

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

BRUNA ALINE STOÉL DE SOUZA

**Quando o raro torna-se comum:** experiências de pessoas que convivem com doenças raras no Brasil.

Maringá  
2019

BRUNA ALINE STOÉL DE SOUZA

**Quando o raro torna-se comum:** experiências de pessoas que convivem com doenças raras no Brasil.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais.

Área de concentração: Sociedade e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Fagner Carniel

Maringá  
2019

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**(Biblioteca Central - UEM, Maringá, PR, Brasil)**

S729q Souza, Bruna Aline Stoél de  
Quando o raro torna-se comum : experiências de  
pessoas que convivem com doenças raras no Brasil /  
Bruna Aline Stoél de Souza. -- Maringá, 2019.  
95 f. : il. color.

Orientador: Prof. Dr. Fagner Carniel.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de  
Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, 2019.

1. Etnografia - Deficiência - Narrativas  
pessoais. 2. Doenças raras - Acesso aos serviços de  
saúde - Brasil. I. Carniel, Fagner, orient. II.  
Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências  
Humanas Letras e Artes. Programa de Pós-Graduação em  
Ciências Sociais. III. Título.

CDD 23.ed. 305.908

Síntique Raquel de C. Eleuterio - CRB 9/1641

BRUNA ALINE STOÉL DE SOUZA

**QUANDO O RARO TORNA-SE COMUM: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS QUE  
CONVIVEM COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais pela Comissão Julgadora composta pelos membros:

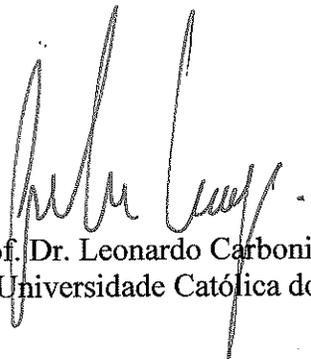
COMISSÃO JULGADORA



Prof. Dr. Fagner Carniel  
Universidade Estadual de Maringá – UEM (Presidente)



Prof.ª Dr.ª Zuleika de Paula Bueno  
Universidade Estadual de Maringá – UEM



Prof. Dr. Leonardo Carbonieri Campoy  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUC-PR

Aprovada em: 18 de março de 2019

Local de defesa: Bloco H-135, sala 007 *campus* da Universidade Estadual de Maringá

*Para Ivan Gabriel (in memoriam), por ter me ensinado que um coração grato transforma o ambiente.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, por tudo o que me acontece, sempre.

Agradeço de forma especial ao orientador Fagner Carniel. Obrigada por me ensinar que, independente das dores do mundo, é sempre bom tentar construir uma narrativa melhorzinha de nós mesmos.

À minha mãe, Geni Stoél, por me incentivar a fazer o que se gosta e a viver os dias da melhor forma possível. Obrigada por ser tanto!

À Professora Eliane Sebeika por ter acompanhado este processo desde as disciplinas até a qualificação e agora na defesa, suas aulas me inspiraram e forneceram diversos insights.

Ao Professor Leonardo Campoy, pelo aceite e disponibilidade em participar da qualificação e banca de defesa desta dissertação. Mesmo de longe, suas reflexões me ensinaram muito. Obrigada pelo interesse, por todos os textos enviados e todas as orientações.

Agradeço ao Vinicius, à Luiza Morais, à Thassia Mendes, à Jessyca e a Mariana por toda paciência quando eu já não tinha mais. Por me entenderem e me incentivarem a seguir até o fim. Obrigada, vocês são demais.

Ao Rafael Miamoto, à Flavia, à Andressa e ao meu irmão Ricardo por estarem presentes em mais uma etapa da minha história enquanto estudante.

Às interlocutoras desta pesquisa, Linda Franco e Tatiana Chagas, por compartilharem suas histórias de vida com uma desconhecida que envia mensagens, no caso eu.

A todos que de alguma forma participaram desta caminhada, agradeço profundamente.

## RESUMO

O trabalho propõe o mapeamento e a análise de processos complexos que favoreceram a emergência de uma categoria institucional para o tratamento das doenças raras no Brasil. O objetivo é compreender como essa categoria, ao mesmo tempo médica, política, jurídica e social foi construída por diferentes atores interessados em estabelecê-la enquanto uma nova modalidade de atendimento junto ao SUS (Sistema Único de Saúde). A intenção não é a de realizar uma genealogia da doença a partir da postulação de novas alteridades identificadas como “raras” no campo nacional e internacional da saúde, mas oferecer alguns elementos empíricos para problematizar os circuitos de saber-poder que estão reescrevendo a trajetória desses corpos considerados “anormais” por meio de múltiplos discursos especializados. Nesse sentido, apresento reflexões preliminares tendo como foco de análise as práticas e narrativas de 02 (duas) mulheres. Uma delas é Linda Franco, uma vez que o trabalho de campo levou-me a identificar em sua biografia particular a encarnação de modos sensíveis pelos quais as disputas implicadas na constituição do direito à vida de pessoas raras se materializam em experiências concretas que envolvem a dor, o sofrimento, a espera, o acolhimento e o cuidado. Em seguida descrevo memórias nas quais Tatiana Chagas, diagnosticada aos 29 anos com polimiosite, compartilha sobre suas experiências de vida antes e depois da condição de portadora de uma patologia rara, que gerou mudanças na experiência de estar no mundo.

Palavras-Chave: Anormalidades, Etnografias da deficiência, Evento crítico.

## **ABSTRACT**

The work proposes the mapping and the analysis of complex procedures, which benefited the emergency of a institutional category for treatment of rare diseases in Brazil. The aim is to understand how this category, at the same time medical, political, legal and social was built by different actors interested in establishing while a new kind of service with SUS (single healthcare). The purpose is not carrying out a genealogy of disease from the postulation of a new otherness identified as "rare" in the field of national and international health, but providing some empirical evidence in order to put in doubt the circuit of knowledge-power which are rewriting the course of these bodies considered "unusual" through multiple specialized speeches. Therefore, I present preliminary thoughts focusing the analysis practices and the narrative of 2 (two) women. One is Linda Franco, once which the fieldwork led me to identify in her private biography and embodiment of sensitive manners by which the involved disputes in constitution of right to life of unusual people making it a reality in concrete experience which involves the pain, suffering, expectation, hospitality and attention. Subsequently, I describe memories which twenty-nine year old Tatiana Chagas diagnosed with polymyositis, shares her experience before and after the condition of a serious illness, that caused changes in the experience of being in the world.

Keywords: Abnormalities, Disability ethnography, Critical Event.

## **LISTA DE FIGURAS**

FIGURA 1 - GABRIEL AOS 06 (SEIS) ANOS DE IDADE.....	41
FIGURA 2 - LINDA E GABRIEL, PACIENTE COM ADRENOLEUCODISTROFIA.....	58
FIGURA 3 - FAMÍLIA DE LINDA FRANCO REUNIDA.....	61

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	9
<b>1. INTRODUÇÃO DO LEITOR À CATEGORIA DOENÇAS RARAS</b> .....	16
1.1 A fabricação de uma categoria bio-política para pessoas raras.....	20
1.2 Panorama Brasileiro.....	24
1.3 Remodelando rotinas.....	27
<b>2. QUANDO O RARO TORNA-SE COMUM: UM ITINERÁRIO DE PESQUISA</b> ....	36
2.1 Como é o mundo conhecido pelas pessoas com doenças raras? .....	36
2.2 “Não é o que busco, mas o que recebo”: a trajetória de Linda Franco.....	39
2.3 Tragédia pessoal, vitória social: relatos sobre vida e anormalidade.....	45
2.4 O que significa o relato de uma vida? .....	48
2.5 Cuidar de si cuidando do outro.....	59
<b>3. TATIANA, A POLIMIOSITE E A BENÇÃO DO DIAGNÓSTICO</b> .....	65
3.1 A história de Tatiana Chagas: descobrindo a dependência.....	66
3.2 O corpo como uma realidade bio-política.....	74
3.3 Sobre o processo de medicalização: “ <i>dando murro em ponto de faca</i> ” .....	80
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	87
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91

## APRESENTAÇÃO

Nos últimos anos, a categoria “doenças raras” começou a movimentar os interesses de antropólogos e antropólogas brasileiras engajadas com estudos etnográficos a respeito da multiplicidade de experiências corporais, perceptivas, políticas, sociais e simbólicas pelas quais pessoas que não se enquadram nos modelos biopsicossociais de normalidade constroem suas vidas e se relacionam com o mundo. Acompanhando a projeção que os estudos etnográficos sobre tal categoria tem ganhado no Brasil e inspirada por concepções como as de Flores (2016) em sua dissertação intitulada “*Na minha mão não morre: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos*” que buscou compreender como se faz o direito à saúde analisando processos que tramitam no judiciário para fornecimento de medicamentos de alto custo, assim como o trabalho de Roberta Reis (2013) “*A nossa batalha é fazer o governo trabalhar: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes*” onde a autora analisa a construção de conceitos como cidadania, Estado e direito em associações, bem como a eficácia dessa rede de cuidados que se forma no processo de enfrentamento a questões relacionadas a saúde.

Utilizando ainda as reflexões mobilizadas por Fietz (2016) sobre cuidado, negligência e deficiência, questionando o ideal liberal de autonomia vigente em relação a pessoas com “*problemas de cabeça*”, busquei conhecer as perspectivas dos sujeitos que vivenciaram de forma direta em seu cotidiano a experiência de “ser raro”, bem como os elementos que são ativados na fabricação de suas percepções no que se refere a essas experiências que envolvem sofrimento, refletindo sobre as formas utilizadas por estes sujeitos para reinventar-se frente a noções normativizadoras relacionadas ao corpo. Também inspirei-me nos relatos etnográficos de Olivia Von der Weid (2017) que em suas análises problematiza o uso de métodos hegemonicamente visuais para a realização de pesquisas, criando aberturas para se “*falar de um outro lugar*”, lugar este do “nativo” tratado por Viveiros de Castro (2002). Von der Weid busca questionar estes modos de pesquisa sobre noções de corpo e de percepção de mundo, fugindo de regras que trazem consigo uma bagagem de pressuposições, para assim poder pensar “*sobre como o mundo pode ser a partir de como ele é percebido*” (2017, p. 139).

Em seu conjunto, estas e outras pesquisas emergentes na antropologia brasileira parecem situar o estudo das pessoas que convivem com doenças raras, ora no campo acadêmico da saúde e da deficiência, ora no campo acadêmico das políticas públicas e dos movimentos sociais. Tais análises, entretanto, estão articuladas com uma longa tradição nas teorias antropológicas que nem sempre é visibilizada nos debates mais gerais da área. Uma

tradição que remete aos trabalhos pioneiros de Ruth Benedict acerca do conceito de normalidade e anormalidade em diferentes culturas e sociedades e de como essas concepções são relativas em sociedades distintas. Apontando para o fato de que as categorias normal e anormal não são universais, sua lógica ordena respostas locais, uma vez que dependem de condições culturais e históricas. Para além disso, explorei as investigações de Erving Goffman (2012) a respeito do estigma, para o autor um estigma é um sinal ou marca visível a outras pessoas, uma determinada característica incomum em um indivíduo que o separa dos outros, marcando as relações sociais em que este sujeito se insere. Tais reflexões certamente acionam perspectivas, categorias e histórias contadas por Georges Canguilhem (1995) e Michel Foucault em seus trabalhos sobre normalidade e patologias, explorando diferentes concepções em relação ao que pode ser considerado como saúde ou doença, lançando uma crítica sobre a perspectiva de que o patológico é apenas uma variação do normal, anulando assim o conceito de “ideal”.

Canguilhem (1995) em seu livro intitulado “*Le Normal et le Pathologique*” realiza indagações acerca da propagação de uma diferenciação entre o normal e o patológico desde a aparição destes termos no século XVIII até sua consolidação como doutrina científica em meados do século XIX. Ao definir a norma e os imperativos normativos enquanto centro gravítico do conhecimento nas ciências da vida, Foucault reflete a influência do pensamento de Canguilhem. O legado dessa tradição para a antropologia brasileira vem reforçando a necessidade de trabalhos de campo que não desconsiderem as experiências de pessoas consideradas doentes, deficientes ou anormais. Pelo contrário, que assumam a condição dessas pessoas enquanto a expressão de maneiras de ser e de estar no mundo radicalmente diferentes daquelas esperadas e desejadas pelo imaginário cultural dominante. Ao dialogar com essas experiências, talvez seja possível pensar nos problemas que envolvem as relações entre saúde e doença, eficiência e deficiência, normalidade e anormalidade, a partir da própria perspectiva de pessoas que convivem com eles diariamente em seus corpos, tratamentos, medicamentos, redes de cuidado e proteção. Assim, quem sabe, a antropologia possa encontrar nessas trajetórias “na” e “com” a doença pessoas como nós: plenas de vida, de realizações, de possibilidades, de projetos, de expectativas, de angústias, de dores, de amores, enfim, humanos.

Preocupada com os dilemas éticos, políticos e epistemológicos que envolvem o estudo de pessoas raras, esta pesquisa se coloca diante dessa tradição (remota e recente) propondo um estudo etnográfico aliado a essas correntes teóricas que almeja refletir de forma mais detalhada sobre as estratégias de resistência adquiridas a partir das experiências

diárias de quem, de repente, passou a vivenciar uma rotina como “raro”. Desejo explorar essas histórias de vida para conhecer as narrativas das experiências dessas “mulheres fortes”, termo cunhado por Novaes (2018) em seu livro intitulado “Mães Raras”, do qual Linda, uma de minhas interlocutoras, é a principal personagem.

Para fins de construção das narrativas de experiências de vida de minhas interlocutoras, sinalizo que as entrevistas foram realizadas através do software para smartphones, comumente utilizado para a realização de troca de mensagens de texto, áudio, vídeos e fotos instantaneamente através de uma conexão com a internet. Sendo assim, devido à distância entre nossas cidades, eu enquanto pesquisadora residindo em Mandaguari – PR, Linda Franco em Fazenda Rio Grande – região metropolitana de Curitiba – PR e Tatiana Chagas morando em Piau – zona rural no estado de Minas Gerais - MG, considerando também a agenda pesada de trabalho de cada uma delas, busquei alternativas para que este não fosse um problema para o desenvolvimento da pesquisa, tentando, de alguma forma, utilizar a tecnologia para aproximar essas distâncias.

Cristine Hine foi uma das primeiras autoras a debater sobre a etnografia como metodologia de pesquisa pela via da internet. A pesquisadora se dedicou a avaliar as interações sociais em contextos de comunidades virtuais e problematizá-las. Ela publicou o livro *Virtual Ethnography* nos anos 2000 utilizando o termo etnografia virtual. Hine sugere o entendimento da internet através de duas principais linhas. A primeira delas é a internet enquanto cultura, ou seja, representando um lugar, um tipo de ciberespaço, onde a cultura pode ser constituída e reconstruída (HINE, 2000, p. 9). Pensando dessa forma, vemos que a internet é frequentemente entendida enquanto um espaço diferente do off-line, portanto, os estudos que caminham sob esta perspectiva normalmente tem como foco o contexto cultural dos fenômenos ocorridos em comunidades ou ainda em mundos virtuais.

A segunda linha diz respeito a internet compreendida enquanto um artefato cultural, este conceito foi apropriado de Woolgar (1996) por Hine, a autora percebe a internet como “um produto da cultura: uma tecnologia que foi produzida por pessoas particulares com objetivos e prioridades situadas contextualmente” (HINE, 2000, p.9). Essa forma de pensar nos ajuda a perceber a rede como parte integrante da cultura e não como um elemento à parte. Este aspecto a diferencia da primeira linha de pensamento, enfatizando as formas de uso que os atores sociais fazem da internet, compreendendo-a como um artefato que possui diversos significados culturais.

Diante disso, cabe ressaltar ainda, que concordamos com Hine quando esta se vale das palavras de Evans Pritchard para dizer que: “assim como a etnografia é tanto um método como

um produto, a internet é tanto um modo de conduzir interações sociais quanto um produto dessas interações” (EVANS PRITCHARD apud HINE, 2010, p.12). Sabidos de que a comunicação via internet está relacionada à forma como são desenvolvidas as interações entre os atores sociais e também aos próprios resultados dessas interações e considerando que as implicações éticas sempre foram caras à etnografia, a questão que nos persegue é: em que medida ela afeta os graus de participação do pesquisador? Como aplicar a etnografia em contextos de pesquisas virtuais? A fim de responder tais questionamentos, valho-me de uma citação de Geertz que diz:

Vale destacar que a função do etnógrafo vai muito além de simplesmente reportar os eventos e experiências observados; cabe ao etnógrafo explicar como essas experiências e dinâmicas sociais constituem teias de significado, acreditando, como Max Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu e que cultura são “essas teias e a sua análise”, não podendo, portanto, ser entendida como “uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado” (GEERTZ, 1978, p. 14)

A autora continua o texto explicando que existem diversos tipos de pesquisadores quando se trata das etnografias online, uma delas, na qual me enquadro, é a categoria do insider. Neste sentido, o pesquisador possui ligações próximas ao objeto de estudo, ou seja, seu comportamento não poderia ser o de alguém que simplesmente observa um determinado grupo, ele está perto. Dessa forma, é possível até refletir sobre o papel do pesquisador e de seus interlocutores, pois há um nível alto de proximidade entre o pesquisador e os sujeitos a quem ele observa. Sob esta ótica é que nos valem deste instrumento a fim de fazer das entrevistas uma realidade possível diante da dificuldade em realizar encontros pessoais. Empreguei meus esforços na tentativa de extrair dessas narrativas de experiências, o que as faz continuar, e não apenas continuar, mas sobretudo ressignificar a dor e a beleza de ser raro.

O trabalho está estruturado em três capítulos. O primeiro deles aborda minha experiência como tia de uma criança que faleceu aos 13 anos de idade durante a feitura desta pesquisa, fato este que me fez repensar sobre os anseios adotados até então. Eu refletia anteriormente sobre aspectos mais vinculados à garantia de direito à vida, principalmente pela via do Sistema Único de Saúde (SUS) e todos os obstáculos que são vencidos pelas famílias e pelos próprios pacientes. No entanto, após a morte de meu sobrinho e ponderando também sobre o diálogo que se estabeleceu com minhas interlocutoras, decidi pensar sobre como essas perdas podem ser ressignificadas em nossas histórias. Digo isso pensando não somente em como eu mesma tenho feito isso, mas principalmente considerando a história de familiares de

peessoas com doenças raras, nesse caso a história de Linda Franco, buscando sobretudo tecer diálogos com Veena Das e sua ideia de “descenso ao cotidiano” pensando sobre como tornar o espaço de destruição em seu próprio espaço?

Mobilizo ainda as ideias de Paula Lacerda (2014) a fim de me conectar a concepção de transformação do sofrimento em uma voz que se configura como ação política, que também funciona como um “ato de cura”. Introduzo a história de Linda Franco na tentativa de perceber de que forma experiências pessoais se transformam em experiências coletivas. Penso que esta abertura que me foi dada pela Linda para mergulhar em sua história me permite discutir outras coisas, como os processos de transformação do direito de acesso à saúde, os atores sociais e os saberes – principalmente os da medicina – que participam do campo das doenças raras.

No segundo capítulo me afasto de informações mais gerais sobre minha interlocutora e passo a analisar as narrativas de suas experiências com o intuito de pensar sobre como Linda transformou-se em uma figura importante que mobiliza uma rede de cuidados em todo o Brasil e como ela mesma se constrói nesse processo de acionar direitos por políticas públicas que garantam, no mínimo, qualidade de vida aos pacientes, já que em sua maioria as doenças raras não tem cura. A mãe de uma criança rara não está preparada, ela não é avisada previamente, ela enfrenta desafios únicos, tudo parece urgente quando seu filho pode deixar de viver a qualquer instante. Por isso a história de Linda me chamou a atenção, ela é uma mulher comum que, frente a desafios assustadores decidiu ir até o fim, mesmo sem saber qual seria o próximo passo.

Em meu último capítulo apresento ao leitor a história de Tatiana Ribeiro Chagas, 39 anos, residente da zona rural de Piau, município próximo à Juiz de Fora no estado de Minas Gerais - MG. Há 10 anos Tatiana foi diagnosticada com polimiosite, doença rara, autoimune, degenerativa, incapacitante e potencialmente fatal, o que a impede de realizar tarefas simples do dia a dia como atividades domésticas, pentear o próprio cabelo ou mesmo pegar sua filha de 2 anos no colo. Conheci sua história devido à proporção que o movimento “Juntos pela Tati” ganhou nas redes sociais. Uma figura pública a quem acompanho nas redes sociais fez uma postagem solicitando ajuda financeira a fim de arrecadar o valor de R\$ 150.000,00 para que Tatiana possa custear três meses de estadia em Portugal onde, segundo ela, existem pesquisas em processos mais avançados que podem ser significativos no tratamento da doença. *“Poder ver minha filha crescer”* é uma frase que sempre surge em nossos diálogos.

Movida por este sonho ela luta e mobiliza pessoas, redes de cuidado, amigos, família e toda a cidade contribui para que, mesmo não havendo cura, a vida seja aproveitada ao

máximo. Ademais, o que me motiva na história de Tatiana tem sido a forma como ela se relaciona com os saberes da medicina, desde sua primeira internação, ainda aos 29 anos, ela empenha-se em sua rotina de estudos sobre a doença da qual foi diagnosticada. Tatiana se posiciona inclusive sobre os medicamentos ministrados em seu corpo, segundo ela “*para eles – os médicos – a gente é só mais um paciente que não sabe de nada, um mero receptor de uma patologia rara e é assim que você tem que se comportar*” (Tatiana, entrevista em 04 de junho/2018).

Ressalto ainda que em relação aos nomes de minhas interlocutoras, ou seja, as mulheres que entrevistei durante essa pesquisa, perguntei a elas o que desejavam que eu colocasse no texto final: seus nomes verdadeiros ou nomes fictícios. Ambas disseram que desejavam que seus nomes verdadeiros fossem registrados. Além disso, citando Claudia Fonseca, quando esta proferiu uma palestra sobre experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo em 2007, passei a refletir sobre as considerações que a autora realiza sobre o anonimato em textos etnográficos. Por sua experiência pessoal enquanto pesquisadora desde os 20 anos de idade, ela sempre optou pelo anonimato na escrita final de seus textos. No entanto, conta que passou a repensar este processo quando uma orientanda decidiu escrever sobre comunidades quilombolas e se recusou a acionar o anonimato na entrega final de seu texto, justamente por entender que se tratava de um compromisso ético com seus informantes e com a pesquisa antropológica.

Fonseca (2007) conta que foi arrancada do conforto de sua subárea de conhecimento e pesquisa a fim de entender um pouco mais sobre movimentos sociais e relações étnicas, uma vez que sua aluna justificava sua posição contra o anonimato quando se tratava de pesquisas desse cunho. Além do caso desta estudante, outros ainda surgiram e os questionamentos normalmente eram sobre: como os pesquisadores devolveriam a pesquisa para a comunidade com nomes trocados? Por que o pesquisador desejava se distanciar de seus informantes? O que estava sendo dito a respeito deles que necessitava que suas identidades fossem escondidas? Sabemos que a antropologia se desenvolve também inserida em contextos políticos e sociais, o que ocorre em meu texto é justamente o relato de narrativas de pessoas que pleiteiam o acesso a um direito previsto em lei, o direito a saúde, para si ou para seus filhos. Dessa forma, considero de suma importância que essa “bandeira de luta” como relata minha interlocutora Linda Franco, tenha nome, sobrenome e uma história para contar. Nesse caso, a revelação dos nomes não me parece, nem a mim, nem a Linda e Tatiana, um problema.

Ademais, especialmente para Linda Franco, que agora tornou-se uma ativista sobre as causas de doenças raras no Brasil e referência para diversas famílias que passam por este

processo com algum familiar, a repercussão e disseminação sobre seu trabalho e sua causa é importante para ela. Pois o que ela almeja é que através de seu trabalho as doenças raras se tornem cada vez mais um assunto falado por todos nós, uma vez que assim como no caso de Gabriel, somente o diagnóstico precoce pode salvar a vida do paciente. E como diagnosticar uma doença sobre a qual ninguém fala ou conhece?

Ao final, a expectativa desta pesquisa é chamar atenção sobre as mobilizações que surgem de experiências pessoais causadas por um evento crítico, como pontua Veena Das. Meu propósito é conhecer as perspectivas dos sujeitos que vivenciaram de maneira direta a experiência da anormalidade em seu cotidiano. Pensar sobre suas experiências de vida antes e depois da condição de anormalidade, bem como sobre as maneiras utilizadas por estes atores sociais para reinventar-se em meio ao contexto de mudança em suas rotinas. Busco destacar, sobretudo, como as experiências vivenciadas possuem singularidades, ao mesmo tempo em que são ligadas por um relação entre si: doenças raras.

Dessa forma, analisei as narrativas das experiências a mim contadas isoladamente a fim de a partir de uma abordagem etnográfica, poder, de certa forma, compará-las. Mais do que abordar cada uma das histórias de forma isolada, tentei descrever como os atores sociais que encontrei experienciavam tal vivência, e também o modo como eu mesma experienciei a perda de meu sobrinho e o contato com essas mulheres. Conformou-se, dessa forma, uma tentativa de articulação das narrativas de experiências de sentido de Linda Franco e Tatiana Chagas.

## 1. INTRODUÇÃO DO LEITOR À CATEGORIA DOENÇAS RARAS

*Escrevemos para transformar o que sabemos e não para transmitir o já sabido. Se alguma coisa nos anima a escrever é a possibilidade de que esse ato de escritura, essa experiência em palavras nos permita liberar-nos de certas verdades, de modo a deixarmos de ser o que somos para ser outra coisa, diferentes do que vimos sendo. (LAROSSA e KOBAN, 2014)*

Até aquela tarde em maio de 2017 nunca havia pensado que estudaria o movimento de pessoas com doenças raras no Brasil. Para falar a verdade, sequer imaginava que este poderia ser um objeto de trabalho nas ciências sociais. Ingressei no mestrado com o objetivo de pesquisar políticas públicas voltadas a crianças e adolescentes que sofrem violências diversas na região de Maringá-PR. No entanto, as dificuldades de inserção no campo e de interlocução com profissionais que compõe essa rede local de proteção social me fizeram desistir daquela proposta para iniciar o desenho de uma nova pesquisa. Entre as incontáveis possibilidades que surgiram nesse percurso, as doenças raras apareceram para mim como se fosse obra do acaso. Em uma conversa com meu orientador, surgiu a questão: “Já pensou em estudar a relação entre vulnerabilidade e políticas públicas pela ótica da saúde e da doença? Recentemente, inclusive, foi instituída a noção de doenças raras no SUS [Sistema Único de Saúde], você sabia?”

Não. Nunca havia escutado ou lido nada sobre aquilo. Mas intuí, de algum modo, que as experiências sociais dessas pessoas não me seriam de todo estranhas. Por alguns dias, ainda sem tomar nenhuma decisão a respeito dos rumos da pesquisa, o termo “doenças raras” me acompanhou enquanto recordava de uma história familiar. Meu sobrinho de 13 anos sofria de uma doença chamada cardiopatia congênita, um termo que abrange várias alterações na estrutura do coração antes mesmo do nascimento e afeta cerca de 1 em cada 100 crianças. Os sintomas podem ser identificados no nascimento, durante o período de infância ou mesmo na idade adulta. Filho único, o menino foi diagnosticado com alteração em uma válvula cardíaca e aos 06 (seis) meses de idade foi ao centro cirúrgico pela primeira vez.

Sabíamos, a partir do diagnóstico de uma doença considerada como principal causa de óbito em crianças com malformações, que este era apenas o início de uma trajetória que incluiria uma série de internações, noites em claro, exames, filas de espera por uma vaga em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) ou Unidade de Cuidados Intensivos (UCI). Em momentos como esses, pesam até mesmo os gastos não planejados, como deslocamento e estadia na cidade de São Paulo – SP, visto que o Hospital Beneficência Portuguesa nos foi

apresentado pela equipe médica como referência no tratamento de doenças relacionadas ao coração, especificamente em cardiologia pediátrica.

Realizados todos os exames e trâmites burocráticos, saímos de Mandaguari – PR rumo a São Paulo em busca de vida para aquele que, de uma forma linda e ao mesmo tempo assustadora, deixou tudo fora do lugar. Por muito tempo, em minha primeira experiência como tia de um ser tão pequenino, pensei que o perderíamos. No entanto, não imaginava que seria uma experiência tão amarga conviver com a ausência de sua presença. Por vezes, a imagem que construímos sobre doenças graves, de ordem cardíaca, câncer e afins é um tanto fantasiosa. Na vida real é um pouco diferente, não existem atalhos que nos levem por um caminho menos doloroso. É doença, se lamenta e se trata. Cientes dos desafios que o futuro reservava, confiamos que um bebê com apenas 06 meses de vida sairia do centro cirúrgico com uma prótese que substituía a válvula afetada pela má formação e sobreviveria aos seguintes dias na UTI e a todos os riscos de uma infecção hospitalar, que também nos roubava a paz.

