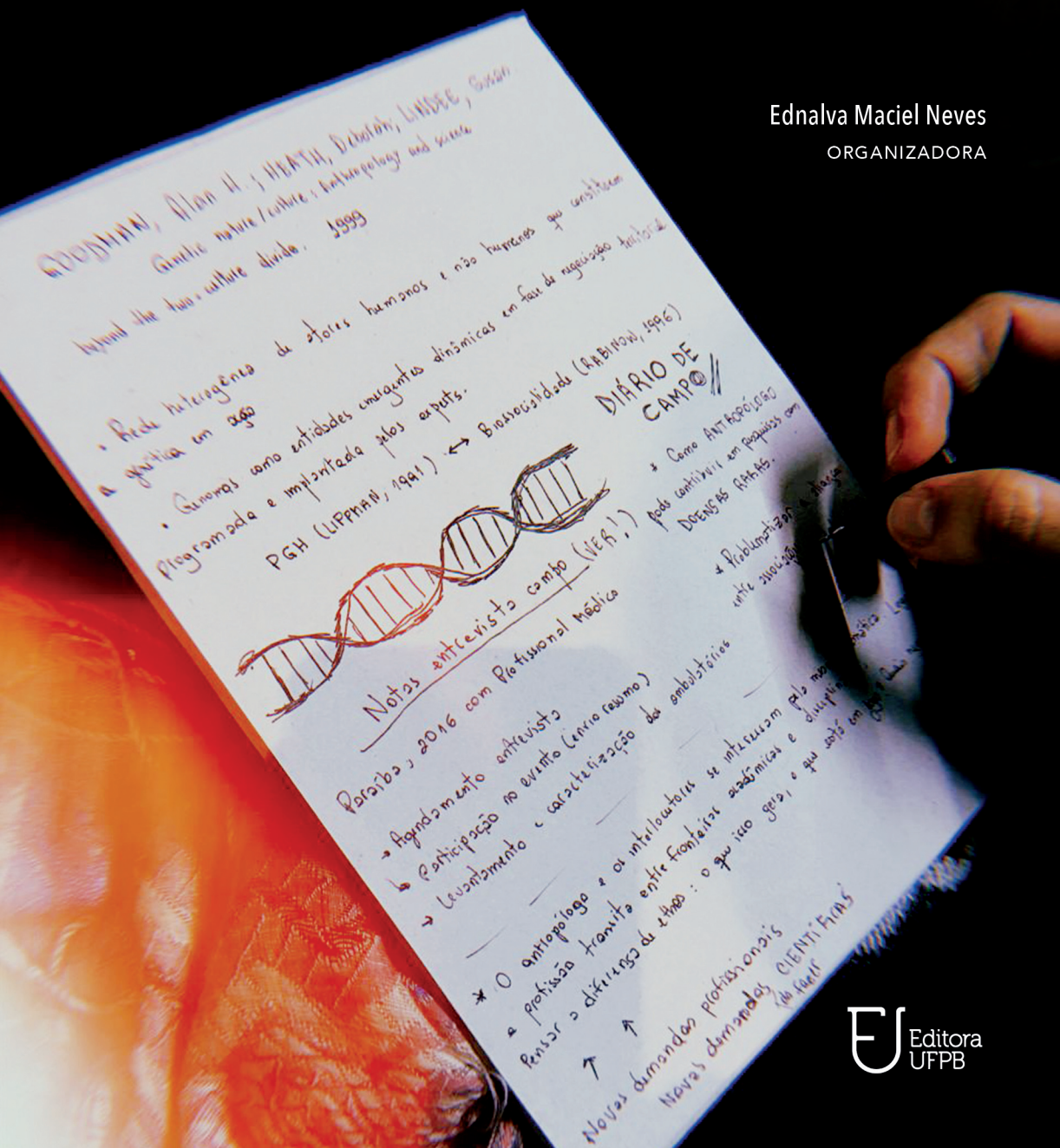
TEXTOS EM CIÊNCIAS SOCIAIS

pesquisa e conhecimento na interface sociedade-saúde

Ednalva Maciel Neves
ORGANIZADORA



Editora UFPB

TEXTOS EM CIÊNCIAS SOCIAIS:
PESQUISA E CONHECIMENTO NA
INTERFACE SOCIEDADE-SAÚDE

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Reitora MARGARETH DE FÁTIMA FORMIGA MELO DINIZ

Vice-Reitora BERNARDINA MARIA JUVENAL FREIRE DE OLIVEIRA

Pró-Reitora PRPG MARIA LUIZA PEREIRA DE ALENCAR MAYER FEITOSA

EDITORA UFPB

Diretora IZABEL FRANÇA DE LIMA

Supervisora de Administração GEISA FABIANE FERREIRA CAVALCANTE

Supervisor de Editoração ALMIR CORREIA DE VASCONCELLOS JÚNIOR

Supervisor de Produção JOSÉ AUGUSTO DOS SANTOS FILHO

CONSELHO EDITORIAL ADAILSON PEREIRA DE SOUZA (Ciências Agrárias)

ELIANA VASCONCELOS DA SILVA ESVAEL (Linguística, Letras e Artes)

FABIANA SENA DA SILVA (Interdisciplinar)

GISELE ROCHA CÔRTES (Ciências Sociais Aplicadas)

ILDA ANTONIETA SALATA TOSCANO (Ciências Exatas e da Terra)

LUANA RODRIGUES DE ALMEIDA (Ciências da Saúde)

MARIA DE LOURDES BARRETO GOMES (Engenharias)

MARIA PATRÍCIA LOPES GOLDFARB (Ciências Humanas)

MARIA REGINA VASCONCELOS BARBOSA (Ciências Biológicas)

EDNALVA MACIEL NEVES
ORGANIZADORA

TEXTOS EM CIÊNCIAS SOCIAIS:
PESQUISA E CONHECIMENTO NA INTERFACE SOCIEDADE-SAÚDE

Editora UFPB
João Pessoa
2019

Direitos autorais 2019 – Editora UFPB
Efetuado o Depósito Legal na Biblioteca Nacional, conforme a Lei nº 10.994, de 14 de dezembro de 2004.

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS À EDITORA UFPB
É proibida a reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio.

A violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610/1998) é crime estabelecido no artigo 184 do Código Penal.

O conteúdo desta publicação e sua revisão é de inteira responsabilidade dos autores.

Impresso no Brasil. *Printed in Brazil.*

Projeto Gráfico EDITORA UFPB

Editoração Eletrônica ALICE BRITO

Projeto de Capa ALICE BRITO

Catalogação na fonte:
Biblioteca Central da Universidade Federal da Paraíba

T355 Textos em ciências sociais: pesquisa e conhecimento na interface sociedade-saúde / Ednalva Maciel Neves (organizadora). - João Pessoa: Editora UFPB, 2019.

184 p.
ISBN 978-85-237-1400-0

1. Práticas sociais. 2. Ciências médicas. 3. Socioantropologia. 4. Sociedade-saúde. I. Neves, Ednalva Maciel. II. Título.

UFPB/BC CDU 304:61

Livro aprovado para publicação através do edital nº 5/2018-2019, financiado pelo programa de Apoio a Produção Científica – Pró-Publicação de Livros da Pró-Reitoria de Pós-Graduação da Universidade Federal da Paraíba.

EDITORA DA UFPB
Cidade Universitária, Campus I – s/n
João Pessoa – PB
CEP 58.051-970
http://www.editora.ufpb.br
E-mail: editora@ufpb.edu.br
Fone: (83) 3216.7147

Editora filiada à:
Associação Brasileira das Editoras Universitárias

AGRADECIMENTOS

A marca desta coletânea é o caráter coletivo de sua produção, seja no aprendizado da pesquisa, seja na produção do conhecimento. Por isso, é ressaltamos a gratidão aos diferentes colegas e parceiros (quiçá cúmplices) desta iniciativa. Mesmo sabendo que podemos ser injustos com algumas pessoas, nossos agradecimentos iniciais são para os autores e colaboradores, pela dedicação e pelo compromisso na divulgação do conhecimento.

Agradecemos ao Grupo de Pesquisa Saúde Sociedade e Cultura/GRUPESSC, por ser espaço de fomento de discussões e debates, envolvendo discentes e docentes em uma troca contínua de aprendizagem. E, assim, expressamos nosso reconhecimento aos professores dos Programas de Pós-Graduação em Antropologia e em Sociologia/PPGS/UFPB, pela dedicação, pelas relações de confiança e respeito intelectual no processo de formação.

Agradecemos, ainda, à Pró-Reitoria de Pós-Graduação/PRPG/UFPB, ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Cientifico e Tecnológico/CNPq, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/CAPES, e a Universidade Federal da Paraíba/UFPB pelo apoio e incentivo a pesquisa, conduzindo o avanço do fazer Ciência e por tornar possível a realização das pesquisas apresentadas neste livro.

Além do caráter acadêmico, reconhecemos que sem apoios extra acadêmicos, sem a cumplicidade de nossos familiares e companheiros/as, filhos/as e parentes, essa publicação não seria viável.

Por fim, cabe-nos fazer um agradecimento sobretudo às pessoas que compartilharam suas vidas, sofrimentos e lutas conosco, e a quem dedicamos esta obra. A todos, obrigada/o.

Ednalva Maciel Neves
Franciely Fernandes Duarte
Isabelle Sena Gomes
Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva
Uliana Gomes da Silva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 11

INTRODUÇÃO 17

PARTE I – SUBJETIVIDADE, CORPO E CIÊNCIAS SOCIAIS

1. SOFRIMENTO DO CORPO COMO ARENA DE CONSTRUÇÃO DOS SUJEITOS: DO BIOPODER AOS SENTIMENTOS MORAIS
Ana Maria Guedes do Nascimento 27

2. PERCEPÇÕES DE SAÚDE E CORPO SAUDÁVEL: UM ESTUDO COM PERSONAL TRAINERS
Isabelle Sena Gomes 37

3. SUBJETIVIDADE E COTIDIANO: EXPERIÊNCIAS DE ENVELHECIMENTO EM UMA COMUNIDADE DA REGIÃO METROPOLITANA DE JOÃO PESSOA, PARAÍBA
Franciely Fernandes Duarte 47

4. CORPO, SOFRIMENTO E DOR CRÔNICA: O ENTENDIMENTO DESTA TRÍADE A PARTIR DA ANTROPOLOGIA DA SAÚDE
Enísia Pereira Cruz Ferrante 57

PARTE II – VIVÊNCIAS SOCIOANTROPOLÓGICAS EM SAÚDE

5. ENTRE AUTORIDADE E DESCONTINUIDADES: ANOTAÇÕES EMPÍRICAS SOBRE O CAMPO PROFISSIONAL DA GENÉTICA MÉDICA PARAIBANA
Anatil Maux 69

6. FORMAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE O ENSINO DE GENÉTICA NA PARAÍBA, BRASIL
Nadja Silva dos Santos 79

7. ENSAIO EM ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: VIVÊNCIAS DE UM PESQUISADOR EM FORMAÇÃO
Luciano Patrick Dias Gomes 89

