucasianos** (BRASIL, 2018a, grifo meu).

Vale ressaltar que, tal como nos casos de outras doenças e taxas de referências, aqui considerados, os parâmetros vêm de estudos realizados fora do Brasil, e o PCDT é claro ao indicar as referências utilizadas, destacando a escassez de estudos que considerem a população brasileira:

A triagem populacional para glaucoma não se mostrou custo-efetiva nos Estados Unidos. Ela parece ser mais útil quando focada em populações de risco, como idosos, pacientes com familiares glaucomatosos e indivíduos latinos e afrodescendentes. No Brasil, há carência de estudos de custo-efetividade da triagem para glaucoma. O tratamento clínico é tópico e semelhante nas diferentes formas de glaucoma. Entretanto, há particularidades inerentes a cada uma delas que exigem tratamento individualizado, como os procedimentos cirúrgicos e a laser. A identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à atenção básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos. (BRASIL, 2018a).

O protagonismo da atenção básica na prevenção do agravamento do glaucoma fica comprometido pela naturalização da escavação fisiológica que não seria considerada determinante para o diagnóstico do glaucoma em alguns grupos. Ainda que, no final das contas, a recomendação do desfecho do tratamento seja individualizado (procedimentos cirúrgicos e a laser), a consideração da escavação como normal, a depender da raça – portanto, generalizada em termos coletivos – pode impedir o escrutínio mais aprofundado de cada caso individual.

Busquei demonstrar ao longo deste capítulo alguns processos por meio dos quais a raça se materializa pela mediação biotecnológica na clínica. Se nas pesquisas da genética médica a raça aparece discursivamente como variável empregada em modelagens matemáticas e estatísticas, cuja materialidade se busca entre DNAs, moléculas, genes, fenótipos e genótipos, na performance clínica outras materialidades são articuladas: hemogramas, leucogramas, contagem de neutrófilos, ultrassonografias, fenótipo, enzimas, medicamentos...

À primeira vista, os aparatos tecnológicos voltados para produção de diagnósticos e intervenção em saúde não fazem distinção entre as especificidades raciais apresentadas entre diferentes corpos, sendo tanto a tecnologia quanto os corpos tomados como universais. A suposta neutralidade tecnológica em relação à raça, no entanto, é desvelada na medida em que a tecnologia se mostra ineficaz para determinados corpos. Desse modo, apela-se à noção de especificidades raciais para qualificar tais corpos como refratários às tecnologias biomédicas disponíveis, mas é essa tecnologia que é desenhada para apenas um padrão (branco) abstrato de corpo.

No bojo dessa discussão, as noções de racismo e branquitude foram fundamentais para pensar como o discurso de neutralidade da tecnologia se entrelaça com o discurso de neutralidade branca para a produção da norma. Pautar a racialidade branca nas práticas e intervenções do campo biomédico, demarcando sua especificidade e retirando o véu de universalidade e neutralidade que lhe recobre, revela que os pontos de vista da ciência e da biomedicina, reivindicados como objetivos, são, na realidade, parciais, racialmente orientados e pendem para a branquitude. Nesse sentido, coloca-se em xeque a estabilidade da norma. Ou seja, evidenciar a instabilidade do branco, diferente de relativizar seu privilégio, desnuda a arbitrariedade da sua estabilização como norma para todos os corpos, o que o torna passível de interpelação, especialmente se esta instabilidade aparece como ineficácia nas tecnologias de intervenção em saúde (que excluem deliberadamente populações não-brancas).

Direcionar meu olhar para os artefatos tecnológicos me permitiu considerar as especificidades em saúde, enfrentando o problema da materialidade somática da raça – escamoteada no debate público – sem desconsiderar a contribuição do racismo para a produção das diferenças e a capitalização destas diferenças para processos biopolíticos. Nessa perspectiva, considere as especificidades raciais em saúde do mesmo modo que tenho pensado a raça neste trabalho, isto é, como uma espécie de compósito que resulta como efeito material semiótico no qual se agregam racismo, biologia, tecnologia, leucogramas, ultrassonografias, interesses políticos e econômicos, sintomas, medicamentos, indicadores estatísticos, produzindo a realidade daquelas especificidades.

Assim, à medida que fui adentrando o campo, fui rastreando, nas narrativas e práticas biomédicas, de que modo a raça está incrustada no *modus operandi* da produção científica: como uma tecnologia, uma infraestrutura permanentemente atualizada, respaldando explicações que vão do epidérmico ao molecular, passeando entre as mais ordinárias explicações até as mais sofisticadas.

O desconhecimento estratégico de que determinadas tecnologias de diagnóstico são ineficazes em corpos não brancos ou de que determinadas drogas, por alguma razão genética ou fisiológica, funcionam de modo distinto entre diferentes populações, compõe uma biopolítica de gerenciamento dos corpos que, ao não enfrentar a realidade material da raça, traz como consequência deixar morrer aqueles que sofrem, no nível somático, com efeitos materiais do racismo.

Nessa perspectiva, a naturalização das especificidades raciais, que faz com que os profissionais encarem certas variações como fisiológicas (não patológicas, inerentes), negligenciando a investigação da saúde do paciente, em nível individual, porque certas taxas são consideradas normais para a sua raça – quando não existem parâmetros que deem conta destas especificidades – redundam no modo como o racismo estrutural opera, por meio do automatismo de certas decisões e do manejo da biotecnologia de diagnóstico e intervenção. Assim, neutralidade tecnológica e racismo estrutural, ao lado da desmaterialização da raça, cooperam em um sofisticado projeto de morte que privilegia algumas vidas em detrimento de outras, dificultando o enfrentamento do racismo institucional, alvo quase sempre invisibilizado, no acesso e cuidado à saúde.

3 “O PROBLEMA DO PARDO É QUE O LOIRO VEM JUNTO”: CONTROVÉRSIAS DO PROTAGONISMO DO FENÓTIPO NA BUSCA PELA MATERIALIDADE DA RAÇA NAS BANCAS DE HETEROIDENTIFICAÇÃO

Tu acredita que a guria colocou que ela era parda?
Como é difícil se identificar [como preta]
principalmente sendo jovem!”

“Pois é! Eu vi duas candidatas pretas e uma parda,
quando olhei os formulários tinha duas pardas e
uma preta... (Trecho de diálogo em uma banca de
aferição de autodeclaração racial)

A categoria pardo, para designar o indivíduo de fronteira, que não pertence a lugar nenhum no mosaico no qual tem sido bordadas as disputas pelas identidades étnicas e raciais, no Brasil, concentra todas as ambiguidades e objeções suscitadas pela miscigenação. Sua presença borra e subverte a delimitação de categorias de classificação, reservando ao sujeito que ocupa esse entre-lugar⁸² sentimentos de desconfiança, ameaça, traição... O pardo perturba os esforços de purificação, as pretensões de objetividade. É o lugar por excelência da infiltração, onde não é possível separar muito bem o joio do trigo. A categoria está no limiar da pureza e do perigo (DOUGLAS, 1966).

“O problema do pardo é que o loiro vem junto!”, exclamou um interlocutor que coordenava uma comissão de aferição de autodeclaração racial para admissão no serviço público em um hospital. “Pardo de pele clara, faça um favor às políticas de ação afirmativa: não se candidate às cotas!”, conclamou um professor negro em uma aula pública sobre a questão da fraude das cotas na universidade. O loiro designa o branco, aquele que deve ser evitado; ao passo que o pardo claro goza do “privilégio” da passabilidade⁸³ branca. O branco é aquele que historicamente usurpou do negro suas possibilidades de existência e que, na fraude das cotas, viria mais uma vez assombrar. O pardo, que contém o branco, carrega em si o perigo, a ameaça, a suspeição. O pardo claro é o oportunista que transita, o que nega sua

⁸² Inspiro-me na categoria “*outsider within*” para pensar a condição de liminaridade do pardo empregada no texto “*Learning from the outsider within: the sociological significance of black feminist thought*”, de Patrícia Hill Collins (1986). Embora não haja correspondência exata para a tradução para o português, utilizo a categoria “entre-lugar” em detrimento da categoria “não-lugar” de Marc Augé (2005), para não negar ao pardo o lugar de uma subjetividade e posicionalidade política específica.

⁸³Do inglês *passing*, passabilidade é a possibilidade de uma pessoa *passar por* membro de um grupo ou categoria identitária diferente da sua, que pode incluir identidade racial, etnia, casta, classe social, orientação sexual, gênero, etc. No que diz respeito à raça, fala-se da passabilidade branca como característica do pardo de pele clara, que pode transpor a linha de cor que o separa da branquitude, de modo a usufruir dos privilégios de estar dentro da norma acessando melhores oportunidades e *status* socioeconômico.

negritude, mas dela se beneficia quando convém. Não é o preto nem o branco que assombram; estes, alega-se, sabe-se muito bem quem são. O pardo, não! O pardo está sujeito às gradações da cor, às variações regionais, é definido pelas circunstâncias e experiências, e carece da heteroidentificação para aferir o que ele, *de fato*, é. Esta é uma síntese do modo como eu percebi as representações mais gerais acerca do pardo, no trabalho de campo e no debate público, particularmente no que diz respeito às disputas em torno elegibilidade às ações afirmativas.

Dedicar um capítulo da tese para pensar os processos de heteroidentificação racial no contexto das bancas de aferição de autodeclaração em concursos em um dos hospitais nos quais circulei durante o trabalho de campo pode sugerir, à primeira vista, um desvio para outro caminho diferente do objetivo geral da investigação. No entanto, este caminho resulta de um direcionamento colocado pelo próprio campo, no qual, em busca dos processos de materialização da raça nas práticas de profissionais de saúde, estes me apresentaram a atuação nas bancas como uma das situações mais concretas e institucionalizadas na qual precisavam lidar com a raça.

Além de se tratar do resultado de uma orientação do campo, a pertinência desta discussão se justifica ainda pelo fato de as bancas de heteroidentificação se constituírem como um dispositivo de aferição de uma espécie de verdade da raça que se busca no corpo dos sujeitos, uma verdade fenotípica, uma substância somática que ateste a autodeclaração. É neste ponto que reside o meu interesse fundamental na discussão desta sessão: nas aproximações da busca da verdade somática da raça nas performances biomédicas ou burocráticas, nas quais os interlocutores da saúde estivessem engajados e nas quais o aparente protagonismo do fenótipo aparece como fenômeno de superfície para um conjunto de controvérsias que busco explorar aqui.

Debruçar-me sobre o contexto das bancas me pareceu interessante por um conjunto de razões: por ter se mostrado um espaço de maior reflexividade sobre a temática racial entre os interlocutores, pelo fato de o protagonismo do fenótipo não se mostrar suficiente nos processos de classificação racial, mais uma vez atestando o caráter relacional da raça (como venho demonstrando até aqui) e pela oportunidade de capturar outros elementos que se articulam na produção/materialização da raça em uma performance distinta das práticas biomédicas, mas nas quais os profissionais de saúde são chamados a se engajar, a despeito de considerar ou não a existência/pertinência da materialidade biológica da raça.

3.1 A RAZÃO DE SER DAS BANCAS: SOBRE FRAUDES E COLORISMO

A implementação das cotas raciais, primeiramente nas universidades e, em seguida, no acesso ao serviço público, deixou a opinião pública dividida desde as primeiras experiências. Até então, os critérios de acesso a tais espaços eram exclusivamente meritocráticos, o que significa dizer que somente ingressavam aqueles considerados merecedores pela competência e esforço individuais. Ocorre que a compreensão de que as desigualdades sociais estão particularmente distribuídas por marcadores como raça, classe, gênero, deficiência, dentre outros, levou o Estado brasileiro – sob os tensionamentos dos movimentos sociais – ao reconhecimento das especificidades das populações afetadas por essas desigualdades e à implementação de políticas públicas que buscassem garantir maior justiça social, das quais as ações afirmativas de base racial são uma expressão.

A desigualdade racial no Brasil, especificamente no que diz respeito ao racismo contra as populações negra e indígena, não está distribuída de forma homogênea, mas por critérios pigmentocráticos. Isto significa dizer que existe uma distribuição de oportunidades sociais de acordo com a tonalidade da pele. Quanto mais próximo do fenótipo branco, mais um indivíduo consegue alcançar melhores condições de vida, ao passo que quanto mais próximo do fenótipo preto, piores serão estas condições. A consideração do gradiente de cor como variável determinante nessa distribuição de oportunidades também é chamada de colorismo (DJOKIC, 2015).

Esse tipo de racismo baseado no fenótipo dos indivíduos particulariza o tipo de racismo à brasileira. No Brasil, existe um preconceito de marca, como designou o sociólogo Oracy Nogueira (2006). De acordo com o autor, o preconceito de marca contrasta com o modo como as relações raciais se dão nos Estados Unidos, por exemplo, pautadas que estão em um “preconceito de origem”, no qual basta uma gota de sangue negro (*one drop rule*) para que o indivíduo seja considerado negro. Esta compreensão sobre o modo particular como o racismo se expressa no Brasil subsidia os argumentos dos membros das bancas de aferição com quem conversei, de que as políticas de ações afirmativas não estão olhando para a ancestralidade (que remete à regra da gota de sangue), mas para o fenótipo dos candidatos, já que o racismo que sofrem é em função da marca que carregam no corpo e do modo como ela é significada socialmente.

Uma vez que a sociedade brasileira é assim racializada, as políticas de reparação racial têm seguido esta mesma lógica pigmentocrática quando operacionalizada por agentes das bancas de heteroidentificação (especialmente os menos flexíveis quanto à elegibilidade dos pardos de pele clara). Ou seja, se as pessoas que menos acessam as oportunidades são as de

pele mais escura, são elas que devem ter prioridade no acesso às políticas públicas. Embora as coisas não estejam colocadas dessa forma nos editais das seleções públicas por cotas, era dessa maneira que estavam colocadas nas práticas daqueles que assumiam a difícil tarefa de decidir quem deveria ter sua autodeclaração racial deferida ou não, para efeito da elegibilidade por cotas à vaga pleiteada, nas bancas que observei. É neste ponto que um conjunto de dilemas e moralidades aparece, e a análise do fenótipo dos candidatos é informada pelas contradições das relações raciais no Brasil, especialmente no que diz respeito ao seu racismo de marca.

As clivagens internas à categoria negro – composta por pretos e pardos – trazem à tona, no âmbito da execução da política, a pigmentocracia, o privilégio daquelas/daqueles de pele mais clara e a inevitável relação entre gradiente de cor e merecimento. Aqui reside uma controvérsia que, inescapavelmente, merece ser mais explorada porque resulta do jogo de espelhos das classificações raciais entre processos de inferiorização no passado e reparação no presente.

À primeira vista, a discussão sobre pigmentocracia ou colorismo parece algo secundário àqueles que olham para a política de cotas na superfície, já que esta contemplaria, indiscriminadamente, pretos e pardos. Entretanto, este tem sido um debate que perpassa a implementação da política de cotas desde o início e que se intensificou em virtude das tentativas de fraude, via classificação como pardo, já que no imaginário social, esta categoria parece absorver todas os gradientes miscigenados. Todavia, apesar da admissão do pardo como negro, há um gradiente de fenótipos entre pretos e pardos e tantos outros miscigenados entre não negros, que são tratados de forma homogênea pela política. Esta não problematização do pardo em nível institucional coloca um conjunto de desafios aos aferidores que compõem as bancas de heteroidentificação e à política de cotas, acirrando as clivagens e disputas em torno das classificações raciais.

Apesar das controvérsias em torno do fenótipo, a Portaria Normativa, n.4, de 6 de abril de 2018, em seu artigo 9º do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão dispõe:

A comissão de heteroidentificação utilizará exclusivamente o critério fenotípico para aferição da condição declarada pelo candidato no concurso público.

§ 1º Serão consideradas as características fenotípicas do candidato ao tempo da realização do procedimento de heteroidentificação.

§ 2º Não serão considerados, para os fins do *caput*, quaisquer registros ou documentos pretéritos eventualmente apresentados, inclusive imagem e certidões referentes a confirmação em procedimentos de heteroidentificação realizados em concursos públicos federais, estaduais, distritais e municipais (BRASIL, 2018b).

Diante do protagonismo do fenótipo e da proposta de avaliação exclusiva por esta via, têm sido inevitáveis os questionamentos acerca da existência de um fenótipo pardo que oriente o processo de aferição. Conforme uma interlocutora da genética que participa de bancas de aferições, cujo relato recupero ao longo deste capítulo, “é claro que a miscigenação dá um fenótipo diferente, mas não necessariamente uma pessoa que é miscigenada vai ser uma pessoa parda dentro das nossas características para as políticas das ações afirmativas”. O problema, portanto, é que tanto o texto da portaria quanto as poucas reflexões que são feitas sobre o pardo sempre acabam esbarrando na dificuldade de materialização fenotípica desta categoria.

A exclusividade do critério fenotípico na atual portaria normativa que regulamenta o procedimento de heteroidentificação chamou minha atenção por três motivos: 1) por se tratar do emprego da noção de fenótipo, um conceito da genética, para tratar de uma política pública com recorte racial – quando tanto geneticistas quanto militantes, *a priori*, rechaçam uma ideia de raça biológica (os primeiros, inclusive, reprovando o emprego de categorias raciais em políticas públicas, apesar de reconhecerem especificidades raciais em saúde e continuarem empregando categorias de classificação racial em suas pesquisas); 2) pelo esvaziamento do sentido biológico da categoria fenótipo, quando do deslizamento semântico para outras áreas (como, por exemplo, militância e bancas de aferição); 3) por perceber, na operacionalização das bancas, a busca para a materialidade da raça em algo inscrito no corpo, mas uma materialidade que, ao mesmo tempo, se evidencia de forma relacional, informada por processos históricos de produção de significado sobre o fenótipo, classificação e hierarquização social e por outros artefatos materiais e simbólicos que não somente os corpos dos sujeitos.

As bancas de aferição da autodeclaração racial se tornaram um dispositivo regulamentado nos concursos públicos a partir de 2018, com a Ação Declaratória de Constitucionalidade – (ADC) 41 que reconheceu a validade da Lei 12.990/2014 que reserva 20% das vagas oferecidas em concursos públicos para provimento de cargos efetivos e empregos públicos no âmbito da administração pública federal direta e indireta, nos Três Poderes, e também versou sobre os mecanismos de heteroidentificação enquanto dispositivos subsidiários à autodeclaração racial, a serem exercidos por comissões destinadas a verificar a autodeclaração racial de candidatos inscritos por cotas raciais, a fim de se evitar fraudes no decorrer do processo (COSTA, 2018).

Os casos de denúncia do crescente número de fraudes no sistema de ingresso por cotas nas universidades e sua repercussão na mídia (MOREIRA, 2020), a querela judicial em torno

da constitucionalidade das cotas e, finalmente, a obrigatoriedade da constituição de bancas de aferição da autodeclaração reacenderam o debate em torno da classificação racial dos brasileiros, diante do seu caráter miscigenado. A implementação de mecanismos que freassem tais fraudes foi também resultado de reivindicações dos movimentos negros por algum tipo de controle da burla por aqueles pejorativamente denominados “afroconvenientes”.

Antes da Portaria Normativa nº 04/2018 entrar em vigor, a autodeclaração respaldada pelo argumento da ancestralidade africana e sintetizada na noção de afrodescendência deu margem aos argumentos de todas as pessoas miscigenadas que pretendiam se candidatar às cotas. A afrodescendência passou então a ser considerada uma brecha importante, que favorecia aqueles considerados inelegíveis às cotas pela militância. É comum ouvir-se os termos “afroconvenientes” e “afrodecadentes” para se referir às pessoas que só passaram a afirmar sua negritude em função dos benefícios que as ações afirmativas trariam.

O conteúdo moral para se referir, criticamente, às pessoas brancas ou pardas mais próximas do fenótipo branco como “afroconvenientes” deriva da controvérsia em torno da categoria afrodescendente, disputada no início dos debates sobre cotas nos anos 2000. Para os militantes contrários ao seu emprego, todo indivíduo, sendo brasileiro, poderia reivindicar sua afrodescendência, considerando-se a miscigenação como característica da população brasileira. E, ainda mais retrospectivamente, podem-se buscar explicações sobre ancestralidade africana nos registros do fóssil do hominídeo mais antigo encontrado no continente africano.

Conforme explicava uma aferidora do Hospital A, como chamarei aqui, aos candidatos em uma banca, “as bancas existem porque a gente nunca pensou que o branco ia querer ocupar, pela primeira vez, o lugar do negro”. Desse modo, a permanente reflexão sobre as especificidades das relações raciais no Brasil, sobre o colorismo e sobre as disputas em torno das categorias de classificação, bem como a constante reflexividade sobre os procedimentos de heteroidentificação, fazem parte do engajamento dos membros da banca no esforço de garantir que os “verdadeiros” sujeitos de direito acessem a política pública.

O diálogo que trago como epígrafe deste capítulo resulta de um debate que se seguiu a uma banca de aferição de autodeclaração racial, em uma seleção para um curso técnico na área de saúde, realizada por um hospital público de Porto Alegre. O trecho é pertinente por trazer pistas para pensar os processos de autodeclaração e heteroidentificação raciais, no bojo dos quais moralidades e diferentes estratégias de materialização da raça emergem na busca por aferir a elegibilidade de candidatos às cotas.

Ao longo deste capítulo, exploro o desafio da classificação racial nas bancas de aferição no Brasil e, particularmente, a figura do *pardo*, a partir de algumas cenas etnográficas em que esta categoria é acionada para explicar as dificuldades da heteroidentificação no que respeita ao borramento das fronteiras em processos burocráticos como a aferição da autodeclaração. Nessa direção, as noções de *mistura* e *miscigenação* serão exploradas por se mostrarem fecundas para pensar processos aparentemente imprevistos de materialização e reiteração da raça enquanto efeito material semiótico de práticas nas quais há um esforço por não naturalizar a categoria.

Minha aproximação de grupos de profissionais envolvidas/os com a discussão e organização de bancas de aferição em hospitais contribuiu, de modo muito oportuno, com os objetivos da pesquisa, por constituírem espaços institucionais nos quais há uma permanente reflexão sobre a noção de raça e de categorias raciais, com a finalidade de responder a demandas muito concretas, como a definição de elegibilidade para um cargo público.

Devido ao fato de, nos hospitais, as atividades de aferição racial serem conduzidas em um ambiente no qual se articulam também profissionais do campo biomédico – cujas concepções de raça são originalmente rechaçadas em sua formação – causou-me particular interesse explorar como versões distintas desta categoria se interseccionariam ou não, isto é, como a raça seria performada por profissionais de saúde fora da prática biomédica, mas em um contexto que o campo biomédico definiria como político. Esta separação entre domínios da natureza/ciência e da sociedade/política apareceu reiteradas vezes nos diálogos com profissionais da genética, como, por exemplo, quando eu explicava que estava interessada em saber como, na prática, *eles* “resolviam” o problema das classificações raciais, e eles me devolviam a pergunta, questionando como *nós*, das humanidades, resolvíamos a questão, *lá*, na seleção por cotas.

Como meu trabalho de campo transcorria no trânsito entre os daqui e os de lá, muito do que me moveu nesse percurso foi no sentido de identificar como esses domínios, separados em suas práticas, estavam o tempo todo implicitamente se retroalimentando. Em outros termos, tomando de empréstimo uma categoria analítica de Annemarie Mol (2008), interessava-me as *interferências* recíprocas das diferentes versões de raça que resultavam das performances de diferentes domínios, já que nas questões deliberadamente apartadas da ciência como políticas, a raça também é performada como categoria biológica, quando os elementos distintivos da classificação racial são buscados em características da aparência corporal ou fenótipos.

A noção de interferência desenvolvida por Mol (2008) é uma das categorias que compõe a gramática de sua “ontologia política”, que toma a realidade como efeito de negociação e trabalho – isto é, intervenção. Neste sentido, a realidade não é dada, mas performada, e “a possibilidade de intervenção, de interferir na composição de mundos, faz proliferar versões onde se contem mais e mais atores” (MORAES; ARENDT, 2013, p. 316). Conforme esta abordagem a realidade é múltipla, tanto quanto são múltiplas as diversas formas de performá-la: “conhecer não é questão de representar o real, mas envolve engajar-se, manejar e interferir nas práticas, ali, no ponto em que elas formam realidades” (MORAES; ARENDT, 2013, p. 314).

Assim, enquanto na genética médica a diferenciação racial está implicada na distinção de parâmetros de normalidade e desvio em relação a bancos de perfis genômicos generalizantes (conforme explorado no primeiro capítulo), nas bancas de heteroidentificação buscam-se os traços fenotípicos que distinguem o negro. Em ambos os casos a raça resulta em uma “fiscalidade persistente” (MOL, 2007) que é colada à identidade do indivíduo, sempre em relação a um grupo populacional específico no qual ele é inserido e comparado a um padrão branco tomado como normativo.

O acompanhamento das práticas dos componentes das bancas, durante a observação dos candidatos, e dos diálogos subsequentes que visavam à elaboração de um parecer acerca de sua elegibilidade enquanto sujeitos de direito da política de ação afirmativa, compreendeu momentos instigantes para pensar o modo como uma ideia de “negro de verdade” é performada (*enacted*). Eu busquei privilegiar os esforços dos aferidores no rastreamento de elementos que conferissem substância ou materialidade à categoria raça, seja nos corpos dos sujeitos ou em outros artefatos, tais como narrativas, imagens ou as mais variadas evidências materiais ou simbólicas das quais se lançassem mão.

Ao longo da discussão deste capítulo, busco apresentar como determinadas noções originalmente da genética, como *fenótipo* e *genótipo*, são articuladas com as gramáticas políticas da *heteroidentificação*, da *reparação* e da *representatividade*, nas práticas em torno da institucionalização das bancas, nas decisões e execução de suas atividades. Paralelo a isso, tento demonstrar como as categorias *pardo* e *afrodescendente* resvalam para a noção de miscigenação, remetendo a acepções biológicas amplamente referidas entre interlocutores da biomedicina e atravessadas pelo problema do colorismo, central à hierarquização racial fundante da sociedade brasileira e do modo particular como se deu seu projeto de branqueamento – e que, necessariamente, também atravessam as políticas de ações afirmativas.

A centralidade do argumento, aqui, visa colocar em tela como diferentes mediações em torno das classificações raciais, com o objetivo de respaldar certas decisões científico-político-burocráticas, esbarram em um labirinto que impõe o permanente redirecionamento do curso das ações daqueles que estão na posição de classificar a si e aos outros.

Pensar sobre tais decisões hifenizadas em *científico-político-burocráticas* enfatiza a posição teórico-metodológica assumida neste trabalho de que domínios aparentemente separados por campo do conhecimento ou práticas profissionais estão articulados na co-produção (JASANOFF, 2004) da raça, compartilhando um mesmo tempo e espaço nos quais estão em voga determinadas disputas, colapsos (LAW *et al.*, 2014) e mentalidades em torno desta categoria, co-laborando para o modo como se reproduzem as relações raciais no contexto pós-genômico e em tempos de novos tensionamentos em torno das políticas de ações afirmativas.

Conforme Latour e Woolgar (1991), a realidade, objetos e categorias existentes no mundo seriam híbridos, e a coerência se produziria, artificialmente, em determinadas práticas, por meio de diferentes “modos de sincretismo”: domesticação, separação, conflito e colapso (LAW *et al.*, 2014). Cada um desses modos de sincretismo vai 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 colapso⁸⁴ ficou ainda mais evidenciado, em campo, nos contextos burocráticos, jurídicos e administrativos, uma vez que as distintas versões e compreensões de raça são postas em contato durante processos de tomada de decisões.

3.2 CHEGANDO AOS HOSPITAIS

Os dados etnográficos que compõem as cenas deste capítulo são frutos da participação em reuniões de uma comissão de promoção da igualdade racial e do acompanhamento de

⁸⁴ Voltarei a explorar este modo de sincretismo no próximo capítulo, quando me debruçarei sobre a performance (*enact*) da raça em uma disputa judicial em torno da implementação de uma política de saúde de base racial.

bancas de aferição, bem como da realização de entrevistas com interlocutores na instituição que aqui chamo de Hospital A. Também serão referidas interlocuções pontuais e entrevistas com profissionais envolvidos com a implementação de bancas e a aferição em outro hospital, que chamarei de Hospital B.

Meu primeiro contato com o Hospital A foi em 2016, ainda no primeiro ano do doutorado, quando fui acompanhar uma amiga de uma universidade norte-americana que estuda as políticas em torno da anemia falciforme no Brasil, e que foi convidada para palestrar a respeito do tema. Recebi ali, na hora, a incumbência de traduzir a palestra. Dada a minha familiaridade com o assunto, a palestrante repassou rapidamente o conteúdo comigo e, depois da palestra, fiz contatos com algumas/alguns profissionais para tentar uma aproximação com vistas à realização da minha pesquisa.

Passei a participar dos eventos promovidos pelo hospital em torno da temática racial e da saúde da população negra, quando, em uma destas ocasiões, em um seminário *alusivo* ao Dia Estadual da Doença Falciforme, perguntei à pessoa que estava à frente da organização do evento se eu poderia participar das reuniões da comissão de promoção da igualdade racial, pedido que foi prontamente acatado.

A partir deste contato, cheguei a procurar o comitê de ética do Hospital A, para verificar a necessidade de aprovação do projeto de pesquisa para que eu pudesse circular na instituição. Mas, como se tratavam de reuniões em um grupo que contava com a participação também de agentes externos ao quadro de funcionárias/os – como usuária/os, lideranças religiosas, representantes dos movimentos sociais – minha participação nas reuniões, bem como a observação das bancas de aferição, acabou sendo sempre negociada com o grupo, de modo que estes discutiam e decidiam acerca de quais atividades eu podia participar. Nesse sentido, o acordo tácito sobre a minha presença nos espaços de atuação da comissão de relações raciais e das bancas de aferição resultava de acordos éticos que se produziam na prática e a cada atividade.

Comecei a frequentar as reuniões da comissão de promoção da igualdade racial, que geralmente se dividiam em trabalho e formação. A parte dedicada ao trabalho dizia respeito à organização do calendário de eventos sobre a temática racial, bem como à discussão de suas programações e formatos, além da organização do cronograma de outras atividades, tais como divulgação dos eventos no site da instituição, contatos com colaboradores externos, discussão sobre os editais dos concursos vigentes e suas respectivas orientações normativas no que tange à aferição da autodeclaração, informes sobre datas e composição das bancas, censo dos profissionais ingressantes por cotas, etc.

Já o momento dedicado à formação era o espaço para o debate de temas variados como racismo institucional, racismo estrutural, saúde da população negra, violência contra a mulher e feminicídio, heteroidentificação, que, em última análise, contribuíam tanto para o engajamento dos participantes na temática racial quanto subsidiavam a sua participação nas bancas de aferição, a partir da discussão e compreensão do sentido das políticas de ação afirmativa. Mais tarde, partindo de algumas disputas acerca das bancas de aferição, ficou evidente para a mim que a realização da formação era um requisito fundamental⁸⁵ para fazer parte das bancas, não bastando apenas ser membro da comissão da promoção de igualdade racial.

Tanto nos momentos de formação quanto na interação com os candidatos, durante a banca de aferição, a atuação dos profissionais negros engajados na comissão de promoção da igualdade assumia um caráter pedagógico, pois nem sempre todos as/os profissionais ou candidatas/os envolvidos nesse encontro burocrático têm uma trajetória marcada pelo engajamento nos movimentos sociais. Entretanto estão também presentes neste grupo profissionais militantes cujas interlocuções com o movimento negro aproximam as/os executoras/es da política pública da gramática e das pautas dos movimentos sociais.

Nesse sentido, ratifica-se o caráter educador do movimento negro, que, como ator político “politiza o conceito de raça, produzindo efeitos sobre o que há de teórico, político, ideológico e analítico no debate sobre relações raciais, ao se debruçar sobre o modo como o racismo opera na estrutura do Estado e na vida das brasileiras e brasileiros” (GOMES, 2019, p. 21). Neste sentido, “o Movimento Negro ressignifica e politiza afirmativamente a ideia de raça, entendendo-a como potência de emancipação, e não como uma regulação conservadora; explicita como ela opera na construção de identidades étnico-raciais” (GOMES, 2017, p. 21).

Reconhecido entre meus interlocutores como o hospital com perfil mais popular, o Hospital A foi aquele que primeiro institucionalizou a política de cotas no acesso ao serviço público, em 2012, enquanto o Hospital B buscou nele a inspiração que orientasse, posteriormente, suas práticas no que se refere à condução das bancas de aferição, a partir de 2016. O Hospital A sempre é mencionado como referência na implementação das cotas por dispor de um grupo de profissionais dedicados ao debate das questões raciais, institucionalmente constituído desde 2005, embora já viesse se articulando enquanto um coletivo desde 2003. Em entrevistas e conversas informais com participantes da comissão de

⁸⁵ Especialmente quando uma membra considerada branca foi indicada pela administração do hospital para participar de uma banca de aferição, à revelia da comissão de relações raciais e sem passar pela formação promovida pelo grupo para novos membros.

promoção da igualdade racial, a memória do grupo sempre remetia à participação de personalidades importantes dos movimentos negros locais, que tiveram, na instituição, protagonismo em levantar a bandeira da saúde da população negra.

O contexto político do início dos anos 2000 é reconhecido pelas/os interlocutoras/es por favorecer a introdução deste debate na agenda do Hospital A, tendo em vista a guinada mais à esquerda do governo federal e os debates em torno da criação de programas e secretarias especiais que atendessem as especificidades da saúde da população negra. Os diálogos sobre relações raciais nos referidos hospitais, no entanto, começam antes da institucionalização de programas e políticas institucionais de combate ao racismo, conduzidos pelas/os poucas/os profissionais negras/os que se articulavam em função da saúde do trabalhador, especialmente para o cuidado da saúde mental, face ao racismo institucional e ao racismo interpessoal enfrentado no contato com pacientes que se recusavam (e até hoje se recusam) a ser atendidos por profissionais negras/os. No Hospital A as primeiras iniciativas neste sentido começaram por volta de 2003, enquanto que no Hospital B um grupo de mulheres negras já vinha se reunindo em torno da temática desde 1998.

Minha interlocução com o Hospital B sobre o tema das bancas de aferição se deu através do contato com uma destas mulheres negras, atuante como enfermeira e que se tornou a principal referência no debate sobre relações raciais na instituição. Com pouco mais de 60 anos de idade, esta profissional tem longa trajetória em cargos de gestão e foi, de imediato, convocada para organizar as bancas de aferição de autodeclaração nos concursos públicos, uma vez publicada a resolução normativa⁸⁶ que prescrevia a implementação de instrumentos para a aferição da autodeclaração racial. Além do engajamento no enfrentamento ao racismo na instituição, seus interesses de pesquisa também iam na direção de pensar a especificidade racial em saúde, já que estava investigando a correlação da doença renal crônica com a raça. Foram, então, tanto o seu interesse de pesquisa quanto o seu engajamento nas bancas de aferição que me levaram a procurá-la, a partir do contato prévio com sua orientadora de pós-graduação, que atuava na área da genética.

Ao longo do meu trabalho etnográfico, as conexões entre essas redes de profissionais, temas de pesquisa e engajamentos políticos e científicos diversos se mostravam cada vez mais estreitas, articuladas por pessoas que se conheciam e, eventualmente, trabalham ou trabalharam juntas em algum momento de suas trajetórias profissionais, o que de certo modo

⁸⁶ Portaria Normativa n. 04, de 6 de abril de 2018, do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão, que regulamenta o procedimento de heteroidentificação complementar à autodeclaração dos candidatos negros, para fins de preenchimento das vagas reservadas nos concursos públicos federais, nos termos da Lei nº 12.990, de 9 de junho de 2014.

sugere o engajamento duradouro em um *coletivo de pensamento* (FLECK, 2010) que está produzindo a raça nos debates e disputas em torno das relações raciais, em seus temas de pesquisa, práticas profissionais, na militância e outros engajamentos.

São inúmeras as situações de racismo institucional vivenciadas nos hospitais relatadas pelos profissionais: a sub-representação de pessoas negras no quadro de funcionários, a permanência no mesmo cargo, anos a fio, sem qualquer promoção, a ausência de pessoas negras nas campanhas de comunicação institucional, a ausência da temática racial nos eventos institucionais, salvo em datas específicas e conduzidas sempre pelas mesmas pessoas engajadas com a questão racial.

Os relatos de racismo interpessoal vão desde a resistência de pacientes em serem atendidos por profissionais negras/os até a relação de tensão cotidiana com colegas que empregam vícios de linguagem racistas, a exemplo da expressão “samba do crioulo doido” para se referir a atividades supostamente mal conduzidas, e que já encontram pronta reação por parte de profissionais negras/os institucionalmente fortalecidos com o debate mais frequente sobre racismo nos hospitais. Os relatos de racismo também concernem às tentativas de cerceamento do tratamento continuado da temática racial em eventos institucionais, quando colegas afirmaram a uma interlocutora que trabalha no hospital B que ela estava “se espalhando” e que era necessário “dar um tempo dessas questões”. Esses episódios são demonstrativos de violências raciais sob a forma não somente de ofensas pessoais, mas de racismo sistemático, estruturado e invisibilizado em práticas institucionais corriqueiras.

A institucionalização da política de cotas raciais para acesso ao serviço público tem significado não apenas o ingresso de um número maior de pessoas negras em espaços institucionais, mas a possibilidade de tensionamento de questões antes silenciadas ou atribuídas a outras causas que não ao racismo institucional. Isso significa dizer que a reivindicada representatividade negra em espaços institucionais, nos quais o acesso desta população é barrado, ocorre não apenas pela presença quantitativa de pessoas negras, de modo a *empretecê*⁸⁷ esses espaços, mas também pela sua presença qualitativa, isto é, com o engajamento do ingressante por cotas nos debates e ações voltados ao enfrentamento do racismo institucional.

Nesse sentido, “mudar a cara” das instituições é um trabalho que vem acompanhado de um conjunto de demandas que obrigam as instituições a repensarem suas práticas. Desse modo, o colorismo e a meritocracia são temas fundamentais que perpassam as relações

⁸⁷ Categoria êmica empregada pelos militantes para se referir à presença e representatividade negra nas instituições.

institucionais e desafiam as bancas de aferição quando os assuntos são o ingresso por cotas e a representatividade, conforme ficará evidente ao longo da descrição das práticas de heteroidentificação que tive a oportunidade de acompanhar. Isto porque as controvérsias colocadas pela figura do pardo desafiam as bancas de aferição no que diz respeito às disputas em torno da representatividade, já que por causa da sua inclusão legitimada na categoria englobante “negro” entre os beneficiários das cotas e da fraude ao sistema por pessoas consideradas brancas, o empretecimento da instituição não é necessariamente assegurado⁸⁸, conforme concluiu um professor militante em uma aula pública sobre as cotas na educação: “estão querendo o genocídio do fenótipo negro na universidade. Pardos de pele clara, façam um favor às ações afirmativas: não se candidatem às cotas!”

Esse apelo derivava da crítica do professor ao sistema de ingresso por cotas raciais na universidade. Segundo denúncias do movimento de universitárias/os negras/os, a instituição vinha permitindo que não-negros ocupassem vagas destinadas às cotas raciais na UFRGS, além do alegado crescente número de matrículas, por liminar judicial, de candidatas/os que, segundo o movimento, não correspondiam ao fenótipo daqueles considerados negros e elegíveis às cotas. Fica claro a partir desta fala do professor que nem todo pardo é bem-vindo a compor com os pretos o contingente negro que se pretende que ingresse por cotas na universidade. E mais, existem pardas/os cujas gradações da cor os tornam mais próximos do branco do que do negro e que, portanto, devem ter a consciência de não se candidatar às cotas.