Quando nos deparamos com a gravidade do problema, adaptamos nossas rotinas em busca de todas as possibilidades de cura que tínhamos em mãos. Treze anos se passaram desde o diagnóstico e primeira cirurgia, ao todo foram 04 procedimentos cirúrgicos a fim de realizar a troca da prótese por uma nova, maior e que se ajustasse mais adequadamente ao fluxo de sangue que transitava pela válvula/prótese. Ivan Gabriel levava uma vida aparentemente “normal” como todas as outras crianças do ensino fundamental, às vezes reclamava sobre as chacotas dos amigos quando não podia participar das aulas de educação física, por exemplo. Ou quando era questionado sobre o porquê da ingestão de tantos medicamentos em sua rotina.

Essa é a história que começou com um diagnóstico, atingiu meu irmão – que naquele período era um garoto de 18 anos, pai de “primeira viagem” de um filho doente – meus pais, a família, os amigos. Mudou tudo o que foi esperado, planejado e desejado por todos da minha casa. Chegar e interferir na história de todos dessa forma não foi o que ele quis, quanto a isso só me resta dizer que os planos mudam e que mesmo em meio ao sofrimento, eles podem surpreender de uma forma doce. Foram anos convivendo com a tensão e o ritmo de tratamento, remédios, hospital, cuidados específicos e exames. Estremecemos todas as vezes que os exames indicavam a necessidade de uma nova cirurgia e sempre esperávamos pela última - ao adquirir certa idade o coração deixa de crescer e dessa forma as cirurgias não seriam mais necessárias.

Quando decidi estudar o movimento de pessoas com doenças raras no Brasil, meu sobrinho passava pelos procedimentos pré-operatórios de mais uma etapa do tratamento. Tudo ia muito bem nas outras cirurgias, boa recuperação, cirurgia com sucesso, ele demorava um

pouco para voltar da anestesia, mas como diz minha cunhada: coisa pouca. Eu nunca me preocupei durante os outros procedimentos cirúrgicos do Gabriel, para mim era como se ele fosse logo ali realizar uma cirurgia simples. Mas dessa vez não, dessa vez foi diferente, quando chegou a notícia de que ele estava indo para São Paulo, meu coração gelou. No dia 01 de novembro de 2017 fomos surpreendidos pelos médicos com a notícia de que outras válvulas do coração também estavam comprometidas e que por isso seria necessária a realização de outra cirurgia, ainda mais delicada, que desobstruiria – caso tudo corresse bem - outras duas válvulas afetadas. Após 09 horas no centro cirúrgico e outras 48 horas esperando uma reação na UTI, a equipe médica nos acionou com a notícia de que não havia mais nada a ser feito. Eu nunca mais o vi. Três de novembro de 2017, este foi o dia em que ele nos deixou. Foi doloroso me despedir. Preparei-me para muitas coisas na vida, mas eu desconfio que nenhum livro ou conselho pessoal pode expressar o que se sente quando aquela pessoa por quem você esperou meses para encontrar, se vai. Para isso não existe nenhum manual, nenhuma experiência ou preparo psicológico suficientes.

Embora a doença de meu sobrinho não seja classificada atualmente como rara, essa experiência familiar me ajudou a perceber que estava diante de um tema sensível, para mim e para as ciências sociais. Muitas questões ficaram em aberto e eu queria uma resposta, ou melhor, precisava de uma resposta. Digo que minha pesquisa é dessas coisas que a vida apronta. O caminho planejado inicialmente era um, no percurso dos estudos e da vida decidi ir por outro. Mudei os planos e aceitei conhecer outras possibilidades, por mais dolorosas que fossem.

A morte de Gabriel trouxe uma escuridão sem fim para nossas vidas – minha e de minha família. O tempo passa e com ele vai embora o desespero inicial da perda, mas o que sentimos ainda parece como um hematoma desses que vão perdendo a cor, mas que doem quando se aperta. Em meio a um contexto de dores e lembranças, confesso que não senti vontade nenhuma de escrever ou pensar sobre isso, mas a pesquisa gerou essa necessidade. Passado o susto, voltamos à rotina e aos diversos planos mirabolantes que incluem a escrita deste texto. Então, percebo que mergulhar neste campo de doenças raras, que está intimamente relacionado a inúmeras perdas, não se trata somente de um tema que me surgiu como possibilidade de escrita ou uma resposta que tenha caído desgovernadamente no leitor. Agora falo dele como escolha.

Ao falarmos sobre doenças raras, estamos nos referindo a pessoas que, justamente por comporem um quadro reduzido de pacientes “raros”, costumam não ter acesso mínimo e

de baixo custo aos sistemas de saúde organizados pelo Estado (Lima, Horovitz, 2014; Souza, Krug, Picon, Schwartz, 2010). Por isso mesmo, essas pessoas são afetadas em suas vidas por variadas dores, transtornos, rotinas hospitalares e judiciais que representam uma espécie de “limitação social” para quem se envolve com ela, o que as coloca em redes de cuidado e dependência que impossibilitam a realização de ideias liberais tão valorizados em nossa sociedade, como as de autonomia e eficiência (Fietz, 2017). São corpos e experiências corporais que configuram outros modos de estar no mundo, marcados por biossociabilidades (Rabinow, 2002) e biopoderes (Foucault, 2000), e que atravessam suas existências em tentativas diversas de tratamento e de medicalização para garantir a sobrevivência.

Assim, em meio à curiosidade, empatia e interesse intelectual, acabei mergulhando no universo contemporâneo das doenças raras no Brasil com intenção de compreender as condições de emergência desse campo de debates que permeiam diversas esferas: sociais, políticas, jurídicas, éticas, científicas. Sabíamos, meu orientador e eu, que este ainda seria um momento inicial da pesquisa, de aproximação com o tema, e que precisaríamos localizar essas discussões em contextos de saberes e fazeres que nos permitissem destacar a eficácia de práticas sociais que se organizaram ao longo dos últimos anos em torno da noção de doenças raras. Mas o que pode ser feito quando não se sabe ao certo qual história “precisa” ser contada? A dica foi: espalhar-se. Este capítulo expressa, em alguma medida, essa tentativa de “construção”, “contestação” e “constatação”, para utilizar expressões consagradas por Pierre Bourdieu (2004), de um objeto que conflui para o estudo da experiência corporal e social de pessoas com doenças raras. Seu desenho parte da forma institucional pela qual as doenças raras se constituíram enquanto um problema de gestão pública no Brasil.

De certa forma, meu interesse é mostrar ao menos em parte, de que forma essas experiências pessoais transformam-se em experiências sociais e coletivas. Durante o processo de feitura desta dissertação, proponho-me a recontar histórias, inserir personagens e refletir sobre o roteiro proposto por cada um. Nesse sentido, o leitor perceberá que elas se conectam na medida em que os personagens avançam por uma estrada e o caminho percorrido faz as histórias se interligarem. A metodologia utilizada será o desenvolvimento de uma narrativa que possibilite o encontro etnográfico. Para isso, nossos esforços concentram-se na realização de entrevistas informais com duas interlocutoras, observações e análise de documentos considerados pertinentes à discussão e que propiciem a construção de uma escrita antropológica, na intenção de tentar compreender de que modo se produz o *ser raro*, como se dá este processo de construção de decisões e dúvidas, normas e práticas a que foram submetidas “*essas mulheres fortes*” – valendo-me do termo cunhado por Desiree Novaes

(2018).

Mulheres essas que se encontram por meses, que fabricam grupos de ajuda, de diálogo, que falam das coisas da vida sem medo do que vão pensar. Elas têm medo apenas do que podem ouvir. Bravas que temem a perda das coisas simples, que já ouviram o pior e isso as fizeram valorizar o melhor. Ombros carregados, mas que conseguem falar sobre sonhos comuns como terminar uma graduação iniciada antes do surgimento da patologia. Talvez por que seja mais fácil lidar com problemas simples do que pensar no filho que perdeu, ou no emprego que não existe mais. Da mesma forma, imagino que pensar nos pequenos prazeres da vida e em como mobilizar algo grande na tentativa de deixar um “legado” e no valor que isso tem, leva um pouco de normalidade para onde ela não existe há algum tempo.

Na tentativa de me aproximar deste tema, não planejo oferecer respostas para minha experiência pessoal (enquanto tia que precisa lidar com a perda de um sobrinho), mas escutar e me envolver com a experiência de outras pessoas e pensar com elas em questões sensíveis não apenas para a compreensão dos processos de adoecimento, mas para a compreensão de aspectos de nossa própria humanidade. Afinal, como seria possível não se deixar afetar pela dor de outra pessoa que reconhecemos enquanto um semelhante? Uma vez afetados, que tipo de conhecimento é produzido a partir da experiência de dor? Como tornar pública a dor do outro?

### **1.1 A fabricação de uma categoria bio-política para pessoas raras**

A emergência da categoria “doenças raras”, no plural, é relativamente recente na arena internacional das políticas de saúde. Sua aparição ocorreu no campo clínico da década de 1970 e esteve relacionada com a tentativa de construção de uma noção híbrida que possibilitasse a politização das práticas de biomedicalização de doenças tidas como anormais (Huyard, 2009). Antes desse período, no entanto, o termo “doença rara”, no singular, já figurava nos debates especializados como uma espécie de protocolo médico geral que indicava a necessidade de se observar e se relatar certos casos em que determinado órgão apresentasse características biológicas ou clínicas incomuns.

Todavia, como observou Huyard (2007), a acepção contemporânea que a categoria adquiriu nas últimas décadas do século XX não teria a função de definir um problema exclusivamente médico. Pelo contrário, ela expressaria dimensões políticas e econômicas que envolvem a administração de um amplo conjunto de pessoas com doenças heterogêneas e que representam exceções ao funcionamento ordinário da medicina.

Uma das primeiras iniciativas nacionais nessa direção ocorreu nos Estados Unidos, em 1983, com a publicação da Política Nacional de Doenças Raras e da Lei de Medicamentos Órfãos. A intenção foi a de estimular a pesquisa, o diagnóstico, o desenvolvimento de medicamentos e o posterior tratamento de pessoas com doenças raras por meio de investimentos públicos no setor (Wastfelt, Fadeel, Henter, 2006). Para isso, estabeleceu-se um limite máximo de ocorrências de uma doença – abaixo de 200 mil pessoas – para que ela pudesse ser integrada à categoria de raras e se tornasse alvo daquelas políticas de saúde. A partir desse marco regulatório outras políticas e legislações nacionais foram formuladas para lidar com esse complexo problema de saúde pública. A característica geral desses dispositivos normativos parece ter sido a fixação de definições específicas de prevalência para classificar essas doenças e a sua vinculação com “medicamentos órfãos”<sup>1</sup>.

Em 1993, por exemplo, o governo japonês aprovou sua Política Nacional de Medicamentos Órfãos. Essa política não apresentou inovações em relação à política estadunidense, mas estabeleceu uma prevalência particular para a abrangência de doenças que poderiam ser incluídas na categoria raras – ela deveria apresentar apenas 1 caso a cada 2 mil habitantes. Assim, um ator coletivo, com cerca de 50 mil pessoas, seria constituído nesse país. Além disso, a política japonesa impulsionou o desenvolvimento de um novo e crescente mercado de fármacos, originando quase 100 novos medicamentos durante a primeira década de implementação. Ainda na década de 1990, a Austrália também aprovou sua legislação nacional relativa aos medicamentos órfãos, fixando a taxa de prevalência em 1 para cada 9.090 habitantes, alcançando aproximadamente 2 mil pessoas.

A União Europeia regulamentou sua política continental para prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças raras no final do ano de 1999. A definição adotada envolveu a apresentação de certo grau de severidade para os grupos de pacientes acometidos pelas doenças, evolução clínica cronicamente debilitante e uma prevalência de menos de 1 caso a cada 2 mil habitantes (EURORDIS, 2005). Desde a sua implementação, cerca de 744 medicamentos foram desenvolvidos e 62 tiveram a sua comercialização autorizada (LLINARES, 2010). A iniciativa, desenvolvida inicialmente por algumas políticas nacionais e apenas mais tarde reconhecida em todo o bloco, visou garantir esforços conjuntos na direção

---

<sup>1</sup> Segundo a EURORDIS - Rare Diseases Europe, uma organização sem fins lucrativos que reúne diversas associações de pessoas com doenças raras na Europa, os medicamentos órfãos são produtos destinados à prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras. Eles são chamados de “órfãos” devido ao desinteresse da indústria farmacêutica tanto no seu desenvolvimento quanto em sua comercialização, pois o número de pessoas afetadas e que adquirem tais produtos é relativamente baixo quando comparado a outros produtos/medicamentos.

de prevenir casos de morbidade significativa, precoce, perinatal ou que afetam expressivamente a qualidade de vida das pessoas (MOLINER, 2010). Considerando essa definição, que também foi adotada no Brasil a partir de 2014, existiriam aproximadamente entre 5 a 8 mil doenças raras em todo o planeta, sendo 80% delas causadas por anormalidades genéticas que afetam capacidades físicas e habilidades mentais.

Independentemente dos índices estabelecidos pelos diferentes países, formou-se um consenso na arena global das políticas de saúde em torno da raridade das enfermidades identificadas e, ao mesmo tempo, da condição relativamente comum a que essas pessoas estariam sujeitas. Tal percepção possibilitou o desenho de diferentes ações que tinham como objetivo promover direitos mínimos à saúde de pessoas com doenças raras. Uma dessas ações esteve relacionada com a ampliação dos códigos de classificação de doenças raras junto à Organização Mundial da Saúde.

Na 11ª revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde<sup>2</sup> (CID-11), lançada em 18 de junho de 2018 e que será apresentada oficialmente para adoção dos estados membros em maio de 2019, quando acontecerá a Assembleia Mundial de Saúde, outras doenças consideradas mais raras serão inclusas nesta edição. A entrada em vigor da CID-11 está prevista para 1º de janeiro de 2022, no entanto, o documento foi disponibilizado para uma pré-visualização, com o objetivo de fazer os países se planejarem em relação ao seu uso, preparando traduções e capacitando profissionais da saúde. O objetivo é aprimorar sua rastreabilidade nos sistemas de informação em saúde, legitimando ou simplificando processos judiciais que visam reconhecimento – até então, segundo informações colhidas via Eurordis, apenas 500 dessas doenças estavam classificadas na CID-10.

Considerando que a CID-10 foi lançada em maio de 1990, o lançamento da CID-11 é imprescindível no que se refere à atualização das transformações ocorridas na medicina. A CID-11 contará com 55 mil códigos para lesões, doenças e causas de morte. A CID-10, no entanto, apresenta somente 14.400 códigos. Após mais de uma década em processo de desenvolvimento e com o recebimento de mais de 10 mil propostas de revisão por profissionais

---

<sup>2</sup> A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde é uma das ferramentas centrais do cotidiano médico. Foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e sua principal função é realizar o monitoramento da incidência e prevalência de doenças, por meio de uma padronização universal de doenças, problemas de saúde pública, sintomas e sinais, queixas, causas externas para ferimentos e circunstâncias sociais. A CID apresenta um amplo panorama da situação da saúde em países e suas populações. É utilizada por médicos, pesquisadores e gestores em saúde, empresas, seguros de saúde e organizações de pacientes para classificar doenças em todo o mundo. Além disso, é uma ferramenta que está traduzida em 43 diferentes línguas e presente em aproximadamente 115 países. A versão que utilizamos atualmente é a CID – 10, lançada na 43ª Assembleia Mundial da Saúde que aconteceu em 1990 organizada pela OMS.

da área de saúde, a nova edição será completamente eletrônica e trará consigo novos capítulos sobre medicina tradicional e saúde sexual. O distúrbio de jogos eletrônicos (*gaming disorder*) também foi inserido e estará descrito junto à seção de transtornos.

A outra ação esteve relacionada com a expansão das associações civis de pessoas com doenças raras. A atuação dessas associações, conforme Barbosa (2015) tem impulsionado a pesquisa clínica e a formulação de protocolos de atendimento familiar em diferentes países com a finalidade de assegurar um alto nível de proteção à saúde no campo das raras. Para isso, entretanto, seria necessário fomentar o desenvolvimento de toda uma indústria farmacêutica que não demonstrava interesse comercial no segmento das doenças raras.

Existem diversos motivos pelos quais a indústria farmacêutica pode deixar de desenvolver ou de comercializar determinado medicamento. Custos elevados de produção, mercados de consumo limitados, dificuldades na realização de testes clínicos, ausência de informações sobre a atividade da doença, problemas de divulgação e de distribuição dos produtos. Todos estes elementos estão presentes no processo de fabricação de fármacos para doenças raras. De fato, consideradas individualmente, tais doenças não possuem relevância para os atores econômicos e políticos envolvidos na regulamentação de mercados. No entanto, tomadas em seu conjunto, as doenças raras se convertem em uma questão de saúde pública e um objeto de disputas globais abrangentes.

Conforme Llinares (2010), diante do desinteresse histórico demonstrado pela indústria na produção destes medicamentos órfãos, foram formuladas legislações específicas em diversos países para atender demandas crescentes por prevenção, diagnóstico e tratamento de algumas dessas doenças. Tais intervenções estatais, em grande medida, acabaram criando novos nichos comerciais para o setor ao conferir regulações especiais, com incentivos diversos de redução de custos industriais (mecanismos de *push*) e exclusividades de mercado (mecanismos de *pull*), aos produtos farmacêuticos destinados às doenças raras (Oliveira, Guimarães, Machado, 2012).

Após a estabilização de todos esses processos sociais que possibilitaram a postulação de uma categoria internacional específica – ao mesmo tempo política, econômica e biomédica – para o agenciamento de doenças raras, alguns “efeitos colaterais” gerados por esses marcos regulatórios passaram a ocupar a agenda global das políticas de saúde nos anos recentes. O aspecto mais debatido pela literatura da área parece ser o do alto custo final dos medicamentos para os pacientes, gerando distorções nas relações de produção e consumo e impondo a necessidade de reformulações nas políticas nacionais de acesso a tais medicamentos. Estima-se que em médio prazo o custo elevado desses produtos, somado ao aumento do número de

judicializações que gerará novos processos de reconhecimento de doenças e de licenciamentos de fármacos, fará com que o atual modelo de regulamentação de medicamentos órfãos se torne economicamente insustentável para a maioria dos países (McCabe, Edlin, Round, 2010).

Além disso, a desproporção política e econômica entre os atores envolvidos em tais questões de saúde pública coloca em questão a própria capacidade das democracias modernas em administrar os inúmeros conflitos e disputas que potencialmente envolvem a morbidade dessas pessoas. Afinal, como assegurar que pessoas e instituições tão desiguais – como coletivos de pessoas raras, cientistas, médicos, hospitais, políticos e players da indústria farmacêutica – possam efetivamente convergir seus interesses particulares em favor de uma agenda comum?

## **1.2 Panorama Brasileiro**

O Brasil passou a contar com uma Política Nacional de Proteção Integral a Pessoas com Doenças Raras a partir de 30 de janeiro de 2014, criada pelo Ministério da Saúde através da portaria 199, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A portaria foi instituída pelo então Ministro da Saúde - Alexandre Rocha dos Santos Padilha – médico filiado ao Partido dos Trabalhadores (PT) - também responsável pela implementação do Programa Mais Médicos no Brasil. O objetivo da portaria se baseia na redução da mortalidade e na melhoria da qualidade de vida das pessoas que, muitas vezes, pela não realização de diagnóstico precoce, tem de lidar apenas com a possibilidade de cuidados paliativos, descartando o sonho de cura. Em relação a isso, a portaria estabelece diretrizes para o cuidado desses pacientes e institui incentivos financeiros de custeio para diagnóstico e tratamento das doenças, bem como o enfrentamento de estigmas e preconceitos.

No entanto, já em 2009 o tema passou a ganhar espaço no país devido à realização do I Congresso Brasileiro de Doenças Raras, em São Paulo, na época patrocinado pela Fundação Gêiser e com apoio do vereador Ushitaro Kamia (DEM-SP). Este evento foi de suma importância, uma vez que após seu acontecimento, a delegação brasileira teve participação na IV Conferência Internacional sobre Doenças Raras e Medicamentos Órfãos que foi realizada em Buenos Aires no ano de 2010. Neste mesmo ano, durante o mês de fevereiro, foi realizada em São Paulo a Primeira Caminhada de Apoio ao Portador de Doenças Raras, ainda sob o olhar da Secretaria Municipal da Pessoa Deficiente e com Mobilidade Reduzida (SMPED), embora este evento estivesse relacionado às comemorações do Dia Mundial das Doenças Raras, que havia sido lançado pela Organização Nacional de Doenças Raras nos Estados

Unidos, em 2009. Estes movimentos acabaram por alavancar as primeiras coberturas midiáticas sobre temas relacionados não somente a doenças raras, mas também a assuntos como a judicialização do SUS.

Com a inserção destes assuntos na mídia televisiva, houve, por conseguinte, um foco da atenção pública que se materializou através da introdução deste tema na agenda pública. Em 2014, por exemplo, um dos jornalistas responsável pela edição dos materiais da revista *Superinteressante* conheceu e foi impactado pela trajetória de Katiele Bortoli Fischer e sua filha Anny Bortoli Fisher de 08 anos, acometida por uma síndrome que desencadeia um tipo incurável de epilepsia que gerava até 80 crises de convulsão por semana. O único remédio capaz de cessar as crises da menina foi o canabidiol (CBD), um remédio derivado da *Cannabis Sativa*, que por ser um componente extraído diretamente da maconha, o produto não tem seu uso legalizado no Brasil. Sendo assim, Katiele e seu esposo tiveram de optar pela importação da planta ilegalmente.

O jornalista produziu e lançou cinco minutos de uma reportagem que imediatamente repercutiu nas mídias, levando segmentos da televisão brasileira a procurarem a família a fim de contarem sua história de luta pelo medicamento que garantia qualidade de vida a filha. Em seguida o profissional decidiu fazer um documentário contando a história de personagens que travam uma luta com o Estado, especialmente com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a fim de legalizar o medicamento para fins medicinais. Dessa forma, em Março de 2014 a revista teve sua estréia nos cinemas com o filme intitulado “*Ilegal*”, que evidencia quão lento e burocrático é o trâmite para regularização de medicamentos no Brasil. A partir deste movimento, Anny Fisher tornou-se a primeira criança com autorização para fazer uso de cannabis medicinal no país e há 5 (cinco) anos suas crises de epilepsia cessaram.

Em se tratando de movimentos sociais, têm-se a formação de associações e grupos que, em sua maioria, são formadas por pacientes ou mesmo por médicos especialistas a fim de oferecer apoio e suporte através de informações sobre cuidados e tratamento. As primeiras iniciativas nesse sentido ocorreram na Europa em meados de 1940 e 1950 (Grudzinski, 2013). Para a autora, a presença das associações é caracterizada pela produção de questões e desafios a prática e conhecimento médico-científico atuais (Grudzinski, 2013, p. 18). Além disso, um aspecto relevante das associações é sua capacidade de desenvolvimento de biossociabilidades (Rabinow, 1999) uma vez que os pacientes compartilham experiências semelhantes. Um dos papéis importantes desempenhados pelas associações é a manutenção de um fundo para gastos com pesquisas e tratamento. As ações de mobilização coletiva, bem como a fabricação de uma identidade em comum são comuns neste meio (Grudzinsk, 2013), o que acaba por gerar formas

de ação política que pressionam as instituições públicas e políticos sobre temas relacionados à pesquisa e tratamento de doenças.

Outro fator que nos chama a atenção é o aumento expressivo dos casos de ações judiciais de medicamentos, processos em que o Estado – seja ele representado pela União, estados-membros ou municípios – é demandado por um paciente a fornecer medicamentos pela via judicial (FLORES, 2016). No caso específico das enfermidades raras, sabe-se que somente 2% são tratadas com os medicamentos órfãos, ainda assim os estudos realizados nos últimos anos apresentam uma crescente nos gastos públicos com medicamentos deste segmento. Segundo o site do Tribunal de Contas da União (TCU), em 2015 por exemplo, os gastos da União com os processos de judicialização relacionados a saúde foram de R\$ 1 bilhão, o que caracterizou um aumento de aproximadamente 1.300% em sete anos. Além disso, durante o ano de 2016, dez dos vinte medicamentos que foram mais demandados através das ações judiciais estavam relacionados às doenças raras.

Acredito que estes percentuais estejam intimamente ligados à ausência de centros de referência e hospitais habilitados para o atendimento e fornecimento de informações aos pacientes e familiares. O Brasil conta com somente 7 hospitais capacitados ao atendimento destes pacientes, localizados em São Paulo, Pernambuco, Goiás, Rio de Janeiro, Paraná, Rio Grande do Sul e Distrito Federal, o que não caracteriza ainda uma cobertura extensiva, considerando que aproximadamente 13 milhões de pessoas sofrem com alguma enfermidade rara no país.

Apesar destes passos em direção à construção de uma política de atendimento abrangente, não há no país programas de atendimento específico para portadores de doenças raras. O que se apresenta, a princípio, são ações isoladas que se remetem a este campo. Uma iniciativa de caráter oficial considerada como principal nesta direção foi o Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE), pautada em estratégias da Política de Assistência Farmacêutica, que tinha como principal objetivo a disponibilização de medicamentos para tratamento de doenças raras através do SUS mediante protocolos clínicos e diretrizes. Buscava também a racionalização da prescrição de medicamentos de custo elevado, bem como seu fornecimento. Anteriormente à publicação da Política e ainda hoje, ocorre de forma constante a tentativa de acesso aos já citados medicamentos órfãos pela via judicial.

Dessa forma, o que percebemos é um cenário onde, apesar do teor positivo da redação da Política, vemos que as ações foram meramente redigidas e não executadas de forma prática.

Centros de referência que não receberam recurso, alto preço de medicamentos, aumento do número de processos para judicialização de tratamentos, são alguns dos problemas que permeiam o dia-a-dia de pessoas com doenças raras. O processo para que a portaria 199/2014 realmente “saia do papel” está em trâmite através do projeto de lei nº 56/2016. Segundo pesquisa realizada pela Interfarma, no Brasil existem cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras. Este dado legitima a realização desta pesquisa, considerando que se trata de uma questão de saúde e gestão pública.

A Constituição Federal de 1988 – CF/88, especificamente a partir da redação do artigo 6º, apresenta os direitos sociais que devem ser proporcionados aos cidadãos brasileiros, entre eles destaca-se o direito à saúde. O artigo 196 prevê em sua narrativa que a saúde se constitui como um direito de todos e dever do Estado. Nesse sentido, dois anos após o marco da Constituição, com o surgimento da chamada Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8080/1990), buscou-se uma reorganização e redistribuição de tarefas pautadas anteriormente no art. 198 da CF/88. Segundo o artigo citado, embora as ações de saúde se constituam em um único sistema, ou seja, o SUS, suas ações e serviços devem integrar uma rede organizada a partir de diretrizes.

### **1.3 Remodelando rotinas**

Apesar da enorme relevância das discussões apresentadas anteriormente sobre os agentes públicos que compõem o mundo das doenças raras, bem como ambiguidades e dilemas jurídicos, nota-se que estes panoramas, ainda que facilitem nossa compreensão sobre a categoria das doenças raras, não possibilitam a percepção de como, no cotidiano, é a vida dessas pessoas. A etnografia, portanto, nos auxilia em questões que vão para além do entendimento de um texto legal cuja interpretação se constrói no âmbito de processos. Ela possibilita o conhecimento da diversidade de elementos que são mobilizados na vida das pessoas que vivem na pele, dia após dia, a raridade de uma doença.

Uma das possibilidades de se apresentar o que a antropologia e a etnografia oferecem, pode ser a noção de drama social conduzida por Victor Turner em seu primeiro livro intitulado *Schism and Continuity in an African Society* (1996) – (Cisma e Continuidade em uma Sociedade Africana) quando o autor, percebendo a forma como as aldeias Ndembu ganhavam vida em situações de crise, estreia no cenário antropológico com a elaboração deste modelo que lhe serviu de instrumento para a análise de questões relacionadas a antropologia da experiência e antropologia da performance.

Neste primeiro ensaio, Turner utiliza a noção de drama social a fim de sombrear seu

foco de interesse principal: o ritual. Nos sistemas políticos africanos a noção de ritual já era assunto central para autores como Evans Pritchard (1950) e também para Max Gluckman (1963;1974). No entanto, a atenção de Turner volta-se para a simbolização do ritual.