8. CARTOGRAFIA COMO FERRAMENTA PARA ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS
André Petraglia Sassi 99

9. REVISITANDO A CATEGORIA HERANÇA GENÉTICA A PARTIR DO PENSAMENTO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS
Heytor de Queiroz Marques 109

10. INTERFACE ENTRE ANTROPOLOGIA E SERVIÇO SOCIAL: EM DEBATE UM PROCESSO METODOLÓGICO DE PESQUISA EM SAÚDE
Elisângela Maia Pessoa 119

PARTE III – PESQUISAS SOCIOANTROPOLÓGICAS EM SAÚDE

11. DORES SENSÍVEIS, DOENÇAS INVISÍVEIS: REPRESENTAÇÃO SOCIAL POR PORTADORAS DE FIBROMIALGIA A PARTIR DO MODELO BIOMÉDICO
Sheylla de Kassia Silva Galvão 129

12. MULHERES MÃES: DESCOBERTA DA ANEMIA FALCIFORME E CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIA DE CUIDADO
Uliana Gomes da Silva 139

13. ENTRE O FARMACOLÓGICO E O NATURAL: PERCEPÇÕES E ESTRATÉGIAS NO USO DE SUBSTÂNCIAS TERAPÊUTICAS
Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva 147

PARTE IV – SOBRE INDIVÍDUOS E INSTITUIÇÕES

14. CUIDADOS PALIATIVOS: DEBATE SOCIOANTROPOLÓGICO SOBRE NOVAS FORMAS DO MORRER NA CONTEMPORANEIDADE
Weverson Bezerra Silva 159

15. ANTROPOLOGIA DA SAÚDE E RELIGIOSIDADE: APONTAMENTOS SOBRE CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E DOENÇA
Bruna Tavares Pimentel 167

SOBRE OS AUTORES 177

APRESENTAÇÃO

Franciely Fernandes Duarte
Isabelle Sena Gomes
Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva
Uliana Gomes da Silva

Este livro é resultado de um empreendimento coletivo de autores/estudiosos em diferentes momentos da vida acadêmica e docentes inspirados na problematização da construção da alteridade, na formação em antropologia, sociologia e, em particular, na antropologia da saúde. Aproveitamos a oportunidade de uma abertura da política acadêmica, no âmbito da Universidade Federal da Paraíba, para problematizar e produzir conhecimento acerca das experiências de formação e pesquisa em ciências sociais. Fato que, no atual contexto político brasileiro, pode ser uma exceção histórica.

Convidamos o leitor a apreciar diferentes escritos em que seus autores apresentam os modos de expressão de suas experiências a propósito do aprendizado trazendo a construção de objetos de estudo, possibilidades conceituais e abordagens, exercícios metodológicos e produção de conhecimentos a partir de reflexões e participações em eventos. Dessa forma, sistematizamos as contribuições em quatro partes, relacionadas com as temáticas abordadas pelos autores. Na primeira parte, estão reunidos artigos que enfocam questões envolvendo subjetividade, corpo e ciências sociais. Na segunda, são apresentadas algumas experiências de engajamento na pesquisa em antropologia por pesquisadores em diferentes momentos de formação acadêmica. Na parte seguinte, pesquisas e conhecimentos na interface entre ciências sociais e saúde são trazidos para o debate. Por fim, reunimos alguns ensaios dedicados à construção social da saúde e doença, morte e medicalização da vida.

No primeiro capítulo do conjunto temático deste livro, intitulado S*ofrimento do corpo como arena de construção dos sujeitos: do biopoder aos sentimentos morais*, a autora, Ana Maria Guedes do Nascimento, apresenta

uma reflexão sobre o corpo como fenômeno social, discute os conceitos de biopoder e de biopolítica sob a perspectiva foucaultiana. A autora busca, dentro de múltiplas possibilidades de teorização, problematizar o objeto corpo como instância de discurso, de relações e de subjetividade, evidenciando a ideia de um sujeito cujas crenças, direitos, percepções são diretamente afetados por sua condição biológica e que irão, por fim, marcar sua cidadania, possibilitando uma nova forma de controle político.

No segundo capítulo a autora Isabelle Sena Gomes nos apresenta o texto intitulado *Percepções de saúde e corpo saudável: um estudo com personal trainers*, em que explora os sentidos atribuídos pelos educadores físicos ao corpo e à saúde. Sua reflexão se desenha entre a problematização da noção de saúde e o sentido atribuído ao corpo e ao adjetivo "saudável" por seus interlocutores – dois argumentos importantes para pensar o lugar da educação física no âmbito da biomedicina e na produção de comportamentos sociais.

Em *Subjetividades e cotidiano: experiências de envelhecimento em uma comunidade da região metropolitana de João Pessoa-PB*, a autora Franciely Fernandes Duarte nos apresenta as experiências de envelhecimento ressaltando o caráter heterogêneo e singular das vivências. A partir da abordagem da sociologia da experiência, mostra como a construção das subjetividades de homens e mulheres incluem a aposentadoria, a saúde e o cotidiano como processos sociais mediadores das suas relações sociais. Diferentemente de outros contextos societários, empoderamento e positividade despontam como parte desta experiência e socializações nesta comunidade.

Enísia Pereira Cruz Ferrante traz, no capítulo intitulado *Corpo, sofrimento e dor crônica: o* entendimento *de desta tríade a partir da antropologia da saúde*, uma análise a partir das ciências sociais sobre a doença fibromialgia. Considerada um acometimento de longa duração, a autora adentra na problematização da natureza reducionista do discurso biomédico para discutir elementos relativos às relações entre corpo, doença, pessoa, instituições e culturas/sociedades. Para ela, o atendimento e o cuidado a serem ofertados às pessoas com fibromigalgia devem levar em consideração

não apenas aspectos puramente físicos, mas o sofrimento psíquico e social que atinge a pessoa.

A segunda parte traz leituras sobre construções de alteridade e novos empreendimentos médicos como o da nova genética. É nesse contexto que Anatil Maux de Souza aborda a formação profissional e as interpretações sobre o lugar da genética médica em cursos de graduação em Medicina. A autora apresenta o processo de legitimação e dinâmica biomédicos através do discurso sobre ciência e práticas médicas, assim como da profissão em saúde. Em *Entre autoridade e descontinuidades: anotações empíricas sobre o campo profissional da genética médica paraibana*, a autora invoca uma reflexão social e antropológica a fim de problematizar as relações entre profissão e ciência, como domínio de construção de biolegitimidades (FASSIN, 2012) próprio do campo biomédico, entre práticas e discursos.

Seguindo a construção de alteridades no âmbito da formação em ciências sociais, o texto intitulado *Formação profissional em saúde: reflexões sobre o ensino de genética na Paraíba, Brasil*, de autoria de Nadja Silva dos Santos, vem corroborar a problematização da inserção do ensino da genética nos cursos de graduação em saúde. A autora traz informações públicas, disponibilizadas eletronicamente, para analisar aspectos centrais do ensino da genética, tais como: tipo de disciplina, localização no currículo acadêmico, profissional de referência na oferta da disciplina. De fato, entre a experiência de pesquisa e os dados do campo, o que está em jogo é o lugar da formação em pesquisa e as consequências do ensino e práticas profissionais.

No texto intitulado *Ensaio em antropologia da saúde: vivências de um pesquisador em formação*, Luciano Patrick Dias Gomes nos apresenta um relato sobre a experiência de ingressar na pesquisa na condição de bolsista de iniciação científica, através do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica da Universidade Federal da Paraíba (Pibic/UFPB). O autor relata o processo de construção do objeto de pesquisa e de interlocução com autores (referendados em livros ou pessoalmente), resultado do envolvimento na pesquisa de campo, da participação em grupo de pesquisa e em eventos acadêmicos. Seu relato vai de encontro ao pensamento de

Bourdieu (1999) quando argumenta que a profissão de sociólogo se realiza pelo exercício da pesquisa numa coletividade.

No capítulo, *A cartografia como ferramenta para análise de políticas públicas*, o autor André Petraglia Sassi, nos apresenta uma cartografia na perspectiva de Deleuze e Guattari (1995) como estratégia de pesquisa e análise de políticas públicas, especificamente do Programa Mais Médicos (PMM). Sua proposta segue no sentido de trazer elementos que ajudem a pensar o fazer pesquisa em políticas públicas. Nesse sentido, são evidenciados linhas e pontos percorridos, bem como a entrada no campo de pesquisa; a ideia de cartografia como caminho para mapear o funcionamento rizomático dos fenômenos e das coisas; interações entre atores e instituições envolvidos no PMM.

Revisitando a categoria "herança genética" a partir de estudos disponíveis em bases de dados *online*, Heytor Marques traz, no capítulo intitulado *Revisitando a categoria herança genética a partir do pensamento das Ciências Sociais*, o modo pelo qual esta categoria foi abordada em tais estudos. No decorrer da apresentação do conteúdo reunido, o autor discute a categoria com base em estudos das ciências sociais, permitindo a abordagem de outras perspectivas para além das ciências biomédicas.

Partindo de um relato de experiência da autora sobre a aproximação com a área da Antropologia em sua pesquisa de pós-doutoramento no Programa Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba PPGA/UFPB), Elisângela Maia Pessoa explicita, no texto *Interface entre antropologia e serviço social: em debate um processo metodológico de pesquisa em saúde*, a possibilidade de comunicação entre a Antropologia e o Serviço Social. A autora apresenta seu trabalho em dois momentos distintos. No o primeiro, busca dar visibilidade ao objeto de pesquisa e suas nuances metodológicas, destacando particularidades da pesquisa em saúde. No segundo momento, visibiliza questões relacionadas ao cotidiano da pesquisa, aproximação com o campo e o contato com os interlocutores.

Sheylla de Kássia Silva Galvão apresenta no capítulo abre a terceira parte deste livro o texto *Dores sensíveis, doenças invisíveis: representação social por portadoras de fibromialgia a partir do modelo biomédico,* reunindo reflexões sobre a representação social das portadoras de fibromialgia, evi-

denciando as dificuldades enfrentadas para a realização de um diagnóstico que tem como base um modelo biomédico, assim como os desdobramentos e impactos da síndrome no convívio social e laboral das portadoras em suas relações cotidianas. Em seu texto, a autora considera a realização do diagnóstico um elemento importante tanto no tocante ao aspecto social quanto no aspecto fisiológico. Tal abordagem parte do pressuposto de que o diagnóstico possibilitará maior visibilidade social ao portador como doente, que terá acesso a terapias adequadas, bem como a benefícios sociais e legais, sobretudo os ligados ao mundo do trabalho.

No texto *Mulheres mães: descoberta da anemia falciforme e construção de estratégias de cuidado*, Uliana da Silva discute a experiência de ser mãe de criança com anemia falciforme (a doença genética mais comum no Brasil). Nesse texto, a autora apresenta momentos marcantes, dificuldades e dilemas (individuais e sociais) enfrentados pelas mães no acompanhamento do processo que vai desde a descoberta da doença do filho até a criação de estratégias cotidianas de cuidado. A forma como as mães lidam com as suas dificuldades e com as necessidades do filho marcam este texto de perspectiva socioantropológica.