É importante recuperar que a razão de ser das bancas de heteroidentificação, objeto de atenção deste capítulo, é assegurar que as/os candidatas/os com perfis elegíveis às cotas sejam os seus reais beneficiários, evitando a fraude do sistema desta modalidade de ingresso e enfrentando as ambiguidades da identificação e da classificação racial. Entretanto, esta incumbência é tão complexa quanto as particularidades das conformações e representações raciais em um país continental como o Brasil. Igualmente complexa e controversa são as

⁸⁸ Essa foi uma das controvérsias reveladas pela publicação de um estudo do IBGE, de que negros seriam pela primeira vez maioria nas universidades (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019). Apesar de ser um dado comemorado por parte da militância, nas redes sociais, houve ressalvas sobre o modo como estes dados estavam sendo produzidos já que, na prática, não se vê a presença maciça de pretos na universidade, sobretudo em cursos de maior prestígio. Além disso, tendo em vista a repercussão deste estudo na mídia e a proximidade da avaliação sobre a continuidade do sistema de cotas para ingresso na universidade, preocupava o tipo de posicionamento que poderia ser suscitado na opinião pública, isto é, a eventual assunção de prescindibilidade das cotas, já que os negros já seriam maioria. Esta compreensão seria equivocada (conforme o debate sobre racismo estrutural) já que as cotas visam minimizar a desigualdade nas condições de acesso de negras e negros na universidade e não garantir maioria quantitativa na ocupação das vagas; a manutenção da continuidade da política de cotas se justifica, portanto, porque as desigualdades raciais persistem e comprometem a competitividade de pessoas negras às vagas, em virtude de suas desvantagens estruturais, fato que continua vulnerabilizando esta população, a despeito de qualquer avanço institucional, interno às instituições universitárias.

tentativas de estabilização do perfil da/do candidata/o elegível, como procuro demonstrar ao longo do capítulo.

Além do discurso da miscigenação brasileira que contribui para a manutenção das desigualdades raciais, as dificuldades burocráticas para lidar com as ambiguidades da heteroidentificação, na perspectiva das cotas, esbarra nas diferentes compreensões acerca da noção de miscigenação do Brasil. Estas assumem caráter ainda mais particular no Rio Grande do Sul, conforme me explicou uma das pessoas que trabalha na área de bioquímica e genética em um dos hospitais aqui referidos e que também já teve a oportunidade de participar em bancas de aferições na universidade:

Normalmente, nas bancas da universidade, a gente se baseia no que a gente chama de traços fenotípicos que seria a cor da pele, a aparência do cabelo, né, lábios e o nariz, mas é claro que no nosso meio... isso é uma coisa bem interessante também porque o nosso país não é homogêneo, né? Então o que é que acontece?... o que fica evidente, que a gente observa é que as pessoas se comparam ao seu meio, e aí eu falo meio ambiente aonde ela transita. Então o que é que acontece? Como aqui no Rio Grande do Sul a gente tem muita incidência de pessoas muito claras, né, uma pessoa que é um pouquinho... uma pessoa com a pele um pouquinho mais escura, ela é... ela pode ser discriminada, mas ela não tem o fenótipo de um negro, entendeu? Ela é uma pessoa miscigenada, isso é uma coisa que a gente observa... que *eu observo muito, né* – *isso que é o viés da pessoa da área biológica*, talvez outras pessoas não observem tanto. **É que o pessoal mistura miscigenação com fenótipo. É claro que a miscigenação dá um fenótipo diferente, mas não necessariamente uma pessoa que é miscigenada vai ser uma pessoa parda dentro das nossas características para as políticas das ações afirmativas** e é isso que o pessoal não entende, né; e, por exemplo, isso depende muito do local onde a pessoa vive.

A conversa com esta interlocutora foi um dos raros momentos em campo em que percebi maior esforço em discriminar as categorias pardo, miscigenação e fenótipo, considerando a materialidade destas categorias ao mesmo tempo que destacando a especificidade do seu deslizamento semântico no contexto da política pública. A dupla posição da interlocutora, como alguém da Biologia, mas que também tem sensibilidade sobre as demandas burocráticas acerca da raça, resulta no referido “viés da pessoa da área biológica” que reagrega⁸⁹ as realidades, ao mesmo tempo biológica, política, material e semiótica, da raça.

A explicação desta interlocutora acerca das diferentes percepções regionais sobre a raça e o potencial de “uma pessoa com a pele um pouquinho mais escura... ser discriminada”, apesar de não possuir o “fenótipo de um negro” contribuiu para a minha compreensão acerca da possibilidade de “o loiro vir junto do pardo” na candidatura às cotas, conforme me relatou

⁸⁹ Aqui, remeto-me a noção de Latour (2005) *reassembling the social*, traduzido para o português como “reagregando o social” e se referindo aos processos de junção dos elementos antes separados em diferentes campos do conhecimento.

um interlocutor, como a grande problemática da tarefa da heteroidentificação racial. Minha reação imediata ao enunciado de que “o problema do pardo é que o loiro vem junto” foi de estranhamento. Afinal, a categoria pardo vem sendo, historicamente, empregada qualificando posições de liminaridade entre brancos e negros, para dar conta das gradações de cor do mestiço e do negro⁹⁰, o que a exclui do polo da branquidão na qual se inclui o loiro, na lógica colorista de classificação racial brasileira. Somente a partir da compreensão das dinâmicas de discriminação racial no Rio Grande do Sul, em que basta ser um “pouquinho mais escura” para que a pessoa sofra racismo, ao lado dos discursos acerca da miscigenação – e de que todo mundo no Brasil seja afrodescendente – fez sentido para mim as manobras simbólicas que permitiriam a burla das cotas por pessoas loiras.

Tais categorias esmiuçadas pela interlocutora continuarão sendo objeto de atenção neste capítulo, na perspectiva de demonstrar como elas são articuladas, materializadas, produzidas e reproduzidas na prática. A consideração do caráter regional, acima referido, bem como tantos outros atravessamentos nos processos de classificação racial e definição da elegibilidade às cotas também serão mais sistematicamente abordados, nas sessões a seguir, ao longo da descrição do trabalho e das dificuldades enfrentadas pelas bancas de aferição.

3.3 “QUISERAM NOS LIMITAR NOS INSTITUCIONALIZANDO”: DOS GRUPOS DE RESISTÊNCIA À COMPOSIÇÃO DAS BANCAS DE AFERIÇÃO

Minha primeira oportunidade de assistir a uma banca de aferição teria ocorrido em outubro de 2018, no Hospital A, se a candidata não tivesse faltado. No lugar da frustração, contudo, aquela ausência abriu portas para várias narrativas e experiências que eu sequer vislumbrava. Minhas idas a campo foram ficando cada vez menos pretensiosas. A ansiedade foi dando lugar à consciência de que, às vezes, as melhores oportunidades aconteciam quando eu supunha estar nos lugares certos, nos momentos aparentemente errados.

Quando cheguei à instituição, por volta das 9h50 da manhã, estavam na sala onde seria realizada a aferição – aguardando a chegada da candidata e de outra componente da banca – o coordenador e mais uma pessoa que conduziria a aferição daquele dia. Ambos se identificavam como negros, o coordenador tinha aparentemente 40 anos, alto, com olhos e pele mais claros, e o segundo era um senhor de, aproximadamente, 60 anos de idade, estatura mais baixa e pele e olhos mais escuros.

⁹⁰ Sobre este assunto, consultar bibliografia referente às categorias de classificação no período colonial no Brasil (VIANA, 2007; SANTOS, 2005; PESSOA, 2018)

Enquanto esperávamos, o coordenador testava o funcionamento de uma câmera fotográfica que seria utilizada para registrar a imagem da candidata, ao mesmo tempo em que conversávamos sobre os procedimentos da banca de aferição. Ele, então, contou-me que tinha ouvido falar que a candidata era loira. Fiquei me perguntando se os membros das comissões de aferição dispunham de informações sobre os candidatos antes da formação das bancas. Igualmente questionei-me como uma candidata loira supunha poder fazer jus a uma vaga por cotas, já que no modo como eu compreendia as tentativas de burlar a seleção, o candidato deveria apresentar pelo menos alguns traços negroides. Quando passei a ir ao hospital com mais frequência, percebi que as/os candidatos às cotas preenchem um formulário que é entregue ao setor de recrutamento e, em seguida, encaminhado à comissão de aferição. Quando um/a candidata/o chama a atenção por não ser considerado negro pelo pessoal do recrutamento, a informação circula como burburinho até chegar aos componentes da comissão de aferição.

Essa informação prévia já suscitava uma série de expectativas entre as/os aferidoras/es. Conforme o horário avançava e a candidata não chegava, continuamos conversando sobre as fraudes nesses processos de candidatura por cotas. Havia uma torcida, por parte da banca, para que a candidata não comparecesse porque evitaria o trabalho de indeferir a autodeclaração (já que a candidata supostamente não atenderia aos requisitos) tendo em vista que, conforme me explicaram “o trabalho da comissão não se encerra ali”. Nestes casos, há a necessidade de, após a banca, redigir uma justificativa adequada para o indeferimento, visando proteger a banca nos casos de interposição de recurso. Todo cuidado é necessário nesta redação, devendo constar que a/o candidato não atende aos critérios de elegibilidade para as cotas, sem negar a legítima autodeclaração da/do candidato. Isto é, não se pode dizer que a/o candidato teve sua candidatura indeferida às cotas porque ele não é negro, se assim ele se autodeclara.

Logo a terceira componente da banca chegou à sala e nos cumprimentou. Era uma senhora branca de olhos azuis, aparentando pouco mais de 60 anos de idade, que a mim se dirigiu, perguntando se eu era a candidata. Parecia óbvio que por eu ser a única pessoa que lhe era desconhecida, na sala, o equívoco fosse natural. A dúvida também poderia ter sido suscitada por meu fenótipo... Como não era a primeira vez que eu era interpelada, em campo, por interlocutores que me identificavam racialmente, nesse momento pensei que o meu corpo comunicava, por meio dos meus traços fenotípicos, ser eu o perfil típico de candidata para o qual esse tipo de banca existe. Aquela pergunta continuou reverberando em meu pensamento,

lembrando-me de todas as ocasiões em que fui classificada ou tomada como exemplo nas explicações dos meus interlocutores, assim como ainda reverbera enquanto escrevo.

Respondi que não era a candidata e continuamos a conversar. Expliquei o que eu estava fazendo ali e a terceira componente da banca começou a relatar a sua trajetória no hospital, quando o coordenador começou a filmar nossa conversa, dizendo que aquela era uma importante memória sobre como começara o engajamento em torno das questões da saúde da população negra no hospital.

A trajetória dessa profissional despertou muito a minha curiosidade sobre o modo como ela, uma mulher branca, conciliaria as eventuais noções de raça mobilizadas na sua formação e atuação como bioquímica, com as noções de raça acionadas no seu engajamento nas questões relacionadas às políticas públicas de base racial e, ademais, com o modo como ela lidaria com processos de classificação racial em bancas de aferição, especialmente sendo uma pessoa branca. Uma das pioneiras no debate sobre saúde da população negra na instituição, a aproximação dessa profissional com o debate racial se deu a partir da sua atuação com hemoglobinopatias e anemia falciforme – doença que, no Brasil, é prevalente na população negra –, o que a levou a cursar uma especialização sobre relações raciais e de gênero. Segundo essa interlocutora, o debate sobre questões raciais no hospital começou através de um pequeno grupo que se reunia, periodicamente, para pensar como a raça influenciava na questão da saúde, e que, preliminarmente, “recebia muita resistência”, mas que logo foi institucionalizado. Conforme sua conclusão “quiseram nos limitar nos institucionalizando”.

Após a constituição do grupo como uma comissão institucional, esta interlocutora foi convidada a participar das reuniões como uma das representantes das áreas técnicas, já que estas passaram a ser formalmente convidadas (não apenas contando com a adesão voluntária dos funcionários) e, com isso, veio a se somar aos desafios do grupo falar sobre raça com profissionais da área biomédica, majoritariamente brancos, e para os quais a raça não constitui conceito pertinente à sua prática clínica. Conforme esta profissional, a maior dificuldade era dialogar com os médicos, que sempre afirmam que “onde cortam, sangra igual” em qualquer pessoa, seja branca, negra ou de qualquer outra raça.

A implementação das bancas de aferição como etapa necessária nos concursos públicos concorreu para a maior institucionalização de grupos que antes se encontravam na barricada, para o enfrentamento do racismo institucional nos hospitais. No momento em que passou a haver uma demanda burocrática para pautar a raça e fornecer respostas jurídico-administrativas para a questão racial, profissionais que já estavam engajados no debate sobre

racismo dentro das instituições são convidados pela alta administração para organizar o trabalho das bancas de aferição. Isso caracteriza o modo como o processo aconteceu nos dois hospitais dos quais me aproximei.

A convocação dessas/es profissionais para assumir a implementação das bancas é, porém, compreendida de maneiras diversas e contraditórias. Por um lado, prevalece a compreensão de que se trata de um ato de respeito e reconhecimento pelo trabalho de quem está à frente do debate da questão racial, estudando e pautando demandas; por outro, há a interpretação de que a institucionalização de grupos de resistência leva a alguma forma de controle e cooptação. Nos dois casos uma relação de forças está posta: no primeiro, remetendo à sutil forma – recorrentemente criticada pelos movimentos sociais – por meio da qual o racismo se manifesta, que é “deixar que os pretos resolvam questões relacionadas à raça como se isso não fosse problema dos brancos”; no segundo, o enfraquecimento político daqueles que estão no lugar de oposição à ordem estabelecida. Foi a primeira vez em campo que ouvi posicionamentos críticos quanto à institucionalização de grupos profissionais de resistência, já que normalmente se reivindica como fundamental a presença de pessoas negras nos espaços de poder e de decisão como é o caso da estratégica atuação nas bancas de heteroidentificação. Entretanto, restava clara a preocupação dos profissionais em garantir, ao mesmo tempo, o espaço de contestação política⁹¹.

Essas inflexões em torno da institucionalização das bancas evidenciam, no plano burocrático, as tensões raciais já existentes na sociedade, materializando-se mais uma vez no momento de implementação de um dispositivo do qual se espera que ofereça maior rigor na reparação do racismo institucional sofrido pela população negra, mas ao mesmo tempo sob o risco de operar na mesma chave da opressão. Isto tem sido verificado tanto nos processos de institucionalização da resistência como no esquadramento jurídico e institucional do modo como a política deve ser implementada, como, por exemplo, com o emprego de categorias raciais e modos de aferição inspirados em sistemas de classificações raciais hierárquicos herdados historicamente, conforme explorarei mais adiante quando discutir a reprodução da lógica pigmentocrática na atuação das bancas de heteroidentificação.

3.4 O PARDO: MATERIALIDADES CLASSIFICATÓRIAS E ELEGIBILIDADE

⁹¹ Preocupações semelhantes acerca da cooptação e resistência no que tange aos movimentos sindicais são encontradas na análise de Graça Druck (2006) *Os Sindicatos, os Movimentos Sociais e o Governo Lula: Cooptação e Resistência*. Analisar como se dão esses processos no âmbito de movimentos sociais étnico-raciais e de gênero constitui importante agenda de pesquisa, mas sobre os quais não me deterei neste momento.

Voltando aos burburinhos que circulam no hospital sobre os perfis de algumas/alguns candidatas/os, considerados pelo setor de recrutamento como brancos demais para as cotas, gostaria de chamar a atenção para o relato de uma interlocutora componente das bancas, que me contou, em entrevista, que não gosta de tomar conhecimento prévio de informações sobre as/os candidatos porque não quer que o encontro seja influenciado por informações prévias. Funcionária do hospital há quase 20 anos, essa interlocutora coloca-se como uma das participantes mais moderadas da comissão de aferição, sendo mais flexível quanto a considerar os pardos mais claros como elegíveis às cotas, apesar de ser uma mulher negra retinta. Conforme sua compreensão, o ingresso a um emprego público é algo muito sério que mexe com uma oportunidade de vida do candidato e com a economia da sua família, sendo, portanto, algo que deve ser tratado com muita responsabilidade. Diante das disputas entre as/os membras/os das bancas no que tange à maior ou menor flexibilidade quanto à consideração da elegibilidade das/dos pardos, ela me explicou seu posicionamento:

Mais moderada total (referindo-se ao modo como se considera em relação à flexibilidade na avaliação dos candidatos pardos). Nossa! E prefiro não estar em bancas que vão dar... (tensão em torno das ambiguidades da heteroclassificação) Fujo disso! Fujo disso! Não! Muito moderada, assim, até por entender essa questão. A gente tá dizendo que são pretos e pardos né? O que é que a gente tá fazendo com os pardos? **Porque muitas vezes basta a pessoa se identificar como preto que a gente já concorda que a pessoa é preta mesmo parecendo ser parda, né?** Então essa coisa ali entre os pardos... **quem são os pardos, né?** que hoje também se tentou criar esse conceito “não, a mãe é branca o pai é preto”. **Não, não é só isso, né! Tem várias outras coisas que podem fazer um pardo aí!** Mas, ah, eu penso que não é fácil porque a gente tá lidando com uma questão econômica, de uma oportunidade profissional dos candidatos que tão aí... da gente dizer se a pessoa entra ou se a pessoa não entra... Então eu penso que a gente tem uma responsabilidade muito grande em cima disso e por isso que eu acho que eu sou essa questão mais moderada. É muito em função disso, sabe, de pensar lá daquele lado de lá, assim, né.... **Não é fácil pra dizer não, sabe?** “essa pessoa não entra e não vai... nesse concurso ela não vai entrar!” E teve um investimento ali, né? Um investimento financeiro, um investimento de tempo... uma expectativa, uma oportunidade de estar em uma instituição pública e tal, aquela coisa toda. Um emprego... a gente sabe como é que tá isso aí fora e tal, então eu sou atravessada muito também por essas questões.

A fala desta interlocutora sintetiza um conjunto de ponderações acerca de questões que são objeto de disputa no debate sobre ações afirmativas, dentre elas 1) a definição do tipo de pardo que é elegível, que toca na problemática do colorismo, central tanto para os movimentos sociais quanto para a política de ação afirmativa; 2) as ideias de miscigenação e ancestralidade, no excerto “a mãe é branca e o pai é preto”; 3) a materialidade da categoria pardo em “tem várias outras coisas que podem fazer um pardo aí!”; 4) o deslizamento raça-

classe comum no debate sobre relações raciais no Brasil e expressa na dificuldade em desclassificar um candidato: “não é fácil porque a gente tá lidando com uma questão econômica, de uma oportunidade profissional”.

Gostaria de me debruçar sobre a parte da reflexão da interlocutora na qual ela afirma “tem várias outras coisas que podem fazer um pardo aí!” para examinar mais detidamente o que venho explorando ao longo da tese: os processos de materialização da raça e das categorias de classificação racial, bem como o seu caráter relacional. Tais materialidades são produzidas não apenas por critérios como aparência física; o pardo é referido como efeito de um conjunto de articulações no qual figuram a aparência ou fenótipo, mas também outros elementos como ancestralidade, regionalidade, dentre outros.

A classificação racial aparece como resultado da negociação entre autodeclaração e heteroidentificação e, a reflexão desta última interlocutora é muito sensível quando destaca as sutilezas das materialidades que compõem as categorias de classificação e o tratamento diferenciado que é dado àquelas/es com os quais se tem concordância ou discordância sobre sua autodeclaração: “O que é que a gente tá fazendo com os pardos? Porque muitas vezes basta a pessoa se identificar como preto que a gente já concorda que a pessoa é preta mesmo parecendo ser parda, né?”. Deste trecho se depreende pelo menos dois elementos que compõem a materialização do pardo e que são avaliados na heteroidentificação: o fenótipo e a narrativa que o candidato faz em torno de sua autodeclaração. Além da empatia das bancas com as/os candidatos autodeclarados pretos, esta fala sugere que uma narrativa consistente de si, bem como a consciência identitária e política do candidato, influenciam na decisão da banca, ainda que ele tenha um fenótipo pardo mais distante do preto.

Pude presenciar isso em algumas bancas quando as/os aferidoras/es concluíam que algumas/alguns candidatas/os pardos não eram negros (do ponto de vista de sua elegibilidade para as cotas) considerando os elementos fenótipo e narrativa, conforme expresso na fala de alguns membras/os das bancas: “se é necessário ficar procurando traços negroides nos candidatos é porque eles não são negros” (fenótipo), ou ainda, “esse candidato nem nos deu trabalho porque nem ele mesmo se considera/ se afirma negro” (narrativa).

Didier Fassin, em *Governar pelos corpos* (2005), chama atenção para o modo como, na relação com cidadãos que estão na busca por direitos, o Estado muitas vezes estabelece como requisito a apresentação de cartas com exposição de motivos para o pleito, nas quais se lança mão de uma narrativa de sofrimento, para além dos documentos que provem sua situação de vulnerabilidade e elegibilidade para alguma política social. Desse modo, os

agentes estatais operam em conformidade com duas lógicas racionais: a burocrática e a humanitária.

Em outro artigo em que se debruçam sobre a burocracia em torno da concessão de asilo em território francês, Fassin e D'Halluin (2005) analisam, dentre outras coisas, as limitações dos atestados médicos requeridos como prova de que os refugiados tenham sofrido tortura em seus países de origem. Uma vez que atestados médicos não necessariamente comprovam que as cicatrizes corporais tenham sido resultado de torturas físicas, nem davam conta das torturas psicológicas cujas marcas não estavam estampadas no corpo, as narrativas e consequentes expressões de sofrimento dos pleiteantes se somavam à documentação requerida no seu processo de avaliação.

O fundamental da discussão destes autores para a reflexão que empreendo aqui é a constatação sobre o modo como as agências estatais, de algum modo, obrigam os sujeitos a recorrerem ao corpo como materialidade última da qual lançam mão para a legitimação do pleito por direitos civis e políticos, devendo apresentar não apenas cicatrizes físicas que justifiquem/legitimem sua elegibilidade para beneficiário de uma política pública – o que muitas vezes escamoteia a possibilidade de considerar violências simbólicas e psicológicas sofridas – mas também o acionamento de memórias dolorosas, sintetizadas em uma narrativa consistente capaz de sensibilizar os agentes do Estado. Assim, o direito de acesso, longe de ser algo a que todos os potenciais beneficiários de uma política pública fariam jus, está condicionado a uma escolha que segue uma lógica ao mesmo tempo racional e humanitária dos eleitos, objetivando uma espécie de merecimento que se consubstancializa tanto na busca de uma materialidade somática quanto de uma consistência discursiva.

Os trabalhos de Fassin e D'Halluin são significativos por demonstrarem que a objetividade buscada nos procedimentos burocráticos do estado, bem como nos processos judiciais que questionam a objetividade de suas práticas – como no caso da atuação das bancas de aferição dos concursos aqui estudadas – negligencia que uma lógica humanitária que apela à subjetividade dos agentes estatais está subsumida à lógica racional burocrática que orienta a gestão de seus processos administrativos.

Ainda inspirada na discussão de Fassin e D'Halluin (2005), destaco que, além das críticas direcionadas à suposta subjetividade das bancas de aferição, estão os constrangimentos e controvérsias resultantes dos discursos que, inicialmente, classificaram-na como “tribunais raciais”. Tais críticas estão no fato da avaliação das características físicas da/do candidata/o ser feita por outrem para determinar “o que ele é”, retirando o sujeito do lugar de sujeito e colocando-o mais uma vez no lugar de objeto. Ocorre-me, ainda, outra

controvérsia que é o fato de as bancas, de algum modo, corroborarem a estigmatização da negrura⁹² do corpo como cicatriz e prova da injúria, racismo ou tortura psicológica sofrida, sistematicamente, ao longo da vida do candidato às cotas, na medida em que se espera que o fenótipo fale por si só. Isto porque tomar as narrativas de dor/sofrimento como requisito de elegibilidade contribui para a significação equivocada da negrura como cicatriz.

Uma discussão controversa que remete à essa noção de negrura como cicatriz é aquela feita por Vilma Piedade (2017), no breve ensaio no qual cunha o termo “dororidade” como alternativa mais adequada ao compartilhamento de experiência entre mulheres negras, no lugar do termo “sororidade” empregado pelo feminismo branco. Com essa distinção, a autora chama a atenção para o modo como a experiência das pessoas negras são atravessadas pela dor do racismo sofrido sistematicamente ao longo de suas vidas. Nessa chave, faz sentido esperar das/dos candidatas/os às cotas um relato coerente com esta experiência racial compartilhada. Entretanto, esta forma de abordar a experiência de pessoas negras é criticada por outras abordagens teóricas do movimento de mulheres negras que afirmam a necessidade de pautar a identidade e subjetividade desde “olhares negros” (hooks⁹³, 2019), já que a negritude não se constitui somente a partir de um lugar de sofrimento, mas de potência revolucionária (hooks, 2019; GOMES, 2017).

Na medida em que se espera um relato convincente de que a/o candidata/o já sofreu racismo, coloca-se em segundo plano o que mais importa, que é o potencial dele sofrer racismo a qualquer tempo, em virtude da sua negrura, não porque ela esteja essencializada como cicatriz, mas devido ao fato de o corpo que a carrega ser objeto preferencial de toda sorte de ataque racista. Diante disso, requisitar da/do candidata/o um relato de situação de racismo sofrida como uma forma de materializar o seu pertencimento racial e elegibilidade para as cotas, respondendo à demanda burocrática de uma narrativa que atenda a uma lógica humanitária de concessão da política pública, perde sentido por um conjunto de razões: 1) a dificuldade de distinguir e provar determinadas experiências como racismo, considerando o modo sofisticado e nem sempre escancarado como ele se materializa na prática 2) a eventualidade da pessoa não perceber (ou negar) determinadas experiências vividas como situações de racismo 3) aquilo que se busca reparar com a política pública não dizer respeito à experiência individual de racismo, mas às desvantagens de oportunidade às quais a população

⁹² Utilizo o termo negrura aqui para me referir à tonalidade da cor de pele e demais caracteres fenotípicos relacionados à raça, diferente do conceito de negritude que tem uma definição ampliada, que além dos aspectos fenotípicos comportam outros elementos que conformam uma identidade política.

⁹³ Nascida Gloria Jean Watkins, bell hooks assume o nome da sua bisavó materna e prefere que seja escrito com iniciais minúsculas.

negra – à qual o candidato pertence – é sistematicamente submetida devido às experiências coletivas e estruturais de racismo.

Quando me refiro ao racismo em potencial e que as ações afirmativas devem também considerar esta perspectiva de futuro, miro situações de racismo interpessoal ou institucional no qual a pessoa possa vir a ser sujeitada em virtude do racismo estrutural, que transcende (e formata) as relações raciais e institucionais. Nessa perspectiva, é preciso considerar que, ainda que o indivíduo não tenha experimentado o racismo nas relações interpessoais, ele vive em uma estrutura racializada, na qual o racismo é determinante no tipo de oportunidades que o sujeito terá ao longo da vida. Neste sentido, talvez fosse mais oportuno perguntar se o candidato julga que sua aparência racial o coloca em desvantagem de acesso a determinados espaços e a oportunidades socioeconômicas (já que tal julgamento revelaria tanto sua autopercepção racial quanto a percepção imaginada de outrem sobre si).

Voltando à discussão da fragilidade ontológica do fenótipo como estigma da racialidade na prática das bancas, é importante notar no trecho da entrevista “quem são os pardos, né? que hoje também se tentou criar esse conceito “a mãe é branca, o pai é preto. Não, não é só isso, né?!”, como aparecem as questões da ancestralidade, da miscigenação e do colorismo que perpassam as tensões das bancas de aferição e do debate acerca das relações raciais.

A ênfase aqui está no fato de que a ancestralidade genética e a miscigenação não são suficientes para determinar uma identidade política, com vistas à elegibilidade às cotas, já que os questionamentos à política de cotas valem-se da ressalva de que todos somos miscigenados e da assunção da categoria miscigenado como sinônimo de pardo (também sujeito de direito). Estes deslizamentos semânticos ficaram evidenciados na fala de uma interlocutora da genética, que participa em bancas de aferição, quando perguntei qual a sua compreensão da diferença do pardo para a ideia de miscigenado:

Aí a gente tem que analisar um pouco em questão da política pública. **A política pública é para o negro e para o pardo descendente de negros, mas nem todo pardo é pardo-negro, certo?** Tu pode ser pardo de branco com árabe, tu pode ser pardo de branco com... branco eu quero dizer eurodescendente, né... **eurodescendente com indígena é pardo, mas não é o pardo da política do pardo-negro, tu entende?** Então são coisas diferentes, né?

Esse trecho da entrevista toca em questões muito fundamentais sobre as fragilidades e controvérsias do sistema oficial de classificação racial no Brasil. As categorias empregadas nos indicadores sociais, bem como nas políticas públicas são aquelas constantes do IBGE

(branca, amarela, parda, preta e indígena) e, por ocasião do debate sobre políticas públicas com recorte racial para a população negra, pretos e pardos passaram a compor a categoria englobante negro como alvo das políticas públicas, por estarem muito próximos nos números dos indicadores sociais em torno da vulnerabilidade social, desagregados por raça/cor. Isso significa considerar que pretos e pardos já constituíam, na prática, um agregado que partilhava processos semelhantes de desigualdade e exclusão social, apesar de não necessariamente partilharem uma identidade política. Isso aconteceu a partir da mobilização dos movimentos sociais em torno da classificação dos negros como congregando pretos e pardos nos censos, e verifica-se um aumento entre os autodeclarados negros tanto devido às mobilizações políticas em prol da identidade negra, quanto por ocasião da institucionalização das políticas públicas de base racial.

Todavia, o emprego do termo pardo para se referir a um lugar de liminaridade racial, em que se consideram a miscigenação de pelo menos duas raças, que não necessariamente a branca e a preta – conforme indica a fala da geneticista – desestabiliza a acomodação dos pardos entre os negros. Ou seja, considerando a dimensão continental do Brasil e a complexidade regional da mistura, a categoria pardo não é tão evidente como fazendo parte da categoria negro, como os indicadores oficiais e o discurso dos movimentos negros, por vezes, fazem parecer, considerando que a categoria já serviu para designar indígenas no período colonial e mesmo, atualmente, para designar indígenas (e mestiços com indígenas), que figura no IBGE como categoria distinta.

De acordo com a observação da historiadora Larissa Viana no livro *O idioma da mestiçagem*, “o termo pardo teve múltiplos usos e significados no contexto colonial” (VIANA, 2007, p. 35), sendo empregado no século XVII, em São Paulo, para designar indígenas escravizados ilegalmente. No Nordeste açucareiro, com expressiva presença africana, “tendia a ser sinônimo de mulato” (VIANA, 2007, p. 35). Entretanto, conforme adverte a autora, deve-se considerar que a emergência dos pardos no século XVII esteve ligada também às uniões entre europeus e africanos, e destes com os indígenas. No Sudeste, o termo pardo se referia à mestiçagem, “mas também era usado como sinônimo de liberto ou homem livre de cor nascido na colônia, independentemente de ser ou não mestiço” (VIANA, 2007, p. 35). Assim, como observa a autora, a categoria pardo, neste último caso, era empregada para se referir a homens e mulheres livres de ascendência africana, relativamente distanciados da escravidão, mas não necessariamente mestiços (VIANA, 2007, p. 36).

De acordo com Suzana Maia (2019), nos estudos históricos um cuidado especial é conferido às categorias raciais intermediárias e seu lugar ambíguo na estrutura de classes.

Entretanto, hoje, entre “os que são de acordo com as categorias censitárias, [os] denominados ‘pardos’ são equacionados à categoria ‘pretos’, que deriva na categoria ‘negros’ e têm recebido pouca atenção” (2019, p. 259). A autora problematiza a acomodação das pessoas pardas de pele clara entre os brancos em seu estudo entre pessoas de classe média alta, demonstrando como não está pacificada a subsunção do pardo estritamente à categoria negro, apesar de reconhecer a importância política desta identificação. Discutindo sobre espaços de branquitude, em etnografia realizada em um condomínio de classe média alta na cidade de Salvador - BA, a autora defende a hipótese de que

contrariando pesquisas recentes as quais agregam as categorias ‘pardos’ e ‘pretos’ à categoria inclusiva ‘negros’, é mais provável que, num bairro de classe média alta, os ‘pardos’ compartilhem com os autodenominados ‘brancos’ uma identidade comum. Essa identidade se opõe tanto aos “pretos” quanto aos “negros”, já que ambos corresponderiam aos pardos mais escuros ou “enegrecidos” através de movimentos políticos identitários (MAIA, 2019, p. 259).

Nesta perspectiva, considerando os pardos de pele clara, a autora sugere que “em espaços como estes devemos somar os ‘pardos’ com os ‘brancos’, que daria uma categoria de branquitude de 92,25 % e não ‘pardos’ com ‘pretos’, o que resultaria, a meu ver, num errôneo resultado de 37,30 % de moradores ‘negros’”, para o bairro estudado” (MAIA, 2019, p. 259).

Concordo com a autora, no que se refere aos privilégios compartilhados pelos pardos em situações específicas como estas, que eles sejam acomodados entre brancos, para o efeito da disputa de políticas públicas, já que o fato destes sujeitos serem pardos não impediu o seu acesso a tais privilégios. Entretanto, do ponto vista identitário, nunca houve acomodação dos pardos claros entre os brancos, senão como sujeitos pertencentes à uma subcategoria. Isto remonta ao período colonial, quando, por exemplo, filhos pardos de senhores brancos com mulheres pretas escravizadas eram tratados como bastardos (tanto pela ilegitimidade racial, quanto pela ilegitimidade do nascimento fora do casamento) ou, ainda a figura dos pardos como capatazes, na ambígua posição de servir ao senhor, mas não pertencer nem à casa grande nem à senzala. O pardo resultante da mestiçagem de senhores com escravas pode ganhar ainda uma interpretação bestial já que ao escravo era negada a condição de ser humano. Talvez daí resulte aos mestiços a atribuição de referências a animais, como pardo derivativo de pardal ou mulato, de mula (VIANA, 2007). Esta última denominação fazendo referência à esterilidade do animal devido ao cruzamento de animais de espécies distintas, estando, portanto, subjacente a ideia de impureza, degeneração ou contaminação.

Compartilho com a autora a compreensão da importância de afirmação da negritude como posição política e identitária e a ampla reflexão e debate sobre o tema, “entretanto pouca atenção teórica e analítica tem sido dada à categoria racial de pardos e aos processos de afirmação de uma identidade branca” (MAIA, 2019). Porém, a simples acomodação dos pardos de pele clara entre os brancos não seria menos problemática do que a sua acomodação entre os negros. Do ponto de vista do acesso às oportunidades sociais e elegibilidade para as cotas, não convém que esse pardo dotado de passabilidade branca componha o contingente de pretos e pardos de pele escura que são mais amplamente preteridos e, portanto, sujeitos preferenciais de uma política que visa de algum modo reparar os efeitos da pigmentocracia. Já do ponto de vista subjetivo e identitário, o pardo de pele clara não encontra lugar entre os brancos, conforme a máxima jocosa que escutei em momentos mais informais com pessoas com compunham bancas de aferição “branco demais pra ser preto e preto demais pra ser branco”. As restrições e condicionantes de acomodação simbólica entre os brancos também estão presente na etnografia realizada por Maia (2019) quando observa que os espaços de branquitude

possuem uma estética, uma etiqueta, uma forma de se comportar e de ser no mundo. E incorporam uma qualidade que está inscrita no espaço através de uma disciplina corporal, própria dos brancos, os quais, [na perspectiva de uma de suas interlocutoras] têm ‘uma educação de berço’ a que os outros, os negros, devem imolar para que possam também pertencer. (MAIA, 2019, p. 256).

Nesse sentido, a branquitude conferida aos pardos de pele clara o é na medida em que estes sabem exatamente como se comportar, ‘à altura’ para serem aceitos. Isto é, a acomodação à branquitude, tal qual à negritude, exige uma performance do pardo, o que aponta mais uma vez para o caráter relacional deste pertencimento racial, que não se inscreve apenas nos aspectos fenotípicos. Talvez ao pardo, mais do que ao preto retinto ou ao branco, seja requerida uma performance adequada, um ajuste simbólico, caso ele queira ou seja compelido a posicionar-se de um dos lados nessa polaridade branco-negro.

Situar o pardo desta forma evidencia sua passabilidade, da qual se ressentem brancos e pretos. Os primeiros por terem que conferir um “diploma de brancura” (DÁVILA, 2006) para alguém que não é considerado digno o suficiente; os segundos porque a negrura não está suficientemente estampada e, “se tem que procurar nos traços que é negro, é porque não é”, como ouvi nos debates mais acirrados entre pessoas que compõem bancas de heteroidentificação.

O pardo enquanto uma categoria de classificação estatal responde pelo lugar no qual são classificados os inclassificáveis, isto é, no lugar da ambiguidade. Todavia, do ponto de vista político e identitário, o sujeito considerado pardo resvala conforme oportunidades, interesses e conveniências, tanto pessoais quanto dos grupos que os acolhem.

Por exemplo, do ponto de vista da relação entre afeto e racismo, a negação da negritude do pardo lhe confere maior acolhida entre os brancos, já que quanto mais longe da negrura menos repulsivo ele é considerado. Daí expressões do tipo “você nem é tão preto assim...”, o que se aplica também quando lhe são conferidas melhores oportunidades de acesso do que ao preto retinto. Do ponto de vista político, acomodar os pardos entre os negros aumenta o contingente de pessoas na disputa racial por oportunidades de acesso, via cotas. Admitir o pardo talvez tenha sido uma estratégia também de garantir maior aceitação da política pública, já que abriria a oportunidade para um maior número de pessoas. Todavia, tal estratégia gerou o desafio de ter que dar conta do pardo quando são institucionalizadas as bancas de heteroidentificação. Até então, bastava a autodeclaração do candidato e, nos primeiros passos da ação afirmativa, havia uma referência à afrodescendência, o que permitia que os candidatos fossem buscar sua ascendência negra mais distante para comprovar sua negritude, como afirma Fontoura (2018) “tirando a vovó e o vovô do armário”.

Em algumas instituições universitárias, as cotas raciais consideram concomitantemente o aspecto socioeconômico. Na visão de alguns analistas isto seria uma redundância, considerando que os pretos já compõem a população de menor renda no país, e a justificativa de evitar que uma elite negra se beneficie das cotas seria inadequada, já que, além do volume dessa suposta elite ser irrisória, um negro melhor sucedido economicamente está estruturalmente submetido a um sistema racista que lhe dificulta determinados acessos, ainda que aqui e ali, ele consiga se inserir.

Essa discussão é importante face aos argumentos que tentam deslegitimar as cotas de acesso ao serviço público, sob o argumento de que as pessoas negras já estão acessando a universidade e que, portanto, já estariam em condições de concorrer em pé de igualdade ao mercado de trabalho. Estes argumentos são perniciosos, uma vez que as ações afirmativas não dizem respeito somente à seleção para ingresso na universidade, mas ao reconhecimento de que estruturalmente é imposta à população negra uma desvantagem competitiva na seleção para acesso à universidade e aos cargos públicos via concurso. Neste sentido, mesmo que tenha havido um aumento no contingente negro nestes espaços, não significa que suas condições estruturais tenham melhorado. Essa compreensão é muito importante, tendo em

vista que se aproxima o prazo para avaliação da lei de cotas no Brasil, inicialmente previsto para 2022.

A breve recuperação do modo como a categoria “pardo” tem sido historicamente empregada no Brasil, no texto de Viana (2007), e regionalmente empregado como “capital racial” de mobilidade social, no trabalho de Maia (2019), visou ilustrar a complexidade da classificação racial no Brasil e, portanto, chamar atenção para o cuidado necessário ao exame de categorias de classificação intermediárias que buscam dar conta da mestiçagem, especialmente no que se refere às disputas nas ações afirmativas.