O autor supõe em *Schism and Continuity*: “que os ritos de passagem, assim como dramas sociais, evocam uma forma estética que se encontra na tragédia grega” (TURNER, 1957 apud DAWSEY, 2005, p. 164). Sinalizou ainda que o livro seria uma obra vindoura totalmente dedicada ao que ele chama de estrutura cultural do ritual Ndembu. Sobre a experiência de Turner enquanto antropólogo, Dawsey (2005) assinala que:

A sacada de Turner foi ver como as próprias sociedade sacaneiam-se a si mesmas, brincando com o perigo, e suscitando efeitos de paralisia em relação ao fluxo da vida cotidiana. Isso através de ritos, cultos, festas, carnavais, música, dança, teatro, procissões, rebeliões, e outras formas expressivas. Universos sociais e simbólicos se recriam a partir de elementos do caos [...] Para se entender uma estrutura, é preciso suscitar um desvio. Busca-se um lugar de onde seja possível detectar os elementos não-óbvios das relações sociais. Estruturas sociais revelam-se com intensidade maior em momentos extraordinários, que se configuram como elementos da anti-estrutura (p. 165).

Neste caso o leitor torna-se uma espécie de espectador teatral que segue o desenrolar das ações dos principais personagens dos dramas Ndembu, que acabam como o previsto anteriormente, ou seja, há uma fissura da unidade da Aldeia Ndembu (CAVALCANTI, 2007). Segundo as reflexões do autor, na experiência de um drama social, fenômenos antes eliminados, vem à tona, de forma que componentes da história são articulados ao presente, expandindo as possibilidades de comunicação com camadas mais baixas da vida social. Como uma espécie de montagem, elementos distantes uns dos outros entram em convívio inesperado e revelador.

A proposta de antropologia de Turner revela o gosto pela “sujeição ao vivido”, uma expressão do antropólogo Claude Lévi-Strauss, cuja obra exerceu grande influência no século XX. Todavia, em Turner, essa sujeição é transformada em um desfrutar-se com o vivido, com a experiência de um agora permeado por tensões e possibilidades futuras (CAVALCANTI, 2007).

Sua proposta de antropologia é imersa em finitudes, impossibilidades e contradições, bem como uma intensa empatia pelo sofrimento humano. As contribuições do autor à antropologia das religiões tem sido reconhecida por diversos autores, assim como seus estudos sobre performance. Contudo, para Adam Kuper (1973) a obra de Turner não apresentou muita inovação. Apesar de sua obra ser vasta e conter diversas facetas, para esta pesquisa não utilizo a noção de drama social.

Lanço mão, portanto, das discussões presentes na obra de Das (1995), uma vez que as mesmas parecem promissoras para compor as reflexões realizadas neste trabalho. A princípio, vemos que a autora utiliza a noção de sujeito como condição para falar de experiência. Segundo ela, a categoria “experiência” envolve o requerimento da noção de um mundo onde a experiência tem um sentido. Ela percebe o humano através de dois polos: ativo e passivo. Reconhece a necessidade de independência e separação, bem como de dependência e ligação. O trabalho de Das sugere uma relação entre a violência e o cotidiano. Em seu livro intitulado *Critical Events* (1995) ela percebe como a incursão dos eventos do dia a dia tem incitado a emergência de agentes sociais que enfrentam o Estado. O destaque é dado aos eventos não caracterizados no conjunto existente de pensamento e ação. Em *Life and Words* (2006) a antropóloga indiana dedica-se a perceber como estes eventos são marcados nos intervalos da vida cotidiana. Suas formulações teóricas em *Critical Events* dizem respeito a relação estabelecida entre dor e reconhecimento, bem como a outras questões como o trabalho que o tempo realiza sobre a vida dos sujeitos.

Quando escreveu *Life and Words* (2006) a autora mexeu profundamente com indagações sobre a vida cotidiana e o fenômeno da violência, para ela, ambas estão interligadas. Além disso, seu trabalho tem interesse em perceber a maneira como a categoria gênero está altamente implicada na produção do conhecimento. Ela fala sobre a estruturação performativa da masculinidade, dos corpos e suas experiências corporais. Trabalha questões como a fragilidade dos humanos e sua estranheza. Apesar de ter se envolvido diretamente com mobilizações políticas sobre questões urgentes como protestos durante o Estado de Emergência em 1976 e o litígio contra a Union Carbide, ela afirma que:

Na minha vida as ações políticas não resultaram de uma compreensão prévia da situação, mas da habilidade para confiar no outro, de aceitar a possibilidade de falhar e, portanto, assumir o risco do fracasso. O entendimento teórico das situações em que estive envolvida só veio depois” (MISSE, 2012, p.349)

Sobre seu engajamento com as questões de gênero e a forma como levou estas discussões para seu trabalho, ela relata que isso se deve à luta de mulheres no movimento feminista da Índia. O fato deste movimento ter sido um estímulo para a autora em seus trabalhos não significa que ela tenha concordado com as essas mulheres em todos os aspectos. Ela afirma que em diversas ocasiões discordou das mesmas. Sinto-me inspirada pelo valor que Das confere as experiências em suas obras, vejamos o que ela relata sobre isso: “para mim, é essa experiência visceral de andar em ruas onde as casas foram queimadas ou lixo exale cheiro ou mulheres dão risadas hilárias enquanto cantam em um casamento – sem essa experiência, minha

obra seria vazia” (MISSE, 2012, p. 349).

Assim como Das, penso que há mais vida a ser exposta além da exposição que a própria deficiência impõe. Considero que é possível falar de si e das experiências do corpo, mesmo que este esteja em condição permanente de deficiência, suspendendo noções normativas existentes no modelo médico e social de análise sobre deficiência. Nesse sentido, a principal obra de Das me ajuda nesse processo reflexivo, pois o seu pensamento discute sobre violência social e sobre como ela pode desencadear pontos desconhecidos na vida de quem, direta ou indiretamente, é exposto a tal situação. Este cenário desafiador é traduzido pela autora através da noção de eventos críticos (*critical events*), onde ela buscou analisar as relações de conflito entre as comunidades políticas da Índia e o Estado. A noção de evento crítico se faz adequada na tentativa de compreender de que forma eventos inesperados rasgam estruturas do cotidiano anterior, construindo um terreno fértil para novas práticas sociais.

Além disso, vemos que há algo bastante significativo e relevante na forma que a autora mobiliza princípios metodológicos, principalmente quando discute sobre o “ato de testemunhar” (DAS, 2011) que concede o acesso às informações pela via de narrativas orais, por memórias e histórias. Sendo assim, quando trago a noção de evento crítico de Das, estou concordando com ela sobre o fato de que o nível de relevância do impacto gerado pelo evento possui uma força transformadora da realidade.

No caso desta pesquisa, digo que o momento em que se descobrem como pacientes raros é o momento que caracteriza o evento crítico de sua vida. Aqui tem início um processo doloroso de readequação ao mundo social, onde as noções sobre corpo são redefinidas. Transforma-se o significado de existência e as rotinas são reinventadas, pois quando o corpo sofre uma lesão, não é afetado somente por uma violência biológica, mas sobretudo simbólica. Como pontuado anteriormente, Veena Das discute em seus trabalhos o conceito de sofrimento social no que se refere a resistência do feminino no imaginário e no cotidiano, onde essa resistência, segundo a autora, é apresentada de forma sutil no dia a dia.

Sendo assim, a postura da autora sobre resistência feminina pode nos ser útil para produzir reflexões no campo da saúde. Nestes trabalhos ela não tem considerado uma violência qualquer, mas aquela que ocasiona um ponto de modificação tanto na vida daqueles que a sofreram de forma direta, quando na dos que histórica e imaginariamente foram alcançados por ela. Das caracteriza como eventos críticos (*critical events*) a estas situações provocadoras, definidas pela brutalidade de instituições como a família, o Estado, grupos religiosos ou econômicos, indústrias químicas e farmacêuticas (CARVALHO, 2007).

Após serem submetidos a eventos críticos, estes atores sociais em questão assumem

novas formas também no que diz respeito a expressão, como quem inscreve em seu próprio corpo aquele episódio, quando as palavras falham e o corpo torna-se o único meio de expressão (DAS, 1995). Ela não considera a violência como um mero fenômeno social, que não possui causas ou cujas causas são indefinidas. Ao invés disso, ela busca os efeitos que determinados eventos críticos suscitam nos discursos e nos corpos dos que normalmente são os principais receptores da violência, seja do Estado ou da família: mulheres e crianças. Quando falamos de mulheres é importante destacar que os trabalhos da antropóloga indiana se referem especialmente a elas “mesmo aquelas que não sofreram na sua própria pele a violência de uma experiência social disruptiva, mas que ainda assim mantem o seu registro, manejando o uso de seus corpos no cotidiano” (CARVALHO, 2008, p. 11).

Quando Das se propõe a conhecer a experiência de mulheres submetidas a eventos críticos, juntamente com a inserção de novas possibilidades diante do que ela chama de fratura social provocada por essas situações, ela também busca inspiração nas obras de Wittgenstein. A fim de exemplificar um evento social criador de uma grande violência social, Das utiliza o desmembramento entre Índia e Paquistão. Nesta ocasião aproximadamente cem mil mulheres de ambos os lados foram não somente sequestradas, mas também violentadas, assassinadas e suicidaram-se. Além disso, diversas tiveram seus corpos marcados para sempre com palavras de ordem em seus genitais “*victory to Índia; long live Pakistan; this thing is ours*”. Ela problematiza o fato de que essa violência não ocorreu entre pessoas desconhecidas, pelo contrário, deu-se no interior das próprias famílias e vizinhança, pessoas conhecidas. Este evento de ruptura acabou por conduzir pessoas comuns a cometer atos que desafiam a própria crença na humanidade. Em relação a isso, Carvalho refere que:

Algumas formas de violência não podem ser compreendidas. Esta violência que não pode ser reconhecida como humana, que coloca em jogo o próprio status de humano daquele que a perpetra, fica sem palavras. O que acontece com esta violência, com a memória desta violência? Como esta violência pode ser recuperada e como ela atua sobre os sujeitos, construindo um lugar para ser habitado? (2007, p. 11)

Os eventos críticos normalmente são associados a grandes acontecimentos onde dramas pessoais e coletivos agregam-se a transformações políticas, sociais e morais, tecendo um conjunto de deslocamentos que implicam na ordem do cotidiano das pessoas. Ainda assim, estes eventos também podem ser pensados a partir de experiências mais restritas. Nas duas formas há o drama envolvendo transformação na vida individual ou mesmo de pequenos grupos e novas formas de subjetivação (DAS, 1995).

O desafio é pensar as histórias de Linda Franco e Tatiana Chagas como histórias que contém um evento crítico, no sentido de que transforma percepções, ações e relações entre diferentes agentes envolvidos nos processos e possibilitam a construção de memórias que tecem discursos e narrativas específicas de cada uma. Essas circunstâncias revelam discursos de relações conflituosas entre agentes públicos sob a ótica da sobrevivência. É nesse sentido que me pareceu interessante a utilização da abordagem de *eventos críticos*. Em relação a sensibilidade do tema desta pesquisa, não poderia deixar de sinalizar que o texto é carregado, desde o início, por diversas emoções que demonstram o engajamento das interlocutoras com as situações vivenciadas no cotidiano. Tais emoções derivam do processo de retomar, de trazer a memória a lembrança do que foi vivido, de visitar essas memórias aonde habita a saudade.

Como pontuado por Biehl (2013), antropólogo brasileiro radicado nos Estados Unidos, quando este relata que entende o fazer etnográfico enquanto um comprometimento com a vida das pessoas com as quais dialogamos, confesso que diversas vezes tive de me conter para que as emoções não interferissem no processo de escrita deste trabalho. Tal fato me levou a refletir sobre o lugar da emoção nas ciências sociais.

Pensando no que significa essas emoções e o próprio engajamento com as dores do outro, encontrei em *Antropologia das Emoções*, livro escrito por Claudia Rezende e Maria Claudia Coelho em 2010, uma imersão nesta temática e sua análise antropológica. As autoras indicam um cenário do desdobramento da antropologia das emoções no âmbito das ciências sociais. Apresentam o fato de que há nas ciências sociais uma oposição fundadora no par indivíduo-sociedade. Quando os clássicos Émile Durkheim e George Simmel formularam a disciplina de sociologia, elegeram esta oposição como eixo sobre o qual construíram seus projetos teóricos. Seus esforços voltaram-se para a definição de um campo intelectual de atuação, lançando mão da psicologia como “outro” a fim de demarcar uma aproximação individual do ser humano. Originou-se portanto, uma complicação histórica no que se refere a viabilidade de construção da emoção como um objeto das ciências sociais.

Devido ao fato de ter sido associada ao domínio da etnopsicologia ocidental e a psicologia individual, a emoção passou a ser: “entendida, no senso comum das sociedades modernas complexas ocidentais, como algo que diz respeito à singularidade psicológica do sujeito, o que a tornaria portanto refratária a condicionamentos de natureza sociocultural” (REZENDE e COELHO, 2010, p. 43). Sendo assim, a verdadeira emoção seria aquela que origina-se do íntimo de cada um, tendo sua fundação somente nas histórias de vida, no âmbito particular do ser humano, onde a sociedade, bem como a cultura não possuem qualquer grau de participação. As autoras recusam esta visão e propõem a desconstrução dessa noção onde a

emoção é vinculada a um aspecto da experiência humana, ou seja, individual. Para isso, valem-se de formulações de Émile Durkheim, Marcel Mauss e George Simmel a fim de avançar na compreensão da tensão que ocorre entre indivíduo e sociedade no estudo das emoções.

Com o intuito de avançar nas reflexões em relação ao par indivíduo-sociedade, Mauss escreveu um artigo onde observou ritos funerários australianos, buscando examinar o caráter ritualizado da expressão dos sentimentos, que para ele, é definido conforme o momento determinado socialmente pelo ritual. As expressões externas dos sentimentos não são originadas somente no íntimo de cada indivíduo, mas seguem uma espécie de gramática comum. De certa forma, Mauss problematiza a questão central de Durkheim - ainda que este seja herdeiro da sociologia Durkheimiana – a respeito da natureza repressiva do fato social. Ele concorda que a reflexão sobre a forma como o obrigatório e o espontâneo estão vinculados na experiência individual continua central. No entanto, realiza uma análise mais robusta dessa vinculação. Rezende e Coelho (2010) pontuam sobre o autor que:

Para ele, a natureza ritualizada e coletiva da expressão dos sentimentos é prova cabal de seu caráter de ‘fato social’. Isto, contudo, não impede que os sentimentos sejam espontâneos, por serem assim vivenciados por quem os expressa. Para ele, a expressão dos sentimentos é uma linguagem, em que o indivíduo comunica aos outros aquilo que sente em um código comum, nesse movimento comunicando também a si mesmo suas emoções (p.48)

É através desta perspectiva que nasce um modelo teórico para refletir sobre as emoções como objeto das ciências sociais. A maior contribuição desta análise está na abertura da construção da compreensão ocidental moderna das emoções como objeto de estudo. Pensando as emoções não como oriundas unicamente do íntimo de cada indivíduo, mas reconhecendo a “experiência emocional como algo histórica, social e culturalmente configurada” (REZENDE e COELHO, 2010).

Durante uma conversa informal ao fim de uma das disciplinas da pós graduação, uma das professoras comentou que as ciências sociais se apropriam de tudo como objeto de estudo. Conforme as aulas iam acontecendo, passei a conhecer outros alunos do programa e descobrindo seus temas de pesquisa, cheguei à conclusão de que tal afirmação proferida pela professora no corredor, era verídica. Conheci diversos projetos de pesquisa interessantes que, durante a graduação em Serviço Social, jamais poderia imaginar que seriam passíveis de estudo, como as emoções e os sentimentos. Nesse sentido, entre os sentimentos, o amor seguramente tem um lugar de destaque nestas reflexões. E não somente o amor, mas também a solidão e a saudade são passíveis de reflexão.

Quando falamos sobre solidão, sabemos que é possível estar só de inúmeras maneiras. O sentimento de solidão, por sua vez, não é a única vivência emocional que trata da assimilação da falta, da ausência. Ao nos referirmos à saudade, vemos que este é um sentimento que também tem sua origem na relação com algo que não está mais disponível ao sujeito (REZENDE e COELHO, 2010). É nesse contexto que as autoras realizam uma crítica ao bordão utilizado por nós, brasileiros, sobre a saudade. Para elas, afirmar com certo orgulho que “saudade é uma palavra que só existe em português” não nos faz possuidores restritos de um afeto incomum de provar um sentimento singular e valorizado. Elas contestam que:

Ao nos orgulharmos de nossa “exclusividade” sobre a saudade, parece que nos esquecemos de que, antes de ser “brasileira”, a “saudade” é “portuguesa”, aparecendo em muitos discursos nacionais portugueses como um traço distintivo de sua identidade (REZENDE e COELHO, 2010, p. 66)

Das questões trazidas até aqui, também é possível analisar a saudade como um sentimento que trata de uma forma de associar-se com o passado. As autoras apontam que o antropólogo Roberto DaMatta (1993), assim como Eduardo Lourenço (1999) investigaram em textos relacionados a saudade, a característica de constituir-se como uma forma de “sentir e de refletir sobre o passado” (REZENDE e COELHO, 2010). Mas este passado não diz respeito somente a um tempo cronológico, ou seja, algo que passa de forma constante diante de nossos olhos. Trata-se de algo que, pensando subjetivamente, teria a possibilidade de ser recuperado, rememorado e revivido por meio da memória. Isso é um pouco do que minhas interlocutoras fazem ao longo de nossas conversas.

Nesse caso, conforme pontuado ainda pelas autoras, sentir saudade seria uma espécie de recusa à ordem dada pelo tempo. Em *Antropologia das Emoções* (2010) temos um aprofundamento da compreensão da especificidade presente na relação que os indivíduos com saudade preservam com o passado. A fim de proporcionar esta reflexão elas utilizam a perspectiva de Lourenço (1999), uma vez que o autor desenvolve uma comparação entre três sentimentos: a saudade, a nostalgia e a melancolia. Para ele, os três sentimentos são como modalidades que remetem o indivíduo ao passado de formas distintas, estabelecendo os “jogos de memória” (REZENDE e COELHO, 2010).

Assim, para Lourenço, o que os distingue é o fato de que na melancolia o passado é experimentado como decididamente algo que passou. Já em relação a nostalgia, essa trataria o que passou como algo ainda recuperável. Sobre a saudade, ele aponta que o indivíduo se furta à ordem do tempo ao mesmo tempo em que se reapropria emocionalmente do que passou. As

autoras vão além e afirmam que “não é somente com o passado que os sentimentos estabelecem formas de relação. As conexões entre experiências afetivas e temporalidades abarcam também o futuro e o presente” (2010, p. 67). A saudade, assim como outros sentimentos passíveis de análise, expressa uma forma dos seres humanos se relacionarem com o fenômeno da temporalidade, como bem pontuado pelas autoras “reanimando um passado, debatendo-se com o presente, apostando no futuro” (REZENDE e COELHO, 2010, p. 69).

Esta noção demonstra que tais sentimentos, ainda que sejam experienciados por indivíduos específicos com histórias particulares de vida, possuem uma natureza sociocultural, ou seja, nas experiências emocionais é possível encontrar sociedade e cultura, pois são também, experiências subjetivas e sociais. Sob este enfoque é que acompanhei Linda Franco e Tatiana Chagas, não somente com o intuito de ouvir relatos, mas conhecendo suas histórias de vida e suas experiências que envolvem a doença rara.

## 2. QUANDO O RARO TORNA-SE COMUM: UM ITINERÁRIO DE PESQUISA

*Contaram com as pessoas a sua volta, deram beijos nas bochechas rosadas das crianças que amavam, acreditaram na vida quando parecia impossível e continuaram na luta. Apesar desse desafio inexplicável e intraduzível, elas se tornaram reais. (HIGA, 2018)*

Neste capítulo darei destaque especial à trajetória de Linda Franco, que tenho tido a oportunidade de acompanhar, abordando a história da doença de seu filho e a busca por qualidade de vida, tentando compreender de que modo ela aciona seus discursos. Neste ponto, é importante ressaltar que essa escolha se trata de um recorte analítico. Busquei conhecer histórias de pessoas com doenças raras que de alguma forma transformaram-se em uma voz ativa em sua comunidade e cheguei a esta interlocutora, muito embora haja tantas outras que não o façam.

Na sequência, abordarei a centralidade de uma narrativa que, de certo modo, é construída de forma romantizada por Linda, ou seja, uma narrativa que não incorpora conflitos, que sempre converge para uma ideia de superação, de força. Tento imprimir este caráter em meu texto, de uma personagem que se tornou ativista na causa das doenças raras devido ao sofrimento a que foi submetida com seu filho. Linda sempre enfatiza que Gabriel era “um ser especial”, não somente por sua condição de anormalidade, mas pelas transformações positivas que gerou na vida de minha interlocutora – Linda Franco – transformações essas que vieram após seu adoecimento e diagnóstico.

É como se Linda tivesse finalmente descoberto “a que veio ao mundo” somente após a doença de Gabriel: “ele esperou para poder partir. Gabriel deixou um legado para mim”. Linda menciona frequentemente em nossas conversas a ideia de “plano de Deus” e “cuidado de Deus”. Quando penso nessa potência transformadora da realidade, é aqui que aciono a ideia de evento crítico desenvolvida por Das, uma vez que o impacto deste evento causou uma mudança significativa em suas vidas, que não envolve somente dor, mas também superação, descobrimento de novas possibilidades de atuação no meio em que habita, uma readequação ao mundo social e a própria rotina. Sob este aspecto é que pretendo construir este capítulo.

### 2.1 Como é o mundo conhecido pelas pessoas com doenças raras?

Esse “como” pede uma metodologia que vai além de “reflexões meramente teóricas, abstratas ou ideais” (Weid, 2017). Relaciona-se com o fato de ter sido atingida, isto é, de deixar-se afetar por intensidades que, de certa forma, assemelham-se aos afetos específicos do

objeto de pesquisa. Quem desenvolve este conceito de aproximação metodológica é Favret Saada (2005), que acredita que a única maneira de alcançar essas intensidades específicas é através da experiência. Este conceito assemelha-se ao proposto por Das (2011) quando ela apresenta a perspectiva de conhecimento através do sofrimento. Para Saada (2005) a possibilidade de “ser afetado” por um fenômeno que afetou ou afeta o campo de pesquisa, contribui com o processo de comunicação particular/peculiar que, por sua vez, determina a categoria da relação estabelecida. Weid (2017) afirma e defende a necessidade de fazer um novo dimensionamento da participação no trabalho de campo, entendendo a importância da experiência de ser afetado para o método de compreensão, entendimento e percepção de um fenômeno.

Segundo análises desenvolvidas por Van Ede (2009) “nós aprendemos a observar e a não observar” de acordo com os grupos sociais e culturais onde estamos inseridos, por isso, atravessados por diferenças étnicas, religiosas, profissionais, culturais e sociais, diferimos também no que supomos ser a forma natural de compreender e incorporar o mundo. Em relação aos métodos de produção de conhecimento, Chakrabarty (2000) afirma que estes se situam em um contexto social específico e que, quando colocados em outros contextos existentes, podem não se aplicar. Nesse sentido, é preciso desenvolver uma análise sobre a percepção de mundo de pessoas raras em seu contexto próprio. Para descobrir este método, nos propomos a abandonar todo padrão de pensamento e conceitos produzidos pela modernidade. Entendemos que, assim como coloca Weid (2017) “não há uma realidade universal. As realidades não são seguras, mas ao invés disso tem de ser praticadas”. É necessário refletir com certa medida de criticidade em relação ao modelo ocidental de construção do pensamento e também sobre a forma como entendemos as alteridades.

Chakrabarty (2000), afirma que um processo importante para realizarmos é o que ele chama de provincializar a Europa, pensando na Europa como “uma figura imaginária que permanece profundamente arraigada em clichês ou hábitos cotidianos de pensamento”. Para ele, a tradição europeia permeou todos os espaços, desde Estado à sociedade civil. Revela que precisamos nos dar conta de que provincializar a Europa é assumir que cada coisa tem seu lugar e seu contexto de acontecimento e produção. Por isso, a teoria advinda da Europa em hipótese alguma pode ser utilizada como universal. Quando supervalorizamos a noção de normalidade historicamente inculcada em nós, negamos de certa forma, o valor à vida de pessoas raras.

O envolvimento e desenvolvimento de relações com mães de crianças especialmente diferentes no período de permanência na UTI de São Paulo me ensinaram a valorizar cada

deficiência como única, sentida e sofrida pelos próprios pacientes, pela família, pela comunidade que se mobiliza para auxiliar em despesas financeiras, enfim, pela rede de cuidados que se forma em torno de uma anomalia. Descobri que existem crianças que nascem com o coração do lado errado e que por isso precisam submeter-se a diversos procedimentos cirúrgicos ainda muito novos, e que tudo bem, eles podem viver mesmo assim, porque o lado errado pode ser o lado certo para eles – ainda que “um coração do lado direito” soe de forma estranha aos nossos ouvidos. Também descobri que crianças podem nascer com dois corações e que isso pode ser um transtorno enorme para o organismo, mas que tudo pode ficar bem porque ele também se adapta a isso.

Descobri que as válvulas do coração de um bebê podem se formar em lugares invertidos durante a gestação, e mais uma vez, apesar de todos os transtornos, as coisas podem ter um fim bom, considerando que a medicina já se preparou para fazer estes ajustes e a criança pode viver normalmente. Aprendi que crianças com problemas relativamente sérios e raros se adaptam ao mundo de sua forma e que, ao mesmo tempo, crianças com problemas aparentemente menos graves morrem em uma cirurgia para a troca de uma válvula obstruída aos 13 anos. E quanto a isso não há nada que possamos fazer, a não ser o que já foi dito: estamos impregnados de um conceito de normalidade, fomos tomados pelo binarismo normal e anormal, certo e errado, melhor e pior.

O desafio posto por Weid (2017) é justamente o de fugir destes padrões de pensamento hegemônico e para isso ela propõe a descolonização da corporalidade antropológica, porque “métodos são também um modo de ser. Eles falam sobre o tipo de antropologia que queremos praticar, sobre o tipo de pessoa que queremos ser, sobre como queremos viver a vida”. Ainda pensando conforme Weid (2017), Peirano (2014) nos alerta sobre o fato de que para a realização de uma etnografia de qualidade é de fundamental importância abandonar o que ela chama de “senso comum ocidental” no que se refere aos usos da linguagem. Segundo a autora, a linguagem não realiza somente os papéis de descrever coisas: “palavras fazem coisas, trazem consequências, realizam tarefas, comunicam e produzem resultados. E as palavras não são o único meio de comunicação. Silêncios comunicam” (PEIRANO, 2014, p. 386). Nas análises da autora, o desafio da etnografia é retratar no texto, através de frases, parágrafos e capítulos o que foi experienciado em vida, ou seja, para ela uma boa etnografia “deve transformar, de maneira feliz, para a linguagem escrita o que foi vivo e intenso na pesquisa de campo, transformando experiência em texto” (PEIRANO, 2014, p. 386). Essa forma de comunicar os descobrimentos também se constitui como uma forma de repensar a teoria e descobrir novas dúvidas, ampliando as possibilidades de interpretação.

## 2.2 “Não é o que busco, mas o que recebo”: a trajetória de Linda Franco

Conheci a história de Linda ao conversar com uma das coordenadoras do Instituto Baresi<sup>3</sup>, Adriana Dias. Eu também não a conhecia, mas fui apresentada por meu orientador devido ao interesse já eminente sobre os assuntos relacionados às doenças raras no Brasil. Durante a conversa, Adriana situou-me sobre diversos aspectos que poderiam ser abordados por mim para a realização de uma dissertação de mestrado, enfatizando que este é um tema de enorme abrangência, um grande “guarda-chuva” que com o passar dos anos abraçou todas as doenças sob as quais os médicos não tinham diagnósticos e que posteriormente, através da Organização Mundial de Saúde (OMS), passou a obedecer ao critério de 65 pessoas afetadas para cada 100 mil indivíduos. Durante os anos que antecederam a feitura dessa pesquisa – 2017 a 2018 – muitas mães viam seus filhos morrerem sem um diagnóstico preciso, o discurso da equipe médica era: “*Mãe, não há nada que possamos fazer*”. Atualmente, isto é, no período em que escrevo, existem aproximadamente 8 mil doenças raras diagnosticadas no país e cerca de 13 a 15 milhões de pessoas acometidas por alguma delas.

Além disso, a partir de meu interesse em conhecer o que chamarei aqui de acontecimentos-chave a fim de dar continuidade à pesquisa, Adriana passou a produzir breves relatos sobre personagens (mães ativistas, médicos, associações, institutos) que transitam pelo campo das doenças raras no Paraná, região onde habito e desenvolvo a pesquisa. Entre nomes de alguns médicos especialistas/geneticistas e ainda outros atores sociais envolvidos com a causa, contou-me especificamente sobre o caso de uma mãe que se tornara ativista de doenças raras e graves na região metropolitana de Curitiba, carregando, sobretudo a bandeira da adrenoleucodistrofia, doença pela qual havia perdido seu filho de apenas 14 anos – idade muito próxima a de meu sobrinho, que na época passava por exames pré-operatórios para a realização da cirurgia que seria a última antes de sua partida. “*A Linda é uma guerreira, uma mulher muito forte, você vai ver!*”, disse ela.