As relações entre a biomedicina e a experiência coletiva em torno do uso de substâncias terapêuticas são apresentadas por Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva. No capítulo intitulado *Entre farmacológico e natural: percepções e estratégias no uso de substâncias terapêuticas,* o autor aborda o discurso da biomedicina, mobilizando as ideias de risco e automedicação, cujos valores envolvem farmacologização da vida e biomercados, como nos diz Rose (2013). Na experiência coletiva dos moradores da comunidade da Guia, as substâncias integram um arsenal de recursos para cuidar de suas mazelas, mobilizados a partir de um conhecimento ou "saber sujeitado", porém não menos resistente ao discurso dominante.

Na quarta parte deste livro, discutindo o fenômeno da morte na sociedade ocidental, o autor Weverson Bezerra da Silva, no capítulo intitulado *Construção social da morte: reflexão sobre os cuidados paliativos*, aborda a dimensão sociocultural da morte. Tal reflexão apresenta as construções presentes nos novos processos de morrer e o controle na promoção da "boa morte" presente nos cuidados paliativos. Para isso, o autor apresenta

a influência da medicina contemporânea em tais processos, discutindo os casos de morte assistida ou por meio da eutanásia.

No capítulo intitulado *Antropologia da saúde e religiosidade: apontamentos sobre construção social da saúde e doença*, Bruna Tavares Pimentel aborda a relação entre o fenômeno da religiosidade e os processos de adoecimento presente nos estudos da antropologia da saúde no Brasil. A autora discute o processo de adoecimento para além da dimensão biológica, considerando as dimensões socioculturais, sendo a religiosidade um dos principais aspectos.

Diante das temáticas abordadas, dos eixos de discussão e das perspectivas incluídas nesse conjunto de textos, espera-se que seja enriquecido o debate sobre a possibilidade de articular conhecimentos em sociologia e antropologia no âmbito das pesquisas em saúde.

REFERÊNCIAS

BOURDIEU, Pierre. **A profissão de sociólogo**: preliminares epistemológicas. Petrópolis: Vozes, 1999.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**. Biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil Platôs**: capitalismo e esquizofrenia, v. 1. São Paulo: Ed. 34, 1995.

INTRODUÇÃO

Ednalva Maciel Neves

Este livro apresenta os lugares diversos de produção de conhecimento, em particular as ciências sociais, acerca de temas, como corpo, sofrimento, dor e envelhecimento, bem como sobre profissões e formação em saúde, políticas públicas, farmacologização da vida, medicalização da pessoa, doenças e resistências. São processos sociais a mobilizar os aprendizados sobre a abordagem diferenciada das ciências sociais de temas que estariam confinados em outros domínios disciplinares.

Autoras clássicas, como Herzlich (2005) e Luz (2011), sistematizam a historicidade e a consolidação das abordagens das ciências sociais sobre a saúde. Na visão delas, o esforço consiste em desestabilizar discursos e práticas de saúde a partir da sua compreensão enquanto uma construção social acerca dos fenômenos relacionados ao corpo e ao processo saúde/doença. De fato, enfatiza-se o processo epistemológico de formulação de problemas e de construção de parâmetros conceituais e metodológicos na constituição deste campo de produção de conhecimento.

Por isso, a abordagem dos fenômenos corporais e pessoais, entre as experiências privadas e a esfera pública (HERZLICH, 2004), só é possível pela compreensão dos processos sociais que os produzem e os significam. Dessa forma, a partir das ciências sociais, problematizam-se as relações entre sociedade/grupo e indivíduos, as relações de poder e hierarquias, as condições de vida e existência, mas também socialidades e agências, resistências e direitos. São ações e reações, normatizações e emprego de novas tecnologias da vida, assim como conformidades e rupturas diante do valor atribuído à saúde e dos adoecimentos que acometem pessoas e famílias.

Nossa preocupação é não tomar o objeto como fenômeno de segmentação das ciências sociais, ou seja, em detrimento do conhecimento

disciplinar[1] e em relação ao contexto histórico e social em que se engendra, como nos lembra Fassin (2012). Para ele, por antropologia da saúde poder-se-ia considerar *Antropologia das políticas da vida*, tendo em vista que as manifestações corporais que estudamos resultam de processos políticos, jurídicos, morais e sociais incorporados. Para Lock (2012, p. 427-428),

> [os] antropólogos, mais que os outros cientistas sociais, se interessaram pelas experiências da vida dos indivíduos e, até certo ponto, pela subjetividade. De fato, a antropologia médica se interessa, antes de tudo, pela saúde, pela doença e pelo corpo, contudo, sua orientação é fundamentalmente antropológica.

Quanto à antropologia, como nos lembra Lock (2012)[2], as preocupações acerca das relações entre experiência corporal, saúde e sociedade remontam aos estudos clássicos e, desde então, antropólogos buscam enfatizar como o pertencimento sociocultural e as experiências coletivas sedimentam as interpretações sobre as sensações, as classificações dos estados corporais e as expressões/comunicações aos agentes, instituições e tecnologias sociais reconhecidas na intervenção em tais situações.

No Brasil, desde a década de 1970, o interesse pela saúde e doença passou a constituir um campo de estudos próprio cuja marca é a pesquisa etnográfica. Nos termos de Sarti (2010, p. 197),

> Tema clássico na Antropologia, as formas de viver e pensar os sentimentos, a dor, os infortúnios, as aflições e perturbações de várias ordens, e aquilo que, na vida coloca os seres humanos frente ao imponderável, incluindo o que a medicina chama de doença perpassam as etnografias desde a constituição da disciplina.

---

1 Neste texto, estamos usando a designação de ciências sociais para pensar a tríade de sociologia, antropologia e ciência política de composição da disciplina. No entanto, utilizamos de maneira fluída a terminologia de antropologia da saúde, antropologia da doença e antropologia médica, mesmo reconhecendo aproximações e dessemelhanças nas abordagens que podem suscitar.

2 Margaret Lock recupera o texto de Allan Young (1982), em que o autor traça a genealogia dos estudos antropológicos clássicos que "passaram despercebidos", mas que contribuíram para a fundação da antropologia médica.

Para nós, estes objetos de estudos são reconhecidos como a expressão dos diferentes sistemas que integram a vida social, tal como o *fato social total* (MAUSS, 2003). E quando se trata de fenômenos relacionados à saúde e doença, nas sociedades contemporâneas, não se escapa à transversalidade dos marcadores sociais, sendo a desigualdade um dos determinantes sociais do adoecimento e da saúde, ao mesmo tempo que diferencia a oferta e qualidade do cuidado dispensado às pessoas e famílias (BARATA, 2009; LECLERC et al., 2000).

Assim, não se trata

> [...] apenas em examinar os significados atribuídos à doença, mas também pôr em evidência os modos como as relações societárias produzem as formas e a distribuição das características da doença de uma dada sociedade. (YOUNG, 1982 apud LOCK, 2012, p. 428).

Da mesma forma, outros marcadores sociais como gênero e raça têm povoado estes objetos de estudo, seja pelo estabelecimento da condição de adoecimento (biológica e corporal), seja pela definição de papéis sociais estabelecidos na busca de cuidado. Exemplo disso, as mulheres e a condição racial são categorias analíticas relevantes para entendimento dos processos de hierarquização social e (in)corporação dos sofrimentos (in) visíveis das diferenças sociais.

O princípio analítico que norteia as abordagens consiste em desnaturalizar os processos sociais que envolvem o *Bio* – como significante que aciona a natureza imutável da individualidade (fixando valores e normatividades, como estando relacionados ao sexo/gênero) e gestando políticas da vida (AGAMBEN, 2002). Desse processo, consideramos que *Bio* e *Vida* (nos termos foucaultianos) se entrelaçam na produção de categorias e ações sociais, tais como: pessoa, subjetividades, políticas e experiências.

A este respeito, a crítica ao modelo hegemônico da biomedicina tem sido uma marca nos estudos sociais e culturais acerca da saúde e doença, situando os mecanismos de eficácia, produção e resposta às demandas sociais. De modo geral, a crítica enfatiza três aspectos deste dispositivo institucional: a primazia do discurso, o caráter reducionista, e a política biotecnológica de intervenção. Cabe enfatizar que por "biomedicina" de-

signamos o conjunto de "saberes biológicos no qual se baseia a medicina, envolvendo as instituições e as práticas de saúde a ela associadas." (SARTI, 2010, p. 206).

Desse modo, é preciso reconhecer que a produção de conhecimento médico e de biotecnologias tem promovido mudanças significativas na qualidade de vida e na longevidade de populações/grupos. Segundo Minayo (2018), a abordagem antropológica tem relativizado a compreensão da biomedicina como dispositivo homogêneo, na medida em que dá visibilidade às práticas de saúde de profissionais cuja atuação se diferencia do modelo hegemônico, embora encontre dificuldades em deslocar os modelos abstratos de doença para a centralidade do doente (MINAYO, 2018, p.11).

No entanto, não se pode esquecer que o acesso aos bens biomédicos depende da situação social dos doentes, de modo que o consumo está condicionado à classe social e a percepção do corpo/pessoa pelos indivíduos (BOLTANSKI, 1989). A este respeito, considere-se a ineficiência do Estado na garantia da equidade e do acesso à saúde para a população brasileira.

Nessa reflexão, é preciso enfatizar o processo ético que preside as pesquisas etnográficas, em respeito às relações com os interlocutores/populações com os quais os antropólogos realizam suas pesquisas e em conformidade com o Código de Ética da Associação Brasileira de Antropologia (VICTORA et al., 2004). No entanto, os antropólogos da saúde enfrentam as regulamentações e normatizações oriundas do domínio biomédico, resultantes das implicações éticas de investigações de produção de biotecnologias em seres humanos. As tensões têm mobilizado um debate nacional em que se pauta a imposição de critérios biomédicos para fundamentar a ética em pesquisa, apesar da diferença na natureza das investigações e nos produtos que delas resultam (SANTOS, JEOLÁS, 2015; SARTI, PEREIRA, MEINERZ, 2017).

As pesquisas etnográficas nos indicam que o futuro do conhecimento neste domínio passa por entender que

> [...] os saberes biológico e social são coproduzidos e dialeticamente reproduzidos, e o principal lugar no qual esse engajamento acontece é o corpo socializado, marcado pela experiência subjetiva. (LOCK, 2012, p. 440).

A esse respeito, os pesquisadores se confrontam com tensões entre diferentes e múltiplas formas ativas de produção de sentidos, numa perspectiva em que a "materialidade" integra o conjunto dos objetos antropológicos a partir das novas representações oriundas da genômica e das tecnologias biomédicas.

Pensando o devir antropológico, nos filiamos às reflexões de Mariza Peirano (2000), quando afirma que a antropologia no/do Brasil persegue o ideal da construção da alteridade, não pela via do exotismo, mas pela dimensão política da diferença. É nesse sentido que pensamos o fazer antropológico em saúde, a partir dos desafios de fortalecer "a liberdade de discutir os objetivos do conhecimento e a aplicação de um projeto", referendar o "corpus de estudos antropológicos", e "manter uma atitude crítica sobre práticas de pesquisa e colaboração com outras disciplinas e atores da saúde." (VIDAL, 2010, p. 15).