Esse aspecto da discussão racial no Brasil é um terreno espinhoso porque atravessa a relação identidade x justiça social, muitas vezes não favorecendo a inclusão de determinados sujeitos que, apesar de estarem à margem das oportunidades sociais por questões raciais, tornam-se menos merecedores da política pública pelo critério estritamente fenotípico e pigmentocrático. Por outro lado, argumentos favoráveis aos sujeitos pertencentes a categorias raciais intermediárias podem contribuir com as retóricas daqueles que se posicionam contrariamente às políticas de recorte racial, apegando-se às controvérsias da miscigenação, historicamente mobilizadas para atenuar os efeitos do racismo no país.

Nesse sentido, falar do pardo virou um tabu, uma vez que problematizar sua liminaridade e o modo como ele é construído e manipulado pode ser interpretado como uma atitude racista ou contrária às políticas públicas voltadas para a população negra. Alguns membros dos movimentos negros deslegitimam e ridicularizam a categoria pardo, dizendo se tratar de uma categoria que não serve para classificar gente, quando não raro escutamos entre eles “pardo pra mim é papel”.

O pardo sempre é referido pelas pessoas que atuam nas bancas como um dos principais desafios no trabalho de aferição, mas não percebi, nos espaços de interlocução, nem nos eventos públicos que tratavam sobre o tema, uma discussão mais cirúrgica sobre a especificidade do pardo elegível pelas cotas, nem um encaminhamento efetivo do que fazer com ele, mas sim um movimento discursivo de considerar os pretos mais retintos como os verdadeiros sujeitos de direito da política, embora na prática das bancas os pardos de pele clara continuem sendo contemplados.

Especificar o pardo elegível para a política de cotas é fundamental, porque não raramente pessoas mestiças de ascendência não negra se candidatam como pardas às cotas para negros. Assim, considerando as especificidades das diferentes regiões do Brasil, seja a do Rio Grande do Sul com marcante presença europeia, judia, indígena etc., seja no norte do Brasil em que mestiços com indígenas também são classificados como pardos, a subsunção da

categoria “parda” à categoria negra nas análises dos indicadores raciais nacionais não condiz necessariamente com as realidades identitárias e políticas por região.

Aqui e ali eu sempre escutava em campo algumas explicações sobre o caráter estratégico de considerar os pardos, no sentido de justificar a abrangência da política. Entretanto, a contrapartida disso, no presente, é a demanda burocrática do que fazer com os pardos de pele clara que põem em dúvida a heteroidentificação por parte das bancas.

Pude presenciar tanto posições flexíveis quanto posições mais radicais quanto a considerar os pardos elegíveis para o ingresso por cotas nos concursos do hospital A. Uma das aferidoras, uma mulher negra retinta da área da enfermagem, é tida pelos colegas como uma das que tem um posicionamento mais radical. Reiteradas vezes a vi reclamar sobre as bancas mais brandas na heteroidentificação dos pardos mais claros. Afirmava que quando ela se deparava com um funcionário cotista de pele mais clara, que não considerava negro, logo ela conseguia supor quem, entre seus colegas, teria composto a banca de aferição.

Em algumas ocasiões presenciei uma disputa entre a funcionária mencionada e seus colegas, após a sessão de aferição. Ela dizia que “não tem que ter pena de reprovar o candidato na heteroidentificação”, pois “a cada candidato eliminado é mais um preto que entra”. O modo enfático como se posicionava sobre o assunto gerava muita tensão, já que ela interferia de modo contundente e policialesco no trabalho de aferição dos colegas. O desconforto entre os pares era tamanho que, certa vez, uma aferidora que compunha a banca na condição de usuária do serviço do hospital relatou em uma reunião da comissão de promoção da igualdade racial que esta funcionária, reiteradas vezes, a atacou devido a sua flexibilidade no que respeita ao pardo: “por causa de ti que tem uma branca aqui no hospital, porque a branca entrou [por cotas] e a gente não conseguiu tirar”. “Tu nem funcionária é! Eu que vou tá ouvindo nos corredores que a gente deixa o branco passar pela aferição”. Um dia, quando acompanhei o trabalho da banca, escutei a mesma aferidora considerada radical se referir a um homem que ela considerou branco em sua banca: “Este candidato mesmo, se passasse ia para o setor onde trabalho e ia se juntar com os outros brancos racistas para fazer isso [desdenhar do trabalho da banca de aferição]”!

Apesar das posições conflitantes entre os aferidores, as sensibilidades em torno da aferição denotam o comprometimento político, social e profissional com a tarefa da heteroidentificação. Critérios como justiça e equidade, juntamente com o desejo de conferir seriedade ao processo, estão presentes nas atitudes de todas/os as/os componentes que vi atuar e defenderem suas posições nas reuniões. As disputas giravam muito em torno de como

assegurar um processo burocrático com o mínimo de falhas, de modo que as bancas, enquanto dispositivo institucional, não fosse deslegitimada.

3.5 COMPOSIÇÃO DAS BANCAS: REFLEXIVIDADE E OPERACIONALIDADE

As reuniões de avaliação do trabalho das bancas foram momentos muito ricos para pensar como se dá o processo de estabilização de um dispositivo institucional em permanente disputa. Eram comuns nessas ocasiões debates em torno da legitimidade do trabalho de aferição. Em uma reunião de avaliação após uma mudança de metodologia – de aferições mais individualizadas para aferições coletivas – vários elementos eram acionados como requisitos de legitimidade: a seriedade do processo, a participação de brancos na banca, o consenso sobre os critérios de inclusão e de exclusão dos candidatos (ainda que as percepções sobre o fenótipo não sejam homogêneas).

A noção de seriedade, buscada e defendida no processo de aferição, congrega um conjunto de requisitos. Talvez o principal deles seja a objetividade, pois este é um dos pontos mais atacados pelos detratores da política de cotas, pelos recursos interpostos às decisões das bancas e pelas contestações judiciais mais amplamente publicizadas. Isso resulta no estabelecimento de um ritual burocrático do processo de aferição, no qual deve haver uniformidade das perguntas e informações prestadas aos candidatos, inflexibilidade quanto ao comparecimento e pontualidade dos candidatos na data e hora agendadas, demonstração de impessoalidade e segurança dos membros das bancas. Cada um destes requisitos é pensado de antemão e objeto de advertências informais quando não cumpridos. Era comum ao longo das reuniões de avaliação aparecerem os descontentamentos quanto à performance dos aferidores: “acordamos uma coisa e fizemos outra”, “precisamos alinhar nossas ações”, “o processo é sério”, “tem que ter branco na banca pra dar legitimidade ao processo”, “em outras etapas do concurso se o candidato atrasa ou não comparece ele é eliminado”.

Alguns desses critérios eram contestados. A inflexibilidade quanto ao atraso dos candidatos era vista, por alguns membros mais flexíveis, como a reprodução do modelo burocrático do opressor; argumentava-se que se trata de uma política de reparação racial e que certas exigências reproduziria exclusão, já que muitos candidatos moram longe, precisam negociar a liberação do trabalho para comparecer em horário comercial à banca de aferição, têm dificuldades com o transporte público, ou seja, um conjunto de variáveis estruturais era considerado para qualificar o atraso, contrariamente ao argumento da falta de comprometimento e de responsabilidade. Isso era uma questão também do Hospital B, que em

um evento público de avaliação da política de cotas, chamava atenção para o fato de que suas bancas de aferição passaram a acontecer aos domingos de modo a contemplar as/os candidatas/os que apresentam as referidas dificuldades durante a semana.

A reivindicação da presença de pessoas brancas na banca, por parte de um aferidor negro, como requisito de legitimidade também foi objeto de contestação: “Por que que tem que ter branco na banca?” Se uma banca for composta somente por negros não tem legitimidade?” “Eu não aceito ser substituída por uma branca!”, contestava uma aferidora negra, usuária do serviço e participante antiga do movimento negro. Conforme a visão do aferidor que defendia a presença de pessoas brancas na banca, isso constrangeria os candidatos brancos, impedindo-os de se afirmarem negros; subsidiava seu argumento o relato de uma situação em que um colega de banca branco interpelou o candidato perguntando como ele se definia e o candidato de pele clara titubeou na resposta.

Esta discordância sobre a necessidade da presença de pessoas brancas na banca como requisito de legitimidade revela as tensões raciais e micropolíticas entre as/os aferidoras/es. A busca de legitimidade das/dos negras/os entre os brancos é algo que vem sendo rechaçado pelo discurso público da militância. Historicamente, o negro sempre precisou ser legitimado pelo branco para ser minimamente ouvido, sendo a honra social associada à branquitude e ao branqueamento biológico e dos costumes. Argumenta-se que, como ao negro sempre coube o lugar de objeto, garantir a ocupação de pessoas negras nos espaços de poder e de produção de conhecimento – como é o caso do espaço das bancas de heteroidentificação – é garantir a ocupação de lugar de sujeito e de enunciação ou, como mais popularizado nos debates atuais dos movimentos sociais, a ocupação de um lugar de fala. Mas enunciar a partir de uma posição de poder significa também granjear um lugar de escuta, algo que tem sido negligenciado nas tensões entre branquitude e negritude, cujo diálogo nem sempre tem sido possível.

Participam das bancas de aferição do Hospital A cerca de dez pessoas que se revezam. Já houve bancas em que estavam presentes cinco aferidoras/es, em outras ocasiões, três, mas sempre em número ímpar para garantir o voto de minerva. Esses componentes estão divididos entre funcionários, distribuídos em diversas profissões e cargos, usuários do hospital, além de lideranças religiosas de matriz africana e participantes dos movimentos sociais. Todas/os têm ativa participação da comissão de promoção da igualdade racial na instituição, e um dos requisitos para participação das bancas é fazer uma formação promovida pelo grupo sobre a temática racial e o processo de heteroidentificação.

As bancas são compostas por mulheres e homens, negros e brancos, mas, geralmente, observei maior presença feminina e negra. A garantia da diversidade dos aferidores é uma das prescrições da Portaria Normativa nº 4/2018 do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão, documento mais recente que regulamenta o procedimento de heteroidentificação, complementar à autodeclaração das/dos candidatas/os negros em concursos públicos. No artigo 6º, parágrafo 4º, na sessão dos procedimentos para fins de heteroidentificação, lê-se: “A composição da comissão de heteroidentificação deverá atender ao critério da diversidade, garantindo que seus membros sejam distribuídos por gênero, cor e, preferencialmente, naturalidade” (BRASIL, 2018b).

O quesito *naturalidade*, embora não seja imprescindível como critério da seleção dos aferidores para composição das bancas, pode ser interpretado como uma maneira de buscar dar conta das diferentes percepções acerca dos fenótipos, em diferentes regiões do país. Era muito comum nos eventos que tratavam do tema das cotas raciais e dos processos de heteroidentificação – dos quais participei dentro e fora dos hospitais – as variações regionais serem referidas tanto por candidatas/os que já haviam sido desclassificados em bancas de aferição, quanto por aferidoras/es que se viam no dilema de considerar determinados candidatos que socialmente são considerados brancos/os, mas que em alguma região do Rio Grande do Sul, especialmente aquelas reconhecidas como colônias de alemães, não o são. Entretanto, conforme as narrativas e disputas entre as/os aferidoras/es, ser considerado não-branco não torna um/a candidato/a, automaticamente, elegível como negro para as cotas. Estas disputas demonstram, mais uma vez, como o caráter relacional das categorias de classificação racial são evidenciados na prática.

Em uma dessas ocasiões que participei de um evento sobre as cotas, uma estudante com a pele morena clara, cabelos lisos e traços indígenas que assistia à palestra relatou, chorando, sua experiência com o racismo na cidade onde morava. Era uma dessas cidades consideradas colônias alemãs no Rio Grande do Sul, na qual ela havia sido sistematicamente preterida por ser considerada negra, e se ressentia de não poder ser considerada elegível para as cotas apesar de sua trajetória marcada pelo racismo. O palestrante, que era o presidente da comissão de relações raciais do Hospital A (onde eu acompanhava o trabalho das bancas de aferição) lhe explicou que, no que concerne à sua identidade, as pessoas têm o direito de se definir como quiserem, mas que, infelizmente, para os objetivos das cotas para negros ela não seria uma pessoa elegível.

Estas disputas que presenciei no trabalho de campo constituíram experiências muito didáticas para eu compreender o modo como os componentes das bancas pensam, para além

do que está colocado na portaria que orienta o trabalho das bancas. Ainda que sofrer racismo esteja no horizonte da lógica humanitária que perpassa a decisão de quem tem direito às cotas, não é todo e qualquer tipo de racismo que torna um indivíduo negro ou elegível às cotas.

Os debates sobre estas variações regionais são recorrentes entre as pessoas que se veem na tarefa de compor as bancas de aferição e apareceram no campo de um modo que vale a pena recuperar aqui, já que a minha origem nordestina e aparência parda clara me colocou na condição de ter minha classificação racial interpelada reiteradas vezes. Em maio de 2019, participei do V Fórum de Ação Afirmativa das Universidades Federais da Região Sul, realizado na UFRGS. Este evento tinha como objetivo compartilhar experiências e discutir a consolidação das Políticas de Ações Afirmativas no âmbito do Ensino Superior, além de atualizar e contextualizar os resultados da execução da política de cotas no âmbito da gestão administrativa e acadêmica das Instituições Federais da Região Sul, debatendo as políticas de acesso e permanência e os desafios vivenciados, tanto na ordem estrutural, quanto na manutenção das políticas de ações afirmativas. Uma componente de uma banca de uma das instituições no interior do Rio Grande do Sul relatou suas dúvidas e desconforto sobre considerar a elegibilidade de pessoas que, no contexto local, eram consideradas negras e sofriam racismo, mas que se considerada no contexto brasileiro mais amplo não seriam consideradas negras. O que fazer com as vagas destinadas às cotas neste caso, se não houvesse demanda de pessoas negras na perspectiva da elegibilidade da política? A experiência de racismo, dadas as circunstâncias locais, justificaria a elegibilidade? Qual deve ser a decisão da banca diante de tais situações?

Estas variações regionais têm sido objeto de importantes reflexões, especialmente considerando que o deslocamento das/dos candidatas para contextos onde eles possam ser considerados elegíveis é uma realidade, especialmente em se tratando dos concursos públicos. No caso das universidades, o argumento da ociosidade das vagas caso não seja preenchida pelo que eu chamaria de *negros circunstanciais* não se sustenta, tendo em vista que o Sistema de Seleção Unificada (SISU) amplia a candidatura de pessoas de outras regiões (já que é um sistema de seleção nacional que recruta candidatas de várias origens) cuja negritude é inquestionável para os critérios das bancas. Quero dizer com isso que existe demanda suficiente de pessoas negras elegíveis para ocupar tais vagas.

Durante o debate sobre as variações regionais no Fórum, fiz um relato sobre o meu devir negro no Rio Grande do Sul, falando como, apesar de não me considerar branca, eu assim sou considerada em alguns lugares e circunstâncias na minha cidade natal (Salvador). Expus também como, no Rio Grande do Sul, minha negritude passou a ser incontestável

apesar de eu não ser originalmente socializada como, nem me considerar até então, uma pessoa negra. Um dos participantes do Fórum e presidente de bancas de aferição de uma das instituições ali representadas me interpelou dizendo: “não adianta querer fugir, você é uma mulher negra!”.

Considerando os deslocamentos e diferentes percepções regionais sobre a raça, a figura do pardo foi ganhando ao longo do trabalho de campo um contorno cada vez mais complexo e controverso. Souu-me estranho o desabafo de um interlocutor que trago no título deste capítulo: “o problema do pardo é que o loiro vem junto”, já que, vindo de onde eu venho, nunca me pareceu possível um loiro ser confundido com um pardo, pois aquele seria considerado incontestavelmente branco. Somente em contato com as particularidades das relações regionais e com as reflexões conjuntas com os interlocutores foi fazendo sentido para mim sobre qual ideia de pardo se estava falando.

O emprego da noção de pardo como metáfora da mistura das raças e da miscigenação abre espaço para que se recorra à ancestralidade para a afirmação de uma identidade que se afigura como política. Reiteradas vezes ouvi membros de bancas explicarem que o que se busca aferir não é o genótipo (referindo-se à contribuição de uma ancestralidade negra na constituição física dos candidatos) mas o fenótipo, já que as pessoas sofrem racismo pela sua aparência. Entretanto, é preciso considerar nessa discussão que a categoria pardo nem sempre teve um sentido englobante de toda e qualquer mistura, e as disputas em torno do pardo no contexto da definição da elegibilidade para as cotas reacende o insuperável debate sobre a miscigenação brasileira.

Conforme observa Ronaldo Vainfas, na apresentação do livro de Viana (2006):

[...] o fato é que o tema da mestiçagem racial e cultural, sobretudo a racial, com suas devidas representações, permaneceu quase sempre eclipsado. Os racialistas do século XIX tratavam dela para tentar extingui-la; os intelectuais do século XX procuraram evitá-la, como tema; o mesmo fazem os ‘racialistas’ deste início de milênio”. (VAINFAS, 2006, p. 18).

Este evitamento de pensar o pardo resulta do significado atribuído ao perigo que sua liminaridade racial representa (DOUGLAS, 1966), no desconforto que seu caráter de fronteira causa aos processos de classificação. A figura do pardo aparece como obstáculo epistemológico e político das políticas de identidade, na medida em que figura dentre as principais controvérsias na prática da aferição, sendo central no debate sobre o colorismo.

“O problema é sempre o pardo!” Esta era uma afirmação comum entre minhas/meus interlocutoras/es, tanto nas conversas que se seguiam ao encontro com as/os candidatas

(quando os componentes da banca decidem quem preenche os requisitos do processo de aferição), quanto ao longo das entrevistas que realizei. O principal aspecto que parece permear a decisão da banca diz respeito à garantia de que os pretos de pele mais escura ocupem as vagas. Sempre que o encontro com os candidatos se encerra, o (a) presidente da banca pergunta aos membros se há alguma *dúvida* quanto à autodeclaração dos candidatos e cada um dos presentes passa a fazer as ponderações julgadas pertinentes, comparando as informações prestadas no formulário pelo candidato com a foto dos documentos de identificação apresentados, a fotografia que é feita no momento do encontro e com as narrativas sobre experiências de racismo. A *dúvida* subjacente a sentimentos como insegurança, constrangimento e suspeição nas práticas das bancas é uma das razões de ser da formação continuada (treinamento) de seus componentes e das discussões entre eles, após a saída dos candidatos de cada sessão de aferição.

No formulário há uma pergunta sobre como o candidato se identifica racialmente e outra sobre como ele classifica seus pais. Na entrevista, pergunta-se se o candidato se considera uma pessoa negra e se já sofreu alguma experiência de racismo na vida. A pergunta, além da informação já prestada no formulário, suscita reflexão sobre as noções de raça e identidade da/do candidata/o “no momento da entrevista” com as/os aferidoras/es, o que segundo eles, permite identificar se a raça foi um marcador importante que atravessou a vida do candidato ou se este se preparou para corresponder às expectativas da banca.

Nem sempre é unânime a heteroclassificação entre os membros das bancas e a dimensão subjetiva do processo é algo que causa bastante incômodo pela “falta de uma descrição precisa e material de quais são os atributos para as pessoas serem consideradas pela banca de aferição como uma pessoa negra”, conforme concluiu o presidente de uma destas bancas. Conforme esta interpretação, além da falta de precisão dos critérios a serem observados na normativa que regulamenta a heteroidentificação, o gradiente que caracteriza os traços fenotípicos dos indivíduos não fornece a materialidade distintiva necessária à objetivação da raça, ou à estrita análise do fenótipo, conforme preconiza a Portaria nº 04/2018.

A subjetividade que perpassa o processo é, portanto, algo que acarreta dificuldades nos momentos de emissão dos pareceres aos recursos interpostos por candidatas/os que não concordam com o resultado da banca, por exemplo. Assim muitos dos esforços dos componentes das comissões, na contínua reflexão sobre as práticas das bancas e formação continuada no âmbito da comissão de promoção da igualdade racial, visam assegurar *seriedade* ao processo, termo reiterado nos discursos que orientam as práticas dos aferidores,

que muitas vezes se confunde com a noção de objetividade, como um valor e um desafio informado e pautado pela razão burocrática e jurídico-administrativa das instituições.

3.6 DAS VICISSITUDES DO INGRESSO POR COTAS

Por um lado, houve uma mobilização dos movimentos negros para identificação e autodeclaração de pretos e pardos como negros, congregando os negros de pele clara, como certa vez ouvi de uma ativista: “sou do tempo em que a gente queria que todos se identificassem como negro”, referindo-se aos movimentos das décadas de 1970 e 1980 que estavam empenhados em positivar a negritude e trabalhar com a afirmação de valores estéticos e morais da população negra. Por outro lado, com o avanço do debate público sobre o colorismo e os desafios de definir quem é elegível às políticas de ações afirmativas, a afirmação do pardo como negro, a depender de quão próximo do branco ele esteja, passa a ter uma conotação negativa.

Embora a lógica pigmentocrática de reparação seja um espelhamento do perverso modelo que se seguiu para classificar, hierarquicamente, determinadas populações, ela ganha respaldo entre ativistas e intelectuais que têm refletido sobre a implementação das bancas de aferição, como a pedagoga e antropóloga Nilma Lino Gomes, que argumenta que “a heteroclassificação racial já socialmente utilizada para identificar as pessoas como negras e, infelizmente, muitas vezes, para discriminá-las é adotada no contexto das ações afirmativas, para incluí-las em uma política de correção de desigualdades” (GOMES, 2019, p. 13).

Antônio Flávio Pierucci, em seu livro *Ciladas da Diferença* (1990), por sua vez, já havia refletido sobre os riscos da apropriação de categorias empregadas para opressão, agora com a finalidade de luta por justiça social, pois em algum momento isso poderia significar um “gol contra”, já que de início poderiam ser muito produtivas para se conseguir a finalidade desejada, mas, no desenrolar do processo, evidenciariam contradições insuperáveis. O autor, considerando a complexidade e contradições das políticas diferencialistas, no final das contas defende que o argumento que ainda deve prevalecer é o da igualdade, posição da qual discordo, tendo em vista que a igualdade só existe enquanto projeto constitucional, mas não se realiza na prática. Além disso, o problema do foco na igualdade é a desracialização da luta contra o racismo, tema que é objeto de disputa e discordância entre representantes dos movimentos negros e analistas das relações raciais (GILROY, 2007; GUIMARÃES, 1999; MBEMBE, 2014).

A análise de Achille Mbembe (2014) aponta na direção da superação do racismo, uma vez que foi a epistemologia ocidental que forjou a ideia de raças e sua atribuição a corpos não brancos. Desse modo, ainda que faça sentido movimentos de justiça social em uma chave racializada, uma vez que a racialização fundamenta a estrutura na qual vivemos, não haveria superação possível do racismo dentro desta chave. Conforme esta perspectiva, o racismo é um projeto colonial que estrutura a sociedade de forma racializada, dizendo respeito aos efeitos da produção pelo branco de uma raça que é datada, mas que se atualiza em conformidade com as circunstâncias.

Uma das principais contradições da política pública, racializada de modo pigmentocrático, é a prescrição da distribuição do merecimento às cotas por critérios estritamente fenotípicos. Uma vez que a política foi forjada congregando pretos e pardos na categoria negro, e agora há um movimento de disputa por desagregá-los, as clivagens entre aqueles que são sujeitos de direito acabam se constituindo em efeito inesperado das políticas de reparação entre aqueles que, estando na posição de implementá-las, incorrem na incorporação da gramática do opressor e se deparam com algumas das ciladas antecipadas por Pierucci (1990).

Aqui assistimos à reprodução pelas bancas de aferição, representada majoritariamente por pessoas negras e engajadas na luta antirracista, de um comportamento atribuído aos brancos e que contribui para a fragmentação e disputa entre os negros, de modo a enfraquecer sua unidade: a distinção entre os negros retintos e os negros de pele clara. Não quero dizer com isso que as bancas promovem essa fragmentação – ela já existe historicamente e é fruto do modo pigmentocrático de distribuição de honra e de privilégios relacionados à cor, desde o período colonial. Entretanto, resta nítida a tensão que existe em relação ao pardo e o perigo que ele representa.

Os desafios ao cotista não se encerram nas tensões inerentes ao processo de heteroidentificação. O estrito ingresso por cotas sem algum tipo de engajamento não é bem visto pelas/os profissionais negras/os mais militantes que já figuram no quadro de pessoal do Hospital A. Aqui se colocam as controvérsias acerca do sentido da representatividade, que, conforme já discutido, diz respeito à presença de pessoas que façam a diferença para a luta antirracista na instituição na qual ingressa e não apenas figure quantitativamente. É comum a crítica endereçada àquelas/es profissionais que se beneficiaram da política de ação afirmativa no ingresso ao serviço público, mas que depois tentam “esconder” que “são cotistas”. Esta tem sido uma crítica comum também entre estudantes negras/os que ingressam por cotas nas

universidades e que veem outras/os estudantes cotistas se furtarem de se dizerem cotistas e de se engajarem em algum tipo de militância.

A categoria “cotista” aparece quase como uma condição que passa a ser fixada/ontologizada no sujeito que ingressa pela política de cotas, e tratada quase como sinônimo de ser negro, como se necessariamente todos as/os negras/os presentes nas instituições fossem cotistas. As cotas raciais deixam de ser apenas um dos mecanismos de ingresso da/do candidata/o às instituições para se constituir como aspecto identitário do indivíduo que passa por este rito de passagem, o que gera um conjunto de expectativas quanto ao seu papel como cotista e vai definir uma série de acessos referentes à sua permanência e obrigações na instituição da qual venha fazer parte. É nessa perspectiva que trago o “ser cotista” entre aspas, porque o sujeito não apenas foi cotista pela sua modalidade de ingresso, que ficou no passado, mas por esta condição se inscrever, dali em diante, em seu corpo como insígnia da sua negritude, lhe trazendo algumas prescrições morais sobre como deve se posicionar na instituição que venha a ocupar.

Nesse contexto, gostaria de conferir destaque a um evento que aconteceu no trabalho de campo, ilustrativo desse rápido deslizamento semântico do “ser cotista” para “ser negro”. Este episódio é particularmente interessante porque demonstra como a negritude é corporificada, produzida e percebida pelos aferidores e, especialmente, porque envolveu mais uma situação em que fui classificada racialmente por meus interlocutores. Em uma reunião de avaliação do trabalho das bancas, após a mudança de metodologia de aferições realizadas com pequenos grupos de candidatas/os para aferição coletiva ampliada no Hospital A, houve grande tensão sobre os casos que haviam sido deferidos, pois uma das aferidoras mais radicais contra a elegibilidade das/dos candidatas/os pardos de pele clara foi acusada por outra aferidora de ter interferido no seu trabalho de modo agressivo. Ao longo da conversa da comissão sobre as dificuldades de classificar as/os candidatas/os, uma das aferidoras mais moderadas, de repente, perguntou, referindo-se a mim: “Ela é o que?”; um membro branco da comissão de heteroidentificação respondeu: “Branca! Se eu a visse circulando nos corredores não acharia que ela era cotista”.

Meu corpo antropóloga e meu corpo pardo nunca se estabilizaram em uma categoria de classificação em campo. Eu era a fronteira aberta entre os de dentro e os de fora, e entre os negros e brancos. Minha presença foi sempre negociada, esquadrihada e interpelada. Às vezes tomada como negra era acolhida e, como antropóloga colocada onde as/os interlocutoras/es definiam onde eu devia estar; às vezes a “observadora” – como eu era tratada – tinha que ficar quietinha no canto apenas observando, às vezes a mulher negra era chamada

a opinar: “você como uma mulher negra, o que acha disso?” Mas a mulher negra também era a antropóloga, também era um sujeito que se constituía racialmente como negra, mas também como “pouca tinta” e que se via interpelada ora como negra, ora como branca, mas sempre na condição de dupla suspeição: antropóloga e parda. Sentia meu corpo como um laboratório de experimentos de classificação: “Temos sempre que fazer esse exercício que estamos fazendo com a Tati”, afirmou uma interlocutora após uma enquete sobre como os membros da comissão de relações raciais e participantes das bancas de aferição me identificavam racialmente, na perspectiva de tentar afinar suas percepções para quando tivessem que lidar com a ambiguidade na interação com as/os candidatas/os.

De acordo com a aceção do aferidor que não me consideraria cotista em razão da minha pele clara, pode-se concluir que a inscrição do “ser cotista” deve ser uma condição visível no corpo, ainda que este olhar possa ser traído pelo fato de que nem toda/o candidata/o negro ingressa pelas cotas. Isto porque as/os candidatas/os elegíveis podem escolher não ser optantes pela reserva de vagas ou pelo fato de que, mesmo se inscrevendo pelas cotas, possam ser aprovados pela ampla concorrência devido à alta pontuação nas provas, abrindo espaço para outro candidato que tenha optado pelo ingresso por cotas no momento da inscrição. Esse modo de concorrer acontece desta forma porque a política de cotas segue uma lógica de promoção e não de concorrência segregada por raça, isto é, não se concorre separadamente a uma porcentagem das vagas, mas o candidato negro com aprovação acima do ponto de corte, pode contar com a possibilidade das cotas caso não atinja uma pontuação tão alta para ingressar pela ampla concorrência. A heteroidentificação constitui etapa eliminatória no Hospital A para os candidatos que tiveram sua autodeclaração divergente da classificação da banca, diferente do passado, quando tais candidatos seguiam concorrendo nas vagas de ampla concorrência. Esta mudança buscou inibir as tentativas de burlar o sistema de ingresso por cotas, porque se supõe que o candidato que, por ventura, tenha esta intenção pensará duas vezes antes de se arriscar à eliminação dos certames.

Ainda no que tange à representatividade, segundo o relato de uma das minhas interlocutoras, conforme as comissões de aferição e os debates vêm amadurecendo e contribuindo para o aprimoramento dos processos das bancas, ainda que haja a expectativa de que os candidatos que entram por cotas sejam engajados ou venham a se engajar na militância, há a compreensão de que apenas o preenchimento desses espaços por pessoas negras de algum modo já garantiria a representatividade, no sentido de que outras pessoas negras a vejam como exemplo e ampliem seu horizonte de perspectivas na vida,

convencendo-se de que é possível a uma pessoa negra ocupar certos espaços que antes lhes eram ainda mais restritos.

Esse autoconvencimento pelo exemplo encontra eco na literatura que congrega interpretações decoloniais e psicanalíticas, tais como aquelas encontradas em Frantz Fanon (2008) e Neusa dos Santos Souza (1983) – que se dedicam ao estudo dos processos de construção da subjetividade negra, face à normalização imposta pela branquitude que reitera os lugares de subalternidade para os não-brancos – e, nas reflexões de Bourdieu (2001) quando analisa a relação entre esperança e oportunidades. Conforme este autor, uma vez que os agentes têm poderes bastante desiguais, “suas esperanças e aspirações são também mui desigualmente repartidas, em virtude da lei segundo a qual, por intermédio das disposições do *habitus*, as esperanças tendem universalmente a se harmonizar mais ou menos às oportunidades objetivas” (BOURDIEU, 2001, p. 264).

Neste sentido, as projeções e expectativas daqueles que historicamente ocupam posições subalternas – como negros e indígenas, alijados da igualdade de participação social e de acesso a bens e serviços – de ocupar determinados espaços e posições são limitadas pela crença introjetada de que certas coisas e lugares não são para eles. Assim, a implementação de políticas de ação afirmativa implica, além de ganhos materiais, em ganhos simbólicos na medida em que subvertem os limites impostos pela exclusão, permitindo uma inclusão que amplia o horizonte de possibilidades dos beneficiários e de seus pares, levando-os a criar maiores expectativas de acessos. Como aponta Bourdieu:

“essa lei de tendências das condutas humanas, fazendo com que a esperança subjetiva de ganho tenda a se conformar à probabilidade objetiva de ganho, comanda a propensão para investir (dinheiro, trabalho, tempo, afetividade, etc.) nos diferentes campos” (BOURDIEU, 2001, p. 264).

Nessa perspectiva, as esperanças e expectativas limitadas pela falta de oportunidades tornam-se inteligíveis às operações simbólicas da branquitude e da classe dominante, que ao “desencorajar as aspirações orientadas para objetivos inacessíveis, logo constituídos como pretensões ilegítimas, [...] e ao orientar as aspirações para objetivos mais realistas, ou seja, mais compatíveis com as oportunidades inscritas na posição ocupada” (BOURDIEU, 2001, p. 266), contribuem para a reprodução das condições de opressão de grupos subalternizados.

A busca do anonimato do ingressante por cotas, tanto no serviço público quanto na universidade, é compreendida pelos meus interlocutores como uma tentativa de esquivar-se do estigma, do preconceito e do racismo que ainda rondam aqueles que optam por este tipo de

ingresso, em favor da meritocracia. Ao mesmo tempo, tal atitude estaria estreitamente ligada ao sentimento de não pertencimento, de que “se não fosse pelas cotas eu não estaria ali, porque aquele lugar não é para mim” ou “eu preciso provar que devo ocupar este lugar pelo mérito”. Esse tipo de mentalidade muito arraigada e compartilhada entre aqueles que deslegitimam as cotas, e reproduzido por algumas pessoas negras, apareceu no relato de uma candidata, durante sua banca de aferição no Hospital A, quando afirmou que nunca fazia seleção por meio das cotas porque sempre ouvia dizer que “faz pelas cotas quem é incompetente”, mas que hoje ela entende que é “pelo fato de que (nós negros) não tivemos uma estrutura que o branco tem”, exemplificando com sua desvantagem de ter estudado em uma escola pública de má qualidade.

3.7 RACISMO INSTITUCIONAL, STATUS PROFISSIONAL E CONSISTÊNCIA NARRATIVA: HETEROIDENTIFICAÇÃO E O CARÁTER RELACIONAL DO PERTENCIMENTO

As disputas em torno da meritocracia constituem uma das controvérsias centrais no debate sobre cotas. Apesar deste sistema de ingresso aparentemente “permitir” que as “minorias” acessem as instituições, a estrutura continua funcionando por parâmetros meritocráticos, sem a realização de um debate mais ampliado sobre permanência e reconfiguração das bases epistemológicas dos currículos, no caso das universidades, ou sobre a maior presença de pessoas negras nos cargos de decisão, no caso do serviço público. Essa distribuição hierárquica, no âmbito do serviço público, se manifesta, inclusive, no espaço físico de um dos hospitais, conforme me chamou atenção uma funcionária.

Certo dia, enquanto tomávamos um café após uma banca de aferição, ela me contou que “quanto mais tu sobe os andares, menos tu vê preto”, referindo-se tanto à distribuição racial quanto espacial das posições hierárquicas na estrutura do hospital. A distribuição desigual dos cotistas nos cargos se manifesta, inclusive, internamente aos cargos de maior prestígio quando, por exemplo, os médicos que ingressam por cotas assumem a vaga de emergencista, posto de trabalho que costuma ser mais árduo e de menos honra entre a classe médica.

Como uma espécie de espelhamento do racismo institucional, de algum modo as relações entre cargos, cor e mérito são reproduzidas na perspectiva da reparação promovida pela política de ação afirmativa, conforme verifiquei assistindo as aferições, particularmente no dia em que acompanhei uma banca na qual estavam presentes três candidatos para as vagas

de médico, técnica de enfermagem e auxiliar de higienização. Neste dia houve discordância de uma das componentes da banca quanto à heteroidentificação do candidato ao cargo de médico, considerado elegível pelos outros dois aferidores. Na sua concepção, ele era uma “pessoa branca artificialmente bronzeada” e que na foto do documento de identificação o candidato parecia mais branco.

Conforme já haviam me relatado interlocutoras/es que participam continuamente de bancas de aferição, não são incomuns os casos em que os candidatos se bronzeiam um pouco mais para comparecer às bancas, ou fazem maquiagens para escurecer a tonalidade da pele ou para alargar os traços do rosto. Situações esdrúxulas foram relatadas, como aquelas em que um candidato teria maquiado as mãos até o pulso e apresentou-se à banca com camisa de mangas compridas em dia de calor, mas que ao alongar o braço para assinar um formulário, exibiu a maquiagem; ou aquela em que a candidata que teria passado batom para além das extremidades dos lábios e os projetava ao falar, de modo a que parecessem mais grossos; ou como num terceiro caso, em que a candidata teria ficado de óculos escuros, durante toda a aferição, recusando-se a tirá-los, e a banca percebeu, pela fotografia do documento, que seus olhos eram verdes.

Estes casos remetem a situações-limite em que a presunção do dolo está presente, quando o candidato age de modo premeditado a burlar o processo de aferição. As interpretações dos aferidores acerca desses eventos evidenciam algumas controvérsias, como a fixação de determinadas características como inerentes à determinada raça, como ter olhos verdes como um fenótipo exclusivo à raça branca (o que não é o caso), ou a discordância quanto à finalidade da consulta ao documento de identificação no momento da aferição (já que o que importa é a aparência do candidato no momento em que a heteroidentificação acontece).

No caso do candidato à vaga de médico, a maioria da banca concordou em aprová-lo pelas cotas tanto por sua cor da pele ser evidentemente mais escura que a da maioria dos médicos do hospital, quanto pelo fato de, em ocasião anterior, a banca ter aprovado um candidato com pele mais clara do que a dele. Foi acionado, então, um critério de suposta equidade na aprovação do candidato atual, como uma espécie de *mea culpa* por haver permitido que um candidato considerado “menos negro” assumisse outra vaga, em um concurso anterior. Ao mesmo tempo, acionava-se a necessidade de assegurar que um médico “menos branco” assumisse a vaga, mesmo “não sendo tão negro assim”, já que este cargo é majoritariamente ocupado por pessoas brancas. Argumentava-se que se o candidato fosse colocado em uma sala com os demais médicos do hospital (brancos) ficaria patente que ele

era negro. Aqui se evidencia um processo de polarização branco-negro em que o candidato é considerado negro por exclusão de um referencial branco. Entretanto esse acolhimento pelo “polo” negro não é regra, o que percebemos nos enunciados dos aferidores nos casos de discordâncias em relação ao pardo.

Somou-se a tais circunstâncias o fato de o candidato trazer uma narrativa consistente sobre suas experiências de racismo, quando relatou que trabalhava em hospital em uma cidade “alemã” do Rio Grande do Sul e que os seguranças da instituição sempre pediam que ele se identificasse porque nunca achavam que ele era médico. O candidato demonstrava ainda erudição acerca do debate sobre relações raciais e dizia que, além de medicina, havia estudado sociologia, o que certamente influenciou a decisão da banca, dada a firmeza e convicção com as quais ele afirmava sua identidade, e a expertise com que discutia a questão racial.

O peso da convicção das/dos candidatas/os acerca da sua identidade na decisão das/dos aferidores ficou evidente quando a mesma lógica empregada pela banca para aprovação do candidato médico foi utilizada para indeferir a autodeclaração de uma candidata que titubeou perante a banca. Finalmente ela se afirmou parda, mas não soube precisar nenhuma situação em que sofreu racismo. Apesar da sua tonalidade de pele, o formato do nariz e da boca assemelharem-se aos do médico – embora o cabelo parecesse um pouco mais liso – a falta de consistência da sua narrativa de pertencimento racial pesou na decisão da banca, já que alguns dos membros afirmavam “essa não nos deu trabalho porque nem ela se considera negra”, “já deu a resposta pra gente”. Essa candidata concorria ao cargo de auxiliar de higienização e, analogamente ao critério empregado na avaliação do médico (de que era necessário aprová-lo, mesmo ele não sendo suficientemente negro, porque não existem tantos candidatos negros para os cargos de maior prestígio), a conclusão da banca sugeria que para os cargos de menor prestígio se poderia aguardar que o preenchimento da vaga fosse contemplado por pessoas mais pretas, já que há mais chance de haver candidatos neste perfil concorrendo às vagas que exigem menor escolaridade.