Contou-me ainda sobre como Linda havia se preparado para a morte de seu filho - sabendo que normalmente crianças portadoras de adrenoleucodistrofia não vivem até a adolescência - e de como ela viajava para diversas regiões do país a fim de socializar informações sobre a doença mesmo após o falecimento de Gabriel. Ainda confusa sobre os

---

<sup>3</sup> O Instituto Baresi é uma associação cujo objetivo é cuidar de pessoas com doenças raras no Brasil. Possuem como missão principal melhorar a qualidade de vida e a inclusão social de pessoas com doenças raras.

rumos de minha escrita, passei a coletar informações sobre a história de Linda em seu blog<sup>4</sup> e em outras pesquisas realizadas via internet (vídeos compartilhados na plataforma “YouTube”, reportagens e entrevistas sobre o caso da família em jornais, etc.). Lia sobre sua rotina com os três filhos, sobre sua fé, sobre a luta para conviver com a anormalidade e ainda a disposição em socializar informações sobre o diagnóstico precoce da doença e pensei: essa é uma história tão bonita, tão importante para outras pessoas com doenças raras e também para as ditas “normais”, que precisa ser contada.

Dentro dessa dimensão, através das perspectivas de Veena Das (2011), me propus a analisar alguns aspectos da trajetória de Lindacir Souza Franco, uma vez que ela nos oferece o que a autora chama de conhecimento através do sofrimento (DAS, 2011, p. 35). Ainda, referenciando Das (2011) nas palavras de Lacerda (2014), por conta das dores que fora, de certa forma, obrigada a enfrentar – não infringidas ao seu próprio corpo – mas a dor que “pode ser sentida pelo outro”, neste caso seu filho, ela adquiriu as sensibilidades cotidianas pontuadas por Das em *O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade*. Nesse sentido, a narrativa de sua história nos proporciona um componente essencial no que diz respeito à transformação do sofrimento em uma voz que se configura como ação política e também “funciona como um ato de cura” (Lacerda, 2014, p. 52).

É nesse contexto que Lindacir tornou-se um sujeito que nos oferece um tipo de compreensão obtida não pela via do intelecto, mas através de emoções e sentimentos de afeto que se refletem em sua vida, ou melhor, de suas vidas: a dela, a de Gabriel e a de seus outros dois filhos. A narrativa que se apresenta a seguir possui uma relação com o que Das (2011, p.16) denomina como “tornar tal espaço de destruição em seu próprio espaço, não por uma ascensão à transcendência, mas por um descenso ao cotidiano”. Lindacir produz um tipo de política cotidiana que transforma sua experiência pessoal em um projeto coletivo.

Diante disso, descreveremos um período da vida de Lindacir, conhecida pela comunidade em geral apenas como Linda, nascida em Medianeira - PR, atualmente residente em Fazenda Rio Grande, cidade localizada na região metropolitana de Curitiba-PR com população estimada de 95.225 habitantes, 39 anos de idade, ensino médio completo e três filhos, entre eles Gabriel, o filho que mudou a história de Linda. Gabriel viveu normalmente

---

<sup>4</sup> Alguns meses depois, já em contato frequente, Linda confidenciou-me que fazer um blog havia sido uma sugestão da Dr<sup>a</sup> Marta, médica geneticista que acompanhava o caso de seu filho no Hospital Pequeno Príncipe localizado no município de Curitiba, em 2009. A estratégia era a de expressar em palavras tudo o que ocorria na mente e no coração: angústias, medos, esperanças, dores, histórias, enfim, pensamentos, sejam eles quais fossem. Este foi um instrumento inicial utilizado por Linda para “desabafar” sobre sua rotina e que por fim tornou-se um mecanismo de comunicação entre ela e os visitantes do site: estudantes de medicina, familiares de pessoas com doenças raras e graves, os próprios pacientes, pessoas em busca de informações sobre o tratamento, etc.

até os 07 anos de idade, ia à escola, praticava esportes, participava de todas as atividades propostas para uma criança de 07 anos. Após detectar algumas alterações em seu comportamento, como redução do desempenho escolar, hiperatividade, redução da compreensão da comunicação verbal (afasia), agressividade, déficit de atenção, perda do senso de direção, dificuldade de locomoção e ausência contínua de apetite, Linda deu início ao processo de busca por um diagnóstico, até então desconhecido.

Entre uma consulta e outra se passavam inúmeros dias e até semanas, Gabriel foi levado a especialistas diversos, otorrinolaringologista, oftalmologista, sendo que apresentou indícios de que o problema poderia estar relacionado a alguma causa neurológica. Gabriel então foi levado a um neuropediatra e submetido a ressonância magnética do crânio. Após o resultado deste exame, suas vidas mudaram completamente.

FIGURA 1 – GABRIEL AOS 06 (SEIS) ANOS DE IDADE



FONTE: Apresentação de Linda Franco em palestra na Universidade Federal do Paraná (UFPR) em 2017.

O menino foi diagnosticado, a princípio, como portador de leucodistrofia metacromática. No entanto, na busca incessante por especialistas e tratamento para seu filho, Linda foi encaminhada ao Hospital Pequeno Príncipe em Curitiba-PR, considerado referência no diagnóstico e tratamento de doenças raras. A partir da investigação do quadro neurológico, foi detectado que Gabriel, na verdade, estava sofrendo o processo de degeneração causado por

uma doença rara de ordem genética, degenerativa e progressiva chamada adrenoleucotistrofia<sup>5</sup>. Diagnosticado tardiamente, Gabriel não teve chance de realizar o transplante de medula óssea. Ainda na fase escolar, a doença se apresentou com sintomas que evoluíram rapidamente, de forma que em poucos meses Gabriel já apresentava deficiência visual e auditiva, paralisia, convulsões, deterioração progressiva do sistema nervoso e finalmente, passou a viver em estado vegetativo.

Com a doença chegaram vários outros agravos à saúde, como fraturas em ossos que ficam enfraquecidos devido à falta de sol, úlceras, disfunção hormonal e diabetes. Em uma cama, fazendo uso de vinte medicamentos por dia, respirando com o auxílio de aparelhos, se alimentando via sonda gástrica, sem andar, enxergar e falar, Gabriel conviveu com a doença durante oito anos após o diagnóstico. Sua mãe, após dar início a um processo judicial contra o convênio de saúde, obteve o direito ao Home Care, uma espécie de UTI domiciliar, que facilitou a execução dos cuidados em enfermagem 24 horas e todas as atividades com fisioterapeuta, fonoaudióloga, acompanhamento médico e nutricional. Linda se dedicava aos cuidados paliativos que garantissem qualidade de vida ao filho, uma vez que a doença não possuía tratamento específico ou cura. Parece pesado, sabemos disso, mas essa história é sobre mudança, sobre uma fase da vida chamada doença rara, e como as fases terminam, a de Gabriel chegou ao fim em fevereiro de 2017.

A vida pode mudar depois de um diagnóstico ruim. Algumas coisas ficam em segundo plano, muitas outras saem do plano. No entanto, Linda mostrou através da experiência com seu filho, que viver um dia de cada vez não é o bastante. Imersa em uma rotina onde as coisas simples se tornam impraticáveis, vive-se uma hora de cada vez, lançando mão de todas as estratégias possíveis de suprir a vida, que incluam família, afeto, os medicamentos, os aparelhos, a troca de experiências com outras mães de filhos com a doença. Diante do decreto da medicina que prevê dois anos de vida após o diagnóstico, essa é uma combinação de fatores que, ao que parece, funciona. Nesse sentido, Lacerda (2014) nos apresenta a ideia de que “a decisão de lutar se dá pela metamorfose da própria dor”, ou seja, quando os familiares abandonam suas fraquezas e partem em busca de “fazer alguma coisa” que, de alguma maneira, os conecte a seus filhos, estejam eles vivos ou mortos.

---

<sup>5</sup> Doença genética rara, degenerativa e desmielinizante que ataca em sua maioria meninos em fase escolar – entre os 05 e 12 anos de idade - o gene defeituoso é transmitido através da mãe pelo cromossomo X. A doença causa desmielinização progressiva do sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal), com redução da acuidade visual, surdez, convulsões, demência e condução a um estado neurovegetativo com morte em alguns anos. Estima-se que 1 a cada 17 mil pessoas possuem a doença.

Desde o diagnóstico de adrenoleucodistrofia, Linda se envolveu completamente no mundo das mães de filhos com doenças graves e raras e, mesmo após sua partida, decidiu aproveitar o que a dor pode ensinar e falar sobre como algo maior move sua vida. Para isso, tornou-se ativista da doença no Brasil, mobilizando diversas frentes, tais como amigos, familiares, meios de comunicação, redes sociais, serviços sócio assistenciais, agentes públicos, etc., a fim de fazer com que sejam socializadas informações sobre doenças raras, priorizando o diagnóstico precoce que pode salvar vidas e assim, reduzir o número de mães que choram a morte de seus filhos.

Em 2016 foi candidata à vereadora nas eleições municipais na cidade de Araucária-PR pelo Partido Trabalhista Nacional (PTN), alcançando 222 votos, o que não lhe garantiu a eleição. Em sua proposta enquanto candidata, estavam presentes ações relacionadas a direitos sociais de pessoas que compõem este segmento de ser raro. Linda defende o argumento de que as associações, os grupos de pacientes, bem como os médicos e profissionais da saúde devem ter um espaço de escuta pelo governo, para, a partir de então, projetarem políticas voltadas a pessoas com doenças graves/raras. Luta pela pactuação da portaria 199/2014 do SUS, que prioriza informação e visibilidade as doenças raras, assegurando diagnósticos, incentivo a pesquisas, entre outros. Para Linda, é de extrema importância que os profissionais da área de educação estejam munidos de informações sobre essas e outras doenças que podem dar seus primeiros sinais ainda na fase escolar, a fim de realizarem encaminhamento para os profissionais da área de saúde e assim, traçarem caminhos em direção à cura.

Decidi descrever a trajetória de uma mãe e seu filho considerado normal até os sete anos de idade, e que, sem aviso prévio, passou a viver em estado vegetativo, justamente para tentar compreender de que forma estes atores passam a viver da “maneira em que o mundo está sendo habitado no presente” (DAS, 2011, p. 35). Como se dá este processo de dependência e cuidado que tomaram seu cotidiano durante sete anos e que hoje se transformou na ausência de alguém essencial em sua vida?

Assim como foi colocado por Fietz (2017), ponderar sobre as noções de cuidado e dependência nas relações entre mães e filhos nos permite questionar o ideal liberal de autonomia e independência como “desejos universais e inquestionáveis” (Fietz, 2017, p. 102). Autoriza-nos ainda a refletir sobre a forma como as diferentes redes de cuidado e dependência se estabelecem em seu cotidiano e como se desenvolve o pertencimento a coletividades. Quando observo as diversas redes de cuidado em que minha interlocutora principal está inserida, percebo que as relações de dependência e autonomia foram ressignificadas de forma que as doenças raras e graves são compreendidas enquanto uma realidade imutável, passível

apenas de cuidados paliativos na maioria dos casos e por isso, concebida enquanto um modo raro de estar no mundo.

A história de Linda parece configurar a trajetória de uma personagem completa. Ela retrata de maneira profunda e singular todo um circuito de acontecimentos. Mas o que efetivamente procuro destacar nesta pesquisa é o percurso. Certamente, a caracterização da história de Gabriel Franco é muito mais profunda e rica do que a categorização que se pretende analisar aqui. No entanto, o objetivo é apresentar a história por meio da perspectiva do paciente e seus familiares, ou seja, dos corpos considerados anormais, e perceber de que maneira pessoas como Linda utilizam seus dias para produzir o direito à saúde e, sobretudo, à vida. Agora não mais para seu próprio benefício ou de sua família, mas para o próximo, que também atende pelo nome de outro.

Ao me encontrar com a história da Linda, descubro que minha narrativa possui uma dimensão subjetiva e pessoal, uma vez que ambas estão representando perdas significativas. Mas qual é, então, a relevância de narrar a história da Linda? Para Maluf (1999), “a antropologia deve ser o encontro com o outro, onde se busca, além de olhar, ver. Além de ouvir, escutar. Além dos fatos, sentido”. Linda, ao percorrer sua carreira de vivências e itinerários singulares, foi modificada por essas experiências e teve sua história de vida transformada. Seu percurso individual pela experiência misturou-se com sua história, por isso a modificou e trouxe novos sentidos.

Segundo análises de Maluf (1999), a experiência da doença, da dor e do sofrimento interfere no cotidiano e em todas as outras esferas da vida do paciente, como relações familiares e sociais, bem como no que ela chama de narrativas de vida individuais, ou seja, a forma em que o indivíduo conta sua história pessoal e se percebe nessa história. A autora acredita que o processo de falar de si, de suas práticas pessoais e singulares em um universo coletivo de organização, como fez Linda, representa um aspecto de apropriação de uma identidade não somente individual, mas coletiva. Quando há somente uma interpretação da narrativa de vida (como por exemplo, a análise de psicólogos), essa interpretação visa a história individual. No entanto, o objetivo da interpretação antropológica é alcançar os conteúdos e os sentidos sociais da experiência, que é atravessada por diversas interferências.

Para isso é necessário realizar uma leitura que possua este olhar e esta percepção social, do coletivo, do macro. Em todas as narrativas de vida existe uma problemática central, um fio condutor que ajuda a entrelaçar o itinerário que está sendo narrado. É nesse contexto que me insiro enquanto pesquisadora: nas relações entre pessoas. O objetivo da pesquisa,

conforme pontuado no início, é perceber como estes atores, a exemplo da Linda, se mobilizam e transitam por estes espaços institucionais na busca de direitos relacionados a saúde e constroem redes de cuidado e solidariedade a partir disso.

Segundo Das (1996, p. 195) nas palavras de Lacerda (2014), existe um tipo de política que é produzida a partir do sofrer que, não necessariamente está relacionado ao próprio corpo, mas ao de outro. É nesta direção que proponho caminhar durante a elaboração desta pesquisa e, para isso, considero pertinente fazer uso da abordagem etnográfica. Analisando os estudos de Lacerda (2014), especificamente em seu artigo “O sofrer, o narrar, o agir: dimensões da mobilização social de familiares de vítimas”, que discute as trajetórias de mobilização dos familiares de meninos entre 8 a 15 anos assassinados em Altamira (PA), assim como as mães dos meninos uniram suas dores e sofrimentos a fim de lutar e “fazer alguma coisa”, foi também Linda, apresentada como uma mãe que, motivada pelo sofrimento e amor ao filho, buscou espaços importantes de atuação com o objetivo de reduzir o número de crianças que poderiam vir a sofrer como Gabriel.

Para Das (1996), “a expressão da dor é um convite para o compartilhamento dessa mesma dor”. Linda encontrou como resposta a mobilização, coletivizando uma demanda legítima e pessoal que se transformou em um projeto coletivo que prioriza a socialização de informações relacionadas a doenças graves/raras, bem como o alerta e conscientização da rede de serviços públicos que acompanham as crianças em seu cotidiano no Brasil. Quando Linda se manifesta a respeito das dores da vida, encontra, como assinala Lacerda (2014, p. 60):

O compromisso com a legalidade, a organização das demandas a partir dos direitos e deveres previstos nos instrumentos legais brasileiros e, sobretudo, a concepção que sustenta todas essas outras, que é a certeza de que a mobilização representa a única resposta.

Com todos os obstáculos ultrapassados até aqui, sabemos que nossas histórias – a minha e a de Linda – não teriam essa escrita caso não houvesse mobilização, que muitas vezes é movida pela experiência do sofrimento. Mais do que nunca, buscamos a cura para nós mesmas.

### **2.3 Tragédia pessoal, vitória social: relatos sobre vida e anormalidade.**

“Toda relação gera uma transformação” é dessa forma que Viveiros de Castro (2002) inicia suas reflexões acerca dos antropólogos e nativos quando estes relacionam-se. Diante

disso a questão seria: o que de fato é importante no discurso do antropólogo? Para Viveiros de Castro a resposta parece simples: “que se estabeleça uma relação de sentido, ou ainda, uma relação de conhecimento entre eles”. O autor pontua ainda que “o conhecimento antropológico é imediatamente uma relação social” (VIVEIROS DE CASTRO, 2002, p.113) uma vez que as relações se constituem mutuamente e geram efeitos em ambos, no sujeito que observa bem como no sujeito observado. Para ele, os discursos – do antropólogo e do nativo – são práticas de sentido. O autor pontua que essa (meta) relação não é de identidade. Afinal, Linda não era tia, eu não sou mãe. Viveiros de Castro propõe a ideia de que deve haver uma relação entre os sentidos dos discursos, neste caso, o que relaciona nossa história uma com a outra não são as doenças que acometeram nossos familiares e nem ainda a perda, mas o sofrimento pela qual ambas – eu e Linda – passamos e de que forma isso tem transformado nossas vidas. Seguindo as análises do mesmo, vemos que a diferença no discurso apoia-se em um pressuposto de semelhança. Bem, eu explico.

Eis aqui a primeira chave do meu pensamento: ainda que a história de Linda seja semelhante a minha, nas palavras do autor “ainda que o antropólogo e o nativo compartilhem a mesma cultura - o que gera diferença entre um discurso e outro é a relação de sentido” (VIVEIROS DE CASTRO, 2002, p.114). Por isso ele afirma que “a relação do antropólogo com sua cultura e a do nativo com a dele não é exatamente a mesma” (VIVEIROS DE CASTRO, 2002, p.114). O autor supramencionado considera que a condição de nativo é dada pelo próprio antropólogo como uma ação não reflexiva do sujeito social, como algo espontâneo e natural. Tal forma de pensar nos leva a perceber o discurso do antropólogo como um discurso que pode ser exprimido culturalmente, de forma reflexiva. Nas reflexões de Viveiros de Castro (2002, p. 114), importa lembrar que: “o antropólogo usa necessariamente sua cultura, o nativo é suficientemente usado pela sua”.

Considero pertinente a observação do autor sobre o fato de que essa relação de alteridade atribuída aos discursos não se caracteriza somente como a natureza das coisas, o autor destaca que “ela é própria do jogo de linguagem que vamos descrevendo, e define as personagens designadas – o antropólogo e o nativo”. Pensando sobre isso, retomo o que foi dito por Favret Saada (2005) e Von der Weid (2017) sobre a experiência de ser afetado pela cultura do nativo. A fim de perceber aspectos sobre a cegueira, Von der Weid (2017) afirma que é necessário romper barreiras da condição corporal que muitas vezes limita a percepção das práticas do nativo.

Refletindo sobre o corpo como capacidade de “sentir na pele” e “ser afetado”, vemos que a ideia antropológica de cultura, segundo Viveiros de Castro, a coloca em uma posição de

igualdade com o nativo, no entanto, essa não é uma igualdade de direito, trata-se de uma igualdade no plano do conhecimento e, sendo assim, o discurso do antropólogo estaria sempre em vantagem em relação ao nativo. Minha proposta é justamente reduzir as fronteiras entre os discursos, entre o “eles” e o “nós”. Gostaria de realizar uma antropologia como vem sendo pensada por Ingold (2013), quando este analisa o processo de conhecer como elemento do processo de ser. Essa forma de perceber a pesquisa antropológica auxilia o processo de aprender com o outro e não do outro, a não pensar o nativo como algo que está em posição de objeto de análise e pesquisa, mas enxergar meu próprio discurso a partir do discurso do nativo. E tem sido assim.

Durante a construção das narrativas deste texto posso afirmar que estou escrevendo sobre elas – Linda e Tatiana (história de quem abordaremos no próximo capítulo) mas estou falando de nós. Estou pensando sobre mim, mas estou falando delas. Por vezes tentei, mas não há como falar destes itinerários e ignorar meu percurso enquanto pesquisadora, o que me trouxe até aqui. Todo mundo tem uma história de perda para contar. Evidentemente, eu não sou diferente. Então decidi expor tudo aquilo que tenho aprendido comigo mesma e com “essas mulheres fortes” (NOVAES, 2018) sobre como lidar com as rugas do mundo e, com sorte, construir uma narrativa melhor sobre nós mesmos.

Não sei como e/ou quanto o outro lado – que não sou eu – vai mensurar tudo o que se passou e ainda passa. Pois com o passar do tempo as lembranças transformam-se em um acúmulo de sentimentos, às vezes novos, às vezes velhos, recordados vez ou outra. Na tentativa de escapar da afirmação de Viveiros de Castro (2002, p. 119) quando este coloca que “o antropólogo associa o nativo a si mesmo, pensando que seu objeto faz as mesmas associações que ele – isto é, que o nativo pensa como ele”, busquei desenvolver uma estratégia de escuta percebendo o nativo como um sujeito que pensa e sente, mas que provavelmente não pensa e não sente como eu, pois assim como o próprio autor descreve: “não se trata de chegar ao consenso, mas ao conceito”.

Penso, assim como propõe Alberti (2004), lidar com histórias de vida é lidar com rupturas. Por isso, ainda que haja certa pretensão de cronologia na apresentação das narrativas de Linda Franco neste capítulo, precisamos considerar que a narrativa sobre si é estabelecida por lembranças particularmente definidas que atribuem um valor único e singular ao indivíduo, o que gera uma aproximação do passado que é vivido novamente no momento da entrevista. Assim como pontua Certeau (1999), os relatos estruturam lugares, escolhendo-os e agrupando-os em conjuntos, desses lugares são formadas expressões: os itinerários. Nesse sentido, penso que os relatos são como nossas metáforas, que vão contando sobre nossas

trajetórias, mobilizando esquecimentos, mostrando nossos tesouros mais preciosos e profundos, as fraquezas e fragilidades, confiando que o outro - seja ele o leitor, o espectador - esteja ali para te fazer se sentir menos fora do comum no mundo, dando existência à relação entre o narrador e o ouvinte. Conforme Sahlins (2004) bem pontuou, precisamos analisar as narrativas como fragmentos de realidade que estão relacionados a seu tempo e que vão tornando-se compreensíveis a partir de referências simbólicas socializadas e de valores culturais vigente

#### **2.4 O que significa o relato de uma vida?**

Em se tratando deste capítulo, coloquei-me a disposição para a escuta de minha interlocutora, Linda Franco, realizando entrevistas informais através do aplicativo utilizado para troca de mensagens – o whatsapp. Linda e eu ainda não nos encontramos pessoalmente, por isso utilizei essa ferramenta para estabelecer meu local de fala e explicitar minhas pretensões acadêmicas. Apesar de levar uma vida bastante agitada na região metropolitana de Curitiba – PR, no cuidado com os filhos e também por ser referência em adrenoleucodistrofia no Brasil, sendo criadora e administradora do grupo de trocas entre mães especiais chamado Família ALD, agora também cursando graduação em Gestão do Terceiro Setor, ainda assim ela concordou em permanecer me contando sobre sua rotina enquanto ativista de doenças raras e dividindo suas experiências comigo. Estabeleci uma rotina de conversas diárias a fim de desenvolver uma interação menos formal que fuja do modelo “questionário”.

Faço isso como uma tentativa de escapar de respostas pré-concebidas por ela mesma durante os anos em que passou relatando sua história para jornalistas/repórteres que se interessavam em contar suas experiências. Minha primeira conversa com Linda aconteceu no dia 29 de fevereiro de 2018, dia em que é comemorado o Dia Mundial das Doenças Raras no Brasil, justamente por ser um “*dia raro*” esta data foi escolhida para homenagear os que sofrem com alguma das mais de 8 mil doenças raras já diagnosticadas no mundo todo. A estratégia inicial foi a de ir sugerindo questões na medida em que a conversa fosse se desenvolvendo, assim como propõe Portelli (2016). Não realizando perguntas investigativas ou indiscretas, mas assumindo um posicionamento de ouvinte, como coloca o autor sobre os interlocutores com quem dialoga: “dando a entender que não os estudava, mas aprendia com eles” (2016, p.14)

Nessa busca por experiências pessoais que transitaram para o polo de luta social,

Linda apresentou-me outras três mães que figuram os debates sobre doenças raras no Brasil, no entanto, apesar de ouvirem minha proposta de trabalho/pesquisa e simpatizarem com a iniciativa de escrever sobre este tema e narrar suas histórias, não foi possível desenvolver uma periodicidade nas conversas, o que me impossibilitou de relatá-las aqui. Conforme pontuado acima por Peirano (2014) “os silêncios comunicam”, pensando dessa forma, fica fácil compreender que essas mães, diferente de Linda, ainda travam batalhas diárias na garantia de sobrevivência de seus filhos com doenças raras. Diante deste cenário na busca por direito à vida, penso que tais silêncios são completamente justificáveis. Apresentei-me e contei à Linda um pouco sobre minha trajetória pessoal enquanto pesquisadora e o que me motivou a escrever sobre sua história. Afinal, não nos conhecíamos, sua história me foi apresentada por Adriana, do Instituto Baresi (conforme relatado acima). A essa informação Linda reagiu bem, dizendo que Adriana foi uma das pessoas que enxergou nela o potencial de ser uma palestrante.

Há muitos anos atrás Adriana havia convidado Linda para falar para um grupo pequeno de pessoas sobre os sintomas da adrenoleucodistrofia, depois disso Linda não parou mais “*a Adriana viu em mim um potencial que eu não enxergava antes*”. Minha interlocutora cresceu em Medianeira no interior do Paraná até que seus pais decidiram mudar-se para Curitiba. Foi mãe muito jovem, engravidou de Diego, seu primeiro filho, com o primeiro namorado e ainda cursando o ensino médio decidiram se casar, no entanto, cinco anos se passaram até que seu casamento chegou ao fim. Com 24 anos de idade Linda conheceu o pai de Gabriel na escola de idiomas aonde trabalhava, permaneceram juntos por um período até que ele decidiu regressar a Orlando, nos Estados Unidos da América (EUA), de onde havia partido anteriormente para “tentar a vida” em Curitiba. Linda contou a ele que estava grávida por telefone, sendo assim, ele voltou e os dois passaram a viver juntos.

O primeiro filho de Linda morava com a avó paterna neste tempo, dessa forma eles eram três: Linda, Gabriel e seu pai. Alguns anos depois o pai de Gabriel decidiu mudar-se para o Rio de Janeiro, Linda permaneceu em Curitiba para estar perto de Diego, seu filho mais velho. Aos 4 anos de idade Gabriel foi morar com os avós em Niterói – RJ. Em 2008, já com 6 anos de idade, voltou a morar com a mãe. Neste período ele já se mostrava bastante agitado e os primeiros sintomas começaram a surgir. Sua mãe não conhecia a doença, por isso, para ela, a diferença no tom da pele era somente um bronzeado de praia, em seguida descobriu que este aspecto da coloração já era um sintoma de insuficiência adrenal.

Conforme Linda constrói sua narrativa para mim através de e-mails e mensagens via whatsapp (áudios e mensagens escritas), ela enfatiza que haveria cura caso o diagnóstico não tivesse sido tardio. A busca por uma resposta sobre o que, afinal, seu filho tinha, durou meses

e com o passar do tempo as evidências de fracasso e insucesso no tocante à cura se avolumavam. Ainda assim, percebo que ela não descreve sua história como quem conta sobre uma maternidade de fracasso. Para ela, quando um filho nasce, o que os pais mais desejam é livrá-lo de todo perigo, de qualquer escolha ruim, de todo e qualquer sofrimento. Linda expõe este desejo como sendo fruto de um amor inexplicável. Mas seu filho, tão parecido com ela e, ao mesmo tempo, outro ser humano, divergente, inevitavelmente experimentou coisas que ela não esperava e não podia evitar. Pois bem, a maternidade para Linda não simbolizou o fracasso, pois uma vez que é impossível proteger os filhos de todos os riscos que o mundo reserva, Linda optou por proporcionar qualidade de vida a Gabriel em sua liberdade e direito de escolher viver.

Digo que ajudar o próximo foi uma fuga no início e hoje é uma profissão, além disso, sou ativista da adrenoleucodistrofia no Brasil, levo informações a médicos em congressos e aos acadêmicos para tornar a doença mais conhecida, com o diagnóstico precoce a criança pode fazer transplante de medula óssea. [Linda, fevereiro de 2018]

Através da história de Linda pode-se perceber alguns nuances do que é não ser paralisado pelos problemas. Com e por amor, ela age. Na narrativa de sua trajetória com Gabriel, Linda nomeia os marcadores de tempo de diversas fases vividas por eles, juntos. Após três anos de internamento hospitalar, Gabriel já não falava, não enxergava e não andava mais. Nesse sentido, sua luta baseou-se em conseguir levá-lo para casa no modelo de atendimento home care.