Por fim, enfatizamos que a diversidade de temas aqui apresentados aponta para a reflexividade e pluralidade de abordagens, limitadas em seus contextos históricos e formativos. Trata-se, antes, de "permitir refletir e tornar visíveis as diversas formas de fazer antropologia em relação com o campo da saúde," (FRANCH; NEVES; LONGHI, 2018, p. 16). A intenção é fortalecer o processo de delimitação da antropologia da saúde (ALVES; RABELO, 1998, p. 8), considerando que talvez tenhamos demarcado alguns contornos, reconhecido a complexidade e pluralidade dos contextos de pesquisa, e criativamente elaborado, na articulação com o pensamento antropológico, a produção de conhecimento desde as relações entre sociedade e saúde.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, Giorgio. **Homo sacer:** o poder soberano e a vida nua 1. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2002.

ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam Cristina (orgs.). **Antropologia da Saúde.** Traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1998.

BARATA, Rita Barradas. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal a saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. *In*: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. **Antropologia médica:** ancoragens locais, desafios globais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 375-390.

FOUCAULT, Michel. **Historia da sexualidade I:** a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

HERZLICH, Claudine. Saúde e Doença no Início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

_____. Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 193-203, 2005.

LECLERC, Annette; FASSIN, Didier; GRANDJEAN, Hélène; KAMINSKI, Monique et LANG, Thierry. **Les inégalités sociales de santé**. Paris: La Découverte, 2000.

LOCK, Margaret. Antropologia médica: indicações para o futuro. *In*: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge. **Antropologia médica:** ancoragens, locais, desafios globais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 427-453.

LUZ, Madel Therezinha. Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 22-31, 2011.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Prefácio: a antropologia contribui para pensar e fazer a saúde. *In*: NEVES, Ednalva M.; LONGHI, Marcia R.; FRANCH, Mónica. **Antropologia da saúde:** ensaios em políticas da vida e cidadania. João Pessoa: Mídia; Brasília: ABA Pub., 2018.

PEIRANO, Mariza G. S. A Antropologia como ciência social no Brasil. **Etnográfica**, Portugal, v. 4, n. 2, p. 219-232, 2000.

SANTOS, Luiz Antônio de C.; JEOLÁS, Leila. Apresentação ao dossiê "A pesquisa e sua ética: o poder e sua norma". **Revista Brasileira de Sociologia**, São Paulo, v. 3, n. 5, p. 11-23, 2015.

SARTI, Cynthia; PEREIRA, Éverton Luís; MEINERS, Nádia. Avanços da Res. 510/2016 e impasses do Sistema CEP/Conep. **Revista Mundaú**, Maceió, n. 2, p. 8-21, 2017.

SARTI, Cynthia. Saúde e Sofrimento. *In*: MARTINS, Carlos Benedito; DUARTE, Luiz Fernando D. **Horizonte das Ciências Sociais no Brasil:** Antropologia. São Paulo: Anpocs; Barcarolla; Discurso Editorial, 2010. p. 197-223.

VICTORA, Ceres et al. **Antropologia e ética:** o debate atual no Brasil. Rio de Janeiro: Eduff, 2004.

VIDAL, Laurent. **Faire de l´anthropologie.** Santé, Science et développement. Paris: La Découverte, 2010.

PARTE I
SUBJETIVIDADE, CORPO E CIÊNCIAS SOCIAIS

1

O SOFRIMENTO DO CORPO COMO ARENA DE CONSTRUÇÃO DOS SUJEITOS: DO BIOPODER AOS SENTIMENTOS MORAIS

Ana Maria Guedes do Nascimento

Na era da cidadania biológica, o corpo transcende e se posiciona como base identitária e como possibilidade de subjetivação. Os avanços tecnológicos, assim como as novas políticas de vida, têm suscitado a necessidade de repensar este corpo e como ele se apresenta como sujeito, quais os seus direitos, que dinâmicas de poder o controlam e normatizam, evidenciando os mecanismos sutis ou escancarados que constroem essa subjetividade.

O corpo é historicamente objeto de interesse de conhecimento nos vários campos da ciência, havendo, no entanto, uma intenção de hegemonia pelas ciências biológicas e biomédicas, sendo apenas no início do século XX que Marcel Mauss tenta mostrar que as *técnicas corporais* variam de uma cultura para outra e englobam experiências individuais e sociais (MALUF, 2001; MAUSS, [1935] 2003). Assim, nas Ciências Sociais, o corpo está posto como um dos polos no embate interminável entre sujeito e objeto, espírito e matéria, natureza e cultura, indivíduo e coletividade. Para além desse aspecto, sua abordagem pode se dar por várias instâncias: das técnicas ao discurso; como construção social e como lugar da subjetividade (NEVES; SOUZA, 2015). Assim, o objeto corpo é minimamente bisseccionado, pois possui uma natureza biológica, material, sendo, ao mesmo tempo, um lócus de pensamento, em que o imaterial, o psicológico, o sujeito – individual e social – se forma e se expressa.

Essa compreensão de corpo, que se deforma à medida que se modificam as abordagens utilizadas para sua explicação, permite interpretações

sobre como este lugar de impressão e expressão é afetado. Assim, Foucault (1981) estabelece de maneira contundente a forma de uso do poder para subjugação do corpo, fundamentando o termo *biopoder*, no sentido de elucidar a prática dos Estados modernos na regulação dos indivíduos.

DE QUE CORPO NECESSITA A SOCIEDADE ATUAL?

No capítulo Poder-Corpo, que integra a obra *Microfísica do Poder*, Foucault (1984) reage a uma pergunta em que se insinuava uma evolução, no sentido de apropriação do corpo pelo Estado ao longo do tempo; uma tese segundo a qual o poder nas sociedades burguesas e capitalistas teria negado a realidade do corpo em proveito da alma. No entanto, para Foucault, nada é mais físico e corporal que o exercício do poder. Nessa perspectiva, ele admite que os usos do corpo para o controle social não se estabelecem como algo próprio apenas das sociedades modernas, mas é, na verdade, um mecanismo indissociável de toda e qualquer relação de poder.

As lógicas da modernidade e o sujeito que surge nesse contexto vão ser o foco do debate na obra de Michel Foucault ao longo da década de 1970. Debate que irá da emergência do poder disciplinar, punitivo, ao poder regulamentador, normativo, que se infere para além da disciplina repressora e configura-se numa forma mais sutil de controle, desenvolvendo-se como uma tecnologia política no século XVII e alcançando seu ápice no século XIX, período em que o cuidado com a vida e o crescimento das populações tornou-se preocupação central do Estado, associada a uma nova racionalidade prática de controle, a biopolítica (FOUCAULT, 1981).

Os termos biopoder e biopolítica ainda carecem de aprofundamentos epistemológicos, no entanto nos serve aqui a proposta de Foucault (1981) em delimitá-los num modelo simples e bipolar do que se entende por poder sobre a vida. Nesse modelo, um dos polos foca o substrato anatomopolítico do corpo humano, buscando maximizar suas forças e integrá-lo em sistemas eficientes, otimizando resultados. O outro polo estaria relacionado a controles reguladores, numa perspectiva de política populacional sistemática, focalizado No corpo-espécie e nos mecanismos da vida, como nascimento, morbidade, mortalidade, longevidade.

No sentido de esclarecer o conceito de biopoder tendo em vista sua aplicabilidade atual, Rabinow e Rose (2006) apresentaram três elementos que devem ser considerados nas pesquisas realizadas com essa abordagem: (1) os discursos de verdade sobre o caráter vital dos seres humanos, que precisa ser dado por um conjunto de autoridades consideradas competentes para falar sobre aquela verdade; (2) as estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da vida e da morte, territorializadas ou não, especificadas ou não em categorias de raça, etnia, gênero ou religião, e (3) os modos de subjetivação, ou seja, como o biopoder produz sujeitos.

A aplicabilidade desta ferramenta de observação e análise permite reconhecer o emaranhado com o qual o poder envolve os indivíduos, como os conforma e administra. Sobre esta forma de domínio, Foucault (1981, p. 89) afirma que "o poder não é uma instituição nem uma estrutura, não é uma certa potência de que alguns sejam dotados: é o nome dado a uma situação estratégica complexa numa sociedade determinada", exercendo-se a partir de inúmeros pontos, como numa rede, de forma relacional, móvel e desigual, nos corpos. A política, no sentido de agir no corpo (biopolítica), é uma das chaves de interpretação dada por Foucault (2008) para suplantar a disciplina do corpo dócil pela biorregulamentação. É nessa perspectiva que delinearemos este estudo a partir de agora.

RAZÃO E EMOÇÃO: A NOVA ECONOMIA POLÍTICA DO CORPO

As diversas abordagens sociológicas conferidas ao corpo não são, fundamentalmente, exclusivas, podendo acrescentar, cada uma a seu modo, pontos e perspectivas próprios, podendo atribuir uma não especificidade ao objeto (LE BRETON, 2007). Esta fluidez, no entanto, pode conferir um aspecto de apreensão e entendimento da experiência corporal, pois apenas por ser móvel e múltipla, é que se adapta e se atualiza no ritmo com que os modelos de sociedade se desenham. Assim, o corpo se torna objeto de estudo metodologicamente adequado para se pensar os jogos políticos atuais, verificados como imersos em conflitos globais, cujos modos de con-

trole atuam sobre o indivíduo naquilo que lhe é inerente e inescapável, sua subjetividade – aquilo que se designa como modo próprio de ser e de agir no mundo. Além do mais, vai permitir abordagens nos campos científicos da antropologia, da sociologia, da psicologia social, para então se inserir no domínio das políticas públicas e econômicas internacionais.

Pela ótica do adoecimento, autores diversos, elencados por Victora (2011), já revelaram que diferentes sociedades, em diferentes períodos, produzem tipos distintos de sofrimento que são corporificados, posto que no corpo se produzem e atualizam os sentidos. Assim, o tempo presente, afetado pelas guerras, pela desigualdade social, pelas catástrofes ambientais, revela o sofrimento social como novo campo teórico, que permite, como descrito por Pusetti e Brazzabeni (2011), a sua análise em duas vias: a das *intervenções sociais*, que visam aliviar o sofrimento dos sujeitos definidos como vulneráveis; e, por outro, a da *problematização* destas intervenções, que classificam os sujeitos em categorias encerradas dentro de mecanismos complexos de patologização, criminalização e exclusão social.

A dor e o sofrimento foram, por muito tempo, vistos como inerentes à condição humana, próprios da natureza, ligados ao corpo biológico, não afetado pelos processos socioculturais (PUSETTI; BRAZZABENI, 2011). Nesse aspecto, a fome, a doença, o desabrigo, os mal-estares e vulnerabilidades se colocaram como elementos de governo, subsídios que se mostram como formas possíveis de controle. Foucault (2008, p. 3) fala de governo como uma em "todas as mil maneiras, modalidades e possibilidades que existem de guiar os homens, de dirigir sua conduta, de forçar suas ações e reações", como exercício da soberania política.