As expressões “menos branco”, “menos negro”, “quase branco”, “nem tão negro assim”, “preto demais pra ser branco”, “branco demais pra ser negro”, “se não serve pra branco, também não serve pra negro” eram ora implícitas, ora verbalizadas, em momentos mais informais e descontraídos quando as/os aferidoras/es disputavam a aprovação de algum candidato. São categorias que demonstram que a classificação racial é relacional e estão no bojo de um discurso que aciona noções de pertencimento racial e operam a pigmentocracia no Brasil, tanto nos processos de exclusão como nos de inclusão, e que são ao mesmo tempo criticados (devido ao processo perverso por meio do qual o branqueamento operou e o

colorismo opera), e empregados como recursos que instrumentalizam as políticas de reparação.

É interessante notar nos diversos relatos de pessoas negras como a atenuação de sua negritude por parte dos brancos é acionada de forma a lhe conferir alguma distinção ou afeto. Ou seja, quando a pessoa negra tem a pele mais clara e traços que remetem à miscigenação com brancos, a branquitude interpela o negro afirmando que ele “nem é tão negro assim”, o que permite que ele transite entre os brancos, por uma espécie de condescendência. Isso fica expresso também na expressão “preto de alma branca”, amplamente conhecida e empregada no Brasil para se referir aos negros que se distinguem pela civilização/branqueamento de seus costumes.

Embora o “não ser tão negro assim” mobilizado pelo branco como requisito de aceitação do negro seja amplamente criticado por pessoas negras, essa mesma noção é acionada na perspectiva das cotas, quando se pensa sobre colorismo e elegibilidade em suas decisões. Quero com essa observação destacar que, a despeito das relações de poder e intencionalidade serem distintas em cada caso, é a lógica racista e pigmentocrática que está operando. Portanto, é necessário olhar e debater sobre estas complexidades, na perspectiva de atentar para que, nesses deslizamentos semânticos entre contextos absolutamente distintos, as moralidades da exclusão não sejam naturalizadas e reproduzidas nos processos de inclusão. É igualmente importante que a legitimidade moral das ações afirmativas e os direitos dos beneficiários das cotas sejam assegurados, contra retóricas que tentam deslegitimá-los.

Como sugere a etnografia das práticas das bancas de aferição, embora o critério estritamente fenotípico tenha sido acionado pelos movimentos sociais e figure, desse modo, na normativa que orienta as bancas de aferição, o fenótipo não fala *por si só*. A raça, longe de ser uma categoria cuja materialidade é passível de ser aferida estritamente nos corpos dos sujeitos que se submetem às bancas, é uma categoria que na prática é articulada não só com atributos da aparência física, mas na comparação entre os candidatos, entre o candidato e o perfil fenotípico médio de pessoas que ocupam os cargos pleiteados, assim como em relação à posição hierárquica a ser ocupada na organização, em relação às narrativas acerca de suas experiências e ao modo controverso e pigmentocrático como a banca e os candidatos compreendem as relações raciais no Brasil.

A substância que se busca para a raça no fenótipo, portanto, em um conjunto de caracteres físicos que não se pode mudar e que torna os sujeitos passíveis de diversos tipos de violência diante do modo racista como são significados, só faz sentido se analisada à luz do contexto que atribui sentido à diversidade racial, porque o que torna o sujeito elegível às cotas

não é somente a materialidade fenotípica que seus corpos conferem à sua existência, mas a materialidade dos processos de exclusão de uma sociedade racializada. Tais processos de exclusão ocorrem em diversas camadas que se interseccionam (raça, gênero, classe), e às quais se busca reparar com as políticas de ação afirmativa.

Na seleção por cotas faculta-se a/o candidata/o identificar-se como quiser, já que a autodeclaração é um direito. Contudo, a banca de heteroidentificação tem a prerrogativa de acolher ou não a sua autodeclaração para a finalidade da ação afirmativa. É comum a/o candidata/o se declarar negro em função de sua ascendência negra; entretanto, se esta ascendência estiver oculta no seu fenótipo, seu ingresso por cotas é barrado, pois, no final das contas, a expectativa da banca, de acordo com normativa que a regulamenta, é que a sua ascendência negra se materialize no fenótipo, tal como pressupõe o “preconceito de marca” (NOGUEIRA, 2006).

Nos debates teóricos e jurídico-administrativos sobre as bancas de heteroidentificação objeta-se que aquilo que se está buscando não é a verdade acerca da raça dos indivíduos, enquanto uma categoria fixa, nem se defende o suposto de que a autodeclaração equivocada suponha sempre má fé dos candidatos. A desconfiança acerca da intenção dos candidatos burlarem sempre está presente, mas, ao mesmo tempo, se considera que a ambiguidade também coloque dúvidas para quem se autodeclara. As/os aferidoras/es afirmam que o direito à autodeterminação é respeitado, mas que a percepção da banca pode ser diferente daquela do candidato⁹⁴.

As bancas assumem, assim, o lugar dos *olhos da sociedade* (MAIO; SANTOS, 2005), de modo que a maneira como o indivíduo se identifica não necessariamente coincide com o modo como *os olhos da sociedade* o identificariam. Assim, sua elegibilidade às cotas é considerada, se o seu fenótipo (e as demais conexões aqui discutidas e que concorrem para sua estabilização) se mostrar preponderante na constituição de barreiras a determinados acessos sociais e econômicos.

Nesse sentido, o suposto de uma trajetória de vida entravada pelo fenótipo remete a uma compreensão da consciência coletiva sobre o modo como o *status* social é determinado pelo que se compreende socialmente por raça. A esse respeito, a observação do trabalho das bancas me permitiu acessar os desafios e dilemas práticos do processo de aferição no qual estão implicados emoções, moralidades, empatias, memórias e repertórios sobre o sentido das

⁹⁴ Nestes casos deve-se considerar o parágrafo 2º do Art. 3º da Portaria nº 4/2018, segundo o qual “a presunção relativa de veracidade de que goza a autodeclaração do candidato prevalecerá em caso de dúvida razoável a respeito de seu fenótipo, motivada no parecer da comissão de heteroidentificação”. (BRASIL, 2018b).

relações raciais, narrativas e documentos que, como era de se esperar, constituem um conjunto de mediações necessárias à realização do trabalho da banca e expõem o seu distanciamento de um modelo de objetividade e purificação que tanto o texto jurídico como o debate teórico se esforçam por alcançar.

Embora o argumento dos membros das bancas seja o de que não estão buscando definir quem é negro, em última análise é o que acaba sendo feito no ritual de heteroidentificação. A falta de correspondência entre a autodeclaração e os critérios avaliados na heteroidentificação não consiste, necessariamente, no resultado de um ato de má fé, ou tentativa de fraude no concurso público, já que o indivíduo pode identificar-se como quiser. No entanto, para a finalidade da política pública, importa, em última análise o modo como supostamente a sociedade o classifica: “o que a gente faz é olhar o rosto da pessoa, o que a gente enxerga, como a pessoa é vista pela sociedade, como as pessoas nos veem fora das nossas casas” – explicou uma aferidora aos candidatos, na abertura dos trabalhos de uma banca.

Esta associação da heteroidentificação ao domínio público não significa que internamente às relações familiares não haja tensões e interpelações raciais, mas refere-se ao fato de como a classificação racial, fora de casa, vai determinar as oportunidades e posições sociais a serem ocupadas. No plano familiar estas tensões se manifestam na jocosidade das relações ou são recobertas por afinidades ou preferências pessoais, ou, ainda, na diluição da negritude do outro como forma de torná-lo digno de afeto. Afeto e racismo coexistem, portanto, como duas faces da moeda da economia afetiva familiar (SCHUCMAN, 2018).

Apesar disso, o domínio privado é o espaço de relativa liberdade da subjetividade; em casa o sujeito pode existir apenas enquanto humano e nem sempre como sujeito racializado, já que é o olhar do outro é que lhe marca racialmente. bell hooks (2012), em seu livro *Writing beyond race*, fala da racialização experimentada da porta para fora como critério objetivo de participação social: dentro de casa ela pode se preocupar com outros aspectos referentes à sua pele – como a hidratação ou a presença de uma espinha – não necessariamente com a sua cor. Frantz Fanon (2008) se refere a esse olhar do outro branco como algo que só lhe permite uma subjetividade enquanto homem negro e não apenas homem. A subjetividade do sujeito negro está, portanto, sujeita ao olhar e prescrições do outro, conforme discute Judith Butler (2017) ao teorizar acerca das diferentes semânticas da sujeição enquanto processos, ao mesmo tempo, de subordinação e de formação da subjetividade.

“Pardo é muito complicado”. Reiteradas vezes escutei em campo sobre as dificuldades colocadas pelo pardo entre os interlocutores que participavam de bancas de aferição. Mas

poucas vezes escutei debates ou encontrei literatura dedicada a pensar essa categoria de classificação com maior rigor, no que tange aos obstáculos epistemológicos e políticos que ela coloca às ações afirmativas. (SANTOS, 2005; MAIA, 2019; ROCHA, 2010).

Em um dos tantos diálogos interessantes que presenciei em campo sobre as dificuldades colocadas pela categoria pardo para a heteroidentificação, duas enfermeiras que compunham uma banca de aferição refletiam sobre os limites da classificação racial:

Enfermeira 1: Na minha opinião, se você tem que procurar algo na pessoa pra saber se é negra, é porque não é negra. No formulário devia ter negro, branco e indígena. Se tu é pardo, tu é negro. Se dá muitas opções, a pessoa escolhe o que é mais conveniente.

Enfermeira 2: Vai da consciência de cada um!

Enfermeira 1: Se vai da consciência de cada um não tem nem que ter aferição.

Em várias ocasiões percebi entre as sensibilidades das aferidoras a ambiguidade entre tomar o pardo como suspeito ou como alguém que de fato tem dúvida sobre a sua classificação racial; as respostas titubeantes dos pardos durante a aferição também sugeriam uma expectativa de ter sua negritude referendada pela banca. O ato de inscrever-se pelas cotas “pra ver se cola”, como ouvi algumas vezes dos aferidores, talvez também expresse essa expectativa do pardo que joga nas mãos da banca uma decisão institucional sobre o que ele é. Obviamente que não se trata apenas de “checagem racial”, mas a possibilidade de tê-la referendada seguida do beneficiamento de uma política pública. Daí a afirmação de outra aferidora: “tem uma crise de identidade... não sabe o que é... mas sempre com a intenção de burlar o sistema... Mas às vezes eu percebo que as pessoas realmente não sabem o que são”.

Outra aferidora, auxiliar de higienização, comentando o modo como a enfermeira 2 explicou o procedimento aos candidatos, chamou sua atenção: “Os negros são os pardos, tu te colocou errado! Os pardos têm que saber que são negros. Não se deve dizer que as cotas são para negros e pardos”. Aqui há um exercício de compreensão sobre como a categoria pardo se agrega ou não à categoria englobante negro; enquanto a enfermeira refere-se aos beneficiários como negros e pardos, o que supõe a exclusão da categoria pardo da categoria “negro”, sua colega a lembra de incluí-los, conforme preconiza a Portaria Normativa nº 4 (BRASIL, 2018b).

Meu argumento aqui é que as bancas de aferição acontecem *na vida* de candidatas/os e aferidores, e que a pretensa objetividade só existe enquanto abstração, porque a decisão é política e destinada à reparação da exclusão de uma população cuja elegibilidade “se mede” a partir da compreensão racializada e pigmentocrática, tal como se dá a distribuição de

oportunidades no Brasil. Isto significa dizer que na decisão por um/a candidata/o, mesmo devendo prevalecer o critério estritamente fenotípico conforme a letra da lei, o fenótipo não é dotado de uma realidade ontológica aferível por si só. Estão em jogo tantas outras materialidades, moralidades, preconceitos e suposições de discriminações e privações (às quais as/os candidatas/os tenham sido submetidos ao longo da vida ou tenha o potencial de vir a sofrer, em virtude do racismo estrutural), que não se encerram na análise do fenótipo no momento da aferição.

Nessa perspectiva, busco reagregar (*reassembling*), ao modo de Bruno Latour (2005), as acepções de raça separadas em biológica e social para pensá-la nos termos de uma ontologia histórica (HACKING, 2002), não para defender o argumento da história ou temporalidade que incide na ideia de ancestralidade, mas para problematizar o hermetismo que a estrita análise do fenótipo no momento da aferição (preconizada pela normativa) sugere, em detrimento de tantos outros referentes da raça articulados no presente – fora do espaço-tempo do ritual de heteroidentificação – que conformam a raça e informam a classificação racial.

É importante demarcar que, com as questões apresentados neste capítulo, busquei demonstrar de que modo a raça se materializa em mais uma das atribuições dos profissionais de saúde: nas práticas das bancas de heteroidentificação. Nessa perspectiva, explorei as controvérsias e desafios nas decisões das bancas, cuja busca de materialidade para a raça buscava atender um ideal de objetividade esperado pela burocracia institucional e pelo Direito. A prática das bancas, entretanto, demonstra as dificuldades que a abstrata noção de objetividade coloca para os aferidores e como suas ações são sistematicamente planejadas para se aproximar desse ideal.

Outra controvérsia que também explorei é que a atuação das bancas não tem como estar livre dos valores compartilhados acerca da pigmentocracia conforme a qual o racismo à brasileira opera. Olhar para este espelhamento com a lógica de opressão foi menos no sentido de denunciar fragilidades das bancas, e mais na direção de chamar atenção para algumas armadilhas que esse dispositivo institucional coloca, o que aponta para a necessidade de permanente reflexividade acerca da ontologização das identidades e da raça nas categorias de classificação racial.

A busca por entender os processos de materialização da raça não consistiu aqui no tipo de relativismo que tenta esmaecer processos sociais marcados por esta categoria, mas evidenciar como sua aparente fragilidade ontológica e das categorias de classificação é o que, ao mesmo tempo, permite que sua existência seja negada, para, em seguida, presenciarmos o

seu ressurgimento, a partir de novas configurações e acomodações, mas subjazendo permanentemente as práticas dos sujeitos.

Do mesmo modo, é importante demarcar que a descrição e análise dos desafios e controvérsias nas práticas e narrativas dos aferidores consistem menos em apontar fragilidades do processo de heteroidentificação, do que atentar para nuances que são objeto de retóricas (como os discursos sobre miscigenação e acusações de subjetividade) que tentam deslegitimar a raça enquanto um marcador social importante, diante da sua suposta fragilidade material e complexidade analítica.

A ênfase no caráter relacional da raça direcionou meu olhar para as conexões móveis que sustentam a estrutura. Neste sentido, não nego a concretude do racismo estrutural, mas me aventuro a explorar a raça enquanto terreno relacional e movediço que sustenta a estrutura.

O caráter relacional da materialidade que é buscada no fenótipo pelas bancas trouxe-me maior clareza de como, nas práticas dos agentes implicados na aferição, estão em jogo um conjunto de objetos, pessoas, categorias, políticas, significados que se articulam para dar corpo ao fenótipo que se pretende de forma estrita (purificada) na Portaria nº 4 (BRASIL, 2018b). Pensar a raça, o fenótipo e as categorias de classificação racial, principalmente a categoria liminar “pardo” (sempre referida como categoria-problema entre os aferidores) na chave de um materialismo relacional, entretanto, não tem a ver com uma tentativa de relativização da raça e dos efeitos dos processos de racialização. Trata-se, em verdade, de um esforço analítico de compreender as sutilezas que permitem que a raça seja esvanecida; que sua materialidade ou reivindicações de sua existência ontológica seja negada, apesar de *ainda* (ou mesmo por causa desta evanescência) continuar sendo tão onipresente na vida social.

A fluidez com que a existência relacional da raça vai se adaptando a diferentes discursos, materialidades e interesses vai tornando-a perene por meio e apesar de sua presença-ausente (M'CHAREK; SCHRAMM; SKINNER, 2014). Suas articulações vão dando sustento aparentemente invisível a uma estrutura que se fortalece no chamado racismo estrutural, e cuja existência é sentida e materializada sem qualquer menção à palavra raça, a despeito das disputas em torno da sua realidade ontológica. Por isso, para além das discussões acerca da existência ontológica ou não de raça, aposto na abordagem material semiótica deste objeto.

A discussão sobre ontologia atravessa toda a investigação da tese. No presente capítulo é importante considerar como as práticas das/dos aferidores podem ser pensadas por diferentes orientações filosóficas. A relação sujeito-objeto que se coloca no processo de heteroidentificação no qual se busca a produção de um olhar objetivo sobre um sujeito (que é

objetificado nesse encontro) reproduz o projeto/modelo de ciência moderna ocidental criticado por algumas autoras e autores dos ESCT que têm inspirado minhas reflexões (LATOUR, 2005, 1993; HARAWAY, 1995). A expectativa da portaria normativa que regulamenta o olhar de uma banca, separada do objeto da heteroidentificação, que permitiria a suposta isenção dos interesses pessoais do candidato que se autodeclara, equivale ao que Donna Haraway (1995) chama de “truque de Deus”, isto é, a pretensão de onisciência que permitiria ao sujeito lançar um olhar sobre a realidade a partir de lugar nenhum. Entretanto, isso não é possível nem desejado por quem operacionaliza as bancas de aferição. Em se tratando de um dispositivo de efetivação de uma política pública de base racial, as bancas estão, por princípio, comprometidas com o engajamento político de assegurar que o sujeito de direito seja o seu real beneficiário. Trata-se, portanto, de uma perspectiva parcial, isto é, posicionada e engajada em um processo ético-político e não de uma subjetividade que deslegitimaria o processo de aferição.

Na experiência de acompanhar o trabalho dos profissionais de saúde, nas bancas de aferição, nos laboratórios de genética médica, ou ouvindo suas narrativas sobre sua atuação na clínica ficou evidente que, quando a categoria raça é acionada, em muitos de seus procedimentos, o é na perspectiva de se buscar, preliminarmente, a “verdade no corpo” (FASSIN; D’HALLUIN, 2005) de alguém, seja para determinar se o sujeito seria *realmente* elegível para ocupar uma vaga em uma instituição por meio de cotas raciais, ou para investigação em estudos de suscetibilidades e intervenção em saúde.

Interessava-me, ao acompanhar o trabalho destas bancas, adentrar um universo prático-discursivo na expectativa de saber como se dava ou não, a articulação de distintas versões de raça mobilizadas entre profissionais ligados à saúde, tendo em vista as controvérsias, já identificadas na prévia interlocução com profissionais da genética médica e da biomedicina, acerca da existência/inexistência da raça enquanto categoria ontológica.

O protagonismo do fenótipo nos procedimentos classificatórios, seja das bancas de aferição, seja das pesquisas e intervenções biomédicas são indiscutíveis. O que muda são os artefatos, materialidades e discursos articulados em cada uma das performances da raça e das categorias de classificação. Tanto nas bancas de aferição quanto nas práticas biomédicas o corpo, mais especificamente o fenótipo, é o ponto de partida para a busca da verdade acerca da raça, conforme demonstrado. Neste sentido, é a raça e o racismo de marca (pensado socialmente) que informa as representações destes profissionais ao lidar com a categoria, mesmo para finalidades genéticas ou bioquímicas.

Assim, conforme examinado, tanto na performance biomédica como na performance das bancas, o fenótipo é somente a porta de entrada e de saída, um fenômeno de superfície, uma “caixa preta” sobre a qual se tenta estabilizar e resolver todas as incoerências e arbitrariedades inerentes a qualquer procedimento de classificação racial. Em ambas as performances se busca um substrato para a raça nos copos dos indivíduos, a despeito das reiteradas afirmações do seu caráter simbólico, social ou político, em detrimento do biológico.

A nossa tarefa enquanto antropólogas/os, profissionais de saúde, políticos ou militantes é enfrentar o problema da materialidade biológica da raça sem incorrer nos determinismos que marcaram as interpretações do passado. Como sinaliza M’Charek (2013), o nosso desafio é desnaturalizar a raça sem desmaterializá-la. Essa é uma tarefa para a qual tanto os estudos sobre os condicionantes raciais na área da saúde, os estudos críticos sobre epigenética, os estudos sociais de ciência e tecnologia e os estudos decoloniais – não livre de inúmeras controvérsias – têm aberto caminhos.

4 A RAÇA EM “COLAPSO”: COORDENANDO DISTINTAS VERSÕES DO OBJETO NAS DECISÕES EM TORNO DE UMA POLÍTICA DE SAÚDE COM RECORTE RACIAL

Conforme venho discutindo ao longo dos capítulos, a materialidade da raça tem sido sistematicamente refutada em favor de sua versão discursiva. Um dos problemas da ênfase no caráter discursivo/construído da raça é o esvaziamento material do que se compreende por este objeto. As disputas em torno da existência/inexistência da raça recaem, sobretudo, nas tentativas de esvaziamento da sua materialidade somática, considerando a sua histórica naturalização e empregos deterministas em processos de hierarquização biológica e dominação pautadas na inferiorização de determinados corpos.

Nesse sentido, ter que lidar, no presente, com processos de materialização que não raro recaem sobre os corpos (mas não só), para responder a demandas da vida prática, resulta no constrangimento e hesitação em pautar a raça, tendo em vista os esforços de interditar discursivamente a categoria, negando a sua existência biológica. Além disso, as tentativas de desmaterialização e negação da existência da raça acontecem nos contextos em que se pautam políticas públicas de recorte racial, quando há discordâncias sobre este tipo de política afirmativa.

Até aqui eu busquei apresentar alguns processos de materialização da raça nas práticas de profissionais biomédicos, da genética à clínica, passando por demandas burocráticas e políticas, nas quais a materialização somática sempre têm sido objeto de esquiva. Entretanto, a despeito das controvérsias e discordâncias acerca da sua existência, ou das diferentes formas de performá-la (estas formas resultando em distintas versões do objeto) existem um sem número de situações nas quais é necessário operar com a raça na tomada de decisões.

Diante do incontornável imperativo de lidar com este objeto, as/os profissionais de saúde se defrontam com a necessidade de falar/tratar “de algo que não existe, mas que existe” (parafrazeando um interlocutor da genética) e, ao fazê-lo, contribuem para sua produção e estabilização. Nestas ocasiões torna-se necessário coordenar as diferentes versões de raça de modo a garantir que elas se apresentem mais ou menos conectadas e viabilizem a inteligibilidade do objeto e sua operacionalidade. Entretanto, os esforços de coordenação e sistemática busca de coerência não necessariamente resultam em uma acomodação ideal das versões de um objeto, porque a realidade é caótica e múltipla, os objetos instáveis e suas estabilizações sempre provisórias.

Também são múltiplas as formas através das quais se busca tal coerência ou estabilização da realidade, quando se recorre, por exemplo, ao que Law *et al.* (2014) chamam de “modos de sincretismo”. Conforme explorado a seguir, “modos de sincretismo” e “formas de coordenação” se aproximam, no que tange aos movimentos de ordenamento da realidade, que levam em consideração a multiplicidade e sobreposições do real e a produção artificial desse ordenamento/pureza que não existiria de forma dada.

A noção de sincretismo empregada por Law e colegas (2014) deriva dos estudos da religião, significando uma maneira de descrever o processo de combinação de práticas oriundas de diferentes tradições religiosas. Nestes estudos, o termo sincretismo tem sido usado de modo normativo e descritivo. Normativamente o foco se dá na importância de manter fronteiras para proteger a pureza da doutrina e/ou da prática. Já em um sentido descritivo, o interesse tem sido em caracterizar mais ou menos “a bagunça/o caos” assegurando a coexistência temporária de práticas e doutrinas oriundas de uma variedade dissimilar de fundamentos religiosos. Essa forma de pensar o sincretismo é um jeito de materializar a coerência religiosa que também é não-coerente. Tomando de empréstimo esse modo de compreender o sincretismo é que Law *et al.* (2014) afirmam que todas as práticas são sincréticas e, se tudo é sincrético – não-coerente⁹⁵ – é interessante buscar compreender como se produz o sincretismo na prática, identificando e caracterizando diferentes estilos ou modos de sincretismo, explorando como isso se relaciona com o que os autores chamam de “desejo de pureza” (LAW *et al.*, 2014, p. 4).

Em diálogo com as reflexões de Bruno Latour 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. Assim a realidade, objetos e categorias existentes no mundo 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, cuidado, conflito e colapso (LAW *et al.*, 2014).

⁹⁵ Os autores justificam o emprego do termo não-coerente, ao invés de incoerente, porque a noção de incoerência remetia a um rótulo normativo, pejorativo, de reprovação; uma forma de falar de coerências que falharam. Ao falar de não-coerência, por outro lado, sugere-se que diferentes lógicas estão sempre em jogo e não que estas lógicas sejam ruins. Para resumir, os autores afirmam que o mundo, mesmo o “mundo moderno”, é e sempre foi confuso/caótico (LAW *et al.*, 2014, p. 3).

Já a metáfora da coordenação empregada aqui é inspirada na discussão de Annemarie Mol (2002), segundo a qual as “formas de coordenação” consistem naquelas práticas que emergem quando um objeto é multiplicado. Em suas pesquisas sobre arteriosclerose, a autora constatou que diferentes versões desta patologia eram performadas (*enacted*) através de diferentes práticas clínicas e laboratoriais, no hospital. Diferentes performances da arteriosclerose evidenciavam distintas versões da doença, considerando que diferentes artefatos e métodos de diagnóstico eram acionados. A certa altura, considerando cada uma das versões, separadamente, podia-se supor que se tratavam de objetos diversos. Contudo, o que ocorria é que cada versão do objeto emergia de determinada técnica performativa.

Assim, descrever a sintomatologia de uma doença ou “fechar” um diagnóstico requer a coordenação destas diferentes versões. Esse fechamento resulta de uma estabilização provisória para cumprimento de uma função ou demanda que se dá num tempo-espço muito específico. Portanto, deveria haver a coordenação entre versões díspares que permitissem a arteriosclerose ser reconhecida enquanto tal em diferentes relações.

Assim como o objeto considerado por Mol (2002) – a arteriosclerose –, a raça, em determinados contextos em que estejam presentes atores distintamente engajados em sua performance, precisa passar por esses esforços de coordenação. Isto é, quando se faz necessário chegar conjuntamente a uma decisão que gire em torno da questão racial, as diferentes versões da raça entram em “colapso” (LAW *et. al.*, 2014), e torna-se necessário um esforço de coordenação de suas múltiplas versões, conectando cada uma de suas “dobras” (M’CHAREK, 2014) para se chegar à estabilização provisória necessária à materialização e inteligibilidade requeridas em processos de tomada de decisões.

Analogamente a um diagnóstico, que precisa da estabilização da doença como um objeto bem delimitado para que se possa prescrever um medicamento ou encaminhar o tratamento que se presume mais adequado, também é necessário, ao admitir a raça como um determinante em saúde – ou quando é necessário se debruçar sobre a formulação e gestão de políticas públicas de base racial –, o trabalho de coordenação e conexão de suas múltiplas versões, que fora do tempo-espço de deliberação estão operando, separadamente, em diferentes domínios e técnicas de performá-las.

A “separação” é um dos modos de sincretismo relacionados por Law et al (2014) que consiste no esforço de purificação dos elementos do real, segregando-os do amontoado (sincrético) caótico que é a realidade. Quando diferentes versões de um objeto não entram em contato é possível operar com alguma coerência que a realidade não-coerente não oferece. De outro modo, quando diferentes versões de um objeto entram em contato pode ocorrer a

tentativa de “domesticação” da não coerência ou, ainda, outros modos de sincretismo como o “conflito” e o “colapso”. Explorarei mais detalhadamente estes modos de sincretismo ao abordar os episódios etnográficos selecionados para explorar os desafios e controvérsias das tentativas de coordenação da raça nas disputas em torno da anemia falciforme.

As mobilizações em torno de uma política racializada de saúde, como é o caso da Política de Saúde voltada para o cuidado de pacientes com anemia falciforme, se veem no dilema de pautar uma raça que se inscreve no corpo, lhe conferindo certas especificidades, ao mesmo tempo em que se tenta desnaturalizar a biologização da raça e suas consequências. Deparamo-nos, portanto, com pelo menos dois dilemas acerca da ontologia: 1) definir o que, afinal de contas, a raça é – debate sempre escamoteado em nome de demandas mais urgentes e que, por isso mesmo, sempre retorna como um problema retórico ou um falso problema, no qual a discussão emperra; 2) hesitações quanto ao risco de estar corroborando discursos que naturalizam a raça e os argumentos herdados do racismo científico.

Assim o problema da materialidade da raça é relegado às esferas da abstração e da complexidade, como se as tentativas de encarar esta questão significassem o desvio da atenção do que realmente importa: os efeitos e o enfrentamento do racismo estrutural e institucional. A questão é que, quando se pauta o enfrentamento do racismo, no campo da saúde, encarar a materialidade somática da raça torna-se inescapável. Logo, foi este desafio que me propus ao buscar rastrear seus diversos “processos de substancialização” (ROHDEN, 2001, 2012) nesta área.

Nesse caminho, identifiquei que as “substâncias” mobilizadas para se referir à raça não estavam restritas à inscrição genética, molecular, fisiológica ou orgânica, mas em uma teia de artefatos materiais (bancos de perfis genômicos, prontuários, equipamentos de diagnóstico, medicamentos, bulas, taxas de referências de exames) e imateriais (convencionais, morais, discursivos) que, em conjunto, conferem substância e realidade material à raça. Deparei-me também com o fato de que a busca de substâncias para a raça não se restringe estritamente às práticas biomédicas: nas performances de caráter mais burocrático, nas quais as/os profissionais de saúde se engajavam, a busca por materialidades e o debate sobre ontologia também estavam presentes.

Como demonstrei até aqui, a raça se materializa nos vários modos de performar a biomedicina – seja na produção do conhecimento científico, no modo como são manejados os artefatos biotecnológicos, nas taxas de referência dos exames, na administração dos medicamentos etc. Diante disso, como negar a existência de uma dimensão biológica deste objeto (ainda que produzida artificialmente) e desconsiderar os efeitos e materialização

somáticos das especificidades raciais em saúde? Além disso, como desconsiderar que tais materialidades somáticas também sejam convidadas a atuar em outras performances das/dos profissionais da saúde, fora das práticas estritamente biomédicas, como nas bancas de heteroidentificação em concursos públicos e nas disputas pela implementação de políticas públicas no campo da saúde?

Feita esta breve recuperação dos argumentos que sustento ao longo da tese, destacarei neste capítulo dois episódios do campo para demonstrar como, no desafio de lidar com distintas versões da raça e suas controvérsias, as/os profissionais de saúde procedem a tentativas de “coordenação” (MOL, 2002) que lhes permitam responder às demandas práticas que a raça lhes impõe. Ambos os episódios têm como objeto de decisão a anemia falciforme, que, conforme explorarei mais adiante, é uma doença genética prevalente na população negra atravessada por questões identitárias e políticas, na luta por direito à saúde no Brasil.

O primeiro dos episódios que considerarei é a interlocução com uma médica hematologista que, além de acompanhar pacientes com anemia falciforme em Porto Alegre, tem proximidade com os movimentos sociais e participa de discussões sobre políticas de saúde voltadas para o tratamento desta doença. O segundo refere-se às disputas em torno da implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, em uma audiência pública na cidade de Porto Alegre.

Antes de debruçar-me sobre os episódios etnográficos propriamente ditos, dedicarei uma seção à caracterização da anemia falciforme, doença que, além de ter estado no cerne destes episódios etnográficos, está no bojo das disputas raciais e políticas por atenção e cuidado por parte do sistema público de saúde. Para tanto, recorrerei a alguns outros contextos etnográficos que evidenciaram o desconhecimento da doença e as dificuldades ligadas às tentativas, nem sempre bem sucedidas, de torná-la inteligível ao público leigo, face ao desafio de não naturalizar o caráter racial da doença, nem estigmatizar os pacientes ou moralizar suas escolhas reprodutivas.

4.1 (DES)CONHECENDO A ANEMIA FALCIFORME

Nesta seção farei uma breve apresentação da anemia falciforme, explorando algumas características genéticas e seus efeitos. Destacarei algumas controvérsias que dificultam a produção de inteligibilidade da doença, tanto para profissionais de saúde quanto para o público leigo, e contribuem para o desconhecimento da doença. Além disso, indicarei na subseção 4.1.2 como este tipo de anemia é atravessado por narrativas que acabam por

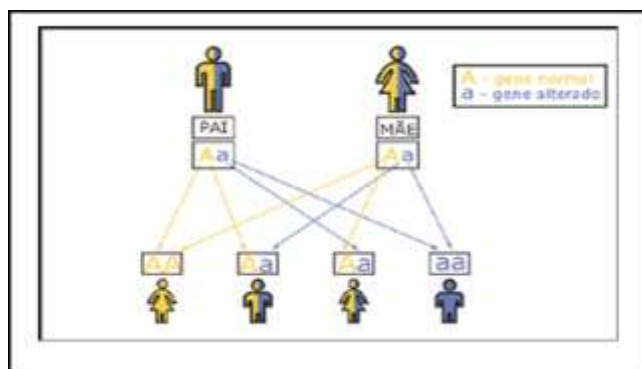
constitui-la como uma doença que confere substância para a raça, quando atravessada por questões identitárias e políticas, na luta pelo direito à saúde no Brasil.

4.1.1 Mendel, as ervilhas e a produção da ignorância

Muitos dos sítios nos quais realizei trabalho de campo constituíam espaços de formação, como cursos, aulas e palestras. Uma parte desses eventos era voltado para profissionais de saúde; outros, abertos ao público. Nos eventos em que se relacionavam racismo e saúde, lá estava a anemia falciforme protagonizando o debate, dada a sua importância política para a implementação de uma política de saúde voltada para a população negra.

A anemia falciforme é uma doença genética monogênica (causada pela mutação em um único gene), autossômica (atinge homens e mulheres na mesma proporção), recessiva (induzida pelo gene recessivo originado do cruzamento dos progenitores do indivíduo) e que ocorre em homozigose – a doença só se manifesta se o indivíduo herdar dois genes recessivos da hemoglobina S (HbS), um de cada progenitor (conforme representados por duas letras “a” minúsculas (aa), na figura 12). Se um indivíduo receber somente um dos genes recessivos de um dos progenitores, considera-se que esse indivíduo é portador apenas do traço falciforme, já que ele apresentaria um gene dominante e um recessivo – Aa (heterozigoto), conforme a figura 12 – mas sem a manifestação da doença.

Figura 12 – Padrão de herança autossômico recessivo

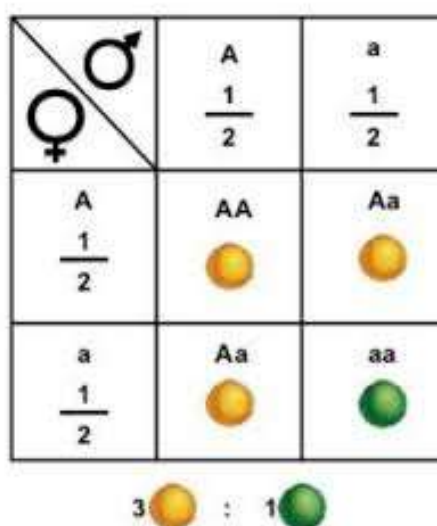


Fonte: imagem do Google (2021)

Conforme representado na figura acima, a partir de dois indivíduos heterozigotos (Aa) – que apresentam apenas o traço genético da doença – a probabilidade de ter um filho com anemia falciforme (aa/homozigoto recessivo) seria de 25%, enquanto a possibilidade de ter filhos com traço falciforme (Aa/heterozigoto) seria de 50% e, a probabilidade de ter filhos sem o traço e sem a doença falciforme seria de 25% (AA/homozigoto dominante).

As doenças monogênicas também são chamadas de mendelianas, já que seguem o mesmo padrão de herança descrito por Gregor Johann Mendel, em uma publicação no final do século XIX, que ficou conhecida como a base da genética: “Experimentos em hibridização de plantas”. Em seus estudos com as ervilhas, Mendel dissecava suas partes reprodutivas de modo a obter cruzamentos controlados que lhe permitissem entender como características simples como a cor ou formato das sementes (fenótipos) eram transmitidas de uma geração para outra. Tais experimentos levaram-no a conclusões acerca da existência de fatores recessivos e dominantes, transmitidos conforme a Lei da Segregação (cada indivíduo recebe dois fatores dos pais, mas transmite apenas um para cada descendente) e a Lei da Segregação Independente (conforme a qual cada característica é herdada independentemente das outras). Essa teoria explicaria por que características dos pais que desaparecem nos descendentes podem reaparecer na geração subsequente (GUIMARÃES, 2016).

Figura 13 – Representação da herança autossômica recessiva com ervilhas

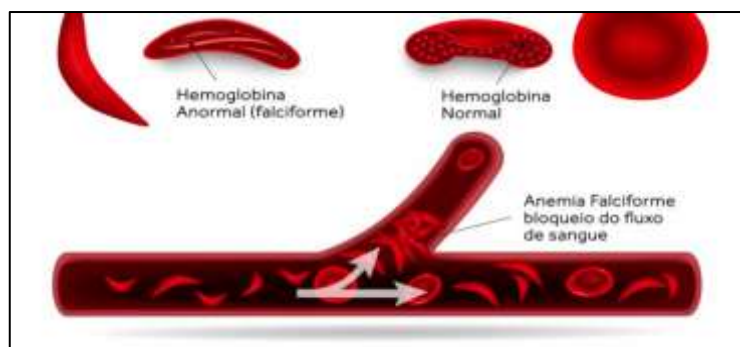


Fonte: imagem do Google (2021).

O gene implicado na anemia falciforme (HbS) é uma versão mutante do gene que ajuda a produzir hemoglobina – proteína que carrega o oxigênio nas células vermelhas do

sangue. Os indivíduos que apresentam esse gene têm uma mutação que codifica a cadeia β da hemoglobina (cromossomos 11 e 16). Nos indivíduos com esta mutação, as hemácias (ou glóbulos vermelhos) produzidas por seu organismo apresentam um formato diferente das hemácias consideradas normais. Apresentando formato de foice – daí o nome falciforme – as hemácias não circulam de maneira fluida, concentrando-se e obstruindo a circulação sanguínea (vasclusão), como se pode ver na figura 14. Por isso, os indivíduos com anemia falciforme apresentam uma série de complicações sistêmicas e um quadro clínico marcado por intensas crises de dor.

Figura 14 – Representação da vasclusão provocada por hemácias falciformes



Fonte: Asgard (2021).

As hemácias ditas normais vivem cerca de 90 a 120 dias, mas as células falciformes duram apenas de 10 a 20 dias. O corpo está sempre produzindo novas células e, como a substituição destas células é muito rápida, o número de glóbulos vermelhos está sempre abaixo do que é considerado normal, caracterizando a anemia. Como consequência, o paciente com anemia falciforme pode precisar de inúmeras internações hospitalares, ao longo da vida, com a necessidade de transfusão de sangue e intervenções para mitigação da dor.

Certa vez, em uma palestra sobre Saúde da População Negra, em Porto Alegre, uma hematologista que eu já havia tido a oportunidade de entrevistar (referida aqui, anteriormente, como Ruth), refletindo sobre o desconhecimento generalizado – inclusive entre as/os profissionais de saúde – da anemia falciforme fez um desabafo: “se herança mendeliana fosse explicada com a anemia falciforme, e não com as ervilhas, as pessoas conheceriam a doença”. Essa frase da médica inspirou o título desta seção pois a produção da ignorância (ou do desconhecimento) acerca da anemia falciforme e dos temas concernentes à saúde da população negra apareceu em diversos momentos do trabalho de campo.