Aprendi na prática os direitos do meu filho, entramos na justiça contra o convênio para montar uma UTI em casa. Não existia a cura, mas o tratamento adequado sim. Pude oferecer qualidade de vida ao Gabriel. Nunca escondi meu filho, postava fotos nas redes sociais, falava do diagnóstico e de alguma forma as pessoas foram se identificando, a escola do Gabriel divulgava e fazia campanha. A Fabi que hoje é uma amiga comentou sobre a nossa luta com o cunhado e ele fez uma matéria nossa na Gazeta do Povo, a matéria teve repercussão e *veio\** doações inclusive em dinheiro. Recebi vários depoimentos de mães depois dizendo que só *conseguiu\** postar foto com o filho depois que conheceu a nossa história. [Linda, fevereiro de 2018]

Na verdade, Linda não colecionou fracassos, mas viu em cada dificuldade a oportunidade de demonstrar afeto. Experimentou um amor sem limites, baseada na liberdade de escolher viver da melhor forma possível, apesar das limitações. Talvez seja por isso que, quando questionada sobre como se sente ao falar de sua história com Gabriel, ela declara:

Recebi o diagnóstico tardio do Gabriel, doença rara, degenerativa e desmielinizante, eu gostaria que ninguém mais precisasse viver essa dor, gostaria de ter mais informações na internet mesmo, sabia que a doença era

pouco conhecida. Por recomendação da médica comecei a escrever num caderno tudo o que estava acontecendo, assim nasceu o meu blog, hoje o blog é visto principalmente por familiares e profissionais da área da saúde. Sou grata a Deus e ao Gabriel. Aprendi muito com ele, Deus me capacitou para cuidar do meu filho. Vivo o luto materno e continuo mantendo o Gabriel ‘vivo’ através das minhas ações. [Linda, fevereiro de 2018]

A mais importante lição de maternidade foi justamente essa: não precisar esconder seu filho de ninguém, de não se envergonhar de seu quadro de saúde que se agravava rapidamente a cada dia, mas a coragem de usar sua história de dor para proporcionar a outros o conhecimento de tal doença e, talvez, através de um amor ilimitado, salvar outros meninos. Analisando a afirmação de Linda sobre não esconder seu filho, vemos que ainda há um estigma relacionado a pessoa com deficiência ou mesmo alguma outra limitação.

O padrão social de deficiência não a reconhece como uma espécie de lesão no corpo que pode gerar limitações em sua interação na sociedade, o que há é a relação de um corpo lesionado pela deficiência ou anormalidade em uma sociedade que discrimina e não admite especificidades. Conforme afirma Diniz (2017, p. 10) “a deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de opressão compartilhada por pessoas com diferentes tipos de lesões”. Perguntei à Linda como se deu esse processo de transformar-se em uma ativista de doenças raras e graves em todo o Brasil, sobre isso, explicou-me:

Como a doença é grave e rara nós ficamos no hospital durante três anos e lá eu sempre ficava com a porta aberta, conversava com outras mães, fiz amizades que duram até hoje, fazia cachecol, fui conhecendo outras histórias, outras lutas maiores do que a minha ainda, algumas famílias dependiam de material básico hospitalar para ir *pra\** casa, a família dava entrada no pedido, mas unidade de saúde levava às vezes até 30 dias para liberar a dieta especial, os frascos, equipos, medicamentos, gazes e seringas. Desta forma conversava com outras mães no hospital e começamos a fazer campanhas na rede social para auxiliar as famílias, trazíamos de casa muitas vezes os materiais. Assim nasceu uma corrente do bem que hoje é Internacional. O grupo é uma ponte entre as famílias que precisam de ajuda e as famílias que podem ajudar. [Linda, fevereiro de 2018]

Segundo Good (1994), “as doenças não ocorrem somente no corpo, mas na vida do indivíduo, que também tem uma localização espacial, temporal e histórica”. Dessa forma, vemos que a doença está no corpo, uma vez que este corpo situa-se no mundo, encontra-se também em um contexto de experiências praticadas na dinâmica da vida social. Nos termos de Linda, “*descobri a minha missão depois do diagnóstico da doença rara. As mães também desenvolvem de forma leve a doença, estou me refazendo e buscando ajuda para mim*” (Linda,

*fevereiro de 2018*). Quando Linda afirmou que as mães também desenvolvem a doença, fiquei confusa e decidi perguntar a ela o que ela estava querendo dizer. Foi então que descobri que, apesar de ser considerada como uma doença que afeta homens e meninos do sexo masculino, as mulheres portadoras do gene ABCD1 defeituoso também desenvolvem de forma leve alguns sintomas neurológicos. Em raríssimos casos elas desenvolvem a deficiência cerebral ou das glândulas suprarrenais, também conhecidas como adrenais, responsáveis pela fabricação de hormônios essenciais para o bom funcionamento do corpo.

Isto significa que as mulheres com adrenoleucodistrofia se constituem em um grupo excepcional de pacientes, apesar dessa informação ser pouco conhecida. Ocorre que normalmente os sintomas são tratados como outras causas não relacionadas a adrenoleucodistrofia. As mulheres afetadas frequentemente desenvolvem anormalidades na medula espinhal e nas pernas, passam a sentir fraqueza nos membros inferiores e um descontrole da bexiga e do intestino também podem surgir. A detecção dessas mulheres é importante não somente para o tratamento adequado, mas também para realizar o rastreamento de familiares homens que possam desenvolver a doença com a insuficiência adrenal, como foi o caso de Gabriel.

Mobilizo as reflexões de Veena Das (1995), antropóloga indiana, quando esta discute sobre como a violência social determina pontos cruciais na vida destes atores, que são afetados por estes eventos direta ou indiretamente. Das (1995) realiza essas reflexões quando traduz a ideia de evento crítico refletindo sobre os conflitos entre Estado e as comunidades políticas da Índia. Penso que o conceito desenvolvido pela autora me é válido no sentido de compreender como estes eventos inesperados dilaceram o sistema do cotidiano anterior proporcionando assim uma brecha, um solo fértil para novas práticas sociais, refazendo os hábitos dos indivíduos em questão. Dando sequência as reflexões a respeito das narrativas, também sou motivada pelos elementos metodológicos que a autora aborda quando argumenta sobre “o ato de testemunhar” (DAS, 2011) que valida o acesso a informação mediante narrativas orais e histórias autobiográficas.

Dessa forma, considero que a experiência da anormalidade não é inerente ao sujeito, mas é penetrada por normas que acabam por estabelecer o que conhecemos como anormalidade. Refletir hoje sobre este tema levou-me a considerar que meu entendimento sobre o sujeito anormal é constituída – e constitui narrativas – com base nas condições históricas e, sobretudo políticas da contemporaneidade. Mesmo que as experiências de Linda sejam similares as minhas, por exemplo, no contexto de perda, narramos o mundo que habitamos de maneira diferente, a partir de modelos característicos da vivência singular de cada uma de nós, estabelecendo ligações

individuais sobre nossas histórias, produzimos significados distintos em nossas trajetórias.

Quando me apresentei para Linda como pesquisadora da Universidade Estadual de Maringá (UEM) percebi que isso lhe causou grande impacto, de forma que Linda imediatamente passou a elaborar um discurso já acessível em seu conjunto de narrativas. Logo no início de nossas conversas ela enviou-me um documento intitulado “perguntas frequentes sobre adrenoleucodistrofia” onde constavam perguntas como “o que mudou em sua vida e na vida de seus familiares após a doença?” ao que Linda respondeu “*Tudo*”. Questões sobre “*de que forma você reagiu quando soube do diagnóstico de seu filho?*” e em seguida a resposta de Linda: “*foquei em qualidade de vida seguindo as orientações médicas*”, e ainda outras questões como “*Qual foi a maior dificuldade que a doença trouxe para você?*” e na sequência a resposta de Linda que sempre se baseava em certo otimismo “*viver o hoje, sem fazer planos ou sonhar, meu filho me ensina muito. Hoje sou uma pessoa melhor com certeza. Vi meu filho parar de enxergar, andar, falar e comer, e mesmo do leito ele tem nos ensinado sobre amor e mudado nossas vidas. Hoje foco sempre no lado bom das coisas*”.

Linda adequou-se a uma rotina de cuidado e comprometimento. Suas falas explanam sobre a vida que escolheu por amor. Ela não queria que Gabriel partisse, acreditava que poderia cuidar dele para sempre, mesmo sabendo que essa entrega custaria a renúncia ao lazer e a qualquer atividade que escapasse da rotina de cuidados ao filho e trabalho. Articulando essas experiências e auto percepções de Linda com as reflexões de Campoy (2017) sobre o autismo, talvez seja possível compreender como algumas formas do cuidado, apesar das incontáveis abnegações impostas a vida de quem cuida, também estão relacionadas com a ideia de “restaurar com poesia” trajetórias marcadas pela dor, pela doença, pelo tratamento e pela esperança de um “conserto”.

Em uma conversa com o pai de um garoto diagnosticado com autismo, Campoy (2017) chama a atenção para as várias demandas que a condição do filho lhe impôs. Demandas que acabaram lhe “roubando a vida”. Por outro lado, seriam essas mesmas demandas que teriam lhe conferido certo senso de “humanidade” e não saberia como construir sua vida de outro modo. Assim como a auto percepção deste pai apresentado nas narrativas de Leonardo Campoy, Linda também observa que não pôde aproveitar “os prazeres da meia-idade”. No entanto, a partir da experiência de dedicar-se aos cuidados de seu filho, como ela mesma conta: “*encontrei uma razão para viver, hoje essa é minha profissão*”.

Mas o que significa comprometer-se com uma criança que desde os sete anos de idade não fala, não ouve, não vê, não digere nenhum tipo de alimento e não anda? O amor, no caso da adrenoleucodistrofia, é também determinante para o tratamento? Em relação ao autismo,

Campoy sugere que o amor era tão determinante quanto a própria medicina. Eu, que conhecia absolutamente nada sobre autismo, pensava que o tratamento medicamentoso fosse de suma importância para conter crises, acontece que nem todos os autistas tem crises. Descobri então que o estímulo da família e/ou pessoas que estão por perto tem muito efeito. Como pontua o autor: “essas relações deslocam o campo: da doutora para os pais, do ambulatório para a família” (2017, p. 141). Obviamente, o cuidado, o amor e o estímulo das famílias não excluem a importância do cuidado médico, mas são socialmente tão importantes quanto para a existência tanto de quem cuida quanto de quem é cuidado.

Parece ser realmente intensa a experiência de ter um filho com deficiência ou doença rara. Por vezes vi vídeos de Linda onde, apesar de tentar esconder lágrimas e uma voz embargada, não deixam escapar essa intensidade. A demora por um diagnóstico a deixou sem saber o que fazer com o filho. O trabalho de Campoy (2017, p. 143), enfatiza que: “o problema não é, em outras palavras, que ser pai e mãe de um autista é ruim, e sim o de que essa condição era completamente inesperada antes de se tornar uma realidade”. Pontua que pais de autistas sentem que foram tirados da normalidade, ou seja, estavam submetidos a uma experiência completamente inesperada.

Nesse sentido, o autor realiza uma análise sobre o surgimento da família ocidental e sobre como o sonho de “formar uma família” nasce e como este acontecimento é carregado de expectativas. Em seguida, nos leva a perceber de que forma esse modelo de família moderna torna-se incompleto com o diagnóstico de um filho autista. A criança tão desejada vem, mas chega de uma forma não esperada, de uma forma que foge dos padrões tidos como normais. É como se a descendência da família estivesse severamente comprometida.

O que as famílias fazem então para lidar com o inesperado? Segundo o autor: “o único recurso que encontram à disposição é exatamente aquele que os juntou, o amor (...) se não encontrar alternativas, simplesmente não se tem amor” (CAMPOY, 2017, p. 147 e 150). Assim como outras mães de crianças com deficiência, Linda se percebe como ofertante de algo muito especial: o amor incondicional. Quando Gabriel não mais falava, quando não podia mais correr para seus braços depois de uma tarde intensa de brincadeiras no parque, quando não ouvia mais sua voz, mesmo assim ela percebia que o amava sem restrições, sem nenhuma possibilidade de receber qualquer retorno afetivo.

Para responder à questão sobre o amor no tratamento da adrenoleucodistrofia, decidi perguntar a Linda o que ela pensava a respeito. Queria saber se ela acreditava que, independentemente de sua entrega, Gabriel teria vivido até os quatorze anos com todo o aparato médico e cuidados do home care. Ela respondeu me dizendo que:

Foram oito anos de cuidado, dos sete aos quatorze anos. Alguns pacientes vivem 15 anos depois do diagnóstico, mas é raro. Entendi que era uma missão, antes do Gabriel a doença era mais desconhecida ainda. Todas as famílias que conheço amam demais, cuidam com tanto amor. Seguem baseadas em esperança e fé (*Linda*, 27 de janeiro de 2019)

Além de sentir-se comissionada a uma missão especial através de sua maternidade, Linda também atribui os créditos ao filho por ajudá-la a encontrar o sentido da vida. Para ela, funciona assim: ele é um presente, mas esse presente ao mesmo tempo funciona como uma força motriz que a leva para perto de onde deve estar, o lugar que ocupa hoje. Sobre isso ela afirma: “*É impossível não ajudar as famílias após viver o que vivi*” (*Linda*, 27 de janeiro de 2019). Nesse sentido, como argumenta Campoy (2017, p. 151), é plausível reconhecer que “essa criança é muito poderosa. Tão poderosa que seu presente altera hierarquias, transformando dívida em dádiva”. Quando a criança, apesar de ter sido gerada pela mãe, se torna “outro”, isto é, não devolve mais as demonstrações de afeto, não participa mais das reuniões familiares ao fim do dia, é aí que, segundo o autor, o amor pela semelhança é transformado no amor pela diferença. Pois os pais não reconhecem mais a criança, e por consequência, também não se reconhecem mais nelas.

O amor pela diferença, portanto, se dá através de ações. O amor é um movimento. A criança agora precisa de cuidados. No caso de Gabriel, a renúncia de Linda custou todos os seus dias durante esses oito anos de cuidado, visto que ele perdeu, em poucos meses, todos os movimentos e sentidos. É, como pontua o autor, um “regime de atenção” que a família denomina de “*lutar pelo filho*”. Ao que parece, o que motivou minha interlocutora foi o fato de estar *lutando pelo filho*. Mesmo ciente de que não havia cura para a adrenoleucodistrofia e que Gabriel jamais voltaria a ser a criança que foi até os sete anos de idade, ela via nele um presente. Esse presente a transformou em outra pessoa, diferente da que era antes. Para mim essa é a coisa mais bonita em Linda, ela pensa na dor e nos anos convivendo com a doença, anos vividos que não voltarão mais, mas sabem o que ela faz? Ela enxuga as lágrimas que anunciam uma mulher que renasce. Entende que sim, “as vezes vamos ter de passar pelos vales escuros, mas quando chegarmos às montanhas, saberemos o valor que isso tem e então poderemos dizer: agora entendi”.

Linda tem sido frequentemente requisitada por Universidades e associações relacionadas a eventos no âmbito das doenças raras, sua presença mediante os convites são quase que certa desde os primeiros contatos, ela faz isso a fim de levar informações sobre a doença que a separou de seu filho. Suas falas normalmente giram em torno de sua história de vida com Gabriel, ilustrando sempre a ideia de que apesar da vida nunca mais ser a mesma

após este evento (DAS, 1995), é possível ainda assim oferecer qualidade de vida à pessoa acometida pela doença quando não houver chance da realização do transplante de medula óssea (TMO).

Percebo que minha escolha pelas narrativas de Linda estão intrinsicamente ligadas a diversos outros fatores, sua trajetória me possibilita discutir não somente o que pensei a princípio, ou seja, o interesse em compreender como experiências pessoais se transformam em experiências coletivas, afinal de contas, o que faria eu a procura de uma mãe que sofre a perda recente de seu filho adolescente com uma doença rara? Parece evidente que é sobre a experiência de um familiar com doenças raras que desejo dialogar. No entanto, gostaria eu de poder romper com as respostas previamente elaboradas por minha interlocutora. O que quero dizer é que essas experiências me permitem discutir outras coisas mais, como os processos de transformação do direito de acesso à saúde, os atores e os saberes que participam do campo das doenças raras, enfim, falar sobre como algo maior move tudo isso, que não é somente o adoecimento devido a uma doença rara específica, mas sim sobre os desafios que são apresentados aos sujeitos acometidos por elas, não a doença por si.

Ciente de que não há como estruturar um campo total, inteiro, sobre o qual podemos contar tudo, e sobre a necessidade de escolher um caminho, decido pensar com Mol em sua obra *The Body Multiple: ontology in medical practice* (2002) sobre a forma como o corpo pode ser compreendido e definido de formas distintas sem que essas alteridades o tornem um corpo fragmentado em inúmeras partes. Compreendo que, conforme nos apresenta Foucault (1994), o corpo aparece como lócus forjado pela prática das formas de poder reconhecidas pela modernidade.

Para o autor, o conceito moderno de deficiência, por exemplo, é intimamente vinculado a certo enaltecimento do corpo como objeto de saberes e como peça principal nas relações de poder que permeiam este campo desde o século XVII (FOUCAULT, 1994, p. 110). Ao mesmo tempo emergia neste cenário o paradigma biomédico em relação aos corpos pautado por normas reguladoras das práticas dos discursos da medicina, práticas essas das quais não nos libertamos até os dias de hoje. Em face disso, pensei sobre como analisar o papel desempenhado pela emergência deste paradigma biomédico em nossa sociedade sobre os corpos considerados anormais?

Foucault (1980, p. 109), assinala que a medicina constituiu-se com uma armadura científica sólida – desde logo por comparação com a psiquiatria – mas que se encontra, não obstante, igualmente imbuída nas estruturas sociais, forjando-se no seu discurso uma inédita relação entre o biológico e o político (FOUCAULT, 1994, p. 144). Sendo assim, a resposta

que procurava está em pensar que este dispositivo biomédico é entendido como uma sentença característica do modelo de poder moderno que foi constituído pelo conhecimento científico. O autor na verdade confere uma especial importância ao corpo, bem como ao conhecimento da medicina como aquela que atribui demarcações de normalidade que vão de encontro aos saberes da biomedicina, que de certa forma atua produzindo realidades.

O autor nos leva a refletir sobre como a deficiência ou mesmo a condição de anormalidade, situações que possuem consequências no corpo físico é permeado por perspectivas concebidas por uma relação entre o normal e o patológico e que podem ser compreendidas de formas distintas dependendo do momento histórico e cultural. Pensando com Mol, vemos que versões diferentes do corpo e da doença caminham juntas.

Quando escolhi estabelecer uma rotina de conversas frequentes com minha interlocutora, tentei conectar meus questionamentos em três períodos de vida: antes, durante e depois de Gabriel ser diagnosticado com adrenoleucodistrofia. Dessa forma, Linda me deu abertura para ir perguntando sobre qualquer aspecto relacionado à doença. Ela inicia sua narrativa salientando que até os seis anos de idade Gabriel era uma “pessoa normal” e em seguida enfatiza o quanto sua vida mudou após o diagnóstico. Interessa-me, portanto, saber como Linda atribui significado à doença, como ela se relaciona com estes saberes médicos a que estavam submetidos – ela e Gabriel. Linda tornou-se além de mãe, uma espécie de “*enfermeira*”, pois realizava os cuidados com o filho em tempo integral.

Após um longo período hospitalizado o menino passou a ser atendido pelo modelo Home Care que disponibiliza profissionais da área de saúde que se deslocam até a residência, ainda assim a mãe permanecia sempre atenta aos cuidados com Gabriel. Em seguida, é possível visualizar uma foto de Linda cuidando de Gabriel, neste período a doença já estava em uma fase bastante avançada, os médicos afirmavam que Gabriel não compreendia, ainda assim a mãe nunca parou de conversar com ele.

FIGURA 2 – LINDA E SEU FILHO GABRIEL, PACIENTE COM ADRENOLEUCODISTROFIA



FONTE: Apresentação de Linda Franco em palestra na Universidade Federal do Paraná (UFPR) em 2017.

Um ponto interessante apresentado por Linda é a conexão com uma das médicas - doutora Mara - que acompanhou Gabriel desde o diagnóstico até seu último dia de vida. Minha interlocutora nutre grande apreço pela médica, no sentido de que foi ela quem a fez iniciar suas narrativas do dia a dia em seu blog. Analisando esta relação que se fez à medida que Gabriel piorava, volto às reflexões de Mol a fim de pensar sobre como médicos e pacientes produzem a realidade juntos. Além disso, Linda passou a compor o cenário onde atua juntamente com os médicos em palestras e cursos sobre doenças raras e a forma como ela se manifesta.

Sobre a relação de Linda com estes profissionais, ela declara que nas palestras realiza falas com médicos conceituados “*Eles tem a teoria e eu a prática. Os alunos gostam*”. Perguntei também especificamente sobre seu relacionamento com a doutora Mara, que a acompanhou desde o início desta trajetória. Esse diálogo carrega vários detalhes curiosos.

[...] sabe, nem sei te dizer como eu comecei ser ativista, nem sei como começou tudo isso. Mas muitos anos atrás a própria doutora Mara me falou pra escrever tudo que eu sentia. Por que? Porque ela já sabia tudo que estava pra vir, pra acontecer, Meu Deus! Ela enquanto médica sabia da evolução da doença. Então eu comecei a escrever. Em 2009 era a época dos blogs e tal, e eu sem saber nada fui e criei o blog, fui fazendo tudo sozinha né, e o blog

existe até hoje. Conforme eu fui divulgando a doença foram surgindo outras mães falando sobre a adrenoleucodistrofia e tal. **Aí a doutora Mara percebeu que existiam muitos outros casos, então ela mesma foi abraçando junto essa causa sabe...e hoje, menina do céu, ela dá aula nas universidades, em congressos e ela tem dado muita aula falando sobre adrenoleucodistrofia.** Ela pegou fotos do blog. Ela tem dado uma atenção assim muito especial para a adrenoleucodistrofia. Hoje ela tem noção de que existem muitos casos no Brasil. Quando ela ta fazendo algum trabalho, por exemplo: “Ah Linda, quantos casos tem hoje de adreno no Brasil?” **Daí ela pergunta pra mim.** Então assim, ela abraçou a causa, porque hoje ela tem o Felipe, o Eduardo, tinha o João Henrique até antes de ontem, eu trouxe o Carlos, já trouxe o Cauã, já veio o Wiil de Minas, já trouxe o menino do Rio e por ai vai sabe...Então ela abraçou a causa nesse sentido. Eu recebo o contato das famílias, falo com ela e ela vê se dá tempo de fazer o transplante ou não e aí eu trago as famílias pra cá. É nesse sentido a nossa parceria, e ela faz isso pra outras doenças também. **Uma comunicação, uma tríade.** [Linda, fevereiro de 2018, grifo meu]

Quando registrei esse discurso de minha interlocutora a respeito de um profissional da medicina, pensei: Como pode? Como elas atribuem significado a essa prática de cuidado? Ao me deparar com as análises de Mol em “*The body multiple*” percebi que a autora destaca a colaboração entre eles, e não a diferença. Ao contrário do que nos propõe Foucault (1994), ela enfatiza que pacientes e médicos executam, constroem e fabricam a realidade juntos, como se precisassem um do outro para *produzir* a prática de uma doença. Assim como aponta Linda em seu relato, na ausência do paciente se expressando, um médico não tem ao que atribuir significado. Ao mesmo tempo, sem os médicos, a realização de um diagnóstico e indicação de tratamento adequado, os pacientes encontram-se com problemas. O discurso de Linda vai ao encontro desta proposta de Mol, quando a autora afirma que essa parceria é parte do que acontece nos hospitais, no dia-a-dia onde a doença é embutida de significados.

## 2.5 Cuidar de si cuidando do outro

Perguntei para Linda como tem sido essa jornada com o Gabriel desde 2009 quando houve o diagnóstico e até hoje, um ano após sua morte.

A partir de agora talvez as coisas mudem. Eu tô estudando organizações do terceiro setor, que abraça as ONG's, tô bem feliz, porque assim, eu quero continuar fazendo isso que eu amo, só que ter um salário né, pra isso. E é o que eu to precisando no momento. Então tomara que dê tudo certo, daí sim eu quero buscar congressos no Brasil, congressos médicos. Eu já faço isso através de patrocínio, já viajei várias vezes para vários lugares do Brasil. Vou no congresso, fico lá dentro do congresso panfletando para os médicos e tem dado resultado. E em Curitiba eu vou nas Universidades, Londrina também já fui no congresso de pediatria. É isso, eu amo fazer isso

para tentar fazer a diferença na vida das pessoas [*Linda*, março de 2018]

De maneira oposta ao que pensamos, não estamos completamente entregues a nossas tragédias pessoais. Em face da morte, lidar com outras áreas da vida é um trabalho doloroso. A iminência da perda a qualquer momento a acompanhava e a morte é algo que desespera o homem. Questionei Linda sobre as questões financeiras. Minha dúvida específica era saber se ela conseguia manter-se – ela e os outros dois filhos – somente com o trabalho como ativista das doenças raras no Brasil ou se Linda praticava alguma outra atividade que gerasse renda para sua subsistência após a morte de Gabriel.

Em nossas primeiras conversas Linda já manifestou o desejo de conhecer a Universidade Estadual de Maringá (UEM), demonstrando interesse em participar das semanas acadêmicas dos cursos relacionados à saúde. Com o desenvolvimento do assunto, questionei Linda sobre as viagens que realiza a fim de levar as informações sobre a doença em formato de palestras e como eram administrados os gastos com estadia e deslocamento, a isso Linda me respondeu “*Até agora tudo é através de pessoas que se identificam com a minha causa, faço campanha no facebook, pago do bolso, vejo patrocínio*”. Perguntei a ela sobre as associações de pessoas com doenças raras, se elas contribuía com alguma ajuda nesse processo.

Nós temos mães referências no Brasil, e o que acontece é que essas mães, assim como eu, a gente decidiu levantar a bandeira da doença e sair para divulgar os sintomas, levar informação para os acadêmicos, para os médicos, para tentar mudar essa realidade. Um outro papel importante dentro das associações é buscar política pública, por exemplo, fora do Brasil existem diversos medicamentos órfãos para doenças raras que pra trazer pro Brasil custa mais de 1 milhão o tratamento por ano. Então a associação faz esse papel também sabe...pega uma família carente, auxilia na parte jurídica. [...] Então que que eu faço? Vou pegar informações dessa família, vou conversar com a Dr<sup>a</sup> Mara e vou tentar trazer eles. Pra que? Pra ter um tratamento adequado, a cura não existe, mas existe o tratamento adequado, que é os diversos médicos que vão cuidar da criança, entenderem da doença né, isso é o que a gente busca para os nossos filhos que tem doença rara: qualidade de vida. E infelizmente a realidade por ai, no interior, qualquer interior de qualquer estado os médicos não conhecem as doenças raras, essa é a realidade. Então a criança não tem como ter qualidade de vida. Meu trabalho principal é esse: orientar as famílias. Tento trazer os meninos com chance de transplante, política pública é o principal foco, auxílio jurídico também. [*Linda*, março de 2018]

Linda sempre se refere ao filho com muita saudade, em relação a como tem sido sua vida após sua partida, ao valor daquilo que fica, ao que resta, Linda revela que:

Nós conversávamos sobre a despedida, a separação. Pude planejar como seria o dia da partida do Gabriel. Quem eu avisaria, qual roupa Gabriel iria usar. Precisei me imaginar sem o Gabriel, imaginei o quarto vazio. Quando parei de fugir e aceitei conversar sobre este assunto, que ainda é um tabu, eu estava cuidando de mim, enquanto falava dos meus medos e das minhas frustrações. Eu sabia que seria preciso me reinventar. [Linda, março de 2018]

Imagino que o maior inimigo da memória seja a morte, o medo de esquecer aquele com quem gastou os seus dias e horas sem medo de se arrepender. Por isso, sempre que era possível, Linda criava cenários em que Gabriel pudesse estar presente e registrava cada momento em família.