Considerando categorias fechadas de doença, exclusão, criminalidade, guerra, catástrofes, o corpo será contido por um modo próprio de governo, que vai lidar com a experiência do sofrimento social e acompanhar os aspetos da vida em sociedade, afetando e atribuindo falas aos sujeitos. O sofrimento social se torna, assim, utilitário e, em uma de suas possibilidades de uso, será dimensionado e interpretado no sentido de produzir compaixão, um sentimento de piedade pelo outro, o que irá legitimar a diferença que separa e justifica a pobreza, a fome, os expatriados, as doenças, alimentando o discurso político de agência.

A compaixão, a piedade pelo outro se desenha naquilo que Fassin (2016) explica como sentimento moral. Nessa perspectiva, o sentimento moral pode ser entendido como uma emoção gerada pelo sofrimento alheio e que causa mal-estar, sensação de inconveniência em quem assiste. Esse incômodo poderá adquirir um significado maior, a ponto de se querer sanar o mal percebido, criando uma relação intensa entre razão e emoção, permitindo que a razão busque meios e ações para aplacar aquele sofrimento. No sentido de oferecer ao outro a ajuda reconhecida como necessária, acaba por se reduzir o sujeito à própria condição do infortúnio, produzindo vítimas e dando significado ao seu sofrimento. A compaixão se revela como uma forma acabada dessa combinação contraditória entre sentimento e razão, garantindo aos sentimentos morais o *status* de uma energia essencial das políticas contemporâneas, que serão implantadas naquilo que o autor denominará de governo humanitário (FASSIN, 2016).

Como descrito anteriormente, Rabinow e Rose (2006) trazem três elementos para análise do conceito de biopoder na atualidade e que podem ser encontrados na obra de Didier Fassin (2016). Ele verifica como o governo implanta sentimentos morais nas políticas e as utiliza como estratégias de regulamentação e administração dos seres humanos, produzindo sujeitos a partir de uma categoria de sofrimento e exclusão, respaldado por autoridades que asseguram os discursos da verdade daquilo que é imprescindível à vida daquelas pessoas.

Os estudos sobre os refugiados e vítimas de violência revelam o uso utilitário do sofrimento dentro das demandas por salvação dos corpos. Corpos marcados que encontram apoio apenas quando enquadrados em um modelo que os apresenta como merecedores da ajuda fornecida. Para Fassin (2016), esse aspecto deflagra uma ironia, uma vez que o poder do outro é subjugado, considerando ainda que os sentimentos morais impulsionam ações que, muitas vezes, fragilizam populações e aumentam as desigualdades.

Mas o que agrega valor às políticas humanitárias, baseadas na compaixão pelo sofrimento do outro, é a sua eficácia, pois o rendimento político relacionado aos afetos se mostra bastante elevado no mundo contemporâneo. Para além de uma questão ética ou psicológica, Fassin nos revela esta eco-

nomia do sofrimento como uma questão sociológica e paradoxal. Por um lado, as políticas humanitárias são direcionadas a populações marcadas pela pobreza, pela vulnerabilidade, o que torna a política de compaixão numa política de desigualdade. Por outro lado, os sentimentos morais tendem a posicionar os indivíduos numa condição de semelhança, de forma que a compaixão estabelece uma política de solidariedade e equaliza as tensões próprias, que se fazem numa relação entre os governos que agenciam a ajuda e as populações que a recebem.

O reflexo desta relação desigual e envolta num paradoxo se mostra na indiferença e muitas vezes na repulsa da população que cuida, vista como a que acolhe, para com aqueles caracterizados como vítimas. Por isso a forma de se gerar afeto: as desigualdades não são vistas como tal, mas são traduzidas como sofrimento social; as violências são traumas e só assim as questões políticas se tornam humanitárias.

A economia moral, que tem a razão humanitária como eixo, à medida que procura entender o corpo como uma realidade social, como produto de uma construção histórica e de representações culturais, como objeto da invenção de saberes e como lugar da manifestação de poderes, produz sujeitos políticos. Esse indivíduo encontra no aspecto biológico a via para subjetivação, cuja fala é dada por porta-vozes que, para além de identificar a sua dor, a doença, o sofrimento, o corpo ferido, na tentativa de salvar suas vidas, também defendem a sua causa (FASSIN, 2016).

A biopolítica não se serve de um único momento ou circunstância para adotar os moldes que hoje empunha. Fassin nos mostra como as ciências biomédicas, sobretudo a psiquiatria e a psicologia, se colocam como responsáveis pela identificação das "feridas da alma" e pelo seu uso como mecanismo privilegiado, para transformar em palavras o sofrimento das vítimas; descobrem e testemunham uma realidade até então negligenciada; formulam uma nova leitura dos conflitos contemporâneos; usam a violência como linguagem própria da subjetividade.

MAS AFINAL, COMO SUJEITOS SÃO PRODUZIDOS?

A subjetividade destacada aqui não pressupõe sujeito racional ou autônomo, nem, ao mesmo tempo, o sujeito do inconsciente. A busca é na identificação dos valores utilizados para descrever os indivíduos, como são identificados, como se reconhecem. Assim, a política de subjetivação é a produção de sujeitos e subjetividades com significados políticos dentro das interações sociais. Para além de um indivíduo que sofre dos infortúnios da guerra, da fome, há uma intenção de reconhecimento de outras formas de interpretar a violência, de verificar que os indivíduos têm múltiplas formas de identidade além de vítimas. E assim busca-se também compreender uma realidade complexa e restaurar um certo grau de liberdade nos indivíduos.

Parece adequado supor que a produção de sujeitos políticos se insere num contexto de tensão onde subjetivação e sujeição estão alinhadas, pois o discurso que afirma a sujetividade é dado pela visão do outro, sendo, desse modo, um passo para a sujeição, mas é, ao mesmo tempo, o que irá garantir sua agência. É onde o poder subordina e cria sujeitos ajustados aos interesses políticos que os governa.

Os usos das ciências biomédicas têm dado o tom da linguagem para disseminação das experiências de sofrimento, a ponto de alterarem as experiências afetivas e atribuírem verdades às falas daqueles em cujo nome se apresentam. Psiquiatras e psicólogos falam de corpos, feridas, sofrimento, numa espécie de reversão dos papéis tradicionais, e, ocupando o lugar da vítima, legitimam seus discursos, como se fosse alguém que, para além de observar, também vivenciasse a experiência.

Assim, a verdade encontrada não é a verdade objetiva dos eventos que ocorreram, mas a subjetiva, de suas experiências. O afeto se coloca como o centro do que se conta. O que vale não é o ocorrido, mas o sentido; não é o fato em si, mas o rastro emocional que deixa no que é dito e levado ao conhecimento das pessoas. O afeto está presente tanto na testemunha quanto no que é produzido pelo testemunho: os sujeitos são vítimas, pessoas sofrendo, que merecem a compaixão.

Assim, a subjetivação humanitária encobre a imagem da violência, requalificando-a como trauma. O trauma, por sua vez, descreve um afeto, não um diagnóstico; requer compaixão, não tratamento, criando relatos dóceis da violência e das desigualdades. Cria-se uma performance positiva da violência descrita, que afeta o mundo real e denota subjetividade política. O sujeito nada mais é que a vítima de uma situação, onde o algoz já foi identificado pelo governo que cria e oferta a ação humanitária. Assim posto, se o carrasco é determinado, a vítima também o é. E se a subjetividade se dá pelo reconhecimento da vítima, a política que a auxilia é a que a produz.

O testemunho que surge com estas políticas ocupa uma posição estratégica, onde a defesa das vítimas combinada com o apelo à emoção fez com que o corpo fosse usado como o local preeminente de manifestação de violência e o objeto mais bem colocado para demonstrar sofrimento e produzir sujeitos.

REFERÊNCIAS

FASSIN, Didier. **La razón humanitária**. Una historia moral del tiempo presente. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2016.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade**, v. 1. Rio de Janeiro: Graal, 1981.

FOUCAULT, Michel. Poder- corpo. *In*: **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. p. 145-152.

FOUCAULT, Michel. **Nascimento da Biopolítica**: Curso dado no College de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008. p. 3-37.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MALUF, Sônia. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Esboços**, Florianópolis, v. 9, n. 9, p. 87-101, 2001.

MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. *In*: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003. p. 399-422.

NEVES, Ednalva Maciel; SOUSA, Eduardo Sérgio S. **Corpo e Saúde**: ensaios socioantropológicos. Vol. I: Sobre Corpo [Apresentação]. João Pessoa: Marca de Fantasia, 2015. p. 7-31.

PUSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica**, Portugal, v. 15, n. 3, p. 467-478, 2011.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. Trad. Aécio Amaral Jr. **Política & Trabalho,** Revista de Ciências Sociais, Paraíba, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.

VICTORA, Ceres. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **RECIIS**, Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p. 3-13, dez. 2011.

2

PERCEPÇÕES DE SAÚDE E *CORPO SAUDÁVEL*: UM ESTUDO COM *PERSONAL TRAINERS*

Isabelle Sena Gomes

A educação física é uma profissão cujas raízes históricas no Brasil estão ligadas aos saberes da medicina e às instituições militares e educacionais. Cabe, atualmente, ao profissional de educação física realizar atividades como coordenar, supervisionar, programar, executar e avaliar ações no terreno das atividades físicas.

Esta área, que tem crescido em popularidade e legitimidade desde os anos 2000, movimenta no Brasil em média US$2,1 bilhões por ano apenas no ramo das academias de ginástica, segundo relatório mundial do International Health, Racquet & Sportsclub Association. Esses dados apontam para o mercado brasileiro como um dos mais expressivos do mundo e colocam a educação física em uma posição privilegiada nas disputas no campo da saúde.

Junto com o crescimento da educação física, os profissionais conhecidos como *personal trainers* também são vistos no cenário contemporâneo como forte referência nos cuidados com o corpo e a saúde. Pensando neste cenário, o campo da educação física tem sido relevante na elaboração de discursos sobre corpo e saúde, principalmente ao dialogar com a medicina do esporte e a biomedicina, por esse motivo, a partir deste campo serão discutidas, neste capítulo, percepções de saúde.

A discussão será feita tendo como *corpus* analítico as narrativas de 25 profissionais de educação física (homens e mulheres *personal trainers*)

que atuam na grande João Pessoa-PB[3]. Em seguida, será feita uma breve discussão, buscando contribuir com este debate.

A centralidade da saúde nesta discussão se deve ao fato de que ela é considerada um valor social, ao mesmo tempo que funciona como categoria do entendimento. "Cada vez mais, a sociedade fala a si própria em termos de saúde" (HERZLICH, 2005, p. 201). Assim, colocar em perspectiva os sentidos de saúde é discutir uma forma de categorização social com poder inquestionável de eficácia simbólica.

Os processos de individualização e atualização do valor da vida, decorrentes das mudanças na sociedade e na ciência, bem como os arranjos discursivos das últimas décadas, tornam o cenário contemporâneo propício ao debate sobre o potencial de objetivação e classificação de certos sentidos, como a categoria saúde. Para alimentar esse debate, este texto traz algumas das perspectivas de saúde disponíveis na literatura.