Conforme discutido por Melissa Steyn (2012), ser ignorante é um modo complexo de ser que, em larga medida, diz respeito ao quanto nos importamos, de fato, em saber sobre as vidas dos outros, seu passado e seu presente, e a reconhecer os limites da legitimidade dos nossos apelos ao conhecimento uns dos outros. “Escolhas em torno da ignorância, entre conhecer ou não conhecer, estão profundamente implicadas nas escolhas entre assumir ou se esquivar da responsabilidade na relação com os outros”⁹⁶ (SMITHSON, 2008 *apud* STEYN, 2012, p. 22, tradução minha). Compreender a ignorância como um dispositivo empregado racional e estrategicamente acerca da questão racial – e da anemia falciforme em particular – é entender que o não se implicar nas responsabilidades em relação à saúde da população negra é fundamental na discussão que empreendo neste capítulo, no qual privilegio episódios etnográficos nos quais a ignorância parece mais deliberadamente produzida.

A fala de Ruth destaca uma das instâncias na qual se produz a invisibilidade da anemia falciforme – o campo da formação profissional. Entretanto, conforme explorarei ao longo das próximas seções, veremos como diferentes “formas de coordenação” da raça e sua relação com anemia falciforme conduzem deliberadamente à produção da ignorância que, arriscaria dizer, consiste no efeito de modos particulares de sincretismo, o que escamoteia a raça do debate sobre anemia falciforme. Na seção a seguir, prossigo apresentando a anemia falciforme, desta vez na coordenação entre suas versões genética, racial, identitária e política, explorando as dificuldades em torno da sua inteligibilidade e algumas controvérsias do deslizamento raça-doença.

4.1.2 A doença falciforme como substância da raça

Conforme evidenciado no trabalho de campo, o argumento do desconhecimento da doença é muito frequente entre as/os profissionais de saúde, sendo o seu caráter racial o aspecto mais recorrentemente lembrado (o fato de ser uma doença prevalente na população negra). Esta correlação com a raça talvez explique porque o tratamento da doença falciforme nos currículos da área da saúde seja evitado ou abordado tangencialmente, em virtude do racismo institucional, mesmo se tratando de uma doença que está o tempo todo sob os holofotes do debate sobre inclusão nas disputas por políticas públicas de saúde.

⁹⁶ No original: Choices around ignorance, to know or not to know, are deeply implicated in choices to take, or evade, responsibility in relation to others.

O protagonismo da anemia falciforme no debate sobre políticas de saúde com recorte racial se deve ao fato de que a atenção à saúde da população negra foi introduzida na agenda da saúde pública brasileira em 1995, com a criação 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” (MAIO; MONTEIRO, 2010, p. 292).

Desde então, a anemia falciforme é pautada publicamente vinculada à raça, sendo o próprio PAF resultado da 5ª passeata Zumbi dos Palmares, realizada em Brasília, que colocou o enfrentamento à doença falciforme (DF) como uma das principais reivindicações do Movimento Negro. Também como resultado da atuação deste movimento, em 2001, a DF é incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que, àquela época, confirmou a incidência de 1:1.000 dos nascidos vivos com a doença no país. A partir daí há um crescimento de associações estaduais de pessoas com DF, que resultou na criação da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Em 2004 aconteceu o I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, no qual a DF aparece como importante reivindicação. Em 2005, em Brasília, aconteceu a Marcha Zumbi+10, a partir da qual é criada uma política pública de atenção e cuidado para a DF, constante na Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. A política começa então a ser implementada “com cursos de capacitação, para especializar profissionais de formação multidisciplinar e vencer a barreira do racismo institucionalizado no âmbito do próprio SUS, de modo a promover a visibilidade da doença e das pessoas com DF” (BRASIL, 2014).

Além de ser resultado do engajamento dos movimentos negros no país, esse conjunto de respostas do governo brasileiro às demandas da população negra se insere no bojo de acordos internacionais nos quais o país é signatário, como a Conferência Mundial contra o Racismo, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas (realizado em Durban, em 2001) e a Década Internacional de Afrodescendentes, proclamada pela Assembleia Geral da ONU (Resolução 68/237) para o período de 2015 a 2024, a partir das quais o país se compromete a contribuir para a efetiva implementação de um programa de ação e atividades contra o racismo.

O comprometimento do Brasil com este tipo de agenda só se torna possível a partir do reconhecimento, pelo Estado brasileiro, da existência do racismo no país. Tal reconhecimento acontece a partir do governo Fernando Henrique Cardoso e a subsequente criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização e Promoção da População Negra, que impõe

uma pragmática de intervenções (MONTEIRO; MAIO, 2010), que repercutem na área da saúde.

Entretanto, apesar de terem prosperado algumas poucas instituições consideradas referências no tratamento da DF, permanecem alguns entraves na efetiva implementação da política e no acesso das/dos pacientes ao sistema de saúde, conforme explorarei ao longo das próximas seções. Nesta, gostaria de concentrar minha atenção brevemente na performance pública da doença falciforme, na qual genética, doença, identidade e política consubstanciam a raça.

O rápido deslizamento raça-doença acontece, especialmente, nas tentativas de produção de inteligibilidade da explicação genética da doença ao público leigo. Tal dificuldade explicativa é mais um fator – além da sua invisibilidade nos currículos das formações em saúde – que contribui para o desconhecimento ou compreensões equivocadas da doença. Além dos jargões biomédicos empregados para a explicação da herança genética, não fica tão compreensível a relação da doença com a raça. A seguir, relato um episódio de campo que ilustra essa dificuldade de tradução de termos biomédicos e os efeitos de naturalização e estigmatização dela decorrentes.

Em agosto de 2018 fui participar de um seminário alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme, no Hospital A. Além de ser um momento significativo para o trabalho etnográfico, por ter aberto portas para minha participação nas atividades da comissão de promoção da igualdade racial (relatada no capítulo anterior), foi uma das oportunidades mais marcantes de observar como o tema da anemia falciforme era tratado publicamente por médicas/os hematologistas, e verificar as dificuldades em torno da popularização de conhecimentos genéticos necessários à explicação da hereditariedade da doença.

Projetando em um telão uma imagem com a representação de indivíduos metade em azul (indicando sua composição genética considerada normal) e metade em vermelho (indicando a herança da mutação genética por um dos progenitores), o hematologista explicava a diferença entre pessoas que possuem o traço falciforme e aquelas portadoras de anemia falciforme. Para simplificar estas informações o médico dizia que existe “o gene saudável” e “o gene doente”. Se uma pessoa herdasse apenas um gene doente de um dos pais, ela não teria anemia falciforme. Seria uma pessoa com traço falciforme, mas assintomática. Por outro lado, se herdasse um “gene doente” de cada um dos pais, manifestaria a anemia falciforme e um conjunto de complicações decorrentes da doença.

Ao final da fala do médico foi aberta uma sessão para perguntas e duas intervenções me chamaram atenção. Uma delas foi a de uma profissional negra do hospital que perguntou

se não seria possível, com a tecnologia existente hoje em dia, fazer a seleção genética de embriões saudáveis para inseminação artificial. O médico discorreu brevemente sobre os limites éticos e legais deste tipo de intervenção no Brasil, afirmando que não é possível.

As preocupações sobre esse tipo de intervenção no caso da anemia falciforme se alinham aos cuidados éticos em torno das intervenções da nova genética de maneira mais ampla, no que tange às ameaças eugênicas. O tema se torna ainda mais delicado, considerando a prevalência da doença entre a população negra e a ameaça sempre à espreita de controle reprodutivo de populações racializadas⁹⁷, tendo em vista que a história brasileira é marcada pelo projeto de branqueamento empreendido pelo Estado.

Débora Diniz e Cristiano Guedes (2003), em artigo que analisam, à luz da bioética, o folheto informativo *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*, que compunha as ações educativas adotadas pelo Ministério da Saúde, na década de 1990, observam que a mensagem central do folheto versava sobre os cuidados reprodutivos para as pessoas portadoras do traço falciforme. No folheto se lê: “...é importante saber: filhos de duas pessoas com traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exame (eletroforese de hemoglobina) do futuro parceiro...”. Conforme os autores, nesse trecho se destacam as tensões entre informação e prevenção, objetos de preocupação da nova genética. Entretanto, chamam atenção para a problemática do aconselhamento pré-conjugal em um contexto em que o aborto seletivo é crime:

Regra geral, as ações preventivas em genética são realizadas no período pré-natal, sendo pouco comum o aconselhamento pré-conjugal tal como proposto pelo folheto. No entanto, em um contexto legal onde o aborto seletivo é crime, será principalmente por meio do aconselhamento genético pré-conjugal e neonatal que o compromisso da nova genética com a prevenção se manterá ativo. (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1766).

O aconselhamento genético associado a uma ideia de prevenção, que não supõe a possibilidade de intervenção – seja porque o aborto seletivo é crime no Brasil, ou porque a seleção de embriões saudáveis responderia a demandas eugênicas racializadas – resulta em um tipo de vigilância e controle reprodutivo que só moraliza as decisões reprodutivas de pessoas portadoras do traço falciforme, responsabilizando-as pelos riscos de gerar “descendentes doentes” e desresponsabilizando outras instâncias – como a biomedicina ou o Estado – de investir em terapêuticas adequadas para uma das doenças hereditárias de maior prevalência no país.

⁹⁷ Sobre os perigos da informação genética nas decisões políticas em saúde, particularmente no que diz respeito à anemia falciforme, ver Tapper (1999) e Wailoo (2001).

A segunda pergunta no evento foi de outra participante, também negra, sobre o tema do transplante de medula óssea⁹⁸ como alternativa de tratamento da doença. A resposta de outra médica convidada a palestrar sobre os sintomas clínicos da anemia falciforme foi evasiva, respondendo que não se faz esse tipo de intervenção tão facilmente, mas só em último caso.

Em seguida, eu pedi a palavra e fiz algumas ponderações sobre a forma como as informações acerca da herança da doença estava sendo explicada. Apresentei-me e disse que conforme algumas conversas que eu vinha tendo com alguns geneticistas, os genes não são explicados em termos de genes saudáveis e genes doentes, mas que determinadas mutações estão implicadas em vantagens e desvantagens adaptativas do processo evolutivo e que, no caso da anemia falciforme, a mesma mutação que torna os indivíduos vulneráveis a desenvolver os sintomas da doença, os protegeria da malária. Falei ao médico que eu entendia que o modo como ele explicava era um esforço didático de tornar os conteúdos da Genética mais inteligíveis, mas que me preocupava a compreensão equivocada e, por consequência, a estigmatização das pessoas que já sofrem com a doença.

O médico respondeu minha pergunta em tom de concordância, inclusive trazendo exemplos de pais que, durante as consultas médicas dos filhos, trocavam acusações de que estes teriam herdado o “gene doente” de um dos lados da família, o que demonstra tanto o desconhecimento ou dificuldade de compreensão de que a hereditariedade da anemia falciforme vem, necessariamente, da contribuição do pai e da mãe, quanto a tentativa de negar o estigma de uma família imputando-o à outra.

Em seguida, tentando corrigir a explicação, de modo a não responsabilizar os pais pela doença dos filhos, o médico prosseguiu esclarecendo que não há culpados pela transmissão da doença, que isso acontece devido à variação humana e à diversidade existente na natureza. Enquanto o médico prosseguia com a explicação senti uma participante, que estava sentada atrás de mim, cutucar minhas costas. Virei-me para escutá-la e ela cochichou em um tom irônico: “quer dizer então que ele tá dizendo aí que a gente não é culpado por ter nascido preto?!”.

⁹⁸ O tema do transplante de medula para pessoas com doença falciforme aparecia quase como um tabu, pois desde que uma médica hematologista de Porto Alegre vinha popularizando esta possibilidade, as/os pacientes começaram a criar muitas expectativas em torno destas intervenções. Uma das vezes em que vi a referida hematologista ministrar uma palestra na AGAFAL, sua fala já era menos entusiasta nesse sentido, já que afirmava que o transplante de medula poderia muitas vezes significar a substituição de uma doença por outra, pois o corpo do paciente transplantado poderia apresentar um conjunto de reações imunológicas ao procedimento que poderiam ser letais. Assim, só recomendava o transplante para pacientes com anemia falciforme em último caso.

A fala dessa participante sintetiza duas questões centrais à discussão desse capítulo: a ontologização genética da raça por meio da doença e as estratégias de coordenação entre distintas versões da raça (genética, identitária e política) nas disputas por saúde. Aquela pergunta toma o “ser portador de anemia falciforme” por “ser preto” e este rápido deslizamento raça-doença requer alguns cuidados analíticos fundamentais ao debate sobre políticas racializadas de saúde, em geral, e ao desdobramento deste capítulo, em particular.

Apesar do modo irônico como foi colocada a questão, essa compreensão da associação raça-doença é fundamental na performance de uma identidade racial na reivindicação por direitos, já que converte a anemia falciforme na materialidade genética necessária para a afirmação da raça. Isto significa dizer que ter uma mutação genética específica, e uma doença que lhe é correlata, confere substância à raça. Dito de outro modo, ocorre um processo de substancialização somática da raça por meio de uma doença genética, cuja ênfase recai sobre sua prevalência na população negra.

A identificação da anemia falciforme como uma “doença de negro” tem direcionado os debates em pelo menos dois caminhos: 1) o aprofundamento dos sentidos da estigmatização e seus efeitos, como rotular a população negra como marcada por uma herança adoecida; 2) a importância da correlação raça-doença na luta por inclusão em saúde e seus desdobramentos na criação de uma política de atenção à saúde da população negra no Brasil.

Aqui é importante destacar que a racialização de substâncias corporais, particularmente na era da genômica, suscita um conjunto de reflexões acerca da emergência de novas identidades calcadas nas informações genéticas (SANTOS *et. al.*, 2012). Uma vez que a luta por direitos muitas vezes se alinha a pautas identitárias, o estatuto de doença genética prevalente na população negra coloca a anemia falciforme no centro da reivindicação por políticas públicas de recorte racial em saúde, no Brasil, inscrevendo tais reivindicações em um processo que busca legitimar nos aspectos somáticos (biogitimidade) a busca de direitos à saúde (biocidadania) (EPSTEIN, 2007; CALVO-GONZALES, 2009, 2012; ROSE, 2008; 2013, PETRYNA, 2004; RABINOW, 2002).

Considerando que a população negra é uma daquelas que já se encontram alijadas de uma série de direitos, dentre eles o direito à saúde, a associação da anemia falciforme a este grupo racial, além de estigmatizá-lo, submete esta doença ao rol das doenças negligenciadas, em virtude do racismo institucional. Assim, a racialização da doença teve pelo menos duas contrapartidas na história da promoção de uma política de atenção à saúde da população negra no Brasil: por um lado contribuiu para a institucionalização da política porque se trata de uma doença genética que, de algum modo, provaria a especificidade racial da saúde desta

população, por outro, significou alguns entraves colocados pelo racismo institucional que dificultam, até hoje, a efetiva implementação da política de atenção às/aos pacientes com doença falciforme.

A institucionalização desta relação imediata doença-raça naturaliza o determinismo genético da raça e o determinismo racial da doença, sem ficarem muito nítidos os procedimentos arbitrários para se chegar a esta correlação, como exploro no capítulo dois. Adjetivar tais procedimentos como arbitrários, aqui, é chamar a atenção para a existência de diferentes escolhas, engajamentos, conexões e modos de coordenação da raça em diferentes performances. É também apontar que o resultado disso é a produção de estabilizações e coerências que podem produzir efeitos colaterais, além do objetivo que se deseja alcançar; neste caso em particular, estigmatizando os pacientes e submetendo a política pública ao racismo institucional.

Com isso, não quero dizer que basta desassociar a doença da raça para salvá-la da condução racista da política de saúde – quando o esforço deve ser no sentido de cobrar que o sistema seja equânime – mas trazer elementos para entendermos mais adiante as controvérsias em torno de determinadas formas de coordenação da raça, nas quais se tenta dissimulá-la para angariar determinados acessos que a racialização costumar impedir.

Outro efeito colateral do protagonismo conferido à anemia falciforme na intervenção em saúde da população negra é a negligência de outros aspectos da saúde desta população, já que a ênfase das intervenções está voltada para a anemia falciforme. Um exemplo disso foi quando, em 2016, eu estava participando do I Simpósio Internacional de Saúde da População Negra, em Porto Alegre – realizado pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e Instituto Federal do Rio Grande do Sul – e tive a oportunidade de assistir, no âmbito do simpósio, a uma reunião do GT de Saúde da População Negra do Ministério da Saúde. Nesta reunião estiveram presentes representantes negros estaduais de ministérios e secretarias de saúde, que atuavam com saúde da população negra. Logo na primeira sessão do GT chamou minha atenção o desabafo de uma das participantes: “Chega de anemia falciforme!”. Ela atentava para o fato de que as pessoas estavam morrendo também de outras doenças como hipertensão, acidente vascular cerebral e problemas cardíacos, e que infecções sexualmente transmissíveis, como a sífilis, voltavam a grassar na população, porém, pouca atenção estava sendo dada a estes casos.

Embora a racialização da doença falciforme fosse a porta de entrada para 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. Perceber a crítica interna, entre pessoas diretamente engajadas, política e institucionalmente, na discussão e elaboração de diretrizes para intervenção representou para mim a qualidade técnica e seriedade na discussão das questões, além de me deixar mais segura quanto aos limites éticos do caminho analítico e crítico que eu já vinha tomando (MUNIZ, 2012).

A leitora e o leitor notarão como o racismo institucional e o traquejo no emprego de táticas para enfrentá-lo se materializam nos meandros de algumas práticas biomédicas e nas disputas pela implementação da política de atenção às pessoas com doença falciforme, mesmo quando aparentemente não se está falando da questão racial. Isto é, mesmo quando em nome de decisões legítimas, justas e democráticas, as instituições contribuem para o desconhecimento da anemia falciforme ou estão lançando mão de estratégias biopolíticas que ora fazem viver, ora deixam morrer, deliberada e sistematicamente, populações mais vulneráveis e, neste caso, majoritariamente, a população negra.

Para finalizar esta seção de apresentação da anemia falciforme gostaria de chamar rapidamente a atenção para apenas mais um aspecto pertinente à discussão sobre a produção/popularização do conhecimento sobre a doença: as moralidades em torno dos esforços de inteligibilidade das explicações biomédicas e seus desdobramentos (como a naturalização da relação raça-doença).

Sempre que tive a oportunidade de ouvir explicações sobre a anemia falciforme, os temas redundavam na explicação de como ocorre a hereditariedade da doença, geralmente em um tom que parecia tentar aconselhar as pessoas em suas decisões reprodutivas. No entanto, as questões que traduziam as ansiedades de pacientes e cuidadoras/es em torno de intervenções eficazes na prevenção e tratamento da doença eram quase sempre respondidas de forma vaga. A ênfase na prevenção colocava sobre os indivíduos a responsabilidade pelas consequências de suas escolhas reprodutivas, como se não fosse também responsabilidade do Estado, materializado nas políticas e decisões do sistema de saúde, oferecer cuidado às pessoas que nascem com alguma doença genética.

Parece estar subjacente a estes discursos uma lógica eugênica, embora haja o constrangimento ético de não pautar a discussão expressamente nestes termos. Mesmo assim, certa vez, em um evento comemorativo aos dez anos do curso de promotores em Saúde da População Negra, promovido pela Secretaria Municipal de Porto Alegre, escutei o relato de um funcionário que atuava em um hemocentro do Rio Grande Sul que apontava nesta direção. Ele contava que fazia parte das atividades das/dos profissionais daquela instituição “orientar”

as/os pacientes a “escolherem bem” suas/seus parceiras/os, alertando sobre o risco genético de suas escolhas, caso viessem a ter filhos. Segundo o profissional, as/os funcionárias/os sempre se preocupavam em chamar atenção das/dos pacientes quanto a esta questão, já que as pessoas estavam ali sempre se encontrando para seus respectivos tratamentos e acabavam se relacionando. Na ocasião do relato, questionei se havia alguma orientação ou protocolo, em termos de aconselhamento genético, para que as/os profissionais procedessem desta forma, chamando atenção para os problemas éticos desse tipo de vigilância reprodutiva. Entretanto, a plateia – majoritariamente composta por profissionais de saúde – concordou com aquele funcionário de que era necessário atuar na “prevenção”.

Controle reprodutivo, eugenia e responsabilização moral pelas escolhas individuais costumam ser confundidos com uma vaga noção de prevenção que parece não distinguir doenças genéticas de doenças infecciosas. Estava muito claro que aquele tipo de conduta não se tratava, necessariamente, de um protocolo de aconselhamento, mas de uma decisão moral de profissionais que “se sentem na obrigação” de “proteger” as/os pacientes de suas escolhas.

As ambiguidades entre doença genética e doença infecciosa no debate sobre prevenção da anemia falciforme também foram observadas por Diniz e Guedes (2003) na análise do folheto da ANVISA – *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*. Discutindo as premissas e os valores morais associados às iniciativas no campo da educação genética, os autores exploram como o excesso de informação biomédica especializada no folheto dificulta a divulgação em massa e como a tentativa de tradução levam à tais ambiguidades:

A frase de abertura do folheto diz que: “...anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos...” Segundo esta definição, a origem da doença está nos ascendentes, ou seja, são os pais que transmitem a anemia falciforme para seus filhos. Para compreender a sutileza desta definição, sem imediatamente associá-la às doenças infecto-contagiosas, seria necessário o domínio da lógica das probabilidades genéticas, ou mesmo a compreensão da sutil diferença entre ser uma pessoa portadora do traço falciforme e uma pessoa doente com anemia falciforme. A opção pela descrição da hereditariedade da anemia falciforme por meio de um vocabulário popular, porém consolidado no campo das doenças infecto-contagiosas, pode revigorar a ambiguidade clínica com relação às pessoas portadoras do traço falciforme, um fato que caracterizou diversas políticas internacionais no campo da anemia falciforme. (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1764).

Considerando a complexidade de uma doença genética e seus desdobramentos clínicos, tornar a anemia falciforme inteligível para o público leigo nem sempre é tarefa simples. Além da dificuldade de tradução dos termos biomédicos e das moralidades que atravessam as explicações, a associação da doença ao corpo negro é passível de uma série de

equivocos acerca da sua suposta imanência à raça⁹⁹, promovendo maior estigmatização da população negra, na medida em que se naturaliza a relação raça negra - patologia, estabilizando discursivamente a anemia falciforme como uma doença de negros. Na próxima seção explorarei como estas controvérsias em torno da anemia falciforme são coordenadas na prática de uma médica hematologista, com foco nos desafios que a correlação com a raça impõe em suas diferentes atividades.

4.2 EPISÓDIO 1: “A RAÇA ME ATRAPALHA” OU COMO OPERACIONALIZAR DIFERENTES VERSÕES DE RAÇA EM PRÁTICAS ESPECÍFICAS

Diante deste conjunto controvérsias e disputas em torno da anemia falciforme gostaria de explorar brevemente alguns desdobramentos de uma entrevista que realizei com a já referida médica hematologista, na qual ela relata suas estratégias de acomodação da raça em suas práticas, de modo a viabilizar o seu trabalho e refletindo seu engajamento e posicionamento político sobre como a raça deve ser coordenada. Tentarei demonstrar como, na prática profissional da médica, à medida em que ocorre uma aproximação mais evidente entre o biomédico e o político, mais se sobressaem os “modos de sincretismo” do qual ela lança mão para lidar com as dificuldades que a raça lhe coloca.

Conforme já referido, conheci Ruth em uma das palestras a que assisti sobre raça e saúde, que aconteceu em 2017, em um dos hospitais pelos quais transitei ao longo do trabalho de campo. Na ocasião, uma pesquisadora norte-americana havia sido convidada para apresentar os resultados da sua pesquisa sobre anemia falciforme realizada no Brasil, estando esta palestra na programação de uma de suas atividades, na passagem pela cidade, para negociar a continuidade da sua investigação no sul do Brasil. Tratava-se de um evento aberto e participamos uma professora e um colega da antropologia, com os quais a pesquisadora havia entrado em contato, e eu.

A pesquisadora chamava a atenção de que, aqui no país, a noção de cidadania mobilizada por pessoas com doença falciforme extrapolava o argumento da partilha de uma herança genética, mas tocava em noções de ancestralidade e pertencimento, já que o

⁹⁹ Considerando o contexto brasileiro de miscigenação, a doença não se restringe a populações fenotipicamente consideradas negras. Além disso há um conjunto de explicações que associam sua origem geográfica a alguns países da África, mas também a regiões do Mediterrâneo (como Itália e Grécia). Em tais regiões consideradas endêmicas em malária, as pessoas com anemia falciforme estavam protegidas contra esta doença. A razão para tal proteção é que o *Plasmodium falciparum*, patógeno causador da malária, precisa das hemácias para sobreviver, e as hemácias falciformes são um ambiente hostil para o protozoário, impedindo a infecção. Assim, todo o sistema de transporte do parasita da malária fica degenerado nessas células. (CYRKLAF *et al.*, 2016).

componente racial, a ancestralidade genética e a identidade estão fortemente atrelados às narrativas sobre esta doença. Desse modo, propunha um modelo analítico no qual a mobilização em prol de políticas de saúde com recorte racial tinha um caráter biocultural, adjetivo estendido ao tipo de cidadania relacionado a esta forma de engajamento (cidadania biocultural) e que extrapolava a noção de cidadania biológica, discutida por Nikolas Rose e Carlos Novas (2003), segundo os quais:

a biologização da política raramente foi explorada da perspectiva da cidadania. No entanto, histórias em torno da ideia de raça, degeneração e eugenia, demografia e censo mostram quantos projetos de cidadania foram enquadrados em termos biológicos; em termos de raça, linha de sangue, descendência, inteligência e assim por diante. Assim, usamos o termo “cidadania biológica” descritivamente, para abranger todos os projetos de cidadania que vincularam suas concepções de cidadãos a crenças sobre a existência biológica dos seres humanos, como indivíduos, como famílias e linhagens, como comunidades, como população e raças, e como espécie.¹⁰⁰ (ROSE; NOVAS, 2003, p. 440, tradução minha).

Para aquela pesquisadora em visita ao sul do Brasil, o conceito de cidadania biocultural, forjado durante sua investigação, enfatiza os deslizamentos natureza-cultura nas narrativas acerca da luta política em torno da anemia falciforme aqui no país. Na minha compreensão, trata-se de uma categoria que sintetiza o modo de articulação e engajamento político com a doença que se dá por argumentos que a apresentam como resultado de efeitos genéticos e do racismo (CREARY, 2017). Desse modo, considerando estas articulações e engajamentos, a própria materialização da anemia falciforme assume um caráter biocultural.

Na ocasião da palestra, Ruth também foi convidada a participar, falando da sua experiência no acompanhamento de pessoas com anemia falciforme. A certa altura do debate, a médica afirmou: “a raça me atrapalha”.

Posteriormente, em uma longa entrevista, o ponto de partida da nossa conversa foi aquela afirmação. Ruth contou-me que a partir de determinado momento em sua trajetória profissional, a despeito do seu engajamento para a criação de uma associação de pacientes com doença falciforme no Rio Grande do Sul, resolveu dissociar o vínculo entre anemia falciforme e raça negra em suas narrativas, lançando mão tanto de exemplos de pacientes brancos que tinham a doença, como dos problemas institucionais que falar de raça colocava.

¹⁰⁰ No original: the biologization of politics has rarely been explored from the perspective of citizenship. Yet histories of the idea of race, degeneracy, and eugenics, and those of demography and the census, show how many citizenship projects were framed in biological terms; in terms of race, blood lines, stock, intelligence, and so forth. Thus we use the term “biological citizenship” descriptively, to encompass all those citizenship projects that have linked their conceptions of citizens to beliefs about the biological existence of human beings, as individuals, as families and lineages, as communities, as population and races, and as a species.

Conforme sua experiência, no plano da gestão da saúde, associar a doença à raça negra “fechava portas”, referindo-se aos diversos entraves criados pelo racismo institucional e a consequente negligência com a doença.

Ruth contou-me um caso médico que ela sempre relembra em suas palestras, sobre uma paciente que acompanhou logo no início da sua carreira. Era uma jovem loira que tinha apenas 16 anos e acumulava 61 internações hospitalares, em decorrência da anemia falciforme. O caso lhe marcou pelos números (16-61), mas também pelo fato da paciente ser branca e ter um número de internações que ela considerava demasiado para a idade. Para a médica esse caso era um exemplo da particularidade da miscigenação brasileira, que não permite que uma doença seja considerada exclusiva a um grupo racial específico, apesar de prevalente nesse grupo.

A posição da médica de desassociar a raça da doença é controversa, na medida em que, no plano discursivo, estaria tentando desracializar a doença para que as portas fossem abertas, ao invés de lutar para que as portas se abrissem para a diversidade (pauta que é levada a cabo pelo movimento das/dos pacientes). Entretanto, aqui há um ponto de inflexão, já que a profissional relata diversos episódios nos quais esteve engajada na luta por inclusão. Desse modo, a raça vai assumindo distintos níveis de importância em cada um de seus múltiplos engajamentos com o objeto.

Tendo participado de discussões para inclusão do transplante de medula óssea para tratamento de pacientes com doença falciforme no protocolo do SUS, a médica relata a resistência de alguns técnicos do Ministério da Saúde em aceitar a proposta de imediato, pois, segundo ela, nos casos de câncer de medula, o protocolo só permitia o transplante até os 16 anos de idade, por ser mais eficaz entre pacientes dessa faixa etária. Entretanto, citando a literatura médica internacional, ela afirmou que, nos casos de anemia falciforme, o transplante é eficaz também em pacientes mais velhos e a disputa para a regulamentação para pacientes com esse perfil foi permeada pelo racismo institucional.

Outra situação na qual a médica julgava que a raça lhe atrapalhava se refere à formação de novas/os médicas/os. Quando, na entrevista, perguntei sobre determinadas especificidades do leucograma de pacientes negras/os, como a baixa contagem de neutrófilos, ela afirmou: “nessa aula, eu pulo esse *slide*”. A médica jamais trata dessas diferenças baseadas em raça com seus alunos, pois o leucograma é um exame que traz importantes informações para o diagnóstico de doenças hematológicas graves. Portanto, se essa informação for disseminada entre as/os alunas/os e futuras/os médicas/os, “nunca que uma doença grave vai ser diagnosticada em um paciente negro”, pois haverá a naturalização de que

nestes pacientes a baixa contagem de alguns elementos do leucograma é normal, podendo deixar de ser melhor investigados¹⁰¹.

Uma terceira situação relatada por Ruth que se mostra interessante por evidenciar mais uma ambiguidade que a raça coloca na sua prática profissional foi aquela em que, participando de um *round* da necropsia (encontro de médicas/os para avariar a *causa mortis* das/dos pacientes), ela perguntou qual a raça do paciente. A justificativa é que, se esta informação viesse de imediato, seria mais fácil chegar mais rapidamente à causa da morte. Assim, ao mesmo tempo em que a raça era evitada em determinados contextos como entrave, no caso da necropsia aparece como uma informação fundamental que permitiria inferir e direcionar melhor a investigação.

Dessa breve referência aos diferentes momentos em que a médica diz que raça atrapalha sua prática profissional podemos extrair pelo menos três versões de raça, ou seja, três maneiras pelas quais raça é performada, no âmbito de um mesmo saber – o saber biomédico: 1) a raça atrelada à especificidade racial de uma doença genética, no contexto das disputas em torno da regulamentação do transplante, que dificultou as negociações; 2) a raça silenciada nas aulas de formação das/os médicas/os, como categoria que levaria à negligência em processos diagnósticos, se naturalizada; 3) a raça silenciada pela interdição discursiva na área médica, mas reivindicada como fundamental para facilitar a definição da *causa mortis* do paciente.

Considerando essas diferentes formas de coordenação (MOL, 2002) da raça, internas a diferentes performances biomédicas, identificamos pelo menos três modos de sincretismo (LAW *et al.*, 2014). Primeiro, a tentativa de *separação* entre raça e anemia falciforme, em virtude da experiência de racismo institucional nos debates sobre a regulamentação do transplante no protocolo terapêutico da anemia falciforme. Segundo, *negação e cuidado*, presentes nos caminhos encontrados pela hematologista para lidar com as perturbações advindas de considerar a influência da raça na interpretação do leucograma, ou, em outros termos, desconsiderar/sonegar a informação da pertinência da raça sob a justificativa de garantir que os pacientes negros possam ser melhor investigados. Por fim, na performance da raça no *round* de necropsia, este objeto volta a ser acionado como fundamental para determinar a causa da morte de um paciente, sendo acionados a *domesticação* (isto é o

¹⁰¹ Preocupação similar sobre taxas de referências e parâmetros de normalidade – que tomam características de pessoas brancas como referência, não oferecendo instrumentos para que os médicos sequer desconfiem de que pacientes não-brancos possam estar doentes – foi aquela de Artemis, no que tange ao diagnóstico do glaucoma e da leucopenia, que exploro no capítulo dois.

controle de quando a raça pode ser usada de modo pertinente) e o *cuidado* (em que o emprego da categoria traria precisão e celeridade à definição da causa da morte do paciente).

O que a narrativa da médica sugere é que raça é dotada de uma existência ontológica, subjacente e encoberta por práticas específicas e cujo desvelamento se dá conforme o juízo e decisão daqueles que a operacionalizam, quando pertinente. Tal pertinência é justificada, por um lado, em termos técnicos: evidenciá-la com a finalidade de fechar um diagnóstico, ou omiti-la quando for considerada um fator de confusão, naturalização e conseqüente negligência. Por outro lado, há os termos morais e políticos aos quais os profissionais devem estar atentos, quando a pertinência de acionar ou não a raça é justificada no sentido de garantir melhor cuidado com os pacientes ou assegurar que as portas não sejam fechadas em função do racismo institucional. Entretanto, técnica, moral e política atravessam de forma não-coerente tanto a raça quanto as decisões em torno dela, conforme venho argumentando até aqui.

A seguir, exploro um segundo episódio etnográfico à luz das “formas de coordenação” e dos “modos de sincretismo”: uma audiência pública realizada em torno de um inquérito civil público, articulado pela associação gaúcha de pacientes com doença falciforme, em prol da efetiva implementação das diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

4.3 EPISÓDIO 2: A RAÇA EM COLAPSO: DOBRAS BIOPOLÍTICAS DE UMA POLÍTICA DE SAÚDE, OU COMO (NÃO) SE COORDENAM DIFERENTES VERSÕES DE UM OBJETO

As controvérsias internas ao processo de implementação das ações afirmativas, explorados no capítulo anterior, são exemplos de alguns dos desafios que as políticas públicas com recorte racial enfrentam no Brasil no que diz respeito à definição dos critérios de elegibilidade dos sujeitos de direito. Além das contradições examinadas, tais políticas enfrentam ainda resistências que esbarram em disputas judiciais, pautadas em argumentos em favor da universalidade de direitos que partem do suposto de igualdade¹⁰² perante a Constituição Brasileira.

¹⁰² O argumento da igualdade subsidiou as denúncias que culminaram no julgamento da constitucionalidade das cotas para ingresso nas universidades em 2012. Alegava-se a violação dos princípios da igualdade e da não discriminação em função da raça, de modo que a jurisprudência oscilava entre a constitucionalidade e a inconstitucionalidade das ações afirmativas quando, finalmente, o Supremo Tribunal Federal (STF) julgou a Ação por Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 186-2, decidindo, por unanimidade, pela constitucionalidade do sistema de cotas raciais nas universidades brasileiras (VAZ, 2018, p.34). A decisão do

No entanto, além da universalidade no acesso a direitos, a equidade também é contemplada enquanto princípio que orienta a distribuição dos recursos públicos. Este princípio é fundamental para pensar políticas públicas diferencialistas, que atentam para as especificidades de populações que acessam de forma desigual as oportunidades, devido a marcadores sociais (raça, gênero, classe, deficiência, etc.) que, tomados hierarquicamente, as posicionam em lugares de subalternidade. Nesse sentido, as políticas de ações afirmativas são uma forma de reconhecimento de tais especificidades e vulnerabilidades por parte do Estado e por meio das quais se buscam reparar processos históricos de marginalização de determinados grupos recortados por gênero, raça, etnia etc.

Diante do exposto, podemos, analogamente ao debate sobre políticas de ações afirmativas na educação, considerar, para os efeitos deste capítulo, o princípio diferencialista que rege as políticas públicas com recorte racial para pensar sobre as disputas que buscam, na perspectiva da equidade, a garantia do acesso igualitário ao sistema público de saúde. Tal como as críticas endereçadas às políticas de cotas, no que tange à não violação dos princípios da igualdade e da não discriminação em função da raça, a Política de Saúde da População Negra sofre críticas semelhantes por parte de alguns responsáveis pela gestão em saúde, conforme pude verificar acompanhando audiências públicas nas quais se pautavam as demandas das/dos pacientes organizados sob a Associação Gaúcha de Doença Falciforme (AGAFAL), na cidade de Porto Alegre.

Além da universalidade e da equidade, orienta ainda as políticas e diretrizes do SUS, o princípio da integralidade. Conforme definido no *site* do Ministério da Saúde, “o objetivo da equidade é diminuir desigualdades”, pois “apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas” (TEIXEIRA, 2020). Assim, conforme o entendimento do Ministério, a “equidade significa tratar desigualmente os desiguais, investindo mais onde a carência é maior” (TEIXEIRA, 2020).

A integralidade, por sua vez, é definida como um princípio que “considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades”, sendo, para tanto,

STF contribuiu para a consolidação das ações afirmativas raciais, em nível federal, com a promulgação da Lei nº 12.711 de 29 de agosto de 2012 que introduziu cotas sociais e raciais nas instituições federais de ensino superior e técnico mantidas pelo Ministério da Educação. Em menos de dois anos, a Lei nº 12.990, de 9 de junho de 2014, passa a reservar aos negros “20% das vagas oferecidas nos concursos públicos para provimento de cargos efetivos e empregos públicos no âmbito da administração pública federal, incluindo autarquias, empresas públicas e sociedades de economia mista controladas pela União”. Estas ações afirmativas também foram objeto de questionamento, tendo o STF, no bojo da Ação Declaratória de Constitucionalidade (ADC) nº 41, por unanimidade, julgado procedente o pedido, para fins de declarar a constitucionalidade da Lei nº 12.990/2014 (VAZ, 2018, p.34).

“importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação”. Este princípio pressupõe, portanto, “a articulação da saúde com outras políticas públicas, para assegurar uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e qualidade de vida dos indivíduos” (TEIXEIRA, 2020).

Já o princípio da universalização toma a saúde como “um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar este direito”, de modo que “o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais” (TEIXEIRA, 2020).

É importante reter estes princípios enquanto balizas que orientam as políticas públicas em saúde, pois assumem centralidade nas disputas em jogo na audiência pública sobre a qual me debruçarei nesta seção. Tais confrontos diziam respeito não apenas aos aspectos materiais e burocráticos da implementação de uma política de saúde com recorte racial, mas às interpretações e narrativas em torno destes princípios.