FIGURA 3 - FAMÍLIA DE LINDA FRANCO REUNIDA



FONTE: Apresentação de Linda Franco em palestra na Universidade Federal do Paraná (UFPR) em 2017

Assim como pontuado em *The Body Multiple* (2002) onde Mol buscou destacar a colaboração entre médicos e pacientes, bem como a parceria que se estabelece entre eles no que diz respeito a produzir a prática de uma doença juntos, em *The logic of care* (2008), a autora realiza uma associação do termo “paciente” com “passividade” e/ou subordinação ao modelo biomédico. Ela menciona que essa associação é um fato etimológico e se contrapõe a isso. Nesta obra ela escreve sobre pacientes ativos, no sentido de que estes precisam “fazer” muita coisa. Para facilitar o entendimento sobre este raciocínio, vamos ao que a própria autora argumenta:

Um médico pode “prescrever” pílulas, mas o paciente é a pessoa que tem que “tomá-las”, lembrá-las, encontrá-las e engoli-las. Isso já mostra por

que o termo “usuário” utilizado no Brasil não é adequado. Porque isso sugere que há algo oferecido que uma pessoa pode usar [...] mas normalmente não é essa a situação. Alguém pode usar os serviços de um laboratório que oferece exames de sangue de vez em quando. Mas o resto do tempo, em casa, pessoas com doenças tem que se cuidar, incluindo muitas mensurações. Eles não “usam” cuidados em saúde, eles “fazem” cuidados em saúde. Eles estão participando ativamente (MOL apud MARTIN, 2018, p.302)

Para Mol, um bom cuidado, ou seja, um *good doctoring* se faz quando o médico não gera uma assimetria em relação ao seu paciente, colocando-se em uma posição acima ou abaixo. O termo *doctoring* propõe uma forma específica de fazer, de trabalhar, que por sua vez, não se dá de forma linear. Nos dicionários de inglês, uma das definições encontradas para o termo é enganar. A autora repudia este significado. A ideia é colocar-se junto no entendimento de que a doença é algo que gera inúmeras mudanças na vida do paciente, assim como o diagnóstico pode gerar um efeito devastado na família. A proposta é caminharem juntos, uma espécie de doutoramento compartilhado, a fim de encarar o sofrimento causado. A autora ilustra esta discussão com exemplos de diabetes, contrastando a lógica do cuidado com a lógica da escolha.

Em relação à utilização do termo *patientism* a autora preconiza uma analogia ao feminismo, já que em *The logic of care* ela se opõe radicalmente ao modelo liberal “tomador de decisões racionais” (MOL apud MARTIN, 2018, p. 302). Sua postura em relação a essas questões é a seguinte:

Em vez de ter que se encaixar no modelo de cliente ou cidadão, eu sugiro que pacientes devem ser levados a sério como são, como pessoas que estão lidando com uma doença que causa problemas, que tentam aliviar e seguir vivendo de alguma maneira. Esta não é só a situação anormal particular desses pacientes, mas também é um modelo útil para vários outros momentos. Exatamente como o feminismo nega a ideia de que homens são os humanos ideais, *patientism* nega a ilusão de que ser totalmente saudável é a situação padrão da vida (MOL apud MARTIN, 2018, p. 302)

Em relação às práticas de cuidado, seguindo a mesma linha de raciocínio já apresentada anteriormente por Fietz (2017), quando a autora questiona o ideal liberal de autonomia e independência nas relações entre mães e filhos, da mesma forma Mol critica os clichês do Ocidente a partir da valorização da individualidade e autonomia. Para Mol, as práticas de cuidado são chamadas de heterotopia, justamente “porque oferecem um espaço, um lugar que é o ‘outro’ (other) do ideal ocidental dominante de indivíduos que fazem

escolhas racionais” (MOL apud MARTIN, 2018, p. 303).

Este ideal ocidental não funciona em práticas de cuidado, visto que as pessoas não escolhem, por exemplo, ter adrenoleucodistrofia – caso de Gabriel e Linda – ao contrário, a doença simplesmente acontece. Não é interessante para eles. Trata-se de uma adversidade que enfrentam, ou mesmo um emaranhado de problemas. E, por não escolherem, de algum modo podem falhar na organização do novo cotidiano de acordo com as novas regras de vida que surgem com a doença (MOL apud MARTIN, 2018).

Muito provavelmente eles não deem conta de tudo no início. Este é o ponto crucial das reflexões de Mol sobre as práticas de cuidado, para ela “cuidado não é principalmente sobre escolhas, mas é sobre a organização na prática” (MOL apud MARTIN, 2018, p. 303). Em relação ao que tem sido discutido por diversos cientistas sociais sobre a dominação e a opressão de pessoas em práticas de cuidado, Mol argumenta que este aspecto pode ocorrer, mas frisa que não é inerente às práticas. Refere que dominação é o oposto de escolha, assim como o contrário de cuidado é a negligência. O importante para ela é pensar sobre outras formas não liberais de cuidado, organizando, assim, as práticas e a vida.

A autora conclui que um bom cuidado não está relacionado a fazer escolhas individuais, mas trata-se de um movimento que surge de tentativas conjuntas e contínuas de combinar conhecimento e tecnologias para estes “corpos doentes e vidas complexas”. Para Mol, a saúde e o problema da escolha do paciente é uma leitura essencial para pessoas interessadas sobre a teoria e a prática do cuidado, inclusive sociólogos, antropólogos e profissionais da saúde. Ela sinaliza que estas discussões também dialogam com os formuladores de políticas e se tornam uma preciosa inspiração para ativistas, assim como Linda Franco.

Embora eu estivesse ciente da importância de encontrar-me pessoalmente com Linda Franco, esta experiência não ocorreu devido à inúmeros entraves como distância, deslocamento e agenda de ambas, digo, a minha e a de Linda. Em muitos momentos senti que durante nossas conversas através do aplicativo whatsapp, por maior que fosse o meu esforço em tentar minimizar a formalidade contida em suas respostas, não foi possível participar de encontros, acompanhar suas práticas, observar suas ações como ativista na luta pelo diagnóstico precoce da adrenoleucodistrofia e de outras doenças raras.

Acredito que experienciar essas práticas e interações teriam proporcionado um melhor entendimento acerca do campo de estudos, bem como o esclarecimento de algumas particularidades do cotidiano e da trajetória de Linda e Gabriel. Ressalto novamente que esta aproximação teria sido útil no que diz respeito a fabricação de uma etnografia que trata

sobre experiências vivenciadas e articuladas por atores sociais que tiveram suas rotinas transformadas por um evento crítico. Portanto, essa aproximação seria importante para propiciar uma melhor apreensão da complexidade destas transformações ocorridas. Apesar de não ter me encontrado pessoalmente com Linda Franco e com Tatiana Chagas, história de quem entraremos no próximo capítulo, pontuo que as conversas através do aplicativo whatsapp proporcionaram o acesso a longos relatos de ambas, o que possibilitou a construção de um conhecimento sobre suas histórias.

### 3. TATIANA, A POLIMIOSITE E A BENÇÃO DO DIAGNÓSTICO.

*Essas experiências de adoecimento, que nos são contadas em momentos de confiança e alento, desespero e desalento, nos convidam, nos capturam, nos abalam. De repente, sente-se uma dor. Uma dor epistemológica, uma dor da finitude de nossa imaginação, de nossos textos, de nossa presença. (FLEISCHER & FRANCH, 2015, p.26)*

Durante o período de busca por histórias de pessoas com doenças raras, conheci o caso de Tatiana Chagas. Estava perambulando pelas redes sociais quando uma figura pública fez um post sobre o caso de Tatiana. Como o post continha as palavras doença rara, logo me interessei e entrei para ver de quem se tratava, quem era essa mulher que estava mobilizando sua cidade a fim de conseguir arrecadar o valor de 150 mil reais para custear uma viagem que poderia salvar sua vida. Após entrar em seu perfil, descobri que Tatiana é uma mulher simples e sorridente, muito sorridente. Vi fotos dela com sua filha, com seu esposo, observei vídeos onde ela conta sua história de luta contra a doença degenerativa, enfim, a princípio me interessei pelo caso e percebi que precisava de mais informações para saber se seria interessante para minha pesquisa.

Mas como falar com ela sendo que habito no interior do estado do Paraná e ela em Minas Gerais? Bom, a ideia foi mandar uma mensagem por ali mesmo, e torcer para que ela me respondesse. Já havia tentado falar com outras mulheres que lutam pela causa das doenças raras, contatos estes que me foram passados pela própria Linda Franco. No entanto, apesar de me responderem de início, não conseguia manter um ritmo de conversa com elas em meu cotidiano – não por falta de interesse da minha parte ou delas - mas por se tratar de pessoas que cuidam de seus filhos doentes e que, em meio a isso, ainda realizam diversas atividades para levar informações sobre doenças raras a outras famílias. Mulheres que estão à frente de movimentos sociais no Brasil, outras que se tornaram gestoras de Organizações não Governamentais - ONG's, e daí por diante.

Apesar de não ter sucesso com essas mulheres no que diz respeito às minhas expectativas de entrevistas e conversas informais, me surpreendi com Tatiana. A partir daqui me detenho sobre as narrativas desta personagem que se apresentou para mim como mais uma das “mulheres fortes” que conheci. Neste ponto, passo a descrever as experiências de Tatiana Chagas e procuro identificar quais elementos entram em debate nesta prática de luta diária contra a polimiosite, como ela lida com o fato de ser rara e como ela coloca-se diante desses agentes de saber-poder que vão construindo-a como paciente.

### 3.1 A história de Tatiana Chagas: descobrindo a dependência

A história de Tatiana dá início ao meu último capítulo. A fim de conhecer a complexidade do saber-poder que envolve a medicina e os pacientes com doenças raras, foi necessário ouvir as narrativas de pacientes como ela. Infelizmente, devido ao curto período de tempo que tivemos, não foi possível ouvir as narrativas de médicos especialistas no tratamento de doenças raras, os geneticistas. No entanto, concentrei-me nos discursos de Tatiana, abordando a história de sua doença e seu itinerário em busca de recursos - não de cura, mas de qualidade de vida - com o intuito de compreender de que modo ela aciona seus discursos e qual o sentido dessas práticas para ela.

A resposta da mensagem que havia enviado chegou poucos dias depois. Com certa empolgação, disse-me que estava internada, mas que gostaria muito de me contar sua história. Em seguida me passou seu número de celular e pediu que eu a adicionasse no mesmo aplicativo utilizado para falar com Linda Franco, o whatsapp. Sua justificativa era que dessa forma poderíamos conversar melhor, e assim Tatiana foi contando-me detalhadamente sua trajetória através de áudios por vezes comoventes, mas sempre engraçados. Tatiana parece ser uma pessoa muito bem humorada.

Com receio, enquanto a ouvia falar, restringi-me inicialmente a perguntas relacionadas à sua rotina, família e assuntos que não fossem diretamente a doença em si, não queria que ela pensasse que eu estava somente interessada em fazer algumas perguntas e desaparecer. Não queria ser essa pessoa insensível que se aproxima por um interesse acadêmico, ouve sobre as dores do outro e simplesmente diz: obrigada. Realmente queria saber de sua vida, mas sabia que ela chegaria aos momentos mais difíceis e que isso incluiria a doença.

Dito e feito. Com muita disposição para falar sobre tudo, ela relata que “*vivia numa correria, menina!*”. Até que aos 29 anos começou a sentir que seu corpo não respondia mais como há algum tempo atrás. Aqui teve início a busca por uma resposta, um possível diagnóstico que só chegou depois de dois anos. Passou então a contar-me sobre a polimiosite. Suspeitava que fosse alguma coisa relacionada aos músculos, pois Tatiana havia me contado que dentro de poucos meses já não estava mais conseguindo caminhar sozinha, mas confesso que me assustei quando fui pesquisar sobre a doença. Ela é uma doença rara, degenerativa e crônica, caracterizada pela inflamação progressiva dos músculos, causa fraqueza, dores e dificuldade em realizar movimentos simples, como levantar os braços até a cabeça, por exemplo. A inflamação acontece normalmente nos músculos que estão ligados ao tronco, por

isso o comprometimento do pescoço é frequente, assim como do quadril, coxas, costas e ombros. Segundo o Ministério da Saúde, a prevalência é de 6 a 7 casos a cada 100.000 pessoas.

A causa da polimiosite normalmente está associada a doenças autoimunes<sup>6</sup>, ou seja, o sistema imunológico passa a agredir o próprio organismo. Seu aparecimento é mais frequente em mulheres na idade entre 30 e 60 anos. O tratamento é realizado com a ajuda de medicamentos imunossupressores e muita fisioterapia a fim de retardar o processo de atrofia muscular. O processo de descoberta da doença e diagnóstico pode ser lento e é realizado de acordo com a avaliação dos sintomas de cada paciente.

Nota-se, dessa forma, que a narrativa de Tatiana diverge da narrativa apresentada por Linda Franco, uma vez que ela própria é afetada pela doença. No entanto, não podemos deixar de sinalizar que ambas são mulheres, Tatiana e Linda. A respeito disso, descobri que uma das preocupações das ciências sociais tem sido articular categorias de gênero, classe, geração, raça/etnia, orientação sexual e religião a fim de realizar análises sobre fenômenos sociais e culturais (MELLO e NUERNBERG, 2012). Os autores citados entendem o fenômeno da deficiência como um processo que não finda no próprio corpo, mas na produção social e cultural que tem definido algumas variações corporais como se inferiores fossem.

Além disso, temos clareza de que os estudos sobre deficiência são pouco conhecidos no país. Aqui no Brasil o tema deficiência adquiriu um enfoque bastante biomédico, isto significa que este debate não foi muito contemplado pelas demais áreas, como as ciências humanas e sociais. Durante os anos de 1960 e 1970 teve início nos Estados Unidos as chamadas lutas políticas, endossadas pelas pessoas com deficiência e a partir de então, já entre os anos de 1970 e 1980 surgiram os primeiros estudos sobre essa temática. Somente a partir da década de 1990 é que estes estudos passaram a contar com a contribuição do que os autores chamam de epistemologia feminista (MELLO e NUERNBERG, 2012).

De modo geral podemos dizer que as ciências sociais brasileiras ainda não possuem uma presença significativa nas discussões sobre deficiência. As áreas que mais despontam no Brasil sobre estes estudos são a psicologia, a educação e a medicina. Quando pensamos sobre os significados em relação a gênero e deficiência, precisamos entender “como a relação entre corpo com impedimento e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes” (MELLO e NUERNBERG, 2012, p. 638). Os autores frisam que esta relação não é

---

<sup>6</sup> São aquelas em que o sistema imunológico ataca tecidos saudáveis do corpo, por engano. Acredita-se que a causa podem ser fatores externos ao corpo, como o uso de medicamentos por exemplo, quando há uma pré-disposição genética. A maioria delas são crônicas e não são transmissíveis. Seus sintomas podem aparecer e desaparecer frequentemente sem uma causa aparente. Para mais informações ver <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/lupus>>

algo estático, tão pouco natural. Sob este viés é que houve o resgate de estudos feministas e de gênero. A propósito vale destacar que os primeiros estudos sobre deficiência foram realizados por homens diagnosticados com lesão medular. Para as teóricas feministas tratava-se de uma espécie de elite dos deficientes que reproduziam um discurso dominante quanto à gênero e classe.

A partir dos anos 1990 e 2000 houve uma nova forma de olhar para o modelo social de deficiência, foi aqui que surgiu a segunda geração de estudos e teorias nesse campo. Com o advento das teorias feministas agora em pauta, pela primeira vez passaram a discutir sobre a importância do cuidado, sobre a dor do corpo doente, e, além disso, lançaram um olhar de atenção para os deficientes com maior grau de dependência, isto é, aqueles cujo organismo e corpo nunca alcançarão a independência, jamais entrarão na escala de humanos produtivos ou serão capacitados à viver de acordo com o modelo de vida social.

Conforme pontua os autores em questão, isso independe de quantos ajustes sejam feitos na arquitetura da cidade ou nos meios de transporte. Ademais, essas mulheres trouxeram as crianças com deficiência para a discussão, inclusive os diagnosticados com alguma deficiência intelectual, abordando ainda o papel das cuidadoras de deficientes. Levantaram a bandeira da subjetividade na experiência do corpo doente, com isso elas não queriam apenas falar sobre a deficiência em si, de um modo isolado, mas especialmente sobre o que significa viver nesse corpo lesado.

Para Mello e Nuernberg (2012) é essa manifestação da deficiência que evidencia uma possibilidade de transformação social. Diversos trabalhos de pesquisadoras feministas problematizam a relação entre deficiência e gênero. Elas pontuam que no que se refere a deficiência, as mulheres estão em dupla desvantagem, uma vez que há a junção de discriminação por gênero somado a lesão do corpo. Por consequência, essas mulheres encontram-se em dupla vulnerabilidade. Foi nesse sentido que essas pesquisadoras iniciaram uma discussão para refletir sobre a intersecção entre estes dois temas, a fim de perceber de que forma a deficiência tornou-se uma condição de fragilidade que impacta na violência de gênero. Um outro ponto levantado por elas foi o fato de que ainda há uma despreocupação dos movimentos feministas com as questões sobre deficiência. O mesmo ocorre nos movimentos de pessoas com deficiência, e não somente em relação as ideias feministas sobre gênero, mas também em relação a outras categorias significativas no que tange a construção de identidades dessas pessoas. Mas o que há de comum na luta destas categorias? Os autores explicam que:

As lutas dos movimentos sociais de pessoas com deficiência guardam um

ponto em comum com os movimentos feministas e de lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais, transgêneros e intersexuais (LGBTTTI), que é o de questionar o construto do corpo como um dado natural que antecede a construção dos sujeitos. Portanto, da mesma forma como ocorreu com os Estudos Feministas e de Gênero em relação às histórias de lutas do feminismo, não se pode tratar dos Estudos sobre Deficiência sem recorrermos à história dos movimentos da deficiência (MELLO e NUERNBERG, 2012, p. 640)

Um dos eixos significativos de articulação entre os estudos feministas e de gênero com os estudos sobre deficiência é a ética feminista da deficiência e do cuidado. Existe uma frase provocativa que se destaca em meio aos estudos sobre deficiência. A autora é Eva Kittay filósofa e mãe de uma filha com paralisia cerebral, a frase diz que “Todos somos filhos de uma mãe”, segundo os autores, através deste dizer ela trouxe à tona discussões sobre cuidado que vão além da questão de gênero, mas que está relacionada, sobretudo, a nossa condição de humanos.

É evidente que Mello e Nuernberg (2012) reforçam a importância de refletir sobre a transversalidade destes dois campos – deficiência e gênero. Mas por que é importante pensar em como essas duas categorias se articulam? Por que preciso realizar essa fusão dos assuntos em minha mente para analisar um fenômeno sociocultural? Essas foram perguntas que fiz a mim mesma enquanto lia sobre o assunto.

Bom, um aspecto importante e necessário entender é que a deficiência pode ser uma experiência marcada por processos de gênero. Em seguida, os autores pontuam que normalmente os estudos feministas sobre este assunto remetem a mulher como vulnerável devidos aos dois aspectos, o de ser deficiente e ser mulher. Para além disso, trazem a discussão sobre participação social, direitos sexuais e reprodutivos, educação, trabalho e renda. Estes estigmas da dupla vulnerabilidade acabam por potencializar o processo de exclusão das mulheres com deficiência, ainda mais quando se agregam a outras categorias como raça e classe. Para eles: “se tendemos hoje a falar de masculinidades e feminilidades, é preciso ressaltar a deficiência como componente do espectro de possibilidades dessas posições de gênero plurais” (MELLO e NUERNBERG, 2012, p. 641).

Conforme relatado anteriormente, a discussão sobre cuidado foi trazida para este campo através das feministas que teciam uma crítica sobre os primeiros estudos acerca da deficiência, realizados por homens. Estes estudos negavam a perspectiva do cuidado e assumia uma visão individualista sobre a deficiência. Ao mesmo tempo em que elas deram visibilidade ao cuidado como uma questão de justiça, o olhar feminista sobre a deficiência politizou o contexto da vida privada, trazendo de volta a questão da mulher como cuidadora, que

frequentemente encontra-se abandonada pelas políticas públicas, tanto àquelas formuladas especificamente para o segmento de mulheres quanto às formuladas para pessoas com deficiência. Os autores destacam ainda a importância de não reproduzir análises que acabam por dividir, mesmo que fundamentada em argumentos feministas a “relação de cuidado entre as ‘mulheres cuidadoras’ e seus ‘dependentes’, sendo esses excluídos de sua condição de gênero” (MELLO e NUERNBERG, 2012, p. 642).

Nesse sentido, em se tratando da transversalidade entre deficiência e gênero, merece um pouco mais de atenção a contribuição de Eva Kittay. Já citada anteriormente neste texto, Eva foi pioneira no que diz respeito a realização de críticas sobre o conceito de independência pregado pela primeira geração de estudos sobre deficiência. Ela trouxe consigo, a partir de sua experiência pessoal como cuidadora de uma filha com deficiência, a noção de interdependência. Para ela o cuidado se constitui como um valor humano que se enquadra a pessoas, seres humanos com e sem deficiência.

O ato de depender do outro faz parte da condição humana, agora quando se trata de pessoas com deficiência o cuidado muitas vezes é a garantia de sobrevivência e dignidade humana da pessoa que é cuidada. A partir dessa forma de pensar, somos levados a acreditar no cuidado como uma questão de responsabilidade do Estado juntamente com a sociedade, o que acabaria com o estigma do cuidado como uma prática originalmente feminina. O ideal seria que o cuidado se pautasse em direitos humanos, entrando nessa esfera e rompendo os preconceitos, reconhecendo a deficiência como uma circunstância própria à diversidade humana.

Ainda respondendo as minhas próprias perguntas feitas logo acima sobre a interseção entre as categorias – gênero e deficiência – observamos que ela pode proporcionar uma reflexão mais aprofundada sobre a elaboração de políticas públicas que ataquem a desigualdade de gênero e também proporcionem a inclusão de pessoas com deficiência. Consideramos que ao se dedicar aos estudos sobre deficiência, as ciências humanas, bem como os estudos feministas e de gênero, tem muito a ganhar. Justamente por considerar “a deficiência um fenômeno/experiência transversal a cada cultura, como fazemos com gênero, raça/etnia, classe, entre outras categorias” (MELLO e NUERNBERG, 2012, p. 647). As acadêmicas feministas contribuíram imensamente com o desenvolvimento de estudos sobre deficiência, algumas dessas estudiosas afirmam que estes estudos caminham pelo mesmo percurso que os estudos feministas e de gênero, pois realizam uma crítica aos binarismos nas reflexões sobre o corpo. No caso de Tatiana, percebi que ao falar sobre sua história com a polimiosite, o que mais a incomoda é a questão da dependência, não somente em relação aos

cuidados com ela própria, mas para ela é difícil não poder, em muitas ocasiões, dispensar cuidados à sua filha. Vejamos, na esfera do “normal”, a mãe é quem realiza estes cuidados com seus filhos, porém Tatiana é impossibilitada de realizar estes cuidados pela doença. Tatiana é uma mulher com deficiência e isso tem consequências em seu processo de reconstrução enquanto pessoa após descobrir-se como uma pessoa com deficiência, dependente de outros.

Ser humano cansa muito, dói e as vezes é complicado. Depender do outro normalmente não é uma escolha, na maioria das vezes esse processo se dá de forma involuntária. De repente seu corpo decide não responder aos estímulos enviados pelo cérebro e você simplesmente precisa do outro para pentear seu cabelo, escovar seus dentes, fazer tarefas simples do seu cotidiano. Pensar de uma maneira diferente sobre isso, refletir sobre esses acontecimentos como Eva Kittay conseguiu refletir com sua filha, para mim é genial. Ela conseguiu alcançar este lugar de pensamento onde todos precisam ser cuidados, declarou que este fenômeno não é algo relacionado somente a pessoas com alguma doença, mas um ato simples, um ato de seres humanos. Não sei como você, leitor, recebe essa informação. Mas para mim, enquanto humana, pesquisadora e mulher, faz todo sentido.

Voltando a história de Tatiana, enquanto realizava exames para descobrir onde, afinal de contas, estava o problema, ela conta que os médicos a tratavam como um paciente com “*problemas de coluna*”. Neste período ela já não andava mais sozinha, caminhava com a ajuda de alguém a carregando e também não se alimentava adequadamente. Os médicos, por sua vez, insistiam que seu atendimento seria realizado como “*problema na coluna*”. Os anos passavam e, assim como na trajetória de Linda com Gabriel, o diagnóstico não chegava. Em relação a isso, Tatiana conta que “*eles diziam que era coluna e não era. Então talvez o processo mais difícil foi aí, o não- diagnóstico (...) você vê seu organismo se deteriorando e eles falam que é coluna, você vai rebater como né? Se eles a um primeiro momento são detentores do conhecimento*”.

Atualmente Tatiana tem 39 anos, ou seja, há 10 anos minha interlocutora convive com a doença e ainda assim o período que mais a marcou foi o tempo em que “*eu não sabia o que eu tinha*”. A vida foi seguindo seu curso. Apesar da doença, Tatiana casou-se e tem uma filha. Enquanto o tempo passava, ela insistia com os médicos sobre a ineficiência dos medicamentos e sobre o agravamento da patologia, que somente anos depois tomaria a proporção das redes sociais e até de jornais locais. Descobriram então que na verdade a degeneração de seus membros inferiores estava sendo causada pelo desenvolvimento acelerado de uma doença rara, a polimiosite. E então, disse-me:

Essa foi a fase mais difícil, então quando vem o diagnóstico **na verdade é um alívio**, você fica aliviado porque você fala: caraca! Agora eu sei o que eu tenho né! E então pra mim foi um alívio quando eu fui diagnosticada. Aí eu fui trabalhar a questão da dependência (...) então agora a gente vai poder trabalhar o que pode ser feito, essa nova realidade, pra você viver o melhor possível dentro daquilo que agora a vida te apresenta. E foi o que nós fizemos depois do diagnóstico. É difícil porque você sofre sem saber o porquê. Tem que lidar com isso de uma forma saudável porque se não tu pira, entendeu? [Tatiana, junho de 2018, grifo meu]

Tatiana foi uma jovem muito agitada, trabalhava para ajudar a família, sentia-se satisfeita por conseguir ajudar as pessoas a sua volta. Ocorre que minha interlocutora não me apresenta seu passado com orgulho, segundo ela, toda sua correria do dia-a-dia à fez esquecer algumas coisas primordiais, que vão além de questões financeiras. Quando a questioneei sobre as escolhas “erradas” a que ela se referia, na verdade eu queria saber sobre qual aspecto da vida ela falava, sobre isso me disse:

Eu tava\* fazendo tudo errado! Porque Deus me deu um potencial gigantesco dentro da área que eu trabalhava, tinha me dado um talento, um dom. E eu peguei esse dom e transformei num monstro na minha vida. Porque você não ter tempo pra sua família, você **não querer ter uma família**, isso é muita doidera\*. Então eu olho pra trás e vejo assim, que a patologia na verdade, em até certo ponto – você vai até achar loucura o que eu vou te falar – mas até certo ponto **ela me salvou**. [Tatiana, junho de 2018, grifo meu]

Durante os 10 anos em que convive com a doença, Tatiana já passou por diversos tratamentos que contribuíram para conter a aceleração da mesma. No entanto, há 02 (dois) anos a história passou a tomar uma proporção mais pública quando seus amigos perceberam que cada vez Tatiana piorava fisicamente. As medicações pararam de fazer efeito em seu organismo.

Eu tô\* me tratando na Unicamp há 6 anos e há 2 anos meu organismo simplesmente parou de responder. Nós tentamos de tudo, desde remédios de combinações de imunossuppressores, remédios de via oral, tentamos alguns tipos de biológico, tipo quimioterápico, mas infelizmente nada obteve efeito. Mas nós continuamos tentando né, mas quando foi setembro do ano passado (2017), os médicos chamaram meu marido pra gente sentar e conversar e passaram o estado geral do meu quadro, que não era um prognóstico muito bom (risos em meio à fala), e nós voltamos pra casa, eu moro em Piau, na zona rural da cidade e ele queria (o médico) que eu fosse de 15 em 15 dias pra Campinas, só que eu falei que não tinha condições por questões financeiras mesmo, toda vez que eu ia pra lá eu gastava mil reais, sendo que eu recebo um salário mínimo. Nas entrelinhas o médico queria dizer que os remédios agora só me ajudariam a “morrer bem”, ou ainda “morrer de uma forma mais tranquila”. [Tatiana, junho de 2018]

Desde então ela deixou de ser acompanhada pela equipe médica da Unicamp, recorrendo aos hospitais do município onde reside quando ocorrem as crises de dor. Quando indaguei Tatiana sobre o que havia mudado em sua vida após o surgimento da doença, ela relatou que a grande diferença entre uma vida e outra – antes e depois da doença – é a questão da dependência. Por ter vindo de uma história totalmente independente e passar a viver uma vida totalmente dependente de outras pessoas. Essa foi a primeira coisa que minha interlocutora apresentou como sendo um problema emocional com o qual teve de aprender a lidar.