Entre as definições de saúde mais comumente utilizadas está a da Organização Mundial de Saúde (OMS), cuja representatividade e abrangência no cenário mundial colaboram com a projeção das suas ideias em diversas instâncias da sociedade. A OMS definiu, em 1948, a saúde como "um estado [dinâmico] de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade". Cinquenta anos mais tarde, em 1998, foi acrescentada a esta definição a palavra "dinâmico", o que significa que, em 65 anos, quase nada mudou.

De acordo com Canguilhem (2009), saúde é um conjunto de seguranças (no presente) e seguros (no futuro). Para o autor, a saúde deve ser pensada sem desprezar fatores biológicos e psicológicos e sem oposições ao patológico, uma vez que a patologia é outro estado da vida do homem.

Pensando a saúde como um estágio instável e não necessariamente um estado, Gadamer (2006, p. 119) propõe que saúde "é o ritmo da vida, um processo contínuo, no qual o equilíbrio sempre volta a se desestabilizar". A premissa de Gadamer baseia-se na busca do indivíduo pela manutenção

3 Este capítulo é fruto de um recorte da pesquisa intitulada: *Apropriação e decodificação dos sentidos de corpo belo e saudável: a percepção de personal trainers*, dissertação defendida no PAPGEF-UPE/UFPB-2013, que contou com financiamento da Capes na forma de concessão de bolsa de mestrado.

do equilíbrio, que por sua vez é marcado pelas tentativas constantes do corpo de vencer o desequilíbrio e pela não estabilidade característica do corpo do homem.

Dialogando com as proposições de saúde, Coutinho (2011) escreve que saúde não é expressa pela normalidade, pois entende-se normalidade como aquilo que é comum em uma distribuição, ou seja, o que é probabilisticamente frequente (CANGUILHEM, 2009). Seguindo esta linha de raciocínio, saúde também não pode ser tomada como equilíbrio (GADAMER, 1996), tendo em vista que equilíbrio envolve uma situação em que duas ou mais características –de saúde ou doença – encontram-se em equivalência, mesmo que sejam diferentes ou mesmo opostas, não permitindo a sobreposição. Sobre essa questão, convém lembrar que estados como magreza e gordura, cuidado e não-cuidado, saúde e doença, podem coexistir no corpo, mas não precisam ser necessariamente equivalentes – equilibrados – para que representem saúde. Isto porque é improvável que alguém seja tão magro quanto gordo, tão saudável quanto doente, e assim por diante.

Retomando o diálogo com Gadamer, Dejours (1986) pensa a saúde como algo também instável, e relativiza a concepção de saúde em seus estudos sobre o trabalho, levantando a hipótese da esperança e do desejo como pontos importantes para que ela se instaure. De forma resumida, seu pensamento vê a boa relação entre fatores fisiológicos, psicossomáticos e psicopatológicos (do trabalho) como algo necessário para se alcançar a saúde.

Ao tentar propor um *novo conceito de saúde*, quatro afirmações no pensamento de Dejours (1986) merecem destaque: (1) A saúde não é algo externo e institucionalizável; (2) o sujeito é incumbido tacitamente pelos órgãos normativos de construir sua própria saúde, porém, o "como fazê-lo" não consta em nenhum documento; (3) a saúde é mutável, não um estado, e estabelece compromissos com a realidade material, afetiva e social. Pensando nisto, Dejours coloca o sujeito em posição central e defende que o ser humano não deveria ser excluído e substituído por padrões objetivos e externos ao seu corpo, pois a saúde não poderia vir de fora, só de dentro.

Embora a representação de saúde como um dado da natureza ainda seja predominante na sociedade ocidental contemporânea, as ciências

sociais oferecem outras interpretações menos naturalistas, sobre as quais, para longe do senso comum, Fassin (2012) nos convida a pensar.

É possível e necessário, pensando criticamente, fazer uma leitura de dupla perspectiva que compreenda tanto a saúde do ponto de vista construtivista quanto realista. Nesse sentido, de acordo com o autor, a categoria "saúde" envolve esforço individual e coletivo dos agentes em mover estratégias, em meio a disputas e controvérsias; é muito mais uma construção social que a constatação de fatos da natureza, e passa por agenciamentos e disputas, estruturas, desigualdades, hierarquizações, diferenciações, fatores econômicos e ambientais. O que Fassin (2012) nos diz, por fim, é que saúde é uma construção tanto objetivada pelo campo da ciência quanto tema de discussões no senso comum, longe de ser uma constatação.

Sobre as percepções de saúde dos profissionais, muitos contaram que não se consideram saudáveis e que acham que ainda falta "algo" para sê-lo. Porém, não conseguiram explicar do que se trata o "algo". Os profissionais relataram desejo de mudança para que se sintam saudáveis ou alguma forma de culpa, mesmo quando inicialmente se dizem satisfeitos com o próprio corpo, como pode ser observado na fala de Fernando, 25 anos[4]:

> Eu acho que meu corpo tá bom, mas eu procuro sempre manter o ritmo pra segurar. [Então você considera seu corpo saudável?] Hoje sim, mas amanhã não sei. Depende só de mim... eu poderia tá 100% mas acho que não "tô" porque já fiz besteira demais. É lesão no ombro, lesão no joelho... todo quebrado, mas é do passado isso.

Ao mesmo tempo que Fernando se considera saudável, diz que está "todo quebrado" e é um exemplo do que não se deve fazer. Outro profissional citou como exemplo de corpo saudável (paradoxalmente) o caso de um senhor conhecido que é obeso mórbido, mas tem todas as "taxas" dentro do "esperado", logo, para ele, trata-se de alguém com saúde, embora não tenha certeza. Outros profissionais também se mostraram confusos ao discutir sobre o que é preciso para ter e como seria um "corpo saudável".

4 Idade real, nome fictício.

Observou-se que os sujeitos tendem a falar sobre o corpo saudável fragmentado em índices e que nesta forma de discutir sobre o corpo apresentam mais confiança. Isso significa dizer que traduzir a saúde em medidas e taxas foi a forma mais recorrentemente utilizada para expressar as percepções de corpo saudável. Esse achado aparece ilustrado nas narrativas de Pedro, 32 anos, e Renata, 25 anos, quando estes responderam às questões: "Pra você, como é um corpo saudável?" e "Considerando a sua percepção de corpo saudável, você se aproxima desse corpo?".

> É um corpo sem lesões osteoarticulares, sem debilidades. Pra mim é corpo saudável sim... Sem lesões... [Se não tiver nenhuma lesão é saudável?] O corpo sim... Não sei se... como a gente fala... ' Como vai a sua saúde?' de doenças, essas coisas. Mas o cooorpo, o cooorpo, a parte tipo... mecânica do corpo sem lesões osteoarticulares é saudável.
>
> É um corpo simétrico. 'Ah! Ela tem hipoglicemia, ou diabetes...' Tu vai ter que ir pro médico. Eu vou olhar pra tu e vou dizer... Ah! A aparência tá legal, então tudo tá legal. Não só por ser simétrico, mas por aparentar ser saudável, porque não tem como detectar se tá saudável ou não visualmente.

Ao falar de saúde, os colaboradores remeteram à materialidade do corpo, deixando "lacunas" nas respostas, decorrentes de uma mistura de ideias. Sobre esta questão, destaca-se o fato de que muitas falas começaram tratando do corpo saudável (mesmo que por meio de índices) e terminaram falando do corpo belo, ou o contrário, como pode ser observado a seguir:

> Esse corpo belo entra no corpo saudável, o que eu acho... Não é muito grande nem é muito pequeno, fica na média. Eu "tô" dizendo um corpo belo visualmente, só vai saber se tem doença ou não se for "pro" médico, aparentemente ele tá saudável. (Fábio, 36 anos).
>
> Elas [alunas] sempre vão dizer: eu quero perder 2 quilinhos, é sério, nem que seja só de osso [risos]. Ou então quem é beeeeem magrinha diz: Eu quero ganhar dois quilinhos [...] mas é pra ficar saudável. (Rosa, 29 anos).

As narrativas apontam para a insatisfação e simultaneamente para a aproximação dos sentidos conferidos à saúde e a estética. Pensando nessas aproximações, de acordo com Canguilhem (2009, p. 79), é na imagem do atleta que ocorre a fusão dos conceitos de saúde e estética. Para o autor, o atleta pode ser visto como uma "aflitiva caricatura", cuja imagem provoca sedução, por representar a junção de ideais de saúde.

Sobre a aproximação entre saúde e estética, Goldenberg e Ramos (2007) lembram que "sarado" significa malhado (definido) e também livre de doenças. Muitos anúncios veiculados na mídia trazem imagens de corpos definidos e jovens, e junto a estas imagens o termo "saudável", e isso também colabora para a (con)fusão dos conceitos de beleza e saúde.

Em suas pesquisas, Malysse (2007) lembra que "malhar" e "cuidar do corpo" tornaram-se hábitos tão comuns que chegam a equiparar-se aos cuidados com a higiene. Completando essa afirmação sobre os cuidados com o corpo, Sacramento (2009) escreve que os conceitos de higiene sujo e limpo vêm sendo associados a características estéticas.

LIMITAÇÕES DO IDEAL DE *CORPO SAUDÁVEL*

Há algumas décadas, o Brasil se vê e é visto como um país de corpos belos, de "tropicalidade", "carioquidade", "brasilidade" e também de cirurgias plásticas. Hoje, o país desponta entre os três primeiros em número de procedimentos estéticos e academias. Porém, os dados mais preocupantes giram em torno do campo dos Transtornos Dismórficos Corporais (TDC)[5], pois sabe-se que a ocorrência de transtornos alimentares aumentou expressivamente nos últimos vinte anos, ocupando lugar entre as desordens psiquiátricas que causam mais mortes no Brasil.

Os TDC estão presentes no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM) – IV, CID[6] – 10, e são caracterizados como

5 Foco obsessivo e insatisfação com uma característica que o indivíduo imagina ter.

6 Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde.

"preocupação excessiva com uma imperfeição leve ou inexistente no corpo" (BATTINI; SOARES; ZAKIR, 2008). Desse modo, o indivíduo com TDC passa a comparar excessivamente seu corpo com outros corpos e se sentir mal com pequenas imperfeições.

O excesso está presente desde as formas de adicção, passando pelo alcoolismo, até chegar aos transtornos alimentares, como a bulimia e a anorexia. Recentemente, ganharam destaque na mídia casos de figuras públicas icônicas (como Deborah Evelyn, Bruna Marquezine, Isabela Fiorentino e Jennette McCurdy) que admitiram ter passado por alguma situação excessiva, ou em que se viram depressivas(os) por causa da insatisfação com o corpo. Uma das motivações para a incidência dos TDC seria a tentativa de obter aceitação social, mas isso é bem mais complexo no cenário atual.

Reforçando a importância de refletir sobre questões que envolvem os TDC, Azevedo et al. (2012) escrevem que a identificação precoce da dismorfia muscular combate o uso de drogas que podem ser destrutivas. Tais drogas (anabolizantes, por exemplo) são geralmente administradas para a obtenção de ganhos substanciais instantâneos, que levarão o indivíduo a um padrão idealizado de hipertrofia muscular.