Partindo do intento que orientou esta pesquisa – a saber, rastrear diferentes versões da raça, materializadas em diversos espaços institucionais nos estivessem implicadas/dos as/os profissionais de saúde – privilegio neste tópico a etnografia de uma audiência pública realizada em torno da implementação das diretrizes trazidas pela Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

Minha participação em audiências desta natureza apareceu, inicialmente, como uma demanda de minhas e meus interlocutoras/es, vindo, finalmente, a se constituir em contextos etnográficos muito “bons para pensar”. Neste íterim, diferentes materialidades eram acionadas para a raça nas disputas ali performadas, o que resultava em diferentes tentativas de produção de coerência com vistas à inteligibilidade e manejo deste objeto. Desse modo, ao descrever uma destas audiências, buscarei lançar luz sobre algumas disputas, nas quais determinadas sobreposições e entrecruzamentos entre diferentes versões da raça mobilizadas pelos agentes, ali presentes, emergiram. Enfatizo, ainda, para a escrita deste tópico, a inspiração no conceito de “formas de coordenação”, de Annemarie Mol, e as categorias analíticas definidas por Law *et al.* (2014) – particularmente a noção de “colapso” – além do conceito de “objetos dobrados”, de Amade M’Charek (2014).

Participei de três audiências na cidade de Porto Alegre, duas das quais diziam respeito a um inquérito civil público, junto ao Ministério Público Federal, em abril e junho de 2018, e outra referente a outro inquérito civil no âmbito no Ministério Público Estadual, em setembro

de 2019. O objeto deste capítulo é a audiência realizada em junho de 2018, por ser aquela que teve um caráter mais deliberativo e na qual se sobressaíram alguns mecanismos pelos quais a raça e o racismo institucional se materializam. O evento também contou com a presença de um representante da gestão municipal da saúde, e me forneceu mais elementos sobre as moralidades em torno da questão racial e os limites institucionais da gestão da saúde.

Antes de me deter na audiência objeto desta seção, gostaria de apresentar brevemente o contexto da minha inserção neste sítio etnográfico, começando pela primeira audiência. Assim, apresentarei o conteúdo do pleito das/dos pacientes e, então, descreverei com mais detalhes os argumentos empregados nas disputas da audiência de junho.

Em abril de 2018 a presidente da Associação Gaúcha de Doença Falciforme (AGAFAL) telefonou para me convidar para participar de uma audiência pública, que se realizaria no dia 20 de abril de 2018, às 14h, na sede da Procuradoria da República, em Porto Alegre. O evento referia-se ao inquérito civil n. 1.29.000.000794/2018-75, no qual um coletivo de pessoas reunidas sob a associação cobrava a efetivação de algumas recomendações da Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme. Fiquei surpresa com a ligação, pois já havia algum tempo que não nos falávamos e, especialmente, porque minha interlocutora disse que precisaria de ajuda, já que a pessoa que sempre fala em nome da associação, nestas ocasiões, estaria viajando. Como desta vez seria sua a incumbência de ser porta-voz da AGAFAL, ela estava convidando algumas pessoas que julgava de algum modo engajadas no tema da doença falciforme e pudessem ajudá-la nas argumentações.

Além de surpresa, fiquei apreensiva porque não sabia qual seria, de fato, o meu papel na audiência. Afinal, eu não estaria propriamente representando nenhuma das instâncias que haviam sido formalmente convidadas: a Promotoria de Direitos Humanos de Porto Alegre, o Centro Brasileiro de Estudos em Saúde, a AGAFAL, o Serviço de Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, além de representantes do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), da Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (SES/RS) e Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS/POA). Contribuiu para o meu sentimento de apreensão o desconhecimento sobre o conteúdo do que estava sendo pleiteado no inquérito, apenas muito superficialmente explicado durante o telefonema.

Mesmo assim, fui para a audiência. Minha interlocutora parecia nervosa. Agradeceu minha presença e reiterou que precisaria de ajuda. Além dela, representando a AGAFAL, estavam presentes médicas/os hematologistas, representando os então chamados centros de

referência¹⁰³ para tratamento da anemia falciforme, representantes da Farmácia do Estado, do SAMU, profissionais de saúde da esfera municipal, que reconheci entre os presentes, além de pacientes e cuidadores de pessoas com doença falciforme.

Somente com o início da audiência tive clareza do que se tratava o inquérito, quando a juíza começou a ler a ata de uma audiência que já havia sido realizada em 2017. Dentre as demandas ali apresentadas estavam: a necessidade de criação de um cadastro de pacientes com doença falciforme para compor um banco de dados nacional; a instituição de uma política de capacitação das/dos profissionais envolvidas/os no cuidado de pacientes com doença falciforme que promovesse sua educação continuada; a garantia de acesso aos medicamentos essenciais conforme protocolo terapêutico; o atendimento por parte do SAMU; a criação de um Hospital Dia para atendimento das/dos pacientes e a desburocratização da regulação para acesso a diferentes especialidades (atendimento multiprofissional).

Apesar da pauta extensa, as principais demandas derivavam da não observância da integralidade no atendimento e da alegada falta de conhecimento das/os profissionais de saúde para conferir o devido tratamento a pacientes com anemia falciforme, o que se reflete na ineficiência na atenção básica de saúde. O principal entrave apontado no que se refere à integralidade do atendimento foi o modo de funcionamento do sistema de regulação do município. A regulação, conforme pautada nas três audiências das quais participei, 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 as/os pacientes e as/os profissionais que as/os acompanham, as intercorrências, apesar de muitas vezes não se enquadrarem nos critérios de urgência do sistema de saúde, podem significar risco de morte para um paciente com doença falciforme.

O descontentamento das/dos pacientes, no que diz respeito à regulação, estava no fato de que toda vez que há intercorrências relacionadas à doença estes precisam retornar à unidade básica de saúde da esfera municipal para serem encaminhados ao especialista que trate do problema em questão e, nestas ocasiões, são atendidos por profissionais que não conhecem o histórico do paciente e, muitas vezes, desconhecem a anemia falciforme e suas diretrizes terapêuticas. O problema de retornar para a regulação e, novamente, ao posto de saúde, é que a/o paciente com doença falciforme precisa fazer este itinerário reiteradas vezes,

¹⁰³ Os hospitais que atendem pacientes com doença falciforme são considerados centros de referência, embora haja uma controvérsia institucional acerca dessa definição, conforme será evidenciado mais adiante quando discuto algumas das disputas verificadas nas audiências.

já que se trata de uma condição crônica cujas características clínicas precisam do cuidado de diferentes especialidades médicas (hematologistas, dermatologistas, cardiologistas etc).

O pleito do movimento de pacientes no quesito regulação, portanto, 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 atendimento por um/a profissional da atenção básica que possivelmente desconhece os sintomas e as formas mais adequadas de encaminhar o seu tratamento. Para tanto, é posta a necessidade de que o princípio da integralidade seja, de fato, seguido, isto é a garantia de um atendimento multiprofissional que funcione de forma integrada.

Aparentemente, conforme pude depreender da fala das/dos pacientes nas audiências, o modo ideal como essa integralidade se realizaria seria com a garantia de atendimento em um centro de referência com profissionais que já as/os acompanham e conhecem seu itinerário terapêutico, e que tenham autonomia para encaminhá-las/os para as demais especialidades, sem a necessidade de retornar para a fila da regulação, a cada encaminhamento. O argumento das/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 as/os pacientes chamam atenção no pleito dos inquéritos civis é, portanto, para a especificidade da sua condição clínica e para a gravidade dos sintomas, que os distingue de outras/os pacientes sem doença falciforme que, mesmo apresentando sintomas semelhantes, não têm suas vidas ameaçadas no mesmo grau. A existência de uma política de intervenção em saúde que contemple essa especificidade prescindiria de tais argumentos por parte da organização das/dos pacientes, não fossem tantas e variadas as disputas em jogo – e perpassadas pelo racismo institucional – que serão discutidas nas subseções a seguir.

4.4 A INEFICIÊNCIA PLANEJADA

Algumas justificativas técnicas eram fornecidas por cada uma das instituições representadas na audiência para explicar as razões porque as diretrizes da Portaria não haviam sido implementadas. Apesar do lugar comum da escassez de recursos materiais e humanos no sistema de saúde para atendimento das demandas das/dos pacientes, a impressão mais imediata acerca dos argumentos das/dos agentes das instituições ali presentes é que o sistema

dispõe da estrutura necessária para atender o que está preconizado na Política, mas que esta atenção esbarra em limites burocráticos que organizam o próprio sistema.

Uma das disputas entre as/os pacientes e as/os médicas/os era sobre a noção de centro de referência e sua institucionalidade. Dois hospitais de Porto Alegre, representados na audiência, são reconhecidos entre as/os pacientes como centros de referência por dispor de médicos hematologistas que as/os acompanham, e para as/os quais o sistema de regulação as/os encaminha para tratamento. Estes hospitais, por diferentes caminhos e procedimentos de distribuição, também são responsáveis por garantir o acesso às medicações. Entretanto, conforme explicavam as/os médicas/os, para que um hospital seja considerado centro de referência para tratamento de qualquer condição específica é necessário que haja uma verba direcionada para esta finalidade por parte do Ministério da Saúde, sendo que um dos hospitais presentes à audiência não se sentia contemplado neste quesito.

O que parecia estar colocado nesta disputa é que havia a expectativa, por parte das/dos pacientes, de que os hospitais se comportassem como centros de referência cobrando tal postura das instituições, o que gerou certo desconforto entre as/os médicas/os em virtude de não possuírem as condições materiais para atender a tais expectativas.

Além disso, devido ao fato de a doença falciforme ser uma doença que depende de um acompanhamento multidisciplinar, reunindo várias especialidades médicas, a falha na integralidade da atenção traz como consequência o direcionamento dos holofotes para os hematologistas, tendo em vista o efeito hematológico da doença falciforme. Recai sobre estas/es especialistas a responsabilidade de responder pela saúde das/dos pacientes, apesar de esta ser uma doença genética com efeito hematológico e complicações sistêmicas, e não uma doença hematológica apenas.

No que se refere à demanda pelo Hospital Dia, a presidente da AGAFAL argumentava que, se um paciente com doença falciforme pudesse ter um atendimento conferido por esta modalidade de atenção, o seu custo para o Sistema Único de Saúde diminuiria muito, pois evitaria várias internações mais longas devido ao agravamento das intercorrências. Neste quesito, a controvérsia na audiência estava no fato de que, segundo os médicos, não se tratava exatamente da criação de um hospital-dia para o atendimento de pessoas com doença falciforme, conforme pleiteado pelas/os pacientes, já que a estrutura de hospital-dia já existe em alguns hospitais, e o que é necessário, na verdade, é a inclusão do código da anemia falciforme na lista de doenças cujas intercorrências possam ser atendidas neste tipo de serviço. Conforme seguiram esclarecendo os médicos, esta recomendação deveria ser

direcionada ao Ministério da Saúde, particularidade que a juíza já demonstrava conhecer e se comprometeu a encaminhar.

No que tange à demanda de atendimento de pacientes com doença falciforme pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), os entraves também estão relacionados aos limites institucionais impostos à cobertura de atendimento a determinadas doenças pelo serviço. Conforme descrito no *site* da prefeitura de Porto Alegre, instância que regulamenta o SAMU,

o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência é um serviço público especializado no atendimento pré-hospitalar móvel, que presta socorro a **pessoas em situações de dano grave à saúde**, seja ele de natureza clínica, cirúrgica, traumática, obstétrica, pediátrica, psiquiátrica e outras” (PREFEITURA DE PORTO ALEGRE, [2021]. grifo meu).

Dentre as orientações para o usuário do serviço, a pessoa que presta socorro precisa identificar se se trata de uma “situação de risco de vida” e, ao contatar o serviço de urgência, observar e informar ao médico que lhe atende se a vítima “conversa, se consegue mexer os braços e pernas, se respira, se tem pulso ou ferimentos visíveis”. Conforme tais requisitos, há uma sobreposição de controvérsias em torno das noções de *urgência*, *situações de dano grave* e *risco de vida* associadas a ferimentos visíveis, por exemplo, que excluem a doença falciforme do protocolo do SAMU, embora as/os pacientes argumentem sobre a gravidade dos quadros de crise não visíveis nos quais sentem sua vida ameaçada, e durante os quais gostariam de poder contar com um serviço de socorro.

Uma das situações de urgência na doença falciforme, por exemplo, é a crise de sequestro esplênico¹⁰⁴, complicação aguda grave que acomete com maior incidência pacientes entre 3 meses e 5 anos de vida e potencialmente fatal, se não tratada rapidamente. Seu diagnóstico se dá pela palpação do baço que apresenta inchaço, o que contribui para o rápido reconhecimento da situação e intervenção.

O fato de a anemia falciforme ser classificada como uma doença crônica pelo SAMU a exclui de seus requisitos de atendimento, ainda que seja uma doença sistêmica com severas complicações que podem levar ao AVC (acidente vascular cerebral), dentre tantas outras complicações decorrentes da baixa oxigenação do sangue (hipóxia), tendo em vista que se

¹⁰⁴ “O sequestro esplênico é uma complicação aguda de maior gravidade, sendo causa de grande morbidade e mortalidade em pacientes com doença falciforme. Instala-se subitamente, havendo queda progressiva nos valores sanguíneos de hemoglobina e, não raramente, evoluindo ao choque hipovolêmico. É potencialmente fatal se não tratado rapidamente. (...) Tem sido descrito em pacientes tão jovens quanto cinco semanas de vida até a idade adulta, porém a maior incidência ocorre entre 3 meses e 5 anos, sendo mais frequente em pacientes SS homocigotos” (BRUNIERA, 2007, p. 259).

trata de uma doença que acomete as hemácias (responsáveis pelo transporte de oxigênio no sangue) e, conseqüentemente, o sistema circulatório.

A manifestação clínica mais imediata é um quadro de dor intensa, sem necessariamente o paciente apresentar situações visíveis que indiquem risco de vida, de acordo com os critérios do serviço de urgência. Do mesmo modo, não fica claro conforme as orientações do serviço o que pode constituir uma *situação de dano grave* que justifique sua intervenção, nem quais características inerentes à doença falciforme a torna inelegível entre as condições contempladas: um acidente vascular cerebral (AVC) ou um choque hipovolêmico¹⁰⁵ decorrente de uma crise de sequestro esplênico pode levar o paciente rapidamente à morte.

A falta de definição quanto à classificação da doença falciforme aparece como um problema para o encaminhamento da atenção e da implementação da política de saúde, como também fica evidente no caso da discussão sobre a inclusão do código da doença entre aquelas atendidas pelo Hospital Dia. Essa dificuldade burocrática de enquadramento classificatório da anemia falciforme é o que permite que se alegue a cronicidade da doença como justificativa para o não atendimento no caso do serviço de urgência ou a demasiada complexidade de uma doença sistêmica, para os limites do Hospital Dia.

A Portaria nº 44, de 10 de janeiro de 2001, que regulamenta esta modalidade de assistência, no âmbito do SUS, define como Regime de Hospital Dia “a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na Unidade por um período máximo de 12 horas” (BRASIL, 2001). Entre os critérios para seleção das/dos pacientes submetidos a procedimento cirúrgico, diagnóstico ou terapêutico em regime de Hospital Dia estabelece-se que o paciente esteja “hígido” (sadio), “com ausência de comprometimento sistêmico”, ou que seja um “paciente com distúrbio sistêmico moderado, por doença geral compensada (estável)” (BRASIL, 2001).

Entretanto, parece contradizer estes critérios o fato de o Hospital Dia contemplar “atenção a intercorrências após Transplante de Medula Óssea e outros precursores hematopoiéticos”, cuidados aparentemente mais complexos do que aqueles conferidos ao

¹⁰⁵ O choque hipovolêmico “ocorre quando se perde grande quantidade de líquidos e sangue, o que faz com que o coração deixe de ser capaz de bombear o sangue necessário para todo o corpo e, conseqüentemente oxigênio, levando a problemas graves em vários órgãos e colocando a vida em risco”. (LIMA, 2021).

paciente com doença falciforme¹⁰⁶ (LEMOS *et al.*, 2004). Para o tratamento do paciente transplantado, a Portaria prevê a presença de hematologista no serviço, além da administração de medicamentos para suas intercorrências. Assim, a especialidade médica e as condições de cuidado para pacientes com doenças hematológicas estão disponíveis e, inclusive, alguns dos tratamentos conferidos a pacientes leucêmicos são os mesmos regulamentados para pacientes com doença falciforme. Então porque o Hospital Dia não contemplaria também estes últimos?

Retomando as anotações de campo verifiquei que não houve nenhuma justificativa técnica por parte dos presentes nas audiências para o não atendimento do paciente falcêmico na modalidade Hospital Dia, e a explicação se resumia a uma questão burocrática que poderia ser facilmente resolvida incluindo o código da doença entre aquelas contempladas por esta modalidade de atenção. Trabalhando com estes dados de campo, retomei o contato com uma das minhas interlocutoras-chave para perguntar se havia alguma limitação técnica do Hospital Dia que justificasse este entrave no atendimento das/dos pacientes com doença falciforme, ao que ela me respondeu:

Não há nenhuma justificativa técnica! O paciente com anemia falciforme frequentemente é internado pra fazer antibiótico de tal em tal hora, etc. O Hospital Dia está disponível pra pacientes transplantados que são infinitamente mais complexos do que os pacientes com anemia falciforme. Então não há qualquer justificativa técnica e eu venho falando há tempos que isto é a melhor saída (o atendimento do paciente com anemia falciforme pela modalidade Hospital Dia).

A médica esclarece que, só de saberem que têm à sua disposição um lugar ao qual recorrer nas situações de crise, as/os pacientes ficam bem e diminuem muito a frequência com que procuram a emergência. O mesmo se aplicaria à necessidade de segurança em relação ao

¹⁰⁶ Ainda entre as doenças atendidas pelo Hospital Dia, conforme a Portaria, figura a fibrose cística. Tal como a doença falciforme, trata-se de uma doença genética autossômica recessiva. Conforme a literatura médica, sua incidência varia de 1:2.000 a 1:4.000 **na população branca**, sendo considerada **rara em asiáticos e africanos**. No Brasil, não há estudos epidemiológicos ou de triagem neonatal abrangentes que permitam estimar a incidência da doença. A estimativa é de que menos de 10% do total anual de casos sejam diagnosticados. O diagnóstico se dá pelas manifestações clínicas e é confirmado pela demonstração de níveis elevados de cloro no suor. A apresentação clássica é a de uma doença pulmonar supurativa (que produz secreção) e obstrutiva, podendo apresentar complicações pancreáticas em 90% das/dos pacientes. (LEMOS *et al.*, 2004). Tal como descrita pela literatura, a fibrose cística apresenta uma complexidade que não a incluiria no requisito da Portaria que regulamenta o Hospital Dia, já que tem o potencial de comprometimento sistêmico, ao afetar pulmão e pâncreas. Cabe em trabalhos futuros explorar de forma mais fundamentada os elementos e disputas em torno da atenção aos pacientes com Fibrose Cística, no âmbito do SUS, em perspectiva comparativa aos percursos da Política voltada para a intervenção em anemia falciforme, de modo a verificar em que medida a raça seria um operador determinante para determinados acessos. Aqui eu só quis destacar algo que me chamou atenção na leitura da Portaria que regulamenta o Hospital Dia: o fato uma doença que é considerada mais incidente em pessoas brancas e, assim descrita pela literatura, constar da lista de doenças assistidas pelo Hospital Dia – apesar da sua complexidade – em detrimento da anemia falciforme (descrita como sendo mais incidente na população negra) que, apesar das recomendações técnicas, continua à margem deste tipo de atenção.

atendimento do SAMU: os pacientes querem ter a certeza de que não vão ser deixados para morrer diante de uma crise. Sobre o não atendimento do SAMU nestes casos, a médica desabafa:

Isso é outro absurdo! Já estivemos no SAMU daqui [orientando], e pelo que eu saiba, já resolvemos aqui em POA, mostrando que a maioria das/dos pacientes que morrem, o fazem nas primeiras 48 horas do início da crise.

Quando perguntei à presidente da AGAFAL sobre como o SAMU tem lidado com os casos das/dos pacientes com anemia falciforme, ela ponderou que, apesar de o serviço atender ao chamado, este se limita ao cuidado paliativo:

Eles atendem, mas somente com medicação pra dor. Por ser uma doença crônica não está na lista [das doenças elegíveis] de levar para um hospital. A pergunta em uma capacitação foi: “qual a dosagem correta para aplicação de morfina?”, sendo que eles possuem o protocolo... Então seria reforçado [necessário enfatizar] ao responsável, uma atenção maior ao chamado de uma pessoa em crise.

Além da inclusão da anemia falciforme no protocolo de atendimento do SAMU, a capacitação de seus profissionais para melhor conhecimento da doença foi outra pauta reivindicada nas audiências, ainda que a fala da interlocutora acima revele a consciência de que não se trata somente da falta de conhecimento, tendo em vista que as/os profissionais têm acesso aos protocolos terapêuticos. Isto é, não se trata de ignorar a doença e a existência dos protocolos terapêuticos, mas de ignorar no sentido de negligenciar e não se dedicar a conhecer.

Conforme venho explorando ao longo da tese, a produção da ignorância, tal qual a ineficiência explorada nesta sessão, é planejada e recoberta da aparente negligência dos agentes que operacionalizam a saúde. É aparente, porque não se trata somente de negligência. Observa-se que, na realidade, também estão em jogo moralidades e forças políticas enquanto presenças-ausentes que orientam o planejamento, as decisões e a dinâmica de funcionamento do sistema de saúde, bem como os enunciados dos gestores presentes às audiências públicas, conforme prosseguirei explorando na próxima seção. Considerando o caráter racial da anemia falciforme, dentre estas presenças-ausentes está o racismo institucional sempre escamoteado quando se alega que as negligências são estritamente resultantes de limitações técnicas, não havendo o reconhecimento de que as distintas camadas destas negligências consistem em racismo, o que dificulta o seu enfrentamento com a devida seriedade.

Melissa Steyn (2012), trabalhando com memórias das experiências cotidianas do *apartheid* reunidas pelo *Apartheid Archives Project*¹⁰⁷ e se debruçando sobre a teorização das epistemologias da ignorância emergentes da filosofia crítica da raça, explora como um contrato de ignorância se assenta no seio de uma sociedade estruturada em uma hierarquia racial, como a África do Sul. A autora aponta que pensar o alegado e sistemático desconhecimento ou ignorância das questões raciais, na chave de uma epistemologia da ignorância, nos permite reconhecer que a ignorância não é simplesmente uma ausência a ser preenchida com um conhecimento ainda a ser adquirido. De fato, trata-se situá-la como um dispositivo que é parte essencial das relações humanas, culturas e organizações e que tem uma influência fundamental na cognição humana, emoções, relações sociais e cultura. Nesse sentido, a ignorância funciona como regulação social através da formação de subjetividades, criando condições de possibilidade para a *performance* da ignorância.

Assim, a gestão da ignorância, e não apenas do conhecimento, constitui uma técnica de controle, de modo que o que era sabido pode ser transferido para o reino da ignorância não porque era algo refutado ou visto como falso, mas porque esse conhecimento deixa de ser visto como dotado de valor, importante ou funcional (TUANA *apud* STEYN, 2012). Existiria, portanto, má-fé no argumento da ignorância de temas que são constitutivos da vida social – como o racismo em sociedades hierarquizadas racialmente –, uma vez que no lugar da ignorância existe a falta de vontade de saber sobre histórias que nos trouxeram às desigualdades estruturais vivenciadas no presente (TRONTO *apud* STEYN, 2012).

4.5 ENTRE CONVICÇÕES E DISCORDÂNCIAS: MORALIDADES E RACISMO NA GESTÃO DAS ESPECIFICIDADES EM SAÚDE

Apresentados os principais pontos do pleito das/dos pacientes no inquérito civil, dedicarei atenção nesta seção à audiência marcada para junho de 2018, especificamente às justificativas e argumentos do gestor municipal da saúde sobre as lacunas do processo de implementação da política de atenção às pessoas com doença falciforme. A ênfase aqui será conferida à questão da regulação, com destaque para o racismo presente na condução

¹⁰⁷ O *Apartheid Archive Project* foi iniciado por um grupo interdisciplinar de acadêmicos sul-africanos com o objetivo de preservar para as futuras gerações um pouco do que foi a vida cotidiana durante os anos do *Apartheid* e, assim, contribuir para a manutenção do conhecimento do passado. O projeto hospeda um site, no qual o público é convidado a enviar memórias de incidentes específicos do passado, os quais são armazenados como arquivos de base de dados de pesquisa (STEYN, 2012).

institucional da política e nas barreiras estruturais à atenção e cuidado da população negra por parte do sistema de saúde.

Considerando que não havia, na audiência do mês de abril, a presença de um representante da instância municipal de saúde que respondesse sobre as demandas referentes à regulação, a juíza informou que convocaria uma segunda audiência para a qual convidaria o gestor municipal responsável pela questão. Assim, uma nova reunião foi agendada para o dia 5 de junho de 2018. Este segundo encontro, conforme sua recomendação, deveria ser uma reunião menor, contando apenas com representantes das instituições que responderiam aos pleitos do inquérito. Apresentei-me à juíza explicando meu interesse de pesquisa e pedi para participar desta reunião mais restrita, a qual concordou após perguntar exatamente qual era o meu objetivo.

Assim, o convite foi endereçado aos representantes da Promotoria de Justiça e Defesa dos Direitos Humanos de Porto Alegre, dos Centros de Referência para tratamento da Anemia Falciforme, das Regulações do Estado e do Município e a mim. Nenhuma representação dos pacientes foi convocada. No dia desta segunda audiência, além do representante da regulação, estavam presentes os representantes dos hospitais, a representante da Promotoria de Justiça de Defesa dos Direitos Humanos, a juíza, uma servidora do judiciário que redigia a ata da reunião e eu.

Compareci à reunião. Sem saber direito onde me posicionar, sentei na segunda fileira ao fundo da sala, bem atrás da composição de mesas e cadeiras dispostas em formato de “o”. Uma funcionária, que estava operando um computador na parte da frente da sala, me chamou para sentar na composição das mesas da frente. Expliquei que estava ali para observar a reunião por uma concessão da juíza e que não sabia se eu poderia sentar ali. Na primeira reunião, fui a convite da presidente da associação e era uma audiência ampliada onde todos podiam falar. Por esta segunda reunião ter sido restrita aos representantes das instituições convocadas, não estava muito claro para mim os limites da minha participação em uma reunião na qual eu, mais uma vez, não estava representando nenhuma das instituições presentes.

Senti-me muito desconfortável entre o desejo de expressar o que eu tinha vontade de dizer, provocada pelas colocações das partes presentes, e a possível inconveniência de falar em um lugar para o qual fui autorizada a estar apenas para observar. Ao longo da conversa, fui percebendo algumas atitudes em relação a mim que me convidavam a participar efetivamente da audiência: primeiro, o convite para sentar à mesa; depois os olhares dos presentes como se esperassem eu dizer alguma coisa sobre o que estava sendo exposto; os

argumentos enfáticos e quase agressivos do representante da regulação do município direcionados a mim como se eu estivesse ali representando as/os pacientes e, por fim, a concordância da juíza, quando finalmente eu fiz algumas ponderações sobre as especificidades da doença falciforme nas quais se assentavam os pleitos das/dos pacientes.

A juíza retomou os pontos discutidos na audiência de abril, a partir da leitura da ata, e explicou que a razão da convocação desse segundo encontro foi a necessidade da presença de um representante da regulação do município, já que muito do que versou o primeiro encontro foi sobre as lacunas no atendimento multiprofissional integrado e que, portanto, se fazia necessário o diálogo com aquela instância do poder municipal. Foram apresentadas as demandas das/os usuárias/os, e o representante da regulação – um homem branco, com aparentemente pouco mais de 40 anos, médico da família e com cargo de gestão no SUS – começou a falar dando algumas explicações sobre o modo de funcionamento da regulação. Adotava uma postura confiante e não demorou muito para que começasse a expressar suas discordâncias sobre a Política com argumentos legalistas que se amparavam na Constituição, em nome do direito de todos e contra a especificidade da Política de Saúde da População Negra: “Eu não concordo com essa política! O que esse pessoal quer é um plano de saúde privado dentro do SUS!”.

A representante da promotoria tentava oferecer um contraponto empregando o argumento da memória social da escravidão e da reparação racial, somado ao fato de a Portaria que regulamenta o cuidado às/aos pacientes com doença falciforme dialogar com a Política de Saúde da População Negra. Baseada na audiência anterior, recuperava relatos sobre situações em que as/os pacientes recebiam tratamento inadequado devido ao desconhecimento da doença por parte das/dos profissionais, o que resultava em práticas racistas. Assim, chamava atenção sobre a necessidade de investir em formação.

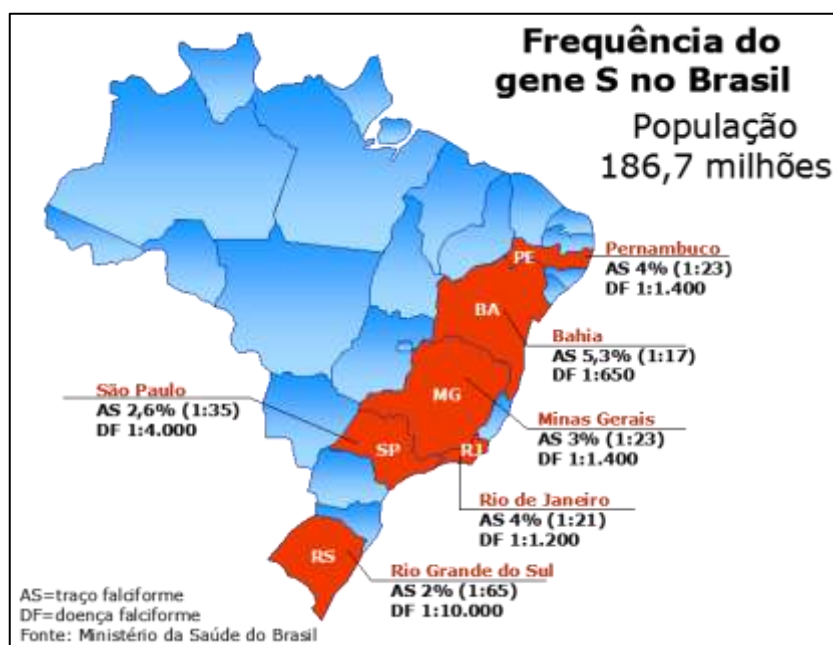
O gestor argumentava que não valia a pena, em termos de custo-benefício, investir na formação das/dos profissionais sobre um assunto com o qual eles só iriam se deparar uma vez em toda sua carreira, considerando que são poucos os casos de pacientes com doença falciforme, dada a sua baixa taxa de incidência no Rio Grande do Sul. O argumento da raridade era acionado tanto para justificar a falta de investimento na capacitação profissional, como em outros momentos quando se discutiam a relação custo-benefício (potencial de abrangência numérica de pacientes) e o direito da maioria. Entretanto, conforme observei, havia um rápido deslizamento entre as noções de raridade e inexistência¹⁰⁸, correlação que

¹⁰⁸ A produção da invisibilidade destes pacientes resulta em argumentos que buscam privilegiar problemas de saúde que afetam um número maior de pessoas e perpetuam a negligência na atenção de populações que figuram

mais tarde ficou ainda mais evidente, quando se tratou da invisibilização das pessoas com doença falciforme pela falta de sistematização de um banco de dados que dê conta de informações sobre as/os pacientes no município e no estado.

Conforme as/os pacientes, a inexistência de um banco de dados sobre as pessoas acompanhadas pelos serviços de saúde no Rio Grande do Sul, bem como o desconhecimento generalizado da doença pelas/os profissionais, contribui para a ineficiência da atenção à saúde, mesmos estas/estes pacientes constituindo em pequeno número, se comparados com outros estados. O que se sabe, conforme um mapeamento do Ministério da Saúde (*apud* CANÇADO; JESUS, 2007), é que a taxa de incidência da doença falciforme (representado na figura 15 por DF) no Rio Grande do Sul é cerca de 1 para cada 10.000 nascimentos.

Figura 15 – Frequência do gene “S” em diferentes regiões do Brasil



Fonte: Cançado e Jesus (2007, p. 205).

A identificação de novos casos de pessoas portadoras do gene S (com traço ou anemia falciforme) acontece por meio da triagem neonatal (o teste do pezinho), que, a partir de 2001, passou obrigatoriamente a investigar a anemia falciforme em recém-nascidos. Tal conquista é reconhecida como resultado do engajamento dos movimentos negros na pauta da Saúde da População Negra. No caso de pessoas nascidas antes de 2001, o conhecimento da doença só

marginalmente no cálculo custo-efetividade dos agentes estatais. O argumento da raridade é deliberadamente confundido com a ideia de inexistência destes pacientes, o que justificaria não haver necessidade de investimento em capacitação para o seu atendimento.

acontece quando estas apresentam algum tipo de sintoma que as levam a procurar o serviço de saúde.

No caso do Rio Grande do Sul, o acompanhamento mais sistemático dos casos novos se dá a partir do momento em que esses pacientes começam a ter atendimento ambulatorial nos hospitais, quando a associação de pacientes com doença falciforme faz seu acolhimento, proporcionando esclarecimentos e algum conforto. Outra forma de manter contato com estes pacientes é a busca ativa empreendida pelas/os profissionais de saúde, geralmente agentes comunitários que, literalmente, vão atrás das/dos pacientes quando, por alguma razão, eles deixam de comparecer às consultas.

A falta de informações sistematizadas sobre a existência, condições de saúde e localização destes pacientes – são requisitos fundamentais para a atenção em saúde – é resultado de um sistema que contribui para o seu desconhecimento, já que não ocorre a tarefa, aparentemente simples, de vincular o prontuário de pessoas que recorrentemente retornam ao serviço de saúde a um sistema integrado de informações.

A ineficiência produzida por estes processos de invisibilização fere, portanto, pelo menos três recomendações da Portaria 1.391/2005, que preconiza a “criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias”, “a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente” e “a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas” (BRASIL, 2005).

O descumprimento das recomendações da Portaria poderia ser estritamente explicado pelo argumento econômico da escassez de recursos (implícito em todas as justificativas para o não cumprimento da Política), não fossem as sutilezas capturadas das moralidades, emoções, convicções e discordâncias daqueles que estão na posição de decidir quais encaminhamentos dar no tratamento das demandas de saúde, conforme desdobramentos dos argumentos na audiência pública.

A invisibilidade da anemia falciforme na formação profissional apresenta-se de forma crítica na atenção à saúde porque se constitui como um dos motivos tanto para a ignorância sobre os sintomas da doença e encaminhamento adequado do tratamento (o que leva à insegurança das/os profissionais para tratar as/os pacientes, conforme me relataram alguns profissionais que atuam na atenção básica), quanto para atitudes preconceituosas e racistas contra pacientes.

Durante a audiência de junho, recuperei um caso emblemático deste tipo de ignorância institucionalizada relatado na audiência de abril, na expectativa de contribuir com o

argumento que reivindicava a especificidade da doença falciforme. Tratava-se da experiência de um jovem que chegou à emergência na atenção básica com um quadro de priapismo, decorrente da obstrução dos vasos sanguíneos (vasoclusão) causado pela doença falciforme. O priapismo é uma ereção peniana dolorosa, independente de desejo sexual, causada por insuficiência de drenagem do sangue, normalmente persistente por mais de quatro horas, que pode resultar em necrose muscular e disfunção erétil (VICARI; FIGUEIREDO, 2007). Este é um dos sintomas descritos pela sintomatologia da anemia falciforme e reconhecido por aqueles que possuem maior conhecimento desta hemoglobinopatia. No relato deste caso, as/os pacientes destacaram o constrangimento que aquele indivíduo sofreu na emergência, quando as enfermeiras se esquivaram de atendê-lo, tratando-o como um “tarado”. Esse fato foi utilizado como um exemplo extremo de desconhecimento da doença e racismo, denunciado pelas/os pacientes presentes na primeira audiência.

Tratar o paciente como um “tarado” extrapola o racismo interpessoal e pode eventualmente nem ser considerado um caso de racismo em face da moralidade sexual em torno da materialidade da ereção considerada “fora de hora”. Entretanto, se considerarmos que o limiar da interpretação entre uma condição patológica e uma atitude imoral é necessariamente racializada, tendo em vista o modo hipersexualizado e propenso à violência como são tratados os corpos negros¹⁰⁹, é possível compreender como o racismo estrutural se manifesta onde aparentemente não houve nada relacionado à raça.

Assim o tratamento conferido àquele paciente congrega um conjunto de moralidades que permeiam a atuação das/dos profissionais de saúde, que apesar de afirmarem seguir estritamente o que está posto nos protocolos de atendimento, deixam seus julgamentos agirem antes mesmo de qualquer intervenção no cuidado. São vários os relatos das/dos profissionais de saúde com os quais conversei sobre casos de colegas que tratam as/os pacientes de acordo com suas convicções religiosas, por exemplo, quando atendem de forma inadequada a população LGBTQIA+, pacientes com infecções sexualmente transmissíveis, populações

¹⁰⁹ Aqui é importante destacar algumas das questões que perpassam o racismo brasileiro e o modo como o corpo negro é inscrito nesse sistema. Primeiro, cumpre considerar sua hipersexualização, fortemente combatida pelos movimentos negros; segundo, a produção do negro como suspeito preferencial quando o assunto é criminalidade, devido à correlação entre corpos não-brancos, degeneração moral e propensão à criminalidade herdada do racismo científico do século XIX e da Antropologia Criminal. Essa operação lógica internalizada nas mentalidades de todos os que vivem conforme esse sistema, quando associada ao desconhecimento da doença falciforme, leva a este tipo de tratamento inadequado do paciente. Constituem-se, portanto, como casos de racismo institucional, que se desdobram a partir de uma mentalidade coletiva atravessada pelo racismo estrutural.

afro-indígenas cujas lógicas terapêuticas diferem do saber biomédico, dentre tantas outras situações, na quais precisam lidar com a diversidade.

Também perpassa os relatos de pacientes e profissionais a estigmatização das pessoas com doença falciforme como poliqueixosas¹¹⁰ e viciadas em morfina, já que buscaram o serviço de saúde reiteradas vezes em função das crises de dor. Em diversas ocasiões nas quais assisti às palestras de Ruth, a profissional afirmava seu antigo descrédito em relação às queixas de dor das/dos pacientes, antes de atuar mais diretamente com elas/eles; confessou em uma dessas ocasiões que também era uma destas profissionais que julgavam as/os pacientes viciados e que só sensibilizou-se sobre a questão quando uma colega, que trabalha com pesquisa sobre a dor, a convidou para analisar os exames de uma paciente com anemia falciforme acometida por um dos sintomas dolorosos da doença que é a necrose da cabeça do fêmur¹¹¹.

O modo como o racismo se materializa nas situações aqui apresentadas é sutil, na medida em que quem o pratica não considera que lançou mão de uma lógica racializada e estigmatizante ao atribuir qualidades como vício e imoralidade ao paciente negro. Entretanto, as moralidades em torno da raça estão ali presentes ainda que inconscientemente. Nessa perspectiva, o reconhecimento do racismo é dissimulado sob a suposta dificuldade de ser constatado e denunciado, na medida em que não é fruto de uma ofensa direta associada à raça da vítima, com humilhação intencional de quem pratica, mas encoberto pela estratégia que permeia o racismo institucional. O escárnio e o constrangimento das/dos pacientes são efeitos do racismo, confundido com piadas. Nestes casos, um conjunto de violências se sobrepõe, já

¹¹⁰ Pacientes poliqueixosos é a definição atribuída por profissionais de saúde a pacientes que, com muita frequência, procuram uma unidade de saúde, visando à minimização de sua dor, manifestando-a por meio de sintomas vagos e difusos. O fenômeno dos sintomas vagos e difusos (SVD) diz respeito a dores inespecíficas que não encontram associação direta com causa orgânica. São casos de dor sem lesão ou sem correspondência com uma disfunção orgânica. Como são condições que geralmente se caracterizam como quadros refratários às terapêuticas médicas e às medidas paliativas realizadas, há uma tendência ao abandono dessas pessoas por parte das/dos profissionais e a impressão de que elas superutilizam os serviços médicos (VESCOVI; SOUZA; AVELLAR, 2015); isto é, profissionais de saúde julgam que tais pacientes procuram o serviço de saúde desnecessariamente. No caso da anemia falciforme, o desconhecimento da doença e do caráter sistêmico que promove crises de dor por uma condição que não é imediatamente visível e que resulta em várias intercorrências que levam os pacientes à unidade básica de saúde, levam a conclusão de que a/o paciente falcêmico/a seja poliqueixoso/a. Entretanto, algumas das razões para que isto aconteça é o fato deste paciente não ter a quem recorrer nas situações das frequentes crises que são comuns à sua condição, somado à falta de flexibilidade de um serviço de regulação que o desobrigue de voltar sempre à unidade básica de saúde, conforme já discutido.