Eu que sempre cuidava das pessoas de repente me vi tendo que ser cuidada em tempo integral de todas as formas possíveis, de ter que ter uma pessoa que me levasse ao banheiro, então é uma mudança drástica né que você sofre. E você vai sofrendo aos poucos. [Tatiana, junho de 2018]

Sobre a relação de Tatiana com os médicos durante estes 10 anos de tratamento, ela apresenta o fato de que após esperar dois anos pelo diagnóstico correto, ela desenvolveu novas formas de dialogar com estes profissionais. Afirma que sempre se posiciona, apesar de ser vista somente como paciente: *“olha, eu li essa pesquisa aqui, o que você acha disso? Eu tento de certa forma não ferir o ego né, infelizmente a gente encontra muito médico com síndrome de Deus, e quando eles encontram um paciente que estuda eles não gostam, eles ficam incomodados, porque muitas vezes você vai levar pra eles coisas que eles não tinham noção que existia”*. Em seguida, perguntei a Tatiana como foi o relacionamento dela com os médicos da Unicamp, então me contou que:

Eu imprimi uma pesquisa feita em Portugal que falava que até um terço dos pacientes autoimunes não respondem a medicações ou param de responder ao longo do tempo, isso foi em agosto, em setembro eu imprimi e levei pro médico na Unicamp, ele não gostou, porque ele não tinha visto a pesquisa ainda. Mas foi uma forma de eu mostrar pra ele que a gente tava dando murro em ponta de faca e eu ia acabar morrendo dessa forma, porque o fígado não tava aguentando, o corpo em si já não tava aguentando mais. A questão da fé também incomoda bastante eles. [Tatiana, junho de 2018]

Diante destas narrativas de experiências em hospitais trazidas por Tatiana, nota-se que a mesma viveu um período onde os médicos, de certa forma, transmitiram a imagem de um “super ego” em relação ao paciente. A partir do próximo ponto busco entender um pouco melhor este processo através das obras de Foucault.

### 3.2 O corpo como uma realidade bio-política

Apesar de, há muito tempo atrás, ao final do século XIX, o filósofo alemão Friedrich Nietzsche atestar que Deus está morto, esse pensamento ainda nos percorre e se manifesta como uma espécie de diagnóstico de nossa época, como se não nos reverenciássemos mais a Deus ou a religião, mas sim à ciência. De certa forma Nietzsche tinha razão, o maior problema é que nossa ilusão e superficialidade fazem com que nossa reação a tal afirmação não nos leve a refletir sobre o assunto. Queremos então provar com nossos argumentos que sim, Deus está vivo. Quando nos deparamos com a declaração do filósofo, não entendemos que ele não estava enganado.

Vivenciando as transformações filosóficas do século XVIII, ele apenas sinalizou o que a maioria de nós não entende: que “Deus está morto” não tem a ver com a morte literal de Deus, mas sim com a morte da dependência humana em relação a Deus e a religião. Este foi o resultado do afastamento de Deus que ocorreu durante a modernidade e que se mantém até os dias atuais. A bíblia e a religião não são mais um método válido para interpretar as experiências humanas no mundo como um todo. Entramos em um *módus operandi* onde a dependência de Deus, de fato, não existe.

Há um significado simbólico no proferimento desta sentença, ela remete ao reconhecimento e a legitimação da ciência como instituição vital e produtora de verdades do nosso tempo. Mas de que forma isso se dá na prática de nosso cotidiano? Vejamos. Nos dias que correm, um carimbo com as palavras “cientificamente comprovado” é bastante suficiente para nós, tal afirmação nos serve como uma constatação de que determinado produto possui uma boa procedência. Porém, quando iniciamos o processo de dogmatizar a ciência, muitas vezes não nos atentamos ao fato de que a feitura de qualquer conhecimento é, antes de tudo histórica e localizada culturalmente, ou seja, aquilo que vem antes de qualquer conhecimento ou moral é constituído em meio a relações de poder.

Ao observar que as ciências modernas, mesmo aquelas ensinadas nas escolas, geralmente não chegam a um acordo sobre os significados do humano e da vida, Rapchan e Carniel (2016, p. 82) argumentam que “seres humanos não devem ser enquadrados em categorias artificiais ou preconcebidas, pois os indivíduos não são encarnações de ‘tipos’, ‘espécies’ ou ‘raças’, mas percebidos enquanto expressões únicas, autênticas e sempre inovadoras de nossa humanidade”. Nesse sentido, como pontua Carniel (2013), apesar de muitas das lutas por autonomia e por reconhecimento de grupos sociais historicamente marginalizados terem, ao longo do século XX, se aproximado dos discursos científicos para conseguir institucionalizar suas demandas

junto aos Estados Nacionais na forma de políticas identitárias, gerando novos saberes articulados a novas categorias de sujeitos, esse processo não parece ter sido suficiente para anular as dificuldades de pessoas, famílias e comunidades que ainda hoje encontram-se excluídos das escolas, dos sistemas de saúde e da própria participação social. Assim, por mais que os conhecimentos científicos anunciem sempre maneiras supostamente “mais humanitárias” e “mais inclusivas” de vivermos e convivermos em sociedade, é preciso reconhecer que o universo científico mais assimilou as experiências do outro do que se modificou ao entrar em contato com elas. Esse é o tipo de inclusão que exclui (CARNIEL, 2018), pois mantém uma relação controlada, distanciada e assimétrica com a diferença.

Desse modo, antes mesmo de comemorar o processo de penetração dos conhecimentos científicos no cotidiano social, é preciso considerá-los a partir da existência de um poder que determina a produção de todo e qualquer saber (Foucault, 1988). Quando Foucault decidiu falar sobre a história dos sistemas de pensamento no *Còllege de France*, ele desenvolveu através de seus procedimentos genealógicos e arqueológicos, uma análise crítica sobre como se entrelaçam, historicamente, a vinculação entre o saber e o poder, pensando principalmente na mudança do período clássico à modernidade. Foucault debruçou-se sobre este período justamente por ser este o que representou a transição do iluminismo para o século XIX, onde houve um tempo de ascensão da ciência que se impôs institucionalmente, claro, utilizando o pensamento metodológico positivista para então, produzir verdades.

A partir de então o saber passa a ser provável, isto é, ser provado para desta forma ser reconhecido. Para ser reconhecido deve haver um objeto passível de observação, experimentação e análise. (Foucault, 1986). Quando Foucault fala sobre o nascimento da clínica, ele estava buscando compreender a racionalidade que atravessou o estabelecimento do saber médico na modernidade, onde o objeto investigativo central é representado na doença ou no corpo do ser que adoece (Foucault, 1977). Atualmente, diante de sintomas ou mesmo de um desconforto físico ou de ordem emocional, sabe-se que a pessoa recorrerá a um psicólogo ou médico, frequentemente utiliza-se as farmácias para tratar de sua condição desconfortável. O tempo em que vivemos é o tempo em que recorreremos primeiramente a ciência para solução de nossos problemas. (Albuquerque, 1995). Tanto nos espaços de clínica médica quanto nos de psicologia, há a projeção de um lugar de saber e poder que remete ao funcionamento dos nossos corpos.

O saber da clínica é legitimado pelo poder científico da nossa própria natureza humana, que por sua vez, determina um estado ideal e saudável, o jeito *normal* de como deveríamos estar no mundo. Caso nos desviemos da forma idealizada de ser e estar no mundo,

logo nos sujeitamos ao olhar da medicalização que nos leva novamente ao imperativo maior de normalização (Foucault, 2001).

Existe um ponto muito interessante para mim nas obras de Foucault. Em *Vigiar e punir* (1987) e também quando escreve *Os anormais* (2001), o filósofo nos leva a compreender que as sociedades disciplinares são formadas basicamente sobre as instâncias de normalização que se consolidam por meio das tecnologias positivas de poder. Ele explica ainda que nós, seres humanos, nascemos e morremos no interior dessas instituições disciplinares, uma vez que nascemos dentro de um hospital, somos educados em escolas e universidades, transitamos pelas igrejas, nos desenvolvemos profissionalmente em fábricas e se, porventura, nos desviamos destes caminhos no percurso, somos involuntariamente conduzidos ao que chamávamos anteriormente de manicômio, atualmente conhecido como hospital psiquiátrico ou até mesmo as prisões. Ao fim de tudo, falacemos em um hospital.

Essas diversas instituições que passamos ao longo da vida tem o objetivo de nos tornar indivíduos dóceis, disciplinados e, sobretudo, úteis (Foucault, 2001). As instituições desejam nossa normalização para que possamos estar inseridos no mercado de trabalho, produzindo e consumindo. Através do processo de normalização nos tornamos humanos economicamente produtivos, ou seja, somos uma peça que se encaixa na lógica do atual sistema capitalista de classes. De modo geral, o autor entende o discurso da medicina como uma expressão da microfísica do saber-poder. (Foucault, 2004). Ao final do século XVIII a medicina moderna passou por uma transformação fundamental no que diz respeito a sistematização de seu conhecimento e prática que a partir de então são apresentados pelo empirismo que a coloca no lugar de ciência. É neste contexto, mais especificamente ao final do século XVIII que Foucault escreve sobre o nascimento da clínica. O filósofo acredita que essa transformação estrutural se deu por meio da modificação de um determinado formato linguístico que compõe o discurso médico.

Dessa forma, nota-se que houve uma mudança em todos os sentidos, em conceitos e métodos sob uma mudança significativa que presume uma discursividade que é conveniente e, sobretudo pertinente ao modelo científico (Foucault, 1977). O autor sinaliza que o corpo doente e a doença não foram submetidos para o benefício de um conhecimento neutro, mas constituídos para um olhar positivo. No ambiente das clínicas/hospitais, local onde se cruzam olhares e corpos em sofrimento com os mais diversos sintomas, está o discurso objetivo da medicina. Em meio a papelada de exames, sofás brancos, braços com pulseirinhas identificadoras, está o soberano olhar da ciência médica. A possibilidade de uma vivência clínica só ocorre através da administração de um olhar científico sobre a doença. No corpo

adoecido sempre há uma pressuposição possível a ser desvelada. Um olhar sobre o corpo que está sob o poder da medicina moderna. Esta medicina apoia-se na racionalidade clínica, o problema é que para obter conhecimento sobre uma patologia, o corpo clínico desconsidera a pessoa doente, uma vez que seu foco é a doença. Essa soberania imposta pelo olhar clínico da medicina moderna é observado com desconfiança por Foucault, uma vez que este: “(...) dirige-se ao que há de visível na doença, mas a partir do doente, que oculta este visível, mostrando-o, conseqüentemente, para conhecer, ele deve reconhecer” (Foucault, 1977, p. 8).

Sendo assim, o cenário que se apresenta é o seguinte: o corpo doente funciona em relação a doença propriamente dita, e não o contrário. E então o hospital torna-se a extensão de nossas casas, onde as mesmas pessoas se encontram por meses e até por anos. Tornam-se pessoas que falam das coisas da vida sem nenhum receio do que vão pensar e tem medo apenas do que podem ouvir do discurso médico. Eles são corajosos, mas receiam a perda de coisas simples, valorizam cada instante como se de fato fosse o último de suas vidas. Apesar das dores do mundo, seus ombros são carregados de esperança. Falam de situações bem improváveis: sobre a filha que começou a andar, sobre a briga com o esposo, enfim, talvez por que seja mais fácil suportar problemas emocionais do que pensar na possibilidade de morte, ou no filho que não existe mais.

Há também um princípio na nova disposição do olhar da vida moderna, o princípio da visibilidade, isto é, o órgão que sofre é desvelado a fim de explicar a possível origem da doença e apontando para um tratamento adequado que cesse a dor. Muitas vezes os estudos feitos a partir da bíblia mostram que o poder sobre a vida era dado aos sacerdotes, como se estes detessem o caminho para a vida eterna. No período clássico, os próprios médicos se comunicavam com a morte meio que numa crença de imortalidade. Quando há a hegemonia do discurso científico, a vida é colocada nas mãos dos médicos. Há uma libertação do medo da morte, agora a entendemos como um lugar, um caminho para onde todos irão, ou seja, a morte é um futuro próximo na vida.

Você sabe qual é a parte mais difícil de ter uma doença? Eu não sei. Minha resposta mais próxima da realidade é não saber responder as perguntas mais difíceis sobre corpo, mente e espírito, sobre perspectivas, sobre análises do corpo cujo resultado não sabemos. Questões profundas, confusas. Mas como relatado anteriormente por minha interlocutora, por que a maioria de nós só desacelera e pensa sobre isso quando achamos que nosso tempo está acabando? Ou quando ocorre o diagnóstico de uma doença rara. Situações que nos faz pensar que qualquer segundo pode ser o último, porque sim, qualquer segundo pode ser o último segundo. Parece que temos em nós um desejo pela eternidade, temos a impressão de que não

fomos feitos para acabar. Ignoramos a existência da morte até que algo de errado apareça em nossos exames. Penso que não tenho mais problemas em falar sobre a morte, após a partida de meu sobrinho tenho resolvido isso em minha cabeça e coração.

Às vezes me pergunto: como Tatiana e tantas outras pessoas conseguem viver com uma doença dessas? Sem perceber, Tatiana me respondeu: “*vivo apesar da polimiosite, porque tenho fé e sei que este corpo doente não é a melhor coisa que vai me acontecer nessa vida*”. Embora eu enquanto pesquisadora esteja fazendo um enorme esforço para pensar o corpo antropológicamente, estava pensando sobre como conseguimos viver, dia após dia, morando em cidades violentas, deitando em nossas camas, enfrentando trânsito/engarrafamento, passando mais de oito horas em escritórios respondendo prazos e cumprindo metas e exigências de um gestor mal-humorado, limitando as pequenas alegrias aos finais de semana ou as férias que nunca chegam, sem tempo disponível para fazer o que realmente gosta, com as pessoas que realmente queremos por perto. Estamos limitados em um corpo sujeito a todo tipo de doença, somos frágeis.

O nascimento da medicina moderna traz consigo uma tranquilidade sobre nossa finitude. É como se, como aponta Foucault, nossa busca por uma espécie de redenção fosse sendo trocada pela qualidade de vida em padrão de normalização. O autor sinaliza que quando a saúde é inserida no espaço que antes era ocupado pela salvação da alma, então é neste momento que o poder do discurso médico tem sua ascensão máxima. Ainda em relação às transformações ocorridas no saber da medicina, vemos que esta não se distancia das práticas sociais. Essa mudança reordenou o ensino e a prática nos hospitais. Pode-se notar que até o século XVII o hospital se configurava como um espaço administrativo e político, sendo apenas um depósito da morte que não estava distante. A partir do século XVIII o hospital passa a sofrer mudanças e a se transformar em um ambiente terapêutico, um local que também forma médicos e desenvolve conhecimento.

A intervenção médica, por sua vez, é orientada por uma norma. O objetivo do saber clínico não é mais somente a cura. Através do registro de informações estatísticas, a medicalização, por exemplo, se baseia em padrões de uma normalidade idealizada. O olhar da medicina moderna, através do médico, estará sempre ligado a uma linguagem, visto que os sintomas da doença são como que signos. Quando ocorre essa transformação, as singularidades da doença se perdem com a padronização, pois como pontuado por minha interlocutora Tatiana, o saber científico se torna soberano. Nesse ponto, a saúde é englobada em um padrão universal, usando a soma da metodologia científica e o saber médico. Quando a medicina moderna se concentra na identificação da doença, ela se impõe enquanto ciência. Enquanto o

olhar clínico da medicina moderna presume uma natureza humana inserida no padrão universal de saúde, ele se perde do fato de que à priori o ser se constitui sócio, histórico e culturalmente. Um exemplo claro e simples sobre isso pode ser nossos hábitos alimentares. Nos alimentamos em nome de nossa sobrevivência, no entanto, comemos não necessariamente por estarmos com fome, mas porque simplesmente é hora do almoço, ou seja, estamos conectados a um ciclo de horários.

Da mesma forma, não nos alimentamos somente dos nutrientes que nosso corpo precisa, sentimos, muitas vezes, fome de hambúrguer quando deveríamos comer saladas. Por uma condição de ansiedade, por exemplo, podemos sentir vontade de doces. Quando ocorre a fragmentação do ser em uma espécie de sub áreas, sob uma perspectiva naturalizante do corpo dado no viés positivista, olhando somente para o conhecimento e raramente para a subjetividade da pessoa doente, pois visa construir um discurso científico, transformando o hospital verdadeiramente em um lugar do saber. A medicina no hospital torna-se uma espécie de escola, muitas vezes a prática do cuidado com o outro acaba sendo atribuída aos enfermeiros. Os médicos, por sua vez, assumem uma posição de detentores do saber sobre um outro humano que neste caso é o objeto de estudo. Eles abrem mão de uma função terapêutica para desenvolver um papel de doutores que nos ensina a forma como devemos viver. Facilmente podemos perceber o quanto o saber médico é extremamente entrelaçado ao poder normalizador e disciplinar.

A determinação médica conectada a microfísica do poder (2004), através do olhar atento à doença propriamente dita e não na pessoa doente, acaba por gerar um certo desdém a subjetividade de cada ocorrência clínica. O problema maior é que ocorre então o desaparecimento do olhar para a pessoa humana, individual. A função médica se torna normalizadora, conduzindo-nos a uma norma clínica idealizada. Em *Microfísica do poder* (2004), o autor realiza um esforço na tentativa de nos explicar que a medicina moderna:

É uma medicina social que tem por background uma certa tecnologia do corpo social, que a medicina é uma prática social que somente em um de seus aspectos é individualista e valoriza as relações médico-doente” (FOUCAULT, 2004, p.46)

A ideia que o autor desenvolve diz respeito ao fato de que com o capitalismo não houve uma transformação da medicina coletiva para a privada, o que ocorre é que o capitalismo socializa o corpo como primeiro objeto enquanto força de trabalho. Para ele: “o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo” (Foucault, 2004, p.46). O sistema atual

capitalista de classes investiu diretamente no biológico, uma vez que o corpo é uma realidade bio-política, a medicina também é uma estratégia bio-política (Foucault, 2004).

### **3.3 Sobre o processo de medicalização: “dando murro em ponto de faca”**

Há um outro fenômeno que nos chama a atenção na obra de Foucault: o conceito de medicalização, que para ele envolve dois sentidos primordiais. O primeiro deles está relacionado à medicina como prática social, que funciona em uma linha Estado-população. O segundo é ligado ao fenômeno da medicalização indefinida, isto é, está relacionada ao fato de não produzirem práticas corporais longe da medicina. Temas relacionados ao fenômeno da medicalização aparecem frequentemente em análises de cunho social sobre o campo tanto da saúde como da doença. Para Zorzanelli e Cruz (2018) este conceito tem perdido sua especificidade teórica devido ao fato de que normalmente seu uso limita-se à crítica ao poder médico. Quando isso não ocorre, ele é utilizado de forma abrangente sem nenhuma preocupação conceitual, tornando o conceito monolítico e homogêneo. Quando olhamos para a literatura nacional, vemos que este conceito é usado de forma bastante simples e que Foucault é constantemente evocado, no entanto, não é tratado de forma minuciosa.

Qual então é a compreensão do autor sobre o conceito de medicalização? Quando este fala sobre medicina indefinida, está se referindo ao momento que foi caracterizado por uma “extrapolação da ciência médica à vida como um todo” (ZORZANELLI, 2018), isto significa que nada mais seria externo ao saber médico. A fim de pensar sobre a medicalização como intervenção médica na sociedade, Foucault nos explica três etapas da construção da medicina social como intervenção na sociedade, são elas: o Estado, as cidades e a força de trabalho. Em relação ao Estado, vemos que a Alemanha no século XVIII passa a ter uma espécie de polícia médica, cujo objetivo era controlar a saúde a nível de estado, normalizando a formação dos estudantes de medicina e inserindo-os no aparelho estatal sob o cargo de funcionários administrativos.

O Estado possuía uma medicina que estatizava o saber médico. O projeto de saneamento das cidades, por sua vez, ocorreu na França, mais especificamente no meio do século XVIII quando o país passava por mudanças no que se refere a urbanização das cidades. Com a ausência de uma estrutura sanitária de qualidade, as cidades passaram a correr risco com a propagação de doenças. Dessa forma, o Estado atuava a partir da ideia da política de quarentena, que tinha como atuação a exclusão de doentes sob o risco de contágio, uma espécie de saneamento das cidades.

Conforme pontuado anteriormente neste capítulo, a história que Foucault narra sobre a medicalização inclui a força de trabalho e a pobreza. Quando a população passa a ser percebida como um perigo na Inglaterra, uma vez que esta havia sido atingida pela epidemia de cólera em 1832, cria-se então a Lei dos Pobres que conduziu a organização de um trabalho autoritário, e não de um atendimento médico, mas de controle médico da população. Sendo assim, percebemos que o funcionamento da medicina se dá historicamente, de forma moral visando o controle social. Também é notável que o Estado, a cidade e a pobreza foram se transformando em objeto de interesse e um campo de intervenção da medicina durante o período de três séculos que antecederam o processo de medicalização que se deu no início do século XX. A partir de então a medicina se inseriu no espaço social e desde então “o processo de medicalização continua se referindo a uma intervenção médica, muitas vezes, autoritária” (ZORZANELLI, 2018, p. 724). Ela adentrou em todos os aspectos da vida humana.

Conforme relatado anteriormente, vemos que o processo de medicalização das cidades teve uma importância relevante no que se refere ao desenvolvimento social destas no século XVIII. No entanto, o que ocorre de mais atual no século XX inclui o fato de que houve uma ampliação ainda maior no campo de atuação da medicina. Sobre isso os autores destacam que:

No século XX, a medicina perdeu, efetivamente, suas fronteiras e passou a ocupar todo o campo social fora da demanda do sujeito. A medicina passou, então, a fazer parte do cotidiano de todos, como uma intervenção sem demanda incorporada a sexualidade, as escolas, as famílias e aos tribunais. (ZORZANELLI e CRUZ, 2018, p. 724)

Os autores sinalizam que o gozo da saúde agora já não estava relacionado a limpeza e higiene, para eles, os acontecimentos da vida cotidiana foram inseridos neste campo do saber médico, pois “as práticas médicas estão em todos os lugares, à medida que a saúde se torna um objeto de desejo e de lucro” (ZORZANELLI e CRUZ, 2018, p. 724). O conceito de medicalização atualmente não diz respeito a prática de segregação de corpos não-saudáveis, trata-se agora de um aspecto de responsabilidade individual pela saúde.

No que se refere ao processo de medicalização, Tatiana me contou que sua primeira internação durou vinte dias. Com medo de ficar presa em sua própria mente, rapidamente iniciou os estudos sobre a patologia, afinal de contas, “*eu tinha tempo de sobra, né?*” conta. Tatiana não permitiu que a privação e a dor levassem os desejos e planos embora, então:

Eu me propus a entender o máximo possível sobre o meu corpo, sobre a

patologia e em relação a polimiosite. Algumas vezes foi necessário que, de certa forma, eu até me impusesse um pouco, por que eu sabia das consequências de determinada medicação, da insistência por determinada medicação. A gente tava\* **dando murro em ponta de faca**. Então era um relacionamento como todos os relacionamentos, eram altos e baixos. Eu tive um período muito bom na Unicamp, lá no começo com minha primeira médica. Ela era um ser humano espetacular, isso faz uma diferença muito grande no tratamento do paciente, por que ela me ouvia e a gente trocava ideia. Então o tratamento era muito construído dentro do nosso relacionamento, dentro daquilo que a gente conversava em consultório. Dentro daquilo que eu levava pra\* ela e é claro, dentro do que ela tinha pra\* me oferecer. Ela me ensinava bastante. Nesse período foi o melhor período em termos controle da patologia. Eu cheguei lá na cadeira de rodas e fui conseguindo voltar a andar, aprendi a me alimentar melhor. [Tatiana, junho de 2018, grifo nosso]

Às vezes fico imaginando como foi difícil para Tatiana chegar até aqui, os médicos haviam dito que ela perderia a voz, não perdeu. Disseram que ela nunca poderia ter filhos, ela teve. Fico a pensar que, apesar do discurso médico, ela está aqui, vive e tenta retomar uma vida quase normal mesmo com o avanço da patologia. A doença na vida de Tatiana deixou de ser uma fase há muito tempo. Ouvindo essas histórias, aprendi que todos nós precisamos parar para curar nossas próprias doenças. A dor pode nos transformar em outras pessoas.

Independente de patologia, independente de condição física, decidi viver outros planos, resolvi fazer uma outra faculdade. É cansativo, é um pouco estressante, o corpo sente bastante, mas tamo\* indo, já tô\* no segundo período. Então vamo\* vê, Deus sabe de todas as coisas e é tudo no tempo dele. Mas já deu tudo certo, tenho certeza disso! Deus tem os melhores planos pra nós. Às vezes nossa visão é tão limitada, né? Deus tem uma amplitude maior. [Tatiana, agosto de 2018]

Minhas conversas com Tatiana sempre giram em torno de como ela lida atualmente com esse “olhar soberano” da medicina moderna de que Foucault trata em suas obras e já descrito anteriormente. Com uma voz bem tranquila, ela relata:

Meu esposo fala que só me falta o diploma, porque eu falo com eles na mesma linguagem. Linguagem técnica, que muitas vezes eles usam na frente do paciente sem explicar nada. Então eu aprendi, assim não houve mais segredos entre nós. [Tatiana, abril de 2018]

Ao analisar as narrativas de experiências de Tatiana, seus itinerários e travessias, bem como os debates travados com médicos em diferentes contextos, percebo que ela se desloca, escapa e vaza sob a atuação dos biopoderes (HALLAIS, 2015). Ela coloca em xeque a eficácia dos tratamentos convencionais, desejando fazer parte do processo que diz respeito a seu corpo. Afinal de contas, ela é o sujeito que experimenta a doença, portanto, quem além dela poderia

produzir sentido, reivindicações e significados? Pensando com Latour (2008) citado por Hallais (2015): “até onde é possível falar sobre processos de saúde e doença sem incorrer em análises que trancafiam os corpos em dimensões previamente reconhecíveis, sem que possamos entrever outras possibilidades de conceituação?”

Nesse encontro de Tatiana com o poder da biomedicina, ela questiona a visão limitada destes profissionais da saúde, inclusive a nível nacional. Para ela, os médicos do Brasil não estão abertos a novas formas de pensar a doença rara. Diferente do fazer profissional da médica de Linda Franco que frequentemente dialogava e ainda dialoga com os familiares sobre a doença e seus avanços, os médicos por quem Tatiana foi atendida não estavam abertos para o *outro*, para o desconhecido e para a incorporação de novos saberes e fazeres. Como pontuado acima por ela mesma “a linguagem é técnica, ninguém entende”. O que torna a comunicação precária e completamente esvaziada de afetos (HALLAIS, 2015, p.1118). O campo da saúde, para ela, se apresentou dessa forma.

Assim como pontua Esther Jean Langdon – professora titular do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – ao tentar refletir com alunos de medicina, ainda no primeiro ano da graduação sobre a perspectiva antropológica em relação a saúde, cultura e sociedade, ela afirma deparar-se constantemente com uma enorme resistência que, segundo ela, aumenta a cada semestre da graduação. Em entrevista ela relata “não sei qual é exatamente o problema, mas sinto que a perspectiva antropológica ameaça sua visão da biomedicina como a hegemônica, ou seja, ameaça a perspectiva de que a biomedicina é a única e verdadeira ciência dos processos de saúde e doença” (BECKER, 2009, p. 323). A partir desta constatação, verifica-se que não há abertura para a construção de um diálogo interdisciplinar. Seu enfoque é sempre relacionado aos processos biológicos, o que acaba por gerar uma tensão nos diálogos. Assim como ocorre nos diálogos de Tatiana com os profissionais da saúde.

Apesar de ter ciência de que a antropologia utiliza métodos distintos das ciências da saúde, a professora que tem discutido sobre este tema há vinte e três anos em sala de aula, defende a ideia de que a antropologia tem uma gigantesca contribuição a oferecer para o desenvolvimento de um novo paradigma sobre saúde e doença. Ela acredita que é necessário ir além do modelo puramente biológico e individual, aposta em uma abordagem que priorize também processos sociais e coletivos. Para ela, a biomedicina encontra-se tão profundamente presa a suas próprias teorias universais que existem questões da prática que o próprio fazer profissional não dá conta de resolver.

“Ressalto que a antropologia, antes de tudo, é comparativa” (BECKER, 2009, p. 323).

A antropóloga faz tal declaração para explicar que a antropologia tem como objetivo compreender o ser humano, bem como suas atividades, de um modo comparativo, isto significa reconhecer e respeitar a diversidade de soluções que as inúmeras culturas desenvolvem para explicar problemas de saúde e doença.

Quando questionada, a professora define que o primeiro ponto que distingue a antropologia da biomedicina é o conceito de relativismo, que nesta ocasião pode ser entendido como o reconhecimento de que existem inúmeras formas de perceber e praticar a saúde. Após passar dois anos e meio convivendo com os índios de Siona na Selva Amazônica e observar que os índios que lá habitam, quando enfermos, buscam hora ajuda médica em postos de saúde, hora utilizam suas próprias práticas tradicionais. O que para eles não se configura como um problema, pode ser abominável aos médicos, ou seja, a noção de relativismo para a medicina não é a mesma para a antropologia. A autora justifica.