Apesar do crescimento no número de transtornos e de muitas vezes estes convergirem para as atividades físicas, constatou-se que os *personal trainers* que participaram desta pesquisa pouco ou nada sabiam sobre o assunto e não se sentiam preparados para lidar com a situação, o que atribuíam a uma formação deficiente, como expresso na fala de Ana, 28 anos:

> Na pós-graduação a gente viu uma disciplina de grupos especiais de 2 sábados, dá o quê... umas 12 horas, que não é suficiente. Teria que ter mais, por que assim olhando não dá pra saber se tem nada, a não ser que esteja daquele jeito [se referindo a uma pessoa de magreza extrema]

Pensando no estudo de Azevedo et al. (2012), estimular a discussão destas questões (principalmente durante a formação profissional) no campo da saúde e da educação física poderia ser um caminho viável para

a realização de um trabalho multidisciplinar de prevenção e tratamento. Isso não quer dizer habilitar professores para emitir diagnósticos.

Falar de saúde é algo complexo, pois os sentidos dados ao corpo envolvem questões individuais e sociais. Na tentativa de discorrer sobre o corpo saudável, percebeu-se, nas narrativas, que os profissionais tendem a separar o corpo que adoece e é curado do corpo que é "aparentemente saudável", indo além de mensurações, ou seja, o corpo que aparece para o outro. Em suma, o que se observa são modos de pensar dualistas, mas não na forma clássica mente/corpo, e sim um dualismo que separa o corpo que aparece para o outro do corpo fisiológico.

Assim, há uma percepção que quantifica e permite aos sujeitos fazerem aproximações com modelos científicos conhecidos e que fornecem respaldo para falar sobre saúde. Mas há também, quase paralelamente, o relato sobre a existência de um corpo que é percebido pelos demais sujeitos e se projeta no mundo para que seja captado pelo olhar do outro, mas que não parece ocupar o mesmo lugar e nem ser composto da mesma matéria que o corpo biológico.

Os profissionais expressaram com mais segurança suas percepções de corpo saudável quando recorreram à materialidade e à normalização. Ao que parece, prioriza-se a verificação de dados que possam atestar ou não saúde. Isso pode ser atribuído tanto à herança positivista da modernidade, assim como os modelos preventivos disseminados nas décadas de 1970 e 80, quanto ao fato de a formação dos profissionais ainda ser bastante influenciada pelo tecnicismo. Contudo, outras questões de natureza econômica, cultural e psicológica devem ser colocadas em pauta. Além disso, a visão destes profissionais remete não apenas a um campo, mas às características de cuidado com o corpo e percepção da saúde de uma sociedade.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, Andréa P. et al. Dismorfia muscular: a busca pelo corpo hiper musculoso. **Motricidade** [online], v. 8, n. 1, p. 53-66, 2012.

BATTINI, Elissa; SOARES, Maria Rita Z.; ZAKIR, Norma S. A. Elaboração de software para avaliação do transtorno dismórfico corporal sob enfoque analítico-

comportamental. **Temas em psicologia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 63-72, jun., 2008.

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

COUTINHO, Marília. **Estética e Saúde:** a linha tênue entre beleza e saúde. São Paulo: Phorte, 2011.

DEJOURS, Christophe. Por um novo conceito de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 14, n. 54, p. 7-11, abr./jun., 1986.

FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. *In*: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge (org.). **Antropologia médica**: ancoragens locais, desafios globais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 375-390.

GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

GOLDENBERG, Mirian; RAMOS, Marcelo S. A civilização das formas: o corpo como valor. *In*: GOLDENBERG, Mirian. (org.) **Nu & vestido:** dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007. p. 19- 40.

GONTIJO, Fabiano. Carioquice ou carioquidade? Ensaio etnográfico das imagens identitárias cariocas. *In*: GOLDENBERG, Mirian. (org.). **Nu & vestido**: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro: Record, 2002. p. 41-77.

HERZLICH, Claudine. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis** [online], Rio de Janeiro, v. 15, supl., p. 57-70, 2005.

MALYSSE, Stéphane. Em busca dos (H)alteres-ego: olhares franceses nos bastidores da corpolatria carioca. Trad Fernanda Abreu. *In*: GOLDENBERG, Mirian (org.). **Nu & vestido**: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007. p. 79-137.

SACRAMENTO, Mercia Helena. **Higiene e representação social:** o sujo e o limpo na percepção de futuros professores de Ciências. 2009. Tese. 211 f. (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

3

SUBJETIVIDADE E COTIDIANO: EXPERIÊNCIAS DE ENVELHECIMENTO EM UMA COMUNIDADE DA REGIÃO METROPOLITANA DE JOÃO PESSOA, PARAÍBA

Franciely Fernandes Duarte

Olha estas velhas árvores, mais belas do que as árvores
moças, mais amigas, tanto mais belas quanto mais
antigas, vencedoras da idade e das procelas[...]
(Olavo Bilac)

Neste capítulo, direcionamos nosso olhar para as experiências vividas pelas pessoas envelhecidas que moram na comunidade Nossa senhora da Guia[7], dando atenção não apenas ao seu papel como velho/idoso representante de um grupo etário. Acreditamos que os interlocutores deste trabalho[8] falam não como representantes de uma identidade homogênea, "mas da sua experiência, porque consagram o essencial do que dizem para firmarem que não são personagens e que se constituem como indivíduos" (DUBET, 1994, p. 97). Esse momento é capaz de evidenciar o caráter heterogêneo do processo de envelhecimento.

7 A comunidade Nossa Senhora da Guia está localizada no município de Lucena, litoral paraibano, e fica a 35 km de distância da cidade de João Pessoa. Nela está localizada o Santuário de Nossa Senhora da Guia, referência turística na região.

8 Os dados e discussões aqui apresentados são provenientes de minha pesquisa de mestrado realizada de 2014 a 2016, intitulada *Quando Chega a Idade": experiências de envelhecimento na comunidade Nossa Senhora da Guia, Lucena/PB, q*ue contou com financiamento da Capes na forma de concessão de bolsa de mestrado.

A abordagem do tema parte de uma discussão sociológica acerca da "experiência" – ou a chamada sociologia da experiência, como diz Dubet (1994) –, em que se explora a subjetividade e a ação social para se pensar nas formas de experienciar a velhice.

Os atores deste trabalho são pessoas que moram[9] na comunidade Nossa Senhora da Guia, situada no município de Lucena, Paraíba e que se autodefinem como pessoas velhas. A Guia é formada por pessoas que vieram em sua maior parte para trabalhar nas fazendas e indústrias próximas da região. Pessoas que vieram em busca de um sustento e sobrevivência.

Dessa forma, evidenciamos os relatos de experiências vividas por elas relacionando-os com a velhice e o envelhecimento. Trata-se de uma pesquisa de análise sociológica na qual foram realizadas observação participante e conversas informais com os moradores da comunidade, além de sete entrevistas com os moradores autodefinidos velhos. Das sete entrevistas, quatro foram feitas com homens e três com mulheres, tendo duração de duas a três horas cada. Todos são trabalhadores de firmas e do campo que hoje estão aposentados.

O envelhecimento populacional é uma realidade mundial observada tanto nos países considerados desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento[10]. O processo de envelhecimento vem repercutindo e sendo discutido de forma crescente nas esferas econômica, política e cultural das sociedades ocidentais, uma vez que os idosos, da mesma forma que os demais segmentos etários (crianças, jovens e adultos), possuem demandas específicas de adequadas condições de vida.

A urgência de políticas públicas voltadas para a população torna-se ímpar, pois visam estabelecer direitos para o público que se encontra às margens da sociedade e que, muitas vezes, não tem acesso a direitos básicos. De acordo com Camarano (2006), talvez o problema não esteja necessariamente apenas na ausência de políticas adequadas, mas também no desconhecimento das políticas já existentes, bem como na sua efetivação,

9 A Comunidade da Guia é formada por 72 famílias e composta por quatro pequenas ruas de moradores.

10 O termo "em desenvolvimento" é uma expressão usada para retratar a situação de crescimento econômico e social de um país (BRASIL, 2016).

no que concerne aos direitos dos idosos. Ressalta-se que a criação de políticas públicas direcionadas à população de "mais idade" influencia diretamente na forma como esse segmento etário criará estratégias próprias para vivenciar esta etapa da vida, uma vez que a experiência se dá de forma heterogênea, pois pode ocorrer de modo diferente para cada indivíduo, a depender do grupo social de pertencimento e das expectativas para si mesmo.

A noção de velhice, idoso e terceira idade assume um caráter homogêneo para esta fase da vida (DEBERT, 1999). A criação de categorias faz emergir a homogeneização de um grupo populacional que internamente é bastante complexo, inclusive no que diz respeito às faixas etárias que ele pode abranger. É preciso levar em conta a diversidade e heterogeneidade que envolve as dimensões sociais, como gênero, classe social, etnia e outros, pois constituem importantes campos de subjetivação que devem ser considerados na tentativa de acompanhar a heterogeneidade das experiências de envelhecimento.

Dessa forma, busca-se aqui refletir sobre as subjetividades e o cotidiano das experiências de envelhecimento. Para isso, entende-se subjetividade como sendo o que diz respeito ao indivíduo, constituído através de crenças e valores construídos por experiências históricas vividas por ele, as quais produzem a singularidade de cada indivíduo refletida e compartilhada na dimensão cultural. Como coloca Dubet (1994), a subjetividade é uma postura crítica, uma lógica de ação fundada na subjetividade, entendida como alicerce da experiência social e própria de um indivíduo. Portanto, a subjetividade não deve ser entendida como sinônimo de individualismo (DUBET, 1994).

Esta subjetividade desponta como uma experiência marcada por referências individuais e simbolismos construídos em um meio social que podem influenciar diretamente na forma ou formas de vivenciar a velhice. Goldman (2008) aponta que o envelhecimento apresenta-se como dinâmico ou histórico. Dessa forma, a marca, o símbolo do passado, é transferida para o presente, ocasionando sua reprodução e novamente a invenção e vivência de novas situações individuais e grupais no cotidiano.

Entende-se o

> [...] envelhecimento como um processo complexo que ocorre em cada pessoa, individualmente, mas condicionado a fatores sociais, culturais e históricos, que vão rebater a sociedade como um todo, envolvendo os idosos e as várias gerações. (GOLDMAN, 2003, p. 71).

Os elementos culturais das diferentes sociedades atuam fortemente sobre as representações da velhice e do envelhecimento, dando, assim, múltiplos significados e particularidades à experiência de envelhecer ou de ser velho para os indivíduos em seu cotidiano.

SUBJETIVIDADES E COTIDIANO

Aposentadoria como sinônimo de empoderamento

O processo de envelhecimento deve ser entendido como parte integrante e fundamental na vida de cada indivíduo. É nessa fase que surgem as experiências e características próprias e peculiares, resultantes da trajetória[11] de vida, integrando a formação do indivíduo idoso (MENDES *et al.*, 2005). A aposentadoria pode ser destacada como momento em que os indivíduos se distanciam da vida produtiva, acontecendo, muitas vezes, como uma descontinuidade. Nesse momento, há a ruptura com o passado, surgindo uma nova condição que traz certas vantagens, como o descanso, o lazer, mas também desvantagens, como a desvalorização e desqualificação pelo meio social.