¹¹¹ “As osteonecroses geralmente ocorrem na cabeça do úmero ou do fêmur, devido à rede de vasos limitada, que podem facilmente ser afetadas pelas oclusões da anemia falciforme. O colapso da cabeça do fêmur tende a ocorrer dentro dos primeiros cinco anos de diagnóstico, o que reflete uma atenção periódica necessária. O tratamento tradicional indica a implantação de prótese para o paciente, já que o osso inevitavelmente se desgastará com o tempo” (SALDANHA, 2015).

que o descrédito sobre a dor e o julgamento moral da sua condição da/o paciente a/o enreda numa teia de racismos (interpessoal, institucional e estrutural) e negligências.

Argumentando com o gestor do município contra sua defesa da igualdade do tratamento das/dos pacientes – que insistia em não atentar para as especificidades da anemia falciforme e, por conseguinte, para as especificidades da saúde da população negra – prossegui argumentando que, no episódio do priapismo se tratava de um paciente negro e que aquilo constituía um caso de racismo institucional pela negligência baseada no preconceito e na suspeição moral do indivíduo, antes de qualquer avaliação clínica. Portanto, uma vez que o preconceito também é fruto da ignorância, a capacitação profissional contribuiria para evitar que situações como estas continuassem acontecendo.

Como contra convicções não há argumentos, o gestor prosseguia afirmando que nada daquilo que estávamos trazendo o convencia. Continuou recomendando que “**casos pontuais** como estes deveriam ser reportados à ouvidoria do município”. Seguiu afirmando sua discordância da política, defendendo a igualdade de direitos, afirmando que precisava se preocupar com as doenças que afetam a maioria da população, e que são tantas as reivindicações de especificidade na atenção à saúde que “daqui a pouco a maioria vai virar minoria”.

Novamente eu intervi explicando a demanda de atendimento prioritário reivindicado pelas/os pacientes, exemplificando que uma queixa de dor de cabeça de uma pessoa com doença falciforme, na emergência, pode significar algo muito mais grave, como um AVC, do que para um paciente sem a doença e, que, portanto, tratar igualmente tais pacientes poderia resultar na morte da pessoa falcêmica. A juíza então prosseguiu em um tom apaziguador, destacando a sutileza do que estava sendo demandado: “pois é... parece que é sobre esta especificidade que os pacientes estão falando...”.

O posicionamento do representante da regulação do município durante a audiência acenava para um entendimento do Sistema Único de Saúde que privilegiava o princípio da universalidade em detrimento do da equidade. Conforme indiquei mais acima, aqui reside um aspecto que aproxima a resistência à política pública com recorte racial em saúde àquelas que observamos no caso das ações afirmativas na educação.

A ênfase na universalidade, na perspectiva de assumir o SUS como um sistema que deve tratar todas/os as/os usuárias/os de maneira igual, sem qualquer prioridade atinente às especificidades na saúde de determinadas populações – e, neste particular, da população negra – é atravessado pelo tom jocoso de que as populações que reivindicam o atendimento de suas especificidades querem um plano de saúde privado dentro do SUS (portanto, um privilégio).

Tal afirmação coincide com os argumentos daqueles que se contrapõem às políticas de ações afirmativas na educação, que tratam as cotas como privilégio e subtração do direito dos brancos.

A defesa da democracia no acesso ao serviço de saúde parte de uma suposta igualdade de direito que não contempla a todos de fato. No que tange especificamente à raça, trata-se de um argumento que busca se respaldar em um discurso de democracia racial (somos todos miscigenados / somos todos iguais / não existe racismo) que só existe como retórica, e é arraigado na memória de uma nação que se constitui a partir dele.

Assim, questionado sobre a possibilidade do estabelecimento de alguma prioridade para as/os pacientes com anemia falciforme no serviço de regulação de acesso ao atendimento com diferentes especialidades, a alegação de tratamento igualitário do gestor era sistematicamente reiterada em favor da 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. A recomendação era de que “casos de discriminação” deveriam ser reportados à ouvidoria.

O pressuposto da racionalidade burocrática do gestor da regulação se insurgia contra os argumentos tomados como “ideológicos” dos pleiteantes no inquérito, ainda que esta racionalidade fosse reiteradas vezes borrada por premissas do seu não convencimento acerca dos princípios da política. Parecia se evidenciar ali um claro episódio de racismo institucional. Da posição de alguém que estava no lugar de responder por que as diretrizes da política não estavam sendo implementadas, o gestor recorreu ao argumento da universalidade, contra as particularidades em saúde, e da igualdade em detrimento da equidade, para respaldar suas discordâncias, convicções e moralidades acerca da política e das especificidades raciais em saúde, afastando-se da razão burocrática que supostamente orientava suas decisões.

Assim, ao invés de um debate que visasse estritamente à discussão sobre meios de viabilizar o que estava previsto na Portaria e suas diretrizes, as justificativas trazidas pelos agentes que compunham o cenário da audiência remetiam a crenças, convicções, moralidades, razões humanitárias e o debate sobre valores como universalidade e equidade na atenção à saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde, que extrapolavam o que se reivindicava naquele espaço.

Apesar das premissas técnicas de médicas/os, dos argumentos identitários de pacientes, da Promotoria de Direitos Humanos ou das discordâncias quanto aos princípios que deveriam ser privilegiados nas decisões da gestão do SUS, o que estava em disputa, no fim

das contas, era o cumprimento do que estava previsto nas diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias desde 2005, e que até o ano de 2018 ainda não havia sido implementada. O único encaminhamento resultante da audiência de junho para o acompanhamento de pacientes com doença falciforme foi a disponibilização de um documento que as/os identificasse como portadores de anemia falciforme, com a descrição dos principais sintomas da doença, que subsidiassem o seu atendimento quando da chegada em uma unidade de saúde.

Não pretendi aqui, estritamente, denunciar o racismo no serviço de saúde – coisa que outras pessoas já fizeram e o fazem muito bem – nem atenuar o modo como o racismo é praticado institucionalmente (já que de modo muitas vezes sutil ou inconsciente), mas evidenciar o que está em jogo contribuindo para esta aparente sutileza na forma como o racismo opera nas práticas de saúde. Aqui, o objetivo é demonstrar como, na prática, a especificidade racial – *a priori* negada enquanto pleito político diante da ignorância, do preconceito e do racismo – no fim, se materializa como efeito da sobreposição de negligências e violências, causando sofrimento e adoecimento específico. Isto é, a raça, que nas disputas políticas da audiência é tornada insuficiente na determinação da especificidade em saúde, aparece como efeito material que se inscreve nas performances profissionais e nos corpos de sujeitos que são negligenciados, violentados e muitas vezes deixados para morrer.

4.6 A COORDENAÇÃO DA RAÇA ENTRE A IGNORÂNCIA BRANCA E IGNORÂNCIA ESTRATÉGICA

A forma como a 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 das pessoas com doença falciforme, abarcando as subjetividades daqueles que estavam na posição de responder burocraticamente às demandas ali apresentadas.

A demora na efetivação da política muitas vezes recaía no discurso da eficiência, aparentemente restrito a uma razão econômica. Contudo, tal lentidão subsume uma série de mecanismos morais de exclusão de determinados grupos, em nome da saúde da maioria. Nesse contexto, o trabalho etnográfico me apresentou como, na prática, esses mecanismos estão perpassados pelo racismo institucional.

Trago esta breve observação sobre a razão econômica que orienta a negligência de determinadas populações, assim como sua relação com uma lógica de produtividade que perpassa as decisões do Estado, em um modelo de investimento na saúde que se mostra liberal, na perspectiva de elucidar algumas das justificativas “técnicas” acerca das prioridades do sistema. Sob o argumento da abrangência (tendo em vista o pequeno número de pessoas que atingem), da baixa correlação custo-efetividade (uma vez que a intervenção em doença crônica não significa investir em sua cura) ou da universalização da atenção, algumas demandas específicas são deliberadamente deixadas de lado em favor do cuidado de outras condições que abarquem um maior número de pessoas, ou a “população em geral”.

Os argumentos em favor da intervenção voltada para a “maioria”, pautados na concepção da saúde como direito de todos, invisibiliza as controvérsias sobre como se constrói essa noção de coletividade e sobre quais sujeitos estão ou não nela contemplados. Considerando que existem políticas nacionais que trazem diretrizes para a intervenção em saúde que contemplem as mais distintas especificidades – como políticas de saúde para mulheres, negros, indígenas, quilombolas, população LGBTQI+, etc. – é importante considerar os parâmetros normativos que orientam estas políticas.

Neste quesito, o meu olhar está direcionado à discussão da normatividade racial que pauta a intervenção em saúde pública, em que o branco é tomado como parâmetro da universalização da atenção. Isto é, na saúde da população negra, indígena ou quaisquer outras nas quais estejam implicados um recorte por critérios étnicos ou raciais, a distintividade destes grupos se dá em relação a uma noção de coletividade tomada como branca, grupo racial que não tem suas especificidades enfatizadas no debate sobre saúde pública. Isso não significa que a população branca não possua tais especificidades em saúde, mas que estas especificidades são tomadas como norma do que seja a saúde humana.

Muito já se discutiu sobre processos de normalização da sociedade e sobre o modo como essas normalizações estão implicadas em processos biopolíticos de governança (FOUCAULT, 1999; BUTLER, 2015; ROSE, 2013; MBEMBE, 2018). O meu objetivo ao retomar essa discussão neste capítulo foi no sentido de demonstrar, etnograficamente, como a normatividade racial é reiterada discursivamente e materializada nas práticas dos agentes implicados na intervenção em saúde.

A deslegitimação, por parte do gestor, dos argumentos dos participantes da audiência que chamavam atenção para o racismo institucional se respaldava no fato de que aparentemente a raça não estava em jogo. Isto é, ao recorrer a argumentos técnicos, burocráticos, econômicos e princípios constitucionais como igualdade e democracia,

negligenciava-se a ubiquidade com o que o racismo se manifesta nas decisões racionais da gestão, sem que nunca se mencione a raça e a exclusão sistemática da população negra.

Desse modo, o enfrentamento ao racismo institucional é dificultado porque facilmente são acionados outros problemas estruturais que, aparentemente, nada tem a ver com raça, só sendo considerado racismo episódios pontuais de racismo interpessoal. Ao reduzir o racismo a estas circunstâncias, perde-se de vista que estes episódios são a materialização do modo “orgânico” (ALMEIDA, 2019) como este está entranhado no funcionamento das instituições, porque estruturado nos modos de pensar e de agir.

Ao longo deste capítulo objetivei demonstrar como a raça se materializa nas práticas e discursos daqueles que estão na posição de fornecer respostas às demandas institucionais burocráticas colocadas pelas políticas com recorte racial em saúde. Desse modo, tentei descrever processos institucionais mediados por políticas, normativas e diretrizes que orientam as práticas das/os profissionais destas instituições na operacionalização da raça e que acabam por lhe conferir um efeito material.

A escolha dos episódios etnográficos, protagonizados por uma hematologista em diferentes práticas nas quais se via desafiada a performar a raça em sua atuação biomédica – na clínica, na educação e na política – e por um médico que atua na gestão da regulação do sistema municipal em saúde, envolvido entre as demandas pela efetiva implementação de uma política de saúde com recorte racial, em uma audiência pública, teve como objetivo demonstrar as diferentes estratégias de coordenação da raça quando múltiplas versões do objeto entram em colapso, seja “nas mãos” de um único agente que precisa lidar de modos distintos com cada técnica de performar a raça (no caso da hematologista), seja no caso de uma audiência pública em que o gestor se vê interpelado por diferentes agentes que performam a raça de um modo específico, mas cuja inteligibilidade e estabilidade do objeto precisa acontecer, em um tempo-espaço compartilhado, para que haja a tomada de decisões para efetiva implementação de uma política de saúde.

Tomando de empréstimo as noções de modo de sincretismo de Law *et al.* (2014), podemos observar que, na atuação da hematologista, emergem estratégias as quais os autores definem como *separação, domesticação e cuidado*, enquanto, por outro lado, na audiência ficou mais evidente o *colapso*, definido como uma consequência do encontro de lógicas que parecem não combinar, coexistindo em um mesmo tempo-espaço.

Conforme observam Law *et al.* (2014), 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, isto é, até o problema da não-coerência ser colocado em questão (LAW *et al.*, 2014, p. 7). Nos episódios aqui analisados, a raça está no cerne destas diferentes formas de coordenação, enquanto objeto instável, à mercê de distintas tentativas de estabilização e produção de coerência, de modo a subsidiar diferentes tomadas de decisão em cada maneira de performá-la, em tempos e espaços muito variados.

Ao incorporar a noção de temporalidade à discussão sobre as diferentes performances de raça, é importante considerar, mais uma vez, a contribuição de Amade M'Charek (2014) acerca dos “objetos dobrados”, como venho considerando ao longo da tese, para pensar a domesticação da raça, seja via interdições ou empregos estratégicos em distintas performances e contextos. A noção de objetos dobrados é pensada a partir das metáforas da presença e da ausência, de modo que uma versão presente do objeto, isto é, temporariamente estabilizada, traz contida em si as versões ausentes, mas que compôs em algum momento a sua história, em algum tempo e espaço específicos, estando, portanto, presente de forma latente.

Conforme tentei demonstrar ao longo de toda a tese, e neste capítulo em particular, também entre aqueles que precisam lidar burocraticamente com a raça – e, de saída rechaçam sua dimensão biológica – a busca por sua materialização incide sobre os corpos, mas não só. Tanto a reinscrição molecular da raça, mais explorada na primeira parte da tese, como a sua ontologia histórico-política explorada ao longo de todo o texto aparecem como efeito material de uma infraestrutura racializada e racializante que contribui para a estabilização da raça de diversas maneiras, em diferentes práticas e circunstâncias espaço-temporais. A durabilidade destas estabilizações responde aos interesses políticos, econômicos e científicos de uma época e tudo isso vai se agregando às novas materializações da raça, ficando mais ou menos evidente de acordo com a dobra (M'CHAREK, 2014) que se pretende evidenciar.

Desse modo, rastrear a raça em distintos espaços institucionais constituiu-se em 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 deliberar sobre a implementação de políticas públicas de base racial. Corpo, biologia, DNA, genes, ancestralidade etc. são chamados a compor narrativas coletivas de pertencimento, por mais problemáticas e interdidas que estas correlações tenham sido no passado.

Conforme evidenciaram os diversos cenários do trabalho de campo, em diferentes ocasiões em que se tenta interditar a raça, lança-se mão da negação da existência da raça ou do dispositivo da ignorância, como salvo-conduto para não a considerar. Em muitos contextos ficou patente a centralidade da branquitude orientando o esvaziamento semântico e material da raça em nome da neutralidade racial, da igualdade e da democracia. Os episódios considerados neste capítulo foram aqueles em que a ignorância pareceu ser mais deliberadamente produzida nas decisões, e nos quais foi possível notar com mais clareza processos de invisibilização da raça nas tentativas de coordenação de suas distintas versões.

Nestes episódios, concepções genéticas, políticas, legais, morais, burocráticas (dentre outras) da raça são evidenciadas e colapsadas nas disputas de narrativas que finalmente levariam às decisões acerca da implementação da política de atenção à saúde. Destas tentativas de purificação e de produção de coerência resultam processos de universalização que não coincidem com a realidade que é diversa e não-coerente. Neste sentido, a ignorância emerge como estratégia de não olhar ou domesticar os desafios que a diversidade impõe e pode ser qualificada como “ignorância branca” (MILLS, 2018), na medida em que reproduz a cegueira em relação à raça (*color blindness*) que só é possível aos beneficiários da branquitude, que não são interpelados pela sua raça. As negligências das especificidades resultantes destas tentativas de purificação e universalização resultam no racismo institucional, conforme explorado ao longo deste trabalho.

Embora eu tenha optado por tratar especificamente do corpo negro ao longo do meu trabalho, vou destacando sua relação com a normatividade da branquitude, sempre tomada como baliza para pensar a diferença. Penso em que medida, ao proceder desta forma, também eu esteja contribuindo para reificar a norma. Entretanto, assumo como postura ético-política pautar o branco enquanto raça que também deve ser marcada e implicada. Afinal, estamos falando de relações raciais. Os efeitos perversos do racismo, que se assenta na supremacia branca, repercutem na vida de toda/os, apesar de recair preferencialmente sobre corpos negros inferiorizados na hierarquia racial estabelecida.

O enfrentamento ao racismo, bem como a outras formas de discriminação na esfera institucional, deveria atravessar as práticas de todas/os as/os profissionais. No entanto, implicado na lógica burocrática, esse fenômeno é tratado como particularidade, subjetividade, militância, relegando os temas relacionados aos direitos humanos às sensibilidades pessoais de ocupantes temporários de cargos, dependendo da orientação política vigente a cada gestão. As moralidades que perpassam a atuação profissional, ao lado das lacunas na formação

profissional e da invisibilização destes temas resultam na ignorância que é sistematicamente produzida pelas instituições.

Nos estudos críticos sobre raça as reflexões sobre a epistemologia da ignorância ganham centralidade na medida que se discutem injustiça epistêmica e epistemicídio, que, grosso modo, têm a ver com a sistemática invisibilização e silenciamento de outros sujeitos que não aqueles legitimados por um lugar privilegiado de enunciação. Deste modo, o conhecimento que se produz longe dos grandes centros de saber-poder, ou que rompe com seu modo muito particular de produção, é deslegitimado ou sequer considerado.

Emprego as noções de ignorância branca e ignorância estratégica, aqui, não apenas para pensar no processo de produção do conhecimento, como apareceram em diversos momentos da tese, mas para pensá-las enquanto dispositivos que atravessaram as práticas. A ignorância estratégica, encampada pela branquitude ou mesmo por pessoas negras que reproduzem o racismo institucionalizado, serve como salvo-conduto para que não haja a implicação dos agentes do sistema de saúde no enfrentamento do racismo institucional.

Assim a ignorância estratégica é uma categoria que deduzo do tipo de práticas nas quais os sujeitos que desejam se eximir de debates, posicionamentos e decisões em torno determinados temas, motivados por diversas razões – preconceitos e/ou orientações políticas traduzidos como constrangimento ou desinteresse – alegam pouca familiaridade ou desconhecimento do tema. No que tange à questão racial, a ignorância é acionada estrategicamente absolvendo-os da obrigação de engajamento com o tema, tendo em vista o respaldo de um imaginário social em que vigem representações de uma sociedade mestiça, e na qual aqueles que se sentem menos afetados pelos efeitos da racialização ainda acionam o mito da democracia racial e a realidade da miscigenação para deslegitimar o sofrimento decorrente do racismo no Brasil. (MUNIZ, 2019).

Como indiquei até aqui, a produção da ignorância sobre a anemia falciforme se dá em várias camadas. Quando levada a cabo no bojo das práticas institucionais, a ignorância estratégica relacionada à questão racial constitui-se como expressão do racismo institucional, que deliberadamente produz a ignorância ou incompetência técnica para tratar do assunto, sendo acionada em diversas situações. Neste sentido, ignorância estratégica e ignorância branca convergem na produção de múltiplas negligências e violências.

Nesta perspectiva, a ignorância não constitui apenas uma lacuna a ser solucionada, preenchida pelo conhecimento, mas um dispositivo do qual se lança mão, quando se opta por manter o desconhecimento da doença, ao não se investir na formação das/os profissionais ou

na sistematização de um banco de dados que reúna informações sobre as/os pacientes, mantendo-as/os na invisibilidade.

É importante ressaltar que pensar as situações de negligências sistematicamente direcionadas para a população negra, no que tange ao cuidado à saúde, na chave da ignorância, não significa atenuar a responsabilidade de quem pratica o racismo, mas considerar como este se esconde no desconhecimento que é estrategicamente produzido. Assim, é fundamental trazer a branquitude à baila, na medida em que a ignorância branca perpassa as estratégias de produção do desconhecimento.

Melissa Steyn (2012) advoga que, na verdade, nós não queremos todo o conhecimento que potencialmente poderíamos ter, por que existem custos em ter conhecimento e partilhar significados interculturais e interracialis (STEYN, 2012). Joseph Dumit (2014), em direção semelhante, afirma que muitas vezes nos acostumamos aos clichês ficando na superficialidade dos fenômenos; somente por meio da “implosão inquisitiva”, proposta por Donna Haraway, isto é, colocando questões ao objeto e estabelecendo múltiplas conexões, podemos nos engajar mais profundamente com o seu conhecimento. De imediato, podemos depreender que um dos custos da consciência da branquitude e do conhecimento sobre o tema das relações raciais por parte do branco é o imperativo moral de sua implicação nos debates e na luta antirracista, enquanto parte que representa o lugar da opressão e do privilégio. Esta implicação é fundamental para a definição do papel do branco na luta antirracista, conforme reivindicam os movimentos negros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram muitos os objetivos que orientaram esse trabalho de pesquisa de doutorado ao longo destes cinco anos. Os caminhos teóricos e metodológicos percorridos na perseguição de tais objetivos redundaram na busca dos processos de materialização da raça nas narrativas e práticas institucionais entre profissionais do campo da saúde. Tratou-se, portanto, de uma pesquisa sobre raça, mas não uma raça ontológica resultante do estrito determinismo biológico ou genético, ou uma raça discursiva resultante de explicações construcionistas, mas de uma raça que se materializa, desmaterializa e rematerializa em conexões e estabilizações sempre provisórias. Nesse sentido, persegui uma analítica da raça que a tomasse como efeito material-semiótico e sua materialidade somática, aqui enfatizada como efeito ou somatização de processos de racialização.

Abordar a raça desta maneira não significa dizer que advogo pela sua relativização. Trata-se, em realidade, de um objeto e de uma categoria que estão em permanente disputa material, simbólica e, particularmente, política; disputas estas que lhe conferem um caráter fugaz e instável, uma presença ausente passível de ter sua realidade afirmada e negada ao sabor dos projetos que se pretendam colocar em prática. A raça, pensada desta maneira, existe enquanto um projeto sempre inacabado, sempre em construção, sedimentada em compósitos material-semióticos que se atualizam a cada circunstância em que é mobilizada, sendo, portanto, estabilizada provisoriamente em cada modo de performá-la.

Mas, a despeito de sua aparente fragilidade e instabilidade ontológica, trata-se de um objeto dotado do poder de produzir efeitos muito concretos, sejam eles estruturais, somáticos ou discursivos. Foi sobre os processos de materialização da raça (sobre sua materialidade relacional) e sobre esta capacidade de produzir estabilizações e efeitos tão duradouros (apesar do seu caráter aparentemente evanescente) que versou esta tese, particularmente nas práticas daqueles que são demandados a operacionalizar a categoria/objeto nas tomadas de decisões científicas, políticas e burocráticas no campo e nas instituições de saúde.

Embora a raça seja materializada em todas as dimensões da vida social, a escolha pelo campo biomédico, tomando como ponto de partida a Genética Médica, moveu-se pela curiosidade em compreender como, a partir do mapeamento do genoma humano e da reinscrição molecular da raça, novos processos de substancialização somática estariam sendo mobilizados para lhe conferir materialidade, a despeito da disputa de narrativas na qual a versão de “raça construída” é repetida como um clichê pelos mais diversos campos do conhecimento. Assim, inspirei-me no método de implosão inquisitiva de Donna Haraway,

sistematizado por Joseph Dumit (2014), para me relacionar com o objeto de investigação para além dos clichês, isto é, colocando questões ao objeto, procedendo ao escrutínio das conexões que o compõem, desestabilizando-o.

Para tanto, lancei mão das metáforas empregadas por algumas autoras e autores dos estudos sociais da ciência e tecnologia com as/os quais dialogo ao longo do trabalho, como “interferência” e “performance”, inspirada por Mol, para falar sobre as diversas versões da raça; “objetos dobrados” e “presença ausente”, conforme empregados por Amade M’Charek; e “modos de sincretismo” de John Law (apenas para citar alguns) que se me afiguraram como ferramentas analíticas adequadas ao desafio de capturar um objeto tentacular, fugidio e difuso.

Embora eu tenha focado, ao longo deste trabalho, exclusivamente no objeto raça, vale destacar que essa literatura tem sido muito frutífera na crítica nos debates sobre gênero, no sentido de “implodir” o corpo sexuado. Desse modo, assim como no esforço empreendido aqui no sentido de desvelar processos de materialização da raça, espero que esse exercício analítico inspire novas reflexões sobre outros objetos implicados em processos de substancialização das diferenças em perspectivas ontonormalizadoras, especialmente em disputas políticas que enquadram tais objetos como marcadores sociais da diferença.

Extrapolando o campo da Genética Médica, meu percurso de pesquisa tratou, então, de rastrear – principalmente a partir das narrativas das/os profissionais – os modos e processos por meio dos quais a raça se materializa, articulando e conectando DNA, bancos de variantes genômicas, formulários, protocolos e diretrizes terapêuticas, normativas legais, baremas de heteroidentificação, cientistas, médicas/os, taxas de referências de exames, bula de medicamento, prescrições médicas, diagnósticos, suscetibilidades, identidades etc., principalmente na perspectiva de explorar como sua materialização somática emerge nas diferentes performances de profissionais do campo biomédico.

Rastrear as conexões por diferentes mediações possibilitou abordar a raça de modo a evidenciar, na prática, como esta se substancializa e vai ganhando estabilidade duradoura de modo a sustentar o racismo estrutural. Assim, verifiquei e demonstrei como, apesar das tentativas de interdição discursiva e esvaziamento material, a raça fica subsumida na ausência do não dito, no tabu que ratifica a norma, nas lacunas tecnológicas e na ignorância deliberada e estrategicamente produzida sobre o protagonismo da raça e do racismo na orientação das práticas de profissionais de saúde.

Ao longo dos capítulos, explorei as presenças ausentes da raça quando se tenta negar sua materialidade e importância, e as estratégias de estabilizações pontuais e provisórias quando a raça é focalizada nas demandas e políticas institucionais. A inexistência,

invisibilidade ou desconhecimento da importância material ou analítica da raça e seus efeitos, bem como a alegada falta de expertise ou habilidade para tratar com este objeto é fruto de uma ignorância estrategicamente produzida que resulta na referida presença ausente. A produção da ignorância, nesse sentido, caminha ao lado da produção do conhecimento. As escolhas dos momentos nos quais é oportuno ou não falar de raça são resultado de uma disputa de narrativas, sendo decisivos os direcionamentos dados por atores e instituições dotados de maior legitimidade. A raça constitui-se, assim, como uma categoria-objeto-de-decisão, na medida em que ganha seus contornos materiais nas fronteiras das disputas discursivas e de poder.

Assim, fazendo uma breve recuperação da minha caminhada na tese, na introdução fiz uma breve apresentação da minha inserção no campo de estudos das relações raciais e sua interface com a saúde, indicando os passos que eu encalçaria na escrita e ferramentas analíticas que me ajudariam no percurso.

No capítulo um, explorei as disputas em torno da existência/inexistência da raça e seus sentidos biológicos, a partir da observação do trabalho e do diálogo com profissionais da genética. Conforme discutido, tais profissionais são frequentemente desafiados/os a lidar com categorias de classificação racial, apesar de alguns delas/es negarem a materialidade da categoria ou recorrerem a estabilizações fornecidas por modelos matemáticos ou estatísticos, operacionalizando um objeto nos quais nem sempre acreditam.

No capítulo dois busquei demonstrar o modo como a raça aparece como efeito imprevisto de lacunas tecnológicas nas intervenções na clínica médica. A ênfase ali foi no sentido de evidenciar que, apesar da negação da materialidade e pertinência da raça na abordagem das/os profissionais de saúde, no cotidiano de atenção às/aos pacientes, a raça paradoxalmente emerge pela ausência. Isto é, a inexistência de tecnologias diagnósticas e terapêuticas para corpos não brancos, ou a necessidade de adequação das taxas de referências de exames que deem conta de especificidades raciais não consideradas *a priori*; no bojo destas práticas os corpos não-brancos são tomados como refratários à intervenção por não se adequarem a um padrão normativo tomado como universal. Nessa perspectiva, a correlação entre as noções de branquitude e neutralidade tecnológica foi central para as reflexões empreendidas naquele tópico.

No capítulo três explorei o processo de materialização da raça em um espaço institucional no qual os profissionais de saúde são convocados a se engajar, para além da performance biomédica. O acompanhamento do trabalho das bancas de heteroidentificação racial em concursos no contexto de um hospital – que apareceu como uma das direções para

as quais o trabalho de campo me guiou – se mostrou muito produtivo para verificar o modo como uma versão da raça, distinta das performances biomédicas, seria operacionalizada, e como esta versão seria informada por materializações somáticas, apesar das tentativas de esvaziamento de sua materialidade biológica. Busquei, portanto, demonstrar como outros artefatos, discursos e repertórios se conectam para compor a materialidade relacional da raça em um contexto no qual os mesmos agentes – profissionais de saúde – performam a raça de maneira distinta da prática biomédica, porque são outros elementos que se conectam na busca pela materialização deste objeto.

No último capítulo, valendo-me das reflexões de Mol (2002), Law *et al.* (2014) e M’Charek (2014), busco, a partir de dois contextos etnográficos, experimentar como suas categorias analíticas me ajudariam a pensar múltiplas performances e tentativas de coordenação da raça: no relato da atuação de uma médica hematologista, para quem a raça a atrapalha, e que portanto procede a tentativa de *separação* de domínios onde é pertinente ou não lançar mão da raça; e, no contexto de uma audiência pública na qual distintas versões de raça entram em *colapso*, nas disputas pela implementação de uma política de saúde com recorte racial. Perpassando os diferentes “modos de sincretismo” e performances da raça descritos neste capítulo está a anemia falciforme, doença genética prevalente na população negra que está no cerne das controvérsias e disputas das políticas de saúde com recorte racial, e que sintetiza o materialismo relacional da raça em pelo menos três dimensões, a saber: somática, identitária e política.

Os mapas teórico-metodológicos que escolhi para me guiar ao longo desta investigação de certa forma atenuaram a angústia em torno da questão de como pautar a raça nas questões de saúde, sem naturalizá-la, mas ao mesmo tempo considerando sua materialidade. Sempre me incomodou muito o modo como a raça vem sendo discutida, no bojo de uma disputa de narrativas que tentam esvaziar seu sentido material, ainda que objetivando romper com essencialismos ou propor a superação da racialização e do racismo. De um lado, afirma-se a diversidade biológica (furtando-se de materialização da raça na linguagem, embora ela esteja subjacente às taxonomias) como pertencente a uma natureza dada à observação; de outro, se nega o caráter biológico, nas ocasiões em que se tenta justificar um tratamento estritamente social.

Pautar biologicamente a raça aparentemente impõe os riscos de uma suposta re-naturalização das diferenças. Contudo, o modo como o campo biomédico intervém na saúde da população nunca deixou de naturalizar o que costuma chamar de diversidade biológica (classificada por critérios raciais). Para os objetivos da tese de rastrear os processos de

materialização da raça nas narrativas e práticas biomédicas, importam, sobretudo, os efeitos destas performances sobre os corpos, especialmente na intervenção em saúde. Desse modo, penso estes efeitos nos termos de uma espécie de somatização da raça e do racismo (introjeção e manifestação das especificidades como sintomas) contra a ideia de naturalização da diversidade biológica com a qual o racismo científico tem lidado.

Diante do fantasma da naturalização da raça, inúmeras vezes fui questionada em campo e em outros espaços de diálogo sobre os perigos de pensar a raça a partir de uma dimensão biológica. Na minha compreensão, o problema estava em pensar a dimensão biológica da raça estritamente pelo viés de como o corpo racializado foi tratado pelo racismo científico, naturalizando as diferenças para justificar cientificamente a hierarquização de determinados corpos. O que me propus até aqui foi subverter o modo como a corporificação da raça é pensada, *a priori* nos moldes do determinismo biológico, dando lugar aos diversos processos em que a raça é entranhada em uma infraestrutura que racializa os corpos produzindo efeitos sobre eles.

Posto deste modo, torna-se imperativa a racialização das pautas políticas da saúde, não apenas pela vulnerabilidade socioeconômica a que o racismo expõe os corpos não brancos (que já é motivo suficiente para pautar tais demandas políticas), como também pelo fato de que a ciência se constitui pelo sistemático preterimento destes corpos em suas práticas. Com isto, quero chamar atenção para o fato de que o combate ao racismo no campo da saúde precisa extrapolar as disputas e debates sobre acesso aos serviços e sobre as múltiplas negligências da atenção, atacando as normalizações estruturais que conformam a mentalidade e as práticas do campo biomédico.

Ou seja, torna-se necessário reconhecer e denunciar sistematicamente que os procedimentos, os aparatos técnicos e toda sistemática de pesquisa, intervenção e cuidado do campo biomédico são racializados, na medida em que privilegiam a população branca em detrimento das demais, porque subsumidos a uma noção de neutralidade e universalidade que só comporta a branquitude. Somente pautando esta normalização branca torna-se possível admitir e intervir contra o racismo institucionalizado na atenção à saúde.

Dentre tantas abordagens focadas na problematização de como temos lidado com as diferenças raciais, seja no sentido de hierarquizar e oprimir, seja no sentido da luta antirracista e nos desdobramentos dessa luta na implementação de políticas institucionais – que nos interpelam a pautar, produzir, materializar e desmaterializar a raça em nossas práticas políticas, de trabalho e de pesquisa –, ou ainda nas tentativas de compreender como somos guiados e questionados enquanto corpo e enquanto sujeitos, sempre senti falta de trabalhos

que enfrentassem mais sistematicamente o problema da materialidade, já que as dificuldades de operacionalizar a raça, na prática, sempre esbarram na substancialização de uma categoria vacilante entre os deslizamentos semânticos biológico e social, entre o ontológico e o construído, entre o universal e o particular, isto é, no escorregadio terreno das dicotomias que separam natureza e cultura.

Neste sentido me aproximo de abordagens como aquelas de Fausto-Sterling (2002) de acreditar no mundo material, mas também no fato de que “aquilo que chamamos ‘fatos’ do mundo vivo não são verdades universais”. É preciso levar o mundo material a sério, como nos alerta Anna Tsing (2019) mas considerando as múltiplas conexões que fazem essa materialidade relacional, como advogam Mol e Law (1994). É desse modo que busco pensar a raça a partir de outras materialidades e não somente a partir do materialismo que advoga a pré-existência da matéria à consciência, ou de uma perspectiva fenomenológica a partir da qual a realidade ganha existência pela mediação de um sujeito dotado de linguagem.

Os objetos do mundo são, ao mesmo tempo, materiais e semióticos. Isto me pareceu uma maneira interessante de pensar a raça, já que tomo como ponto de partida sua inscrição molecular e genômica, em que a matéria biológica é pensada e armazenada em forma de código e informações em banco de dados, tomados como parâmetros que regulam a vida. Escolher partir da genética foi uma decisão que veio da observação das preocupações acerca dos debates identitários no início dos anos 2000, após a divulgação do Projeto Genoma Humano, resvalarem na busca pela substancialização da raça, reinscrevendo-a no somático, no genético, e no molecular.

Na perspectiva de experimentar falar da raça a partir de uma abordagem que se debruça sobre os processos de materialização é que me lancei no desafio de buscar entre os geneticistas o modo com eles lidam com a raça no laboratório, considerando que as metáforas da genômica eram aquelas que, aparentemente, pretendiam dar conta das explicações últimas da vida, como instância limite da substancialização do corpo biológico em busca do *gene itself*. Procurei demonstrar, no rastro dos ESCT, que tais instâncias de materializações corpóreo-biológicas são ao mesmo tempo efeitos de praticalidades e discursividades.

Meu posicionamento político, teórico e metodológico neste trabalho foi o de engajamento por entre estas conexões que busquei rastrear, e não tinha como ser diferente. A reflexividade e deslocamentos no sentido da simetria de saberes característicos da antropologia, particularmente a partir da virada ontológica, são exacerbados quando tratamos de um tema que nos constitui e interpela sistematicamente no trabalho de campo e na vida.

A despeito da revisão de uma literatura que defenda e respalde um jeito de fazer ciência que se afaste de um ideal de objetividade, que só existe enquanto abstração e enquanto projeto de purificação do método científico, aprendi na prática a encontrar o caminho ético entre engajamento e produção do conhecimento. Nesse caminho, constituíram esse trabalho o acomodar e acolher os conflitos e limitações, tanto os meus quanto aqueles colocados pelo objeto com o qual escolhi trabalhar, e o lidar com as imposições de um certo modo de pensar.

É neste sentido que justifico eventuais reificações da raça ou de tantas outras categorias aqui discutidas, que possivelmente não poderiam ser abordadas se eu não procedesse a alguma estabilização provisória que me permitisse o engajamento com o objeto. Aqui expresso o reconhecimento de que talvez não haja outra maneira de abordar os objetos, ou de que talvez seja uma limitação do modo como fomos conformados a pensar – por meio de categorizações, metáforas e analogias – mas contra o qual resistimos para não conformar e fixar os objetos ou os diferentes modos de pensar o mundo em ontologias, sejam elas materiais ou discursivas.

Pensar a raça em uma chave analítica que extrapolasse o realismo ontológico, a preponderância da linguagem das análises construcionistas e o peso da estrutura, no confronto da raça com o racismo estrutural, me desafiou a percorrer os meandros da virada linguística e da virada ontológica, para pensar nas formas como a raça vai se acomodando em dobras e versões que garantem sua sobrevivência ao mesmo tempo enquanto matéria e categoria analítica.

Desse modo, penso que este trabalho etnográfico tem o potencial de contribuir de diferentes maneiras para o campo da antropologia, na medida em que traz uma alternativa analítica para a raça para além das disputas entre as metáforas da ontologia e da construção; para os estudos sociais de ciência e tecnologia no Brasil, considerando a escassez de trabalhos que contemplem a temática racial nesta área (ROHDEN; MONTEIRO, 2019); para uma interlocução mais inteligível, entre antropólogos e profissionais de saúde, sobre como se materializa o racismo estrutural nos campos biomédico e da saúde; inspirar investigações que se proponham a implodir processos de materialização de outros objetos; e, finalmente, mas não menos importante, contribuir tanto para produções teóricas e decisões políticas engajadas no enfrentamento do problema da materialidade somática da raça, quanto nas disputas burocráticas em torno do racismo.