A biomedicina como ciência trabalha sob um ponto de vista universal, isto é, anulando qualquer tipo de valores, subjetividades e especificidades culturais. Já a antropologia “entende que os saberes e práticas de qualquer sistema médico são construções socioculturais” (BECKER, 2009, p. 324). Se todas as ciências nascem de um processo sociocultural, por que com a biomedicina seria diferente? A resposta vem logo adiante: “assim, para a antropologia, a biomedicina é também um sistema cultural que emergiu através de um contexto histórico e cultural, com métodos particulares, mas não os únicos para lidar com a doença” (BECKER, 2009, p. 324).

Precisamos entender que o conceito sociocultural exerce uma influência considerável tanto na transmissão quanto na manifestação da doença. É importante analisar estes processos dentro destes contextos, históricos, sociais e culturais. Partindo da premissa de que a doença possui uma história social, então temos que canalizar o enfoque no próprio sujeito que vivencia a doença e não somente no observador externo (BECKER, 2009). Essa é uma abordagem que compreende a pessoa adoecida como um ser psicobiológico, não separando mente e corpo. O problema que enfrentamos atualmente é que o poder da biomedicina tende a observar e analisar somente fatores biológicos. A autora defende o uso de uma perspectiva subjetiva de atuação, ou seja, buscar compreender a doença ouvindo as narrativas contadas pelos próprios sujeitos. Para ela:

Não se pode separar a experiência subjetiva do contexto da doença, entendido aqui como o processo sociocultural. Essa abordagem também enfatiza a noção de agência, no sentido que o sofredor ou paciente é ator da sua vida e que ele reflete e age, tomando decisões sobre o que fazer. Ele experimenta e percebe o mundo de forma diferente que o profissional de saúde, que passou

por um treinamento particular de como diagnosticar e cuidar das doenças (BECKER, 2009, p. 325)

Além deste ponto, um outro problema destacado pela antropóloga diz respeito à linguagem utilizada entre médicos e pacientes, já pontuado pela própria Tatiana nas páginas anteriores. Sabemos que um profissional da saúde, especialmente os formados em medicina, participam de um mundo de conhecimentos diferente do mundo dos leigos. Existe um sistema médico neste mundo, com formas de diagnosticar e interpretar doenças e causas. Conforme analisa a autora:

Os problemas da prática da biomedicina não estão no seu conhecimento, mas nas suas relações de poder e hierarquia. O médico não precisa, nem deve abandonar seu conhecimento, mas ele precisa ouvir o outro. Sem isso, não há comunicação, e, sem diálogo o paciente vai fazer o que ele bem entende e o que acha mais adequado (BECKER, 2009, p. 325-326)

A forma como Tatiana lida com as mudanças em sua vida remete a ideia de plasticidade humana que Díaz Genis (2016) aborda. Para ela, a mudança, bem como a transformação, são coisas imprevisíveis em nossas vidas. Somos um ser agora, mas amanhã seremos outros, distintos do que somos hoje. Afirma ainda que, em meio a isso, somos frequentemente tentados a encontrar a verdadeira forma humana. Quando se trata da deficiência somos levados a pensar tal fato como um “acidente da norma”, no entanto, o esforço da autora se dá no sentido de nos levar a entender uma verdade muito simples que ainda não conseguimos reconhecer: ser humano é ser distinto. (DÍAZ GENIS, 2016). Este “ser distinto”, por sua vez, não significa “ocupar uma categoria fixa de identidade, mas assumir a diversidade como uma característica interna que se desdobra em sua evolução” (DÍAZ GENIS, 2016, p. 265).

A autora percebe a diversidade como algo constitutivo, afirma que ela está presente não em algumas pessoas, mas em todas as pessoas. Ao mesmo tempo, opõe-se a ideia de identidades fixas, justamente por entender que estas são uma forma ideológica que, na tentativa de defender a ideia de diversidade, acabam negando-a. Argumenta que para superar a discriminação que existe sobre a diversidade é necessário afirmar, dia após dia, que ela está presente em todos, não só em alguns. A essa capacidade de mudança que está presente em nós, seres humanos, a autora chama de plasticidade. Em casos de mudanças bruscas e repentinas, pode haver o surgimento de uma plasticidade destrutiva, que ocorre quando não damos conta de uma identidade que permaneça em mudança. Todos podemos nos tornar outros, totalmente diferentes, devido a um acidente, por exemplo, ou a algum outro processo destrutivo.

Essa força plástica também é conhecida nos tempos atuais como resiliência que,

segundo o dicionário de língua portuguesa significa “propriedade de um corpo de recuperar a sua forma original após sofrer choque ou deformação, ou ainda, capacidade de superar, de recuperar-se de adversidades”. Para Nietzsche, essa é uma força interior que habita nos sujeitos e povos atuando na transformação do mal em bem, da perda em oportunidade. É necessário, portanto, que haja uma educação dos povos e sujeitos que vá além de ensinar sobre nossas capacidades intelectuais, mas que nos eduque com a finalidade de nos tornarmos seres humanos resilientes. Para ela: “la educación tiene una finalidad ética en definitiva, no sólo nos educamos para sobrevivir sino para vivir mejor”. (DÍAZ GENIS, 2016, p. 270)

A autora afirma ainda que existem cuidados que podemos exercer para ter uma vida melhor, isto é, podemos evitar riscos de acidentes, podemos aprender a cuidar melhor dos outros e de nós mesmos, mas destaca que há um aprendizado fundamental para que tenhamos uma vida sustentável: a capacidade de ser resiliente. Para ela o conceito de resiliência não se concentra no déficit e na patologia dos sujeitos, mas sim em sua capacidade e potencial de ir adiante com a ajuda de outros. Para os estudiosos dessa área, o processo de resiliência ocorre de forma parecida em adultos e crianças.

Quando um indivíduo de qualquer idade passa por uma adversidade, ele se coloca em contato com certos traços que lhe ajudam diante da situação enfrentada. O que conecta, portanto, a ideia de força plástica a resiliência é que o fracasso e a perda não tem como resultado final a desistência. A perda não leva a um caminho sem saída, mas sim a um caminho onde outras possibilidades se abrem. Podemos, certamente, encontrar diversas definições sobre resiliência, mas em todas elas encontraremos algo em comum: é um processo que ajuda a lidar com acontecimentos ruins. Ser resiliente significa aprender a cuidar-se e apesar de tudo, crescer.

Essa é uma das características de Tatiana, ao que tudo indica, ela aprendeu a viver com a doença, apesar dela. Ao que parece, seu desejo não é mostrar-se saudável mesmo estando doente, mas anseia por viver os estresses da vida real que existem por trás da doença em si. É por isso que, em suas narrativas, podemos observar que ela ocupa seu tempo com outras atividades, inicia uma nova graduação, cuida de sua filha na medida de suas possibilidades, se irrita porque a internet não funciona na área rural onde mora. Ela não se percebe como a Tatiana que tem polimiosite. Seu nome é Tatiana e ela não é doente, mas *está* doente. É dessa forma que ela se apresenta em suas narrativas, alguém que acredita, sobretudo, em uma vida normal com as intempéries de uma mãe de primeira viagem. Ela idealiza, deseja e faz planos, muitos planos. Quando converso com Tatiana, percebo que ela não vê essas coisas como algo proibido para ela, como algo distante demais, e por isso, permanece sonhando.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Assim, aqui do lado de cá do Equador, há que se pensar em afetos e afecções que possam deslocar essas teorias universalizantes e alheias às histórias locais (PEREIRA, Pedro Paulo. 2014, p.152).*

Apesar dos estudos sobre deficiência, os *disability studies*, serem mais consolidados em outros países como a Inglaterra e os Estados Unidos, no Brasil a projeção destes estudos estão em processo de consolidação na esfera das ciências sociais. Com a feitura deste trabalho, desejei conhecer as histórias de vida de pessoas que convivem com doenças raras. Apresentei reflexões a partir de diálogos que mantive com duas interlocutoras, nos quais elas se dispuseram a compartilhar pedaços de suas memórias sobre as experiências antes e depois da condição de paciente e mãe de um paciente com doença rara.

As informações coletadas durante a realização desta pesquisa são, de certa forma, a junção entre a vontade das interlocutoras de narrar a própria vida com meu interesse em ouvi-las. Elas decidiram o que seria narrado, os aspectos dizíveis de cada história foram sendo construídos por elas mesmas. Sei que existem inúmeros detalhes que não foram contados, mas suas opiniões, palavras e pensamentos foram recebidos, ouvidos e sentidos. As entrevistas revelam as peculiaridades das conversas realizadas, cada qual a sua maneira e com suas expectativas e intenções. Ao mesmo tempo, é possível analisar o modo como cada uma das interlocutoras apresentou suas narrativas, informando não somente os itinerários percorridos, mas também avaliando, seja criticando os médicos, seja elogiando o trabalho destes profissionais e dos hospitais.

É possível compreender, a partir dessas narrativas concedidas por elas, a existência de sujeitos sociais que não estão desvinculadas do corpo e das experiências no mundo. Por isso, é interessante considerar que as categorias denotadas nesta pesquisa foram operacionalizadas de forma instrumental. Na perspectiva utilizada neste estudo, o sofrimento, as dores, a perda e o respectivo *evento crítico*, acontecem no âmbito privado – pessoal, familiar – e tomam outras formas mais públicas. O esforço empreendido foi o de trabalhar as categorias e reformulá-las conforme as histórias foram sendo contadas. Ao que parece, o sujeito social desloca-se pelas experiências no mundo social e vai se constituindo enquanto corpo.

Utilizei a noção de evento crítico no intuito de delimitar entre as diversas experiências, aquela que as redefine socialmente, remodela rotinas e cria uma nova visão de si no mundo. Com a intenção de conhecer as trajetórias de sujeitos que passaram a ser observados como pessoas com doenças raras, meu anseio foi o de despertar o olhar antropológico e também

sociológico para assuntos tidos como despercebidos. A pesquisa possibilitou encontrar um processo de transformação destes sujeitos sociais, vidas que foram deslocadas de um mundo a outro e não cruzaram os braços na defensiva, mas descobriram algo novo, abraçaram novas possibilidades, voltaram aos milhares de planos, fizeram cem por cento de esforço mesmo quando havia somente um por cento de chance. Elas demonstram que existe algo maior que move a vida para além da deficiência, das limitações corporais, da doença rara propriamente dita. Por isso se reciclam, se renovam e estabelecem novas formas de lidar com as atividades do cotidiano.

Tentei pensar em qual é a maior riqueza de uma história de vida. Que tipo de conhecimento as histórias, no sentido de narrativas, podem gerar? Apesar da teoria ser generalizante, as histórias são diferentes, elas envolvem emoções. Através desta pesquisa tentei mostrar que as histórias não se encaixam em generalizações. Os números, o panorama mundial não me dizem o que é doença rara, a riqueza está, portanto, nas histórias. Elas produzem um conhecimento.

Após a descrição dos relatos, foi necessário ampliar a reflexão e, colocando-os em perspectiva, observar o que foi possível apreender com cada uma das histórias. É interessante perceber que, embora sejam histórias distintas, vivenciadas por pessoas diferentes e afetadas por doenças diferentes, Tatiana e Linda conectam-se em alguns elementos que servem para mostrar a forma com que ambas se reinventam e remodelam suas rotinas. Há, além da doença rara, famílias, a espera pelo diagnóstico, a urgência, o risco, a relação com os médicos que compõem um itinerário terapêutico específico para cada uma das histórias, e há, sobretudo, a luta pelo direito a vida. Portanto, cada história, na verdade, oferece alguns olhares para o campo das doenças raras no Brasil.

A princípio, é interessante notar como elas estabelecem relações distintas com os profissionais da saúde. É possível perceber como os médicos das duas histórias são apresentados de formas bastante diferenciadas pelas interlocutoras. A doutora Mara, que acompanhou Gabriel e Linda Franco, possui um tipo de sensibilidade que os médicos por quem Tatiana Chagas passou não tiveram, ou pelo menos não foram percebidas neste caso. Através das experiências narradas por Tatiana, onde as palavras de ordem do discurso médico a orientam sobre como ela deve lidar com o avanço da doença em seu corpo, é possível perceber que o poder do discurso médico sobre os corpos considerados anormais ainda é relevante.

Ao mesmo tempo, nota-se que Linda fala sobre o relacionamento com a doutora Mara, externando um profundo sentimento de gratidão por todas as “dicas” dadas sobre a situação de Gabriel antes mesmo delas acontecerem. Com uma imensa percepção do que estaria por vir,

apesar de não ser socióloga ou antropóloga, munida de uma gigantesca sensibilidade relacional, a doutora foi oferecendo sinais, apontando caminhos possíveis para que Linda e Gabriel não fossem “pegos de surpresa” pelas aflições que o avanço da doença traria. Ao que parece, a doutora entende que seu comprometimento com Linda e Gabriel estavam para além do aprendido em sala de aula durante a graduação em medicina. Trata-se de um comprometimento com as singularidades de cada paciente, cada família, cada doença.

O que fazer, portanto, diante dessa crítica realizada por Tatiana em relação ao modelo biomédico e as relações de saber-poder que se estabelecem? Confesso que finalizo este processo sem todas as respostas. No entanto, se perguntarmos, as respostas virão. É possível questionar a visão limitada da biomedicina, problematizando a força normativa e intervencionista das ações dos profissionais da saúde. Propomos, assim como exposto nas obras de Mol, a incorporação de novos saberes e fazeres que tornem possíveis os diálogos abertos entre médicos e pacientes, não mais esvaziados de afetos, mas reconhecendo a alteridade nas relações e vencendo a precariedade na comunicação.

Tatiana criou vida entre lágrimas e senso de humor. No início deste texto escrevi que algumas situações da vida, alguns eventos parecem aqueles remédios ruins que, vez ou outra, precisamos tomar. Eles não têm o sabor que queremos, mas o gosto que precisa ter. Para Tatiana, a interrupção de alguns planos aos 29 anos de idade, quando foi diagnosticada com polimiosite, não era o que ela esperava. Ainda assim, segundo ela, era o que precisava acontecer para que algumas coisas fossem colocadas em seu devido lugar. Outra questão que chama a atenção na história de Tatiana é a capacidade de transformar um discurso de dor em um discurso de salvação pessoal. A doença rara, para ela, não atribui apenas significados de sofrimento e, de certa forma, incapacidade, mas desloca a noção de possibilidades, onde ela percebe que, apesar da doença, sua vida é composta por outras coisas e é reconfigurada em prol de outras conquistas.

A partir das narrativas de experiências contadas a mim durante a realização desta etnografia, pode-se afirmar que, no caso específico das duas interlocutoras entrevistadas, a doença não solapou as expectativas de realização de projetos pessoais, isto é, não sabotou sonhos em relação a família, carreira e outros aspectos da vida. Especialmente, chama a atenção que ambas afirmam ter se transformado em outras pessoas. Ao que parece, o diagnóstico para elas atuou de forma a fazê-las repensar diversas áreas da vida de forma sensível.

Nestes casos, apesar do diagnóstico, bem como a espera por ele ter gerado os *eventos críticos*, o que pude perceber através das narrativas foi um movimento em busca de qualidade de vida para assim, continuar realizando atividades comuns a indivíduos inseridos em

sociedades urbanas. As doenças raras, ao que parece, não minaram os esforços de Linda e Tatiana no que se refere à superação de medos e desafios. Mesmo diante da necessidade de remodelação de rotinas, elas não parecem ter perdido o fôlego, pelo contrário, passaram a viver os dias de forma mais satisfatória, aproveitando todos os dias como uma *dádiva*.

Em relação a história de Linda Franco, mesmo não sendo mãe, entendo melhor o porquê das loucuras que fez todos esses anos deixando tudo para trás a fim de oferecer melhores condições de existência ao filho. Tentando as menores porcentagens e confiando que todas as coisas tem um propósito. Linda encontrou o seu, ativista de doenças raras no Brasil, hoje ela leva informações sobre a doença para vários estados do país.

Da mesma forma que gostaria de ter encontrado minhas interlocutoras pessoalmente, teria sido interessante encontrar os profissionais da saúde por quem foram atendidas. No caso da doutora Mara, a expressão dos sentimentos parece muito evidente, o envolvimento com Linda Franco não se findou após a partida de Gabriel, pelo contrário, ambas trabalham juntas na identificação dos casos de adrenoleucodistrofia no país. Linda disponibiliza informações sobre estadia e viabiliza a viagem das famílias para as consultas com a doutora. Como ela mesma pontua em suas falas: é uma parceria.

Durante o exercício de escrita, tentei não anular minha participação como personagem no texto. Conforme exposto no capítulo um, através da experiência enquanto tia de um garoto que faleceu aos treze anos devido ao agravamento de uma doença, empenhei-me em expor meu lugar de fala ontológico. Pelo caminho vi ficarem os medos, as certezas também. A dor da perda foi sendo levemente reduzida conforme entendia que outras pessoas também perdem coisas preciosas e caras ao coração, mas ao final todo mundo ganha uma lição: a vida é agora. Apesar de minha experiência ser bastante distinta da de Linda e Tatiana, foi impossível anular-me depois de passar por essa vivência.

Por fim, não tenho a intenção de chegar a uma conclusão que tenha validade para outras histórias de vida e outros casos. Reconheço que o intuito não é o de mostrar quem sofreu mais ou ainda, qual das duas histórias é mais trágica. Baseando-me na narrativa de duas interlocutoras, mergulhando em suas experiências e subjetividades, pretendi apenas abrir um espaço de reflexão na busca por elementos a fim de compreender antropologicamente as implicações da relação entre pessoas com doenças raras. O trabalho possibilitou, portanto, perceber de que forma estes atores sociais em questão transformam-se e migram do campo individual e familiar da doença para uma esfera pública. Reaprendendo com a doença e tornando o raro, de certa forma, comum às suas rotinas.

## REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. *Ouvir contar: textos em história oral*. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

BARBOSA, R. L. Para uma nova perspectiva sobre o campo das doenças raras: a motivação das associações civis em debate. **Tempus, Acta de Saúde Coletiva**, v. 9, n. 2, jun., 2015, pp. 57-74.

BECKER, Sandra Greice et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 62, n. 2, p. 323-326, abril, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000200025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200025&lng=en&nrm=iso) Acesso em 05 de fevereiro de 2019.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Critical Global Health. In: BIEHL, João; PETRYNA, Adriana (eds.). *When People Comes First. Critical Studies in Global Health*. New Jersey / Oxfordshire-UK, Princeton University Press, 2013, p. 1-20.

BOURDIEU, P. **O ofício de Sociólogo: metodologia da pesquisa na sociologia**. São Paulo: Vozes, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Portaria 199/2014, 30 de janeiro de 2014

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. **Sociedade do autismo, etnografia de vida**. Tese (Doutorado em Ciências Humanas – Antropologia Cultural) 218 f. UFRJ, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Programa de Pós Graduação em Sociologia e Antropologia, Rio de Janeiro, 2017.

CANGUILHEM, George. **O Normal e o Patológico**. 6ª ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARNIEL, Fagner. Agenciar palavras, fabricar sujeitos: sentidos da educação inclusiva no Paraná. **Horizontes antropológicos**. Porto Alegre, ano 24, n. 50, p. 83-116, jan./abr. 2018. Disponível em <<https://journals.openedition.org/horizontes/1883>> acesso em: 26 jan. 2019.

CARNIEL, Fagner. **A invenção (pedagógica) da surdez: sobre a gestão estatal da educação especial na primeira década do século XXI**. 2013. Tese (Doutorado em Sociologia Política) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

CARVALHO, J. E. C. How can a child be a mother? discourse on teenage pregnancy in a Brazilian favela. *Culture, Health & Sexuality*, London, v. 9, n. 2, p. 109-120, 2007.

CAVALCANTI, Maria Laura Viveiros de Castro. Drama, ritual e performance em Victor Turner. **Sociol. Antropol.** Rio de Janeiro, v. 3, n. 6, p. 411-440, Dez. 2013. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2238-38752013000600411&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752013000600411&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 15 Fev. 2019.

\_\_\_\_\_. Maria Laura Viveiros de Castro. Drama social, notas sobre um tema de Victor Turner. **Cadernos de Campo**, 16/16, dez. p. 127-138, 2007.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**. 4ª ed. Petrópolis, Vozes, 1999.

DAS, Veena. *Critical Events: An Anthropological Perspective on Contemporary India*. New Delhi: Oxford University Press, 1995.

\_\_\_\_\_. *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley, University of California Press, 2006.

\_\_\_\_\_. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. **Cad. Pagu**, Campinas, n. 37, p. 9-41, dez. 2011.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S010483332011000200002> acesso em 19 abr. 2018.

DAWSEY, Jhon C. Victor Turner e a antropologia da experiência. **Cadernos de Campo**, n.13, p. 163-176, 2005

DÍAZ GENIS, Andrea Marta. Formacion humana y fuerza plástica. La deficiência que nos constituye. *Childhood & Philosophy [em linea]* 2016 (Maio-Agosto) Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=512055734004> Acesso em 11 de janeiro de 2019

EURORDIS. **Rare diseases: understanding this public health priority**. Paris: Eurordis, nov. 2005.

EVANS PRITCHARD, Leighton. Authenticity Online: using webnography to address phenomenological concerns. In: MOUSOUTZANIS, A.; RIHA, D. (orgs.). *New Media and the Politics of Online Communities*. Oxford: Inter-Disciplinary Press, 2010.

FIETZ, Helena Moura. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura**, vol. 11, n. 3, abr., 2017, pp. 101- 113.

FLEISCHER, Soraya & FRANCH, Monica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Pain that does not go away: Theoretical and methodological contributions to an anthropology of “long diseases”. ISSN 1517-5901 (online) **POLÍTICA & TRABALHO Revista de Ciências Sociais**, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28. Disponível em <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/viewFile/25251/14154> Acesso em 29 de agosto de 2018

FLORES, Lise Vogt. “**Na minha mão não morre**”: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Departamento de Ciências Humanas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, p. 213. 2016.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2000.

\_\_\_\_\_. *Microfísica do poder*. 19ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 2004.

\_\_\_\_\_. História da sexualidade I: A vontade de saber (11a ed., M. T. da Costa Albuquerque & J. A. Guilhon Albuquerque, trads.). Rio de Janeiro: Graal, 1988. (Trabalho original publicado em 1976)

\_\_\_\_\_. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

\_\_\_\_\_. Os anormais. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

\_\_\_\_\_. Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings. Nova Iorque: Harvester Wheatsheaf, 1980.

FRANCO, Lindacir Souza. **Família ALD**. O diagnóstico precoce salva vidas. [Blog Internet]. Disponível em < <http://gabrielpollaco.blogspot.com.br> > Acesso em 28 de setembro de 2017

FONSECA, Claudia. O anonimato e o texto antropológico: dilemas éticos e políticos da etnografia “em casa”. **Teoria e Cultura**, Juiz de Fora, v. 2, n. 1, p. 39-53, 2008.

GEERTZ, Clifford. “Ethos, Visão de mundo, e a análise de símbolos sagrados”. In: A interpretação das culturas. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1978.

GRUDZINSKI, Roberta Reis. “**A nossa batalha é fazer o governo trabalhar: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes**”. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Departamento de Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, p. 125. 2013.

HALLAIS, Janaína Alves da Silveira; BARROS, Nelson Filice de. De corpos e travessias: uma antropologia de corpos e afetos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 5, p. 1117-1118, Maio de 2015 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000500023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000500023&lng=en&nrm=iso) Acesso em 04 de fev. de 2019

HIGA, Adriana Dias. Prefácio. In: NOVAES, Desiree. **Mães raras, essas mulheres fortes**. São Paulo: Pólen, 2018.

HINE, Christine. Virtual Ethnography. London: SAGE. Publications, 2000.

HUYARD, C. **Rendre le rare commun**: expériences de maladies rares et construction d’une action collective. Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2007.

HUYARD, C. How did uncommon disorders become “rare diseases”? History of a boundary object. **Sociology of Health and Illness**, v. 31, n. 4, pp. 463-477, 2009.

LACERDA, Paula. O sofrer, o narrar, o agir: dimensões da mobilização social de familiares de vítimas. **Horiz. antropol.** Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 49-75, Dec. 2014. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832014000200003> acesso em 19 abr. 2018.

LAROSSA, Jorge; KOBAN, Walter. Prefácio. In: MASSCHELEIN, Jan; SIMONS, Maarten. **Em defesa da escola: uma questão pública**. Belo Horizonte: Autentica Editora, 2014.

LATOURE, Bruno. 2008. “Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre ciência”. In: João Nunes & Ricardo Roque (orgs.), *Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência*. Porto: Edições Afrontamento. pp. 39-61.

LIMA, M. A. F. D.; HOROVITZ, D. D. G. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 19, n. 2, jan., 2014, pp. 475-480.

LLINARES, J. A regulatory overview about rares diseases. PAZ, M. P.; GROFT, S. C. (Eds.). *Rare diseases epidemiology*. New York: Springer, 2010.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. *Horiz. antropol.* Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, Dec. 1999. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71831999000300005>> acesso em 20 de abril de 2018.

MCCABE, C.; EDLIN, R.; ROUND, J. Economic Considerations in the provision of treatments for rare diseases. PAZ, M. P.; GROFT, S. C. (Eds.). *Rare diseases epidemiology*. New York: Springer, 2010.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Rev. Estud. Fem.* Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, Dez. 2012. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 22 jan. de 2019

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção**. Disponível em <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras> acesso em 22 de janeiro de 2019.

MISSE, Michel et al. Entre palavras e vidas: Um pensamento de encontro com margens, violências e sofrimentos - Entrevista com Veena Das. *Dilemas - Revista de Estudos de Conflito e Controle Social*, [S.l.], v. 5, n. 2, p. 335-356, abr. 2012. Disponível em: <<https://revistas.ufrj.br/index.php/dilemas/article/view/7331/5910>> Acesso em: 09 fev. 2019.

MARTIN, Denise; SPINK, Mary Jane; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 295-305, mar. 2018. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832018000100295&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100295&lng=pt&nrm=iso) Acesso em: 14 fev. 2019.

MOL, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University, 2002.

\_\_\_\_\_. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge; 2008.

MOLINER, A. M. Creating a european union framework for actions in the field of rare diseases. PAZ, M. P.; GROFT, S. C. (Eds.). *Rare diseases epidemiology*. New York: Springer, 2010.

OLIVEIRA, C. R. C.; GUIMARÃES, M. C. S.; MACHADO, R. Doenças raras como categoria de classificação emergente: o caso brasileiro. **Revista de Ciência da Informação**, v. 13, n. 1, fev., 2012.

PANORAMA FARMACÊUTICO. **Interfarma lança estudo sobre doenças raras no Brasil**. Disponível em: <<https://panoramafarmaceutico.com.br/2018/03/05/interfarma-lanca-estudo-sobre-doencas-raras-no-brasil/>> Acesso em: 08 de agosto de 2018.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 377-391, dez. 2014.

PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. **De corpos e travessias**: uma antropologia de corpos e afetos. São Paulo: Annablume, 2014.

PORTELLI, Alessandro. **História oral como arte da escuta**. São Paulo. Letra e Voz, 2016.

RABINOW, P. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002.

RAPCHAN, E.; CARNIEL, F. Natureza ou cultura na formação escolar brasileira. **Revista Inter- Legere**, v.1, n. 18, p. 76-94, 17 nov. 2016. Disponível em < <https://journals.openedition.org/horizontes/1883>> acesso em 26 de jan. 2019.

REZENDE, Claudia Barcellos e COELHO, Maria Claudia. Antropologia das Emoções. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010. 136p.

SAHLINS, Marshall. Experiência individual e ordem cultural. In: **Cultura na prática**. Rio de Janeiro. Editora UFRJ, 2004.

SIQUEIRA, P. **Ser afetado**. Tradução. Cadernos de Campo nº 13: 155-161, 2005.

SOUZA, M. V.; KRUG, B. C.; PICON, P. D.; SCHWARTZ, I. V. D. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 15, n. 3, nov., 2010, pp. 3443-3454.

TUASAUDE. **O que é a polimiosite e principais sintomas**. Disponível em <https://www.tuasaude.com/polimiosite/> acesso em 21 de janeiro de 2019.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 113-148, abr. 2002.

VON DER WEID, Olivia. Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica. UFJF. v. 11 n. 3 abril.2017. Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais.

WASTFELT, M; FADEEL, B.; HIENTER, J. I. A journey of hope: lessons learned from studies on rare diseases and orphan drugs. **Journal of Internal Medicine**, v. 260, 2006, p. 10.

ZORZANELLI, Rafaela T, CRUZ, Murilo Galvão. O conceito de medicalização em Michel Foucault na década de 1970. **Interface (Botucatu)**. 2018; 22(66): 721-31