Através de conversas informais no dia a dia, durante a pesquisa de campo com os moradores velhos da comunidade Nossa Senhora da Guia, foi possível perceber que estes compreendem a velhice como momento de ganhos e perdas. A aposentadoria é apontada como uma melhoria de vida, por representar um momento de estabilidade econômica para a maioria das pessoas velhas da comunidade. As entrevistas evidenciam trajetórias de vidas marcadas por dificuldades, principalmente financeiras. Dessa for-

11 Trajetória de vida nos termos de Bourdieu (1996).

ma, muitos apontam o momento do envelhecimento junto com a chegada da aposentadoria como um período de estabilidade da vida, de ganhos e conquistas adquiridos a partir do primeiro pagamento da aposentadoria.

No entanto, a aposentadoria também aparece para os entrevistados como momento de afastamento de algumas relações sociais que antes tinham no ambiente de trabalho, principalmente para os homens entrevistados. A aposentadoria aparece, ainda, como momento de demarcação de chegada "da idade", da velhice. Segundo Vieira (1996), o trabalho e seu significado na formação do indivíduo é uma questão importante a ser levantada em consideração quando se discute a aposentadoria, ao entender que é na atividade profissional que são depositadas as aspirações e uma perspectiva de vida. É o trabalho que destaca o ato de existir como cidadão e auxilia no traçado de redes de relações que servem de referência, determinando o lugar social do indivíduo (VIEIRA,1996).

As falas dos entrevistados mostram a aposentadoria representada como empoderamento[12] social, momento em que passaram a suprir necessidades que antes não podiam em razão da falta de recurso financeiro. Muitos relatam que não tinham renda fixa e que somente depois da aposentadoria puderam alcançar a estabilidade financeira.

Para as mulheres, a aposentadoria pode ser representada como momento de desvinculação de dependência financeira do marido, tendo para elas um sentido libertador, de independência e autonomia. Tal momento evidencia a mulher como sendo também provedora financeira do lar, com a possibilidade de contribuir na economia da casa. O momento de empoderamento alcançado pela aposentadoria apresenta-se de forma mais importante para as mulheres, uma vez que a renda financeira familiar dependia muitas vezes do homem como provedor desse recurso. Por mais que a mulher trabalhasse juntamente com o esposo, ajudando no roçado, a

12 Entendendo o termo empoderamento na definição dada por Paulo Freire. Segundo o educador, a pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que realiza, por si mesma as mudanças e ações que levam a evoluir e a se fortalecer. O empoderamento, para Freire, implica conquista, avanço e superação por parte daquele que se empodera (sujeito ativo do processo) e não uma simples doação ou transferência por benevolência, como denota o termo inglês *empowerment*, que transforma o sujeito em objeto passivo (SCHIAVO; MOREIRA, 2005).

responsabilidade ainda era direcionada, em sua maior parte, para o homem, sendo ele o principal responsável pelo sustento da família, destinando a mulher aos cuidados com os filhos e com a casa.

O momento da aposentadoria não se configura, portanto, apenas como demarcação da chegada da velhice, mas como um período de realizações, de conquista e de empoderamento, entendido, muitas vezes, como momento de recompensa, incluindo a construção ou reforma da casa, a compra de um fogão.

COTIDIANO E SAÚDE

Os cotidianos das mulheres velhas variam entre o cuidado de si e os cuidados da casa. Em alguns discursos, mencionam-se as atividades direcionadas à casa como elementos que compõem seu cotidiano na comunidade. Entre um afazer e outro da "*luta da casa*", destinam um tempo para cuidarem de si: *"tomo meu remédio de pressão", "deito na rede e relaxo"*.

Tais relatos nos lembram da responsabilização dos indivíduos no exercício da vigilância sobre o próprio corpo, assim como são responsabilizados pela sua própria saúde e bem-estar. Nesses aspectos, o processo de envelhecimento é apresentado por Debert (1999) como um processo de reprivatização da velhice, na medida em que a velhice vem sendo retirada do âmbito das preocupações coletivas, redirecionando e ressignificando a vida, ao caracterizar-se a velhice como tema de gerência individual. Dessa forma, o autocuidado se transforma em um valor fundamental como fórmula para um envelhecimento bem-sucedido e desejado, presente nos discursos sobre o processo de envelhecimento.

Para os idosos da comunidade, o *"fazer nada"* parece ser sinônimo de não trabalho remunerado, uma vez que a maioria que relata não "*fazer nada*", na verdade, faze algo no seu cotidiano: *"eu faço meus serviços"* (referindo-se a atividades nos arredores da casa como organizar plantas, colocar comida para as galinhas...), *"eu que limpo os matos, eu limpo de inchada, ajeito minhas plantas"*. No entanto, a essas atividades realizadas pelos entrevistados pode-se dar o sentido de distração e até mesmo de

fuga de uma realidade de dificuldades de várias ordens que podem surgir no dia a dia, constituindo-se em uma forma particular de passar o tempo, compondo assim seu cotidiano na comunidade.

A velhice pode ser apontada e marcada como o momento de realização das vontades e de decisões próprias de como vivenciá-lo. Decisões estas baseadas em experiências de vida a partir das quais os indivíduos recriam seu espaço e suas formas de viver de acordo com as situações que se apresentam para cada um. Assim, evidencia-se que o processo de envelhecimento é singular, pois as pessoas estão recobertas por suas subjetividades, constituídas em suas trajetórias de vida, suas vivências, suas experiências, e suas relações sociais.

A relação do processo de envelhecimento com a chegada das limitações físicas, bem como dos problemas de saúde, é algo muito presente na bibliografia relacionada ao tema da velhice. Na Guia, a relação dos velhos com os problemas de saúde marca a perda da realização de algumas atividades que antes eles costumavam fazer e que não fazem mais em virtude de algumas limitações.

A vivência das limitações corporais experienciadas pelos moradores de "mais idade" da comunidade parece oscilar entre um processo de aceitação harmonioso e paciente e a lamentação sobre os desgastes e as incapacidades físicas que surgiram com o processo de envelhecimento. Podemos, assim, perceber o relato de uma fragilidade do corpo da pessoa envelhecida como parte de um processo mais amplo que apresenta transformações tanto físicas quanto afetivas. Portanto, essa forma fragilizada aparece como lamento pelos moradores da comunidade, como uma manifestação de pesar ocasionada pelas limitações corporais, que são entendidas como incapacidade em alguns momentos.

Podemos, ainda, identificar um desacerto entre a vivacidade e a agilidade conservadas desde a juventude dos interlocutores e a deterioração do corpo causada pelo processo natural do envelhecimento, na medida em que o corpo se torna incapaz e impotente para realizar os anseios dos indivíduos de "mais idade", considerando que a relação insatisfatória e produtora de sofrimento não acompanha a totalidade do processo e as formas de experienciar a velhice, como se notou em algumas falas destes idosos.

Alguns dos entrevistados consideram a sua atual situação de saúde e física como decorrência das trajetórias de vida, tais como as dificuldades em criar os filhos, cuidados com o cônjuge, condições de trabalho, abuso de álcool quando *"mais novo"*. Essas experiências trouxeram consequências e se refletem nas condições de vida e saúde. Algumas falas apontam como as situações enfrentadas na vida implicam consequências não positivas para eles atualmente. Para os entrevistados, o corpo está velho não apenas em razão da idade, mas por causa das dificuldades que tiveram que enfrentar em suas trajetórias de vida.

O momento da velhice não é visto, necessariamente, como de perdas, mas também como de conclusão de um projeto e de um percurso de vida, evidenciando a velhice como um momento de chegada; chegada após uma longa caminhada na qual cada indivíduo passou por experiências únicas de viver a vida. Portanto, a velhice apresenta-se como um momento de realização, de empoderamento, de criação de novas rotinas, e não apenas de perda da saúde, ou de limitações físicas. Alguns relatos evidenciaram uma vida de experiências difíceis vivenciada com perdas e com ganhos, com dificuldades e com realizações. Compreendem a velhice como um momento de conquista, de realização de projetos, de estabilidade financeira e, dessa forma, ela é resultado de experiências individuais constituídas a partir do meio social no qual estavam inseridos durante todo o seu percurso de vida.

As pessoas velhas da comunidade da Guia mostram a velhice como um dos períodos mais importantes de suas vidas, tendo sido possível perceber a importância e o orgulho presentes em suas falas. Para eles, o avanço da idade não é considerado o principal marcador para caracterizar essa etapa da vida, e a velhice é encarada por eles de uma forma espontânea, o que possibilita experiências gratificantes e inovadoras. Assim, a velhice pode ser marcada por multiplicidades de elementos que distinguem os sujeitos sociais uns dos outros através de suas formas de experienciar esta fase da vida. Tal fato reforça a ideia de uma velhice heterogênea, um processo de envelhecimento composto por múltiplas velhices que são construídas a partir das particularidades, as quais envolvem diversas experiências e subjetividade das pessoas de "mais idade" em suas trajetórias de vida nas relações sociais que foram e são estabelecidas cotidianamente.

REFERÊNCIAS

CAMARANO, Ana Amélia. **Mecanismos de proteção social para a população idosa brasileira**. Brasília: Ipea, 2006.

DEBERT, Guita G. Velhice e o curso da Vida pós-moderno. **Revista USP**, São Paulo, n. 42, p. 70-83, jun./ago. 1999.

DUBET, François. **Sociologia da Experiência**. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.

GOLDMAN, Clara. Envelhecimento e subjetividade. *In*: SANTOS, Acácia Aparecida A. dos et al (orgs.). **Envelhecimento e subjetividade:** desafios para uma cultura de compromisso social. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2008. p. 17-23.

GOLDMAN, Sara N. **Universidade para Terceira Idade:** uma lição de cidadania. Olinda: Livro Rápido, 2003.

MENDES, Marcia r. S. S. et al. A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 422-426, out./dez. 2005.

VIEIRA, Eliane B. **Manual de Gerontologia:** um Guia Teórico-Prático para Profissionais, Cuidadores e Familiares. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

4

CORPO, SOFRIMENTO E DOR CRÔNICA: O ENTENDIMENTO DESTA TRÍADE A PARTIR DA ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

Enísia Pereira Cruz Ferrante

A fibromialgia (FM) é uma doença que tem como principal sintoma a dor crônica. Pensar nessa doença é pensar no sofrimento se materializando no corpo, pois há sempre uma história de perda, trauma, desafeto, rejeição na vida das pessoas que sofrem com FM. Sabe-se que a biomedicina ainda não consegue explicar alguns fatores e que por isso há uma dificuldade em dar o diagnóstico, estabelecer o tratamento e ter um prognóstico da doença.

A fibromialgia não é apenas uma entidade natural, mas uma realidade cultural socio-histórica cujo significado não pode ser entendido apenas como um conjunto de sintomas, mas também como uma história impreganada de fatores socioculturais (CARRASCO ACOSTA, 2011).

Um fator que desperta meu interesse em estudar a fibromialgia é a falta de um elemento físico que justifique a doença. Não há um dado que demonstre uma mudança no corpo de quem sofre com a doença. A fibromialgia é considerada uma doença invisível. Além disso, a trajetória de vida também é um fator importante no processo da fibromialgia