REFERÊNCIAS

- ABU EL HAJ, Nadia. The genetic reinscription of race. **Annual Review of Anthropology**, n. 36, p. 282- 300, 2007.
- ALMEIDA, Silvio. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro ; Pólen, 2019.
- ANELLI, Vinícius. Mecanismos epigenéticos. *In*: CASA DA CIÊNCIA. **Casa da Ciência**. Ribeirão Preto, 2011. Disponível em: <http://ead.hemocentro.fmrp.usp.br/joomla/index.php/noticias/adotepauta/669-mecanismos-epigeneticos>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- ANJOS, José Carlos dos. O tribunal dos tribunais: onde se julgam aqueles que julgam raças. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, v. 11, n. 23, p. 232-236, jan./jun. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832005000100017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 mar. 2021.
- ASGARD. **A Eletroforese de Hemoglobina no diagnóstico de Anemia Falciforme**. ASGARD Cursos, 30 jan. 2018. Disponível em: <http://asgardcursos.com.br/a-eletroforese-de-hemoglobina-no-diagnostico-de-anemia-falciforme/>. Acesso em: 25 mar. 2021.
- AUGÉ, Marc. **Não lugares**: introdução a uma antropologia da sobremodernidade. Lisboa: 90 Graus, 2005.
- BANTON, Michael. **Racial and ethnic competition**. Cambridge: University Press, 1983.
- BARAD, Karen. Performatividade pós-humanista: para entender como a matéria chega à matéria. **Vazantes**, v. 1, n. 1, p. 7-34, 2017. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/vazantes/article/view/20451/30888>. Acesso em: 12 fev. 2020.
- BATISTA, Luís Eduardo, WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda (org.). 2. ed. Brasília, DF: ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. (Coleção negras e negros: pesquisas e debates).
- BELTRÁN, Carlos Lopez (org.). **Genes (& Mestizos**: genómica y raza en la biomedicina mexicana. México: UNAM, Ficticia, 2011.
- BENTO, Maria Aparecida da Silva. **Pactos narcísicos no racismo**: branquitude e poder nas organizações empresariais e no poder público. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- BLISS, Catherine. The new science of race. *In*: BLISS, Catherine. **Race decoded**. The genomic fight for social justice. Stanford: Stanford University Press, 2012, p. 1-18.
- BOURDIEU, Pierre. O ser social, o tempo e o sentido da existência. *In*: BOURDIEU, Pierre. **Meditações Pascalianas**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. p. 253-300.
- BRASIL. **Lei nº 12.990, de 9 de junho de 2014**. Reserva aos negros 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas nos concursos públicos para provimento de cargos efetivos e empregos públicos... Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12990.htm. Acesso em: 18 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 159, p. 40, 18 ago. 2005. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=18/08/2005&jornal=1&pagina=40&totalArquivos=160>. Acesso em: 11 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 344 de 1º fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília, DF, n. 24, p. 62, 2 fev. 2017. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=02/02/2017&jornal=1&pagina=62&totalArquivos=156>. Acesso em: 12 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira, 2005-2010**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. 1. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf. Acesso em: 25 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria conjunta nº 11, de 02 de abril de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Glaucoma. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 67, p. 100, 9 abr. 2018a. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-conjunta-n-11-de-02-de-abril-de-2018-9579444>. Acesso em: 11 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 44, de 10 de janeiro de 2001**. Brasília, DF: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, 2001. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0044_10_01_2001.html. Acesso em: 12 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial – SEPPIR, 2007. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra.pdf. Acesso em: 10 jun. 2020.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. Portaria Normativa nº 4, de 6 de abril de 2018. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF: Secretaria de Gestão de Pessoas, 2018b.

BRAUN, Lundy. **Breathing race into the machine: the surprising career of the spirometer from plantation to genetics**. Minneapolis; London: University of Minnesota Press, 2014.

BRUNIERA, Paula. Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 259-261, jul./set. 2007.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 fev. 2021.

BULAS MED. [**Bulas Med. Referências completas de medicamentos**]. c2021. Disponível em: <https://www.bulas.med.br/>. Acesso em 25 jul. 2018.

BUTLER, Judith. **A vida psíquica do poder: teorias da sujeição**. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

BUTLER, Judith. Corpos que Pesam: sobre os limites discursivos do “sexo”. *In*: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado**. Pedagogias da Sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 1999, p. 151-172.

BUTLER, Judith. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CALLON, Michel; LATOUR, Bruno. Unscrewing the Big Leviathan: How actors macro-structure reality and how sociologists help them to do so. *In*: KNORR-CETINA, K.D., CICOUREL, A.V. (org.). **Advances in Social Theory and Methodology: toward an integration of micro and macro-sociologies**. London: Routledge & Kegan Paul, 1981.

CALVO-GONZÁLES, Elena. “Neutrófilo baixo quer dizer pé na cozinha?”: o papel de cientistas e não-cientistas nos discursos sobre leucopenia e diferença “racial” no Brasil contemporâneo. *In*: ANPOCS, 33, 2009, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPOCS, 2009. Disponível em: <https://www.anpocs.com/index.php/papers-33-encontro/gt-28/gt22-19/2004-elenagonzalez-neutrofilo/file?>. Acesso em: 26 jul. 2018.

CALVO-GONZÁLES, Elena. Usos políticos da leucopenia e diferença racial no Brasil contemporâneo. *In*: SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane (org.). **Identities emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond/ Fiocruz, 2012. p. 183-200.

CAMPOS, Maria E. J.; GARCIA, Denny M.; RODRIGUES, Maria L. V. Assimetria na relação escavação / disco óptico em adolescentes. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, São Paulo, v. 73, n. 3, p. 231-234, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/abo/v73n3/a04v73n3.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2021.

CANÇADO, Rodolfo D.; JESUS, Joice A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, jul./set. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002. Acesso em: 25 mar. 2021.

CANN, R. L. *et al.* Mitochondrial DNA and human evolution. **Nature**, [s.l.], v. 325, n. 6099, p. 31-36, jan. 1987.

CARDOSO, Lourenço. A branquitude acrílica revisitada e as críticas. *In*: MÜLLER, Tânia M. P.; CARDOSO, Lourenço (org.). **Branquitude: estudos sobre a identidade branca no Brasil**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2017. p. 33-50.

CARNEIRO, Aparecida Sueli. **A construção do outro como não-ser como fundamento do ser**. 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São

Paulo, São Paulo, 2005. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/001465832>. Acesso em: 18 mar. 2021.

CARVALHO, José Jorge de; SEGATO, Rita Laura. **Uma proposta de cotas para estudantes negros e na Universidade de Brasília**. Brasília: Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, 2002. (Série Antropologia, n. 314). Disponível em: <http://www.dan.unb.br/images/doc/Serie314empdf.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2021.

COLLINS, Patricia Hill. Learning from the outsider within: the sociological significance of black feminist thought. **Social Problems**, Oxford, v. 33, n. 6, p. 14-32, dec. 1986.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510/2016, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais... [S.l.]: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.

COOPER, Richard. S.; KAUFMAN, Jay. S.; WARD, Ryk. Race and genomics. **The New England Journal of Medicine**, [s.l.], v. 348, n. 12, p. 1166-1170, Mar. 2003.

COROSSACZ, Valeria Ribeiro. Nomear a branquitude. Uma pesquisa entre homens brancos no Rio de Janeiro. In: MÜLLER, Tânia M. P.; CARDOSO, Lourenço (org.). **Branquitude: estudos sobre a identidade branca no Brasil**. 1. ed. Curitiba, Appris, 2017.

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

CORRÊA, Mariza. **As ilusões da liberdade: a escola Nina Rodrigues e a antropologia no Brasil**. Bragança Paulista: Editora da Universidade São Francisco, 2001.

COSTA, Najara Lima. Implementação da lei de cotas raciais nos concursos públicos federais: análises dos processos de execução da ação afirmativa. In: DIAS, Gleidson Renato Martins; TAVARES JÚNIOR, Paulo Roberto Faber (org.). **Heteroidentificação e cotas raciais: dúvidas, metodologias e procedimentos**. Canoas: IFRS campus Canoas, 2018. p. 80-105.

CREARY, Melissa S. Biocultural citizenship and embodying exceptionalism: Biopolitics for sickle cell disease in Brazil. **Social Science & Medicine**, [s.l.], v. 199, p. 123-131, fev. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28477966/>. Acesso em: 17 mar. 2021.

CYRKLAFF, M. *et al.* Oxidative insult can induce malaria-protective trait of sickle and fetal erythrocytes. **Nature Communications**, 7, 13401 nov. 2016. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/ncomms13401>. Acesso em: 11 fev. 2021.

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

DÁVILA, Jerry. **Diploma de brancura: política social e racial no Brasil – 1917 – 1945**. São Paulo: Editora Unesp, 2006.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.

19, n. 6, p. 1761-1770, nov./dez. 2003. Disponível em:
<https://www.scielo.org/pdf/csp/2003.v19n6/1761-1770/pt>. Acesso em: 26 jan. 2021.

DIWAN, Pietra. **Raça pura**: uma história da eugenia no Brasil e no mundo. São Paulo: Contexto, 2007.

DJOKIC, Aline. Colorismo: o que é, como funciona. **Portal Geledés**, 26 fev. 2015. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/colorismo-o-que-e-como-funciona/>. Acesso em: 25 jan. 2021.

DOUGLAS, Mary. **Purity and Danger**: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo. [S.l.]: Routledge & Kegan Paul, 1966.

DRUCK, Graça. Os Sindicatos, os Movimentos Sociais e o Governo Lula: Cooptação e Resistência. **Observatório Social de América Latina**, CLACSO, Buenos Aires, año 7, n. 19, jan./abr. 2006. Disponível em: <http://www.flexibilizacao.ufba.br/debatesdruck.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2021.

DUMIT, Joseph. Writing the implosion: teaching the world one thing at a time. **Cultural Anthropology**, v. 29, n. 2, p. 344–362, 2014.

DUSTER, Troy. A post-genomic surprise. The molecular reinscription of race in science, law and medicine. **The British Journal of Sociology**, [s.l.] v. 66, n. 1, p. 1-27, Mar. 2015.

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

EPSTEIN, Steven. The rise of “recruitmentology”: clinical research, racial knowledge, and the politics of inclusion and difference. **Social Studies of Science** [s.l.], v. 38, n. 5, p. 801–832, 2008. Disponível em: <http://sss.sagepub.com/content/38/5/801>. Acesso em: 27 jul. 2018.

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

FANON, Frantz. **Peles negras, máscaras brancas**. Salvador: EDUFBA, 2008.

FASSIN, Didier. Governar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes. **Educación**, [s.l.], v. 28, n. 2, p.201-226, maio/ago. 2005.

FASSIN, Didier; D’HALLUIN, Estelle. The truth from the body. Medical certificates as ultimate evidence for asylum seekers. **American Anthropologist**, [s.l.], v. 107, n. 4, p. 597–608, 2005.

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

FERNANDES, Florestan. Aspectos da questão racial. In: FERNANDES, Florestan. **O negro no mundo dos brancos**. São Paulo: Global, 2013. p. 52-90.

FLECK, Isabel. Caso de cotista com autodeclaração rejeitada acende debate no Itamaraty. **Folha de São Paulo**, 20 ago. 2016. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mundo/2016/08/1805110-caso-de-cotista-com-autodeclaracao-rejeitada-acende-debate-no-itamaraty.shtml>. Acesso em: 12 Ago. 2020.

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

FONSECA, Claudia. Lá onde, cara pálida? Pensando as glórias e os limites do campo etnográfico. **Revista Mundaú**, [s.l.], n. 2, p. 96-118, 2017.

FONTOURA, Maria Conceição. Tirando a vovó e o vovô do armário. In: DIAS, G. R. M.; TAVARES JÚNIOR, P. R. F. **Heteroidentificação e cotas raciais**: dúvidas, metodologias e procedimentos. Canoas: IFRS campus Canoas, 2018, p. 107-140.

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FRANÇA, Luiz C. MURTA, Carlos G. V. Curva de referência para a medida da translucência nugal na população capixaba. **Radiologia Brasileira**, v. 37, n. 6, p. 419-423, 2004.

FRY, Peter. **A persistência da raça**: ensaios antropológicos sobre o Brasil e África Austral. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

FULLWILLEY, Duana. The molecularization of race: U.S health institutions, pharmacogenetics practice and health science after the genome. In: KOENING *et. al.* (orgs.). **Revisiting race in a Genomic Age**. New Jersey: Rutgers University Press, 2008. p. 149-171.

GALIZA NETO, Gentil Claudino de; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboral**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2019.

GASPAR NETO, Velan V.; SANTOS, Ricardo V.; KENT, Michael. Biorrevelações: testes de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada. In: SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Saha; BELTRÃO, Jane (org.). **Identidades emergentes, genética e saúde**: perspectivas antropológicas. Rio de Janeiro: Garamond/ Fiocruz, 2012, p. 233-267.

GASPAR NETO, Verlan Valle; SANTOS, Ricardo Ventura. Biorrevelações: testes de ancestralidade genética em perspectiva antropológica comparada. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 197-226, jun. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832011000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 abr. 2020.

GERAQUE, Eduardo. Aculturados, pataxós têm DNA índio, diz estudo. **Folha de São Paulo**, 8 set. 2007. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u326762.shtml>. Acesso em: 23 jul. 2018.

GILROY, Paul. **Entre campos**: nações cultura e o fascínio da raça. São Paulo: Annablume, 2007.

GOMES, Nilma Lino. **O movimento negro educador**. Saberes construídos na luta por emancipação. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

GOMES, Nilma Lino. Prefácio. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, [Goiânia], v. 11, n. 29, p. 08-14, ago. 2019. Disponível em: <https://abpnrevista.org.br/index.php/site/article/view/748>. Acesso em: 18 mar. 2021.

GONDIM, Grácia M. M. Do conceito de risco ao da precaução: entre determinismos e incertezas. In: FONSECA, A.F.; CORBO A.D. (org.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV, Fiocruz; 2007. p. 87-119.

GOULD, Stephen Jay. **A falsa medida do homem**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

GREEN, Robert. C. *et al.* ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. **Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics**, v. 15, n. 7, p. 565–574, jun. 2013. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/gim201373>. Acesso em: 18 mar 2021.

GUIMARÃES, Antônio Sérgio Alfredo. **Racismo e Anti-racismo no Brasil**. São Paulo: Fundação de Apoio a Universidade de São Paulo; Ed.34, 1999.

GUIMARÃES, Maria. O legado de um monge invisível. **Pesquisa Fapesp**, São Paulo, n. 239, jan. 2016. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/o-legado-de-um-monge-invisivel/>. Acesso em: 3 out. 2020.

GUPTA, Akhil; FERGUSON, James. Discipline and practice: “the field” as site, method and location in anthropology. In: GUPTA, Akhil; FERGUSON, James (org.) **Anthropological locations: boundaries and grounds of a field science**. Berkeley: University of California Press, 1997.

HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma Eugenia liberal?** São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HACKING, Ian. **Historical ontology**. Cambridge (Massachusetts): Harvard University Press, 2002.

HARAWAY, Donna. Gene: maps and portraits of life itself. In: HARAWAY, Donna. **Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan@_Meets_OncoMouseTM**. New York: Routledge, & London: Routledge, 1997, p. 131-172.

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

HEYES, Cressida. Changing race, changing sex: the ethics of self-transformation. **Journal of Social Philosophy**, [s.l.], v. 37, n. 2, p. 266-282, 2006.

HOCHMAN, Bernardo *et al.* Distribuição de queloides e cicatriz hipertrófica segundo fototipos de pele de Fitzpatrick. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, São Paulo, v.27, n. 2, p. 185-189, abr./jun. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-51752012000200003&script=sci_arttext. Acesso em: 12 ago. 2020.

HOOKS, bell. **Olhares negros: raça e representação**. São Paulo: Elefante, 2019.

HOOKS, bell. **Writing beyond race**. Living theory and practice. New York: Routledge, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil. **Estudos e Pesquisas** – Informação Demográfica e Socioeconômica, n. 41, 2019. Disponível em:

https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 12 mar. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD**. [s.l.]: IBGE, 2015. Disponível em:

<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/educacao/9127-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios.html?=&t=resultados>. Acesso em: 25 mar. 2021.

INTERNATIONAL HAPMAP CONSORTIUM. A second generation human haplotype map of over 3.1 million SNPs. *Nature*, [s.l.], v. 449, p. 851-862, oct. 2007.

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

KENT, Michael; SANTOS, Ricardo Ventura. Genes, boleadeiras e abismos colossais: elementos para um diálogo entre genética e antropologia. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 18, n. 37, p. 379-384, jan./jun. 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/ha/v18n37/a17v18n37.pdf>. Acesso em: 1 jun. 2019.

LABORATÓRIO GENE. **[Glossário – termos de Genética]**. Laboratório Gene, c2015.

Disponível em: <https://laboratoriogene.com.br/exames/glossario-terminos-de-genetica/>. Acesso em: 25 mar. 2021.

LATOUR, Bruno. Can we get our materialism back, please? *Isis*, [s.l.], v. 98, n. 1, p. 138-142, mar. 2007.

LATOUR, Bruno. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1993.

LATOUR, Bruno. **Reassembling the social**: an introduction to actor-network theory. Oxford: Oxford University Press, 2005.

LATOUR, Bruno. **Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches**. Bauru: Edusc, 2002.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **A vida de laboratório**: a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

LAW, John *et al.* Modes of Syncretism: notes on noncoherence. **Common Knowledge**, Fuzzy Studies, [s.l.], v. 20, n. 1, p. 172-192, 2014.

LAW, John. **After Method**: Mess in social science research. New York: Routledge, 2004.

LAW, John. Le Laboratoire et ses Réseaux. *In*: CALLON, Michel. **La Science et ses Réseaux**. Genèse et circulation des faits scientifiques. Paris: Editions de la Découverte and Council of Europe, 1989. p. 117-148.

- LAW, John; MOL, Annemarie. Notas sobre el materialismo. **Política y Sociedad**, Madrid, v. 14, n. 15, p. 47-57, 1994.
- LEE, Sandra Soo-Jin. Racializing Drug Design: implications of Pharmacogenomics for health disparities. **American Journal of Public Health**, v. 95, n.12, p. 2133-2138, 2005.
- LEITE, Marcelo. Retrato molecular do Brasil. **Folha de São Paulo**, 26 mar. 2000. Disponível em:
https://www.nacaomestica.org/hemero_000326_folha_de_sao_paulo_retrato_molecular.htm. Acesso em: 25 jul. 2018.
- LEMOS, Antônio Carlos M. *et al.* Fibrose cística em adultos: aspectos clínicos e espirométricos. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 9-13, fev. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132004000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 fev. 2021.
- LEMOS, Marcela. Eletroforese: o que é, para que serve e como é feita. **Tua saúde**. 8 nov. 2019. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/eletroforese/>. Acesso em: 21 jan. 2021.
- LEWGOY, Bernardo. Cotas raciais na UnB: as lições de um equívoco. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 11, n. 23, p. 218-221, jan./jun. 2005.
- LIMA, Ana Luiza. Choque hipovolêmico: o que é, sintomas e tratamento. **Tua saúde**, fev. 2021. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/choque-hipovolemico/>. Acesso em: 8 mar. 2021.
- LOPES, Fernanda. Para além da barreira dos números: desigualdades raciais e saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n.5, p. 1595-1601, out. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000500034&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 mar. 2021.
- LOPES, Joyce Souza. “Quase negra tanto quanto quase branca”: autoetnografia de uma posicionalidade racial nos entremeios. *In*: MÜLLER, Tânia M. P.; CARDOSO, Lourenço (org.). **Branquitude: estudos sobre a identidade branca no Brasil**. 1. ed. Curitiba, Appris, 2017.
- M’CHAREK, Amade. Beyond Fact or Fiction: On the Materiality of Race in Practice. **Cultural Anthropology**, v. 28, n. 3, p. 420–442, 2013.
- M’CHAREK, Amade. Entrevista com Amade M’Charek. [Entrevista concedida a] Larissa Costa Duarte e Lucas Riboli Bensen. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 383-399, jan./abr. 2017.
- M’CHAREK, Amade. Fragile Differences, Relational Effects. Stories about the materiality of race and sex. **European Journal of Woman’s Studies**, v. 17, n. 4, p. 1-16, 2010.
- M’CHAREK, Amade. Race, Time and Folded Objects: The HeLa Error. **Theory, Culture & Society**, v. 31, n. 6, p. 29-56, 2014.
- M’CHAREK, Amade; SCHRAMM, Katharina; SKINNER, David. Technologies of Belonging: The Absent Presence of Race in Europe. **Science, Technology, & Human Values**, v. 39, n. 4, p. 459-467, 2014.

MAGGIE, Yvonne; FRY, Peter. A reserva de vagas para negros nas universidades brasileiras. **Estudos avançados**, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 67-80, abr. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142004000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 mar. 2021.

MAGGIE, Yvonne; REZENDE, Claudia Barcellos (orgs.). **Raça como retórica: a construção da diferença**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

MAIA, Suzana. A branquitude das classes médias: discurso moral e segregação racial. *In*: MÜLLER, Tânia M. P.; CARDOSO, Lourenço. (org.). **Branquitude: estudos sobre a identidade branca no Brasil**. 1. ed. Curitiba, Appris, 2017.

MAIA, Suzana. Espaços de branquitude: segregação racial entre as classes médias em Salvador, Bahia. **Século XXI, Revista de Ciências Sociais**, v.9, n.1, p.253-282, jan./jun. 2019.

MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. Política Social com Recorte Racial no Brasil: o caso da saúde da população negra. *In*: MAIO, Marcos Chor. (org.) **Raça como Questão: história, ciência e identidades no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. p. 285-310.

MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura. Política de cotas raciais, os “olhos da sociedade” e os usos da antropologia: o caso do vestibular da Universidade de Brasília (UnB). **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 11, n. 23, p. 181-214, jan./jun. 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832005000100011&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 12 mar. 2021.

MATTEDI, Marcos Antônio. A Sociologia da pesquisa científica: o laboratório científico como unidade de análise sociológica. **Teoria e Pesquisa**, [s.l.], v. 16, n. 2, jul./dez. 2007. Disponível em: <http://www.teoriaepesquisa.ufscar.br/index.php/tp/article/view/106/85>. Acesso em: 28 jul. 2020.

MBEMBE, Achille. **Crítica da razão negra**. Lisboa: Antígona, 2014.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. São Paulo: N-1 Edições, 2018.

MERRIWETHER, D. A. *et al.* The structure of human mitochondrial DNA variation. **Journal of Molecular Evolution**, [s.l.], v. 33, n. 6, p. 543-555, dec. 1991.

MIGUELEZ, Javier. **Relação entre a medida da translucência nucal no primeiro trimestre e a presença de marcadores ultrassonográficos para a Síndrome de Down no segundo trimestre da gestação**. 2011. Tese (Doutorado em Ciências – Obstetrícia e Ginecologia) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

MILLS, Charles Wright. Ignorância branca. **Griot: Revista de Filosofia**, Amargosa-BA, v. 17, n. 1, p. 413-438, jun. 2018. Disponível em: <https://philarchive.org/archive/SANIB>. Acesso em: 5 fev. 2021.

MISKOLCI, Richard. Pânicos morais e controle social – reflexões sobre o casamento gay. **Cadernos Pagu**, Campinas, n.28, p. 101-128, jan./jun. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-83332007000100006&script=sci_arttext. Acesso em: 11 mar. 2021.

MOL, Annemarie. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado. [Entrevista concedida a] Denise Martin, Mary Jane Spink e Pedro Paulo Gomes Pereira. **Interface**, v. 22, n. 64, p. 295-305, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v22n64/1807-5762-icse-22-64-0295.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

MOL, Annemarie. Mind your plate! The ontonorms of Dutch dieting. **Social Studies of Science**, v. 43, n. 3, 2013.

MOL, Annemarie. Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. (org.). **Objetos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2008, p. 63-77.

MOL, Annemarie. **The body multiple: ontology in medical practice**. Durham: Duke University Press, 2002.

MONTEIRO, Marko; VÊNCIO, Ricardo Z. N. A “molecularização” do câncer de próstata: reflexões sobre o chip de DNA. In: SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane (Orgs.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2012, p. 151-177.

MOORE, Carlos. **Racismo e sociedade: novas bases epistemológicas para entender o racismo**. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2007.

MORAES, Marcia Oliveira; ARENDT, Ronald João J. Contribuições das investigações de Annemarie Mol para a psicologia social. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 313-321, abr./jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v18n2/a12v18n2.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2021.

MOREIRA, Matheus. Denúncias de fraudes em cotas raciais levaram a 163 expulsões em universidades federais. **Folha de São Paulo**, 16 ago. 2020. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/educacao/2020/08/denuncias-de-fraudes-em-cotas-raciais-levaram-a-163-expulsoes-em-universidades-federais.shtml>. Acesso em: 25 jan. 2021.

MUNIZ, Tatiane Pereira. **Raça e saúde no pensamento social brasileiro: notas para pensar a racialização da saúde na contemporaneidade**. 2012. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

MUNIZ, Tatiane Pereira. Branquitude e racismo institucional: desafios no enfrentamento da ignorância estratégica. **Núcleo de Relações Raciais: percursos, histórias e movimentos**. 1. ed. Porto Alegre: Conselho Regional de Psicologia do Rio Grande do Sul, 2019, v. 1, p. 57-70.

NELSON, Alondra. Bio Science. Genetic genealogy testing and the pursuit of african ancestry. **Social Studies of Science**, [s.l.], v. 38, n. 5, p. 759-783, 2008.

NOGUEIRA, Oracy. Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem. **Tempo Social**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 287-308, nov. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ts/v19n1/a15v19n1.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2021.

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

ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela. **Corpo em Evidência: a ciência e a redefinição do humano**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.

ORTIZ, Renato. **Cultura brasileira e identidade nacional**. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.

PALOMINO, Diana Carolina Torres; MARTI, Luciana Cavalheiro. Quimiocinas e imunidade. **einstein**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 469-473, set. 2015.

PEDERNEIRAS, Leandro Cardoso. **Conceitos básicos de Filogenia**. [S.l.]: Instituto de Botânica, Programa de Pós Graduação em Biodiversidade Vegetal e Meio Ambiente, 2011.

PENA, Sérgio D. J. Para remover a palavra raça dos prontuários médicos no Brasil. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 59, n. 1, p. 4-5, jan./mar. 2007.

PENA, Sérgio D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 12, n. 1, p. 321-46, 2005.

PENA, Sérgio *et. al.* The Genomic ancestry of individuals from different geographical regions of Brazil is more uniform than expected. **Plos One**, [s.l.], v. 6, n. 2, p. 163-170, 2011.

Disponível em:

<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0017063&type=pr>

Acesso em: 25 jul. 2018.

PENA, Sérgio; BORTOLINI, M. C. Pode a genética definir quem deve se beneficiar das cotas universitárias e demais ações afirmativas? **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 18, n. 50, p. 31-50, 2004.

PERSONALIZED MEDICINE COALITION. **Personalized Medicine Report**. 2017: opportunities, challenges, and the future. Washington DC: Personalized Medicine Coalition, 2017. Disponível em: <http://www.personalizedmedicinecoalition.org/Userfiles/PMC-Corporate/file/The-Personalized-Medicine-Report1.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

PESSOA, Raimundo Agnelo Soares. Mulato ou pardo? Brasil Colonial. *In*: BRASIL. Ministério da Justiça e Segurança Pública. Arquivo Nacional. **O Arquivo Nacional e a História luso-brasileira**. Glossário de História Luso-Brasileira. [S.l.]: Arquivo Nacional, 2018. Disponível em:

http://www.historiacolonial.arquivonacional.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=5118&Itemid=371. Acesso em: 18 mar. 2021.

PETRYNA, Adriana. Biological citizenship: the science and politics of Chernobyl-exposed populations. **Osiris**, [s.l.], n. 19, n. 1, p. 250-265, 2004.

PIEDADE, Vilma. **Dororidade**. 1. ed. São Paulo: Nós, 2017.

PIERUCCI, Antônio Flávio. **Ciladas da Diferença**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

PINHEIRO, Bárbara C. S.; ROSA, Katemari; CONCEIÇÃO, Sueli. “Linda e preta”: discutindo questões químicas, físicas, biológicas e sociais da maquiagem em pele negra. **Conexões - Ciência e Tecnologia**, [s.l.], v. 13, n. 5, p. 7-13, dec. 2019. Disponível em: <http://conexoes.ifce.edu.br/index.php/conexoes/article/view/1759>. Acesso em: 12 ago. 2020.

PORTAL SÃO FRANCISCO. [Genômica]. Portal São Francisco, c2021. Disponível em: <https://www.portalsaofrancisco.com.br/biologia/genomica>. Acesso em: 25 mar. 2021.

PORTES, Arlindo Jose Freire. Ultrassonografia do nervo óptico no modo A para o diagnóstico do glaucoma. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 15-21, fev. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802019000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 maio 2020.

PREFEITURA DE PORTO ALEGRE. [Samu 192]. Porto Alegre: Saúde, Serviços de Saúde, [2021]. Disponível em: http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=814. Acesso em: 12 mar. 2021.

PROJETO DE EXTENSÃO DR. GENÉTICA. **Erros inatos do metabolismo**. O que é? Centro de Ciências Biológicas, Universidade Estadual de Maringá, 2021. Disponível em: <http://www.pcs.uem.br/dr/genetica/erros-inatos-do-metabolismo/o-que-e>. Acesso em: 25 mar. 2021.

QUIJANO, Anibal. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. In: LANDER, Edgar. (Org.). **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais – perspectivas latino-americanas**. Buenos Aires: Clacso, 2005.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

REARDON, Jenny. **Race to the finish: identity and governance in an age of genomics**. Princeton; Oxford: Princeton University Press, 2005.

REGO, Marco Antônio Vasconcelos. Aspectos históricos dos estudos caso-controle. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 1017-1024, ago. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400036&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 mar. 2021.

REX, John. **Race relations in sociological theories**. London: Routledge & Kegan Paul, 1983.

RICHARDS, Sue *et al.* Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. **Genetics in Medicine**, [s.l.], v. 17, n. 5, p.405-424, 2015. Disponível em: https://www.acmg.net/docs/standards_guidelines_for_the_interpretation. Acesso em: 25 jul. 2018.

RINCON, Daniel. **Estudos de DNA Mitocondrial em Populações Remanescentes de Quilombos do Vale do Ribeira**. 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências – Biologia/Genética) – Instituto de Biociências, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

ROBERTS, Dorothy. Redefining Race in Genetic Terms. In: ROBERTS, Dorothy. **Fatal Invention**. How science, politics, and big business re-create race in the XXI century. New York: The New Press, 2011, p. 57-80.

ROCHA, Vera. da S. **Mestiçagem na Bahia: um estudo sobre construção de identidades na cidade de Salvador**. 2010. Dissertação (Mestrado em Estudos Étnicos e Africanos) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

RODRIGUES, Raimundo Nina. **As raças humanas e a responsabilidade penal no Brasil** [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisa Social, 2011.

ROHDEN, Fabíola. Prescrições de gênero via autoajuda científica: manual para usar a natureza? *In*: FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula Sandrine. (org.). **Ciências na vida: antropologia da ciência em perspectiva**. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

ROHDEN, Fabíola. Considerações teórico-metodológicas sobre objetos instáveis e ausências presentes: analisando processos de materialização do desejo feminino. *In*: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos. (org.). **Políticas etnográficas no campo da ciência e das tecnologias da vida**. Porto Alegre: UFRGS, 2018.

ROHDEN, Fabíola; MONTEIRO, Marko. Para além da ciência e do antropos: deslocamentos da antropologia da ciência e da tecnologia no Brasil. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**, São Paulo, n. 89, p.1-33, ago. 2019.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSE, Nikolas. Race, risk and medicine in the age of “your own personal genome”. **BioSocieties**, [s.l.], v. 3, n. 4, p.423-439, dec. 2008.

ROSE, Nikolas; NOVAS, Carlos. Biological Citizenship. *In*: ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen. (org.). **Global assemblages: technology, politics and ethics as anthropological problems**. Malden, MA: Blackwell, 2003. p. 439-463.

SALDANHA, Francisco Willian. Pesquisa de ortopedia aplica células tronco no tratamento para pacientes com anemia falciforme. **EBSERH Notícias**, Brasília, 5 fev. 2015. Disponível em: http://www2.ebserh.gov.br/pt/web/portal-ebserh/detalhes-das-noticias/-/asset_publisher/7d2qZuJcLDFo/content/id/204966/2015-06-pesquisa-de-ortopedia-aplica-celulas-tronco-no-tratamento-para-pacientes-com-anemia-falciforme. Acesso em: 4 fev. 2021.

SANTOS, Alfonso Arroyo. Causalidad y variables subrogadas; la frágil epistemología de la construcción genética del mestizo mexicano. *In*: BELTRÁN, Carlos Lopez (org.). **Genes (& Mestizos: genómica y raza en la biomedicina mexicana**. México: UNAM, Ficticia, 2011.

SANTOS, Jocélio Teles dos. De pardos disfarçados a brancos pouco claros: classificações raciais no Brasil dos séculos XVIII-XIX. **Afro-Ásia**, n. 32, p. 115-137, jun. 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/afroasia/article/view/21089/13680>. Acesso em: 18 mar. 2021.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era do genoma. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v.12, n.2, p. 447-468, ago. 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702005000200011&script=sci_arttext. Acesso em: 17 abr. 2020.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. Qual “retrato do Brasil”? Raça, biologia, identidades e política na era da genômica. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 61-95, abr.

2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132004000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 abr. 2020.

SCAPIN, Flavia. Polimorfismos genéticos. *In*: BELLINI, Marilanda. **Marilanda Bellini** (blog). 2011. Disponível em: <https://marilandabellini.files.wordpress.com/2011/04/polimorfismos.pdf>. Acesso em 28 jan. 2021.

SCHUCMAN, Lia Vainer. Branquitude e privilégio. *In*: SILVA, Maria Lucia da; FARIAS, Marcio; OCARIZ, Maria Cristina; STIEL NETO, Augusto (org.). **Violência e sociedade: o racismo como estruturante da sociedade e da subjetividade do povo brasileiro**. São Paulo: Escuta, 2018.

SCHUCMAN, Lia Vainer. **Entre o encardido, o branco e branquíssimo: raça, hierarquia e poder na branquitude paulistana**. 2012. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

SCHUCMAN, Lia Vainer. **Famílias inter-raciais: tensões entre cor e amor**. Salvador: EDUFBA, 2018.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. As teorias raciais, uma construção histórica de finais do século XIX. O contexto brasileiro. *In*: SCHWARCZ, Lilia Moritz; QUIEROZ, Renato da Silva (org.). **Raça e diversidade**. São Paulo: Estação Ciência/Edusp, 1996.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. **O Espetáculo das raças**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SCHWARZ, Roberto. As ideias fora do lugar. *In*: SCHWARZ, Roberto. **Ao Vencedor, as batatas**. 4. ed. São Paulo: Duas Cidades, 1992.

SECRETARIA DA SAÚDE. **RS lança campanha pela autodeclaração de raça e cor no SUS**. 13 nov. 2013. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/rs-lanca-campanha-pela-autodeclaracao-de-raca-e-cor-no-sus>. Acesso em: 9 jun. 2020.

SILVA, Priscila Elisabete da. O conceito de branquitude: reflexões para o campo de estudo. *In*: MÜLLER, Tânia M. P.; CARDOSO, Lourenço. (org.). **Branquitude: estudos sobre a identidade branca no Brasil**. 1. ed. Curitiba, Appris, 2017.

SILVA, Rosana Nascimento Castro. **Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica**. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **[Classificação dos fototipos de pele]** Rio de Janeiro: SBD, c2017. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/cuidados/classificacao-dos-fototipos-de-pele/>. Acesso em: 15 maio 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **[SBD esclarece dermatologistas sobre emissão de laudos sobre cor, raça ou etnia]** Rio de Janeiro, 13 nov. 2019. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/noticias/sbd-esclarece-dermatologistas-sobre-emissao-de-laudos-sobre-cor-raca-ou-etnia/>. Acesso em: 12 Ago. 2020.

SOUZA, Neusa Santos. **Tornar-se negro**: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

STAR, Susan Leigh. The ethnography of infrastructure. **American Behavioral Scientist**, [s.l.], v. 43, n. 3, p.377-391, nov. 1999.

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

STEPAN, Nancy. Race and Gender: The Role of Analogy in Science. **Isis**, [s.l.], v. 77 n. 2, 1986. p.261-277.

STEYN, Melissa. The ignorance contract: recollections of apartheid childhoods and the construction of epistemologies of ignorance. **Identities: Global Studies in Culture and Power**, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 8-25, jan. 2012.

TAPPER, Melbourne. **In the Blood**: Sickle Cell Anaemia and the Politics of Race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

TEIXEIRA, Sandra. Lei nº 8080: 30 anos de criação do Sistema Único de Saúde (SUS). **Rede BiblioSUS**, Ministério da Saúde.18 set. 2020. Disponível em: <http://bibliosus.saude.gov.br/index.php/component/content/article?id=256#:~:text=Equidade%3A%20o%20objetivo%20desse%20princ%C3%ADpio,onde%20a%20car%C3%A4ncia%20%C3%A9%20maior>. Acesso em: 16 jan. 2021.

TSING, Anna. **Viver nas ruínas**: paisagens multiespécies no Antropoceno. Brasília: IEB Mil Folhas, 2019.

UNIVERSITY COLLEGE LONDON. [**Candela**]. London: Genetics, Evolution and Environment Department, University College London, c2021. Disponível em: <https://www.ucl.ac.uk/biosciences/departments/genetics-evolution-and-environment/candela/>. Acesso em: 11 jan. 2021.

VAINFAS, Ronaldo. Apresentação. *In*: VIANA, Larissa. **O idioma da mestiçagem**: as irmandades de pardos na América Portuguesa. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2007.

VAZ, Livia Maria Santana e Sant'Anna. As comissões de verificação e o direito à (dever de) proteção contra a falsidade de autodeclarações raciais. *In*: DIAS, Gleidson Renato Martins; TAVARES JÚNIOR, Paulo Roberto Faber (org.). **Heteroidentificação e cotas raciais**: dúvidas, metodologias e procedimentos. Canoas: IFRS campus Canoas, 2018. p. 32-78.

VESCOVI, Renata G. L.; SOUZA, Luiz G. S.; AVELLAR, Luziane Z. Usuários poliqueixosos: representações sociais construídas por médicos da atenção primária à saúde. **Psicologia em Estudos**, Maringá, v. 20, n.1, p. 71-82, jan. 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2871/287142227008/html/index.html>. Acesso em: 17 mar. 2021.

VIANA, Larissa. **O idioma da mestiçagem**: as irmandades de pardos na América Portuguesa. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2007.

VICARI, Perla; FIGUEIREDO, Maria Stella. Priapismo na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematerapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 275-

278, set. 2007. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 fev. 2021.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. **Metafísicas canibais**: elementos para uma antropologia pós-estrutural. São Paulo: Cosac Naify, 1. ed., 2015.

WADE, Peter. Raça e etnia na era da ciência genética. *In*: HITA, Maria Gabriela (org.). **Raça, racismo e genética**: em debates científicos e controvérsias sociais. Salvador: EDUFBA, 2017.

WADE, Peter. Race, Nature and Culture. *In*: **Man**, New Series, [s.l.], v. 28, n. 1, p.17-34, 1993. Disponível em: <http://personalpages.manchester.ac.uk/staff/peter.wade/articles>. Acesso em: 8 out. 2012.

WADE, Peter; BELTRÁN, Carlos López; RESTREPO, Eduardo; SANTOS, Ricardo Ventura. **Mestizo Genomics**: race mixture, nation and science in Latin America. Durham: Duke University Press, 2014.

WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues**: sickle cell anaemia and politics of race and health. Chapel Hill: The University of North Caroline Press, 2001.

WENGER, Etienne. **Communities of practice and social learning systems**: the career of a concept. 2010. Disponível em: <http://wenger-trayner.com/wp-content/uploads/2012/01/09-10-27-CoPs-and-systems-v2.0.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade** [online], v. 25, n. 3, p. 535-549, jul./set. 2016.

ZUBERI, Tukufu; PATTERSON, Evelyn J.; STEWART, Quincy Thomas. Race, methodology, and social construction in the genomic era. **The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science**, [s.l.], v. 661, n. 1, p. 109-127, sep. 2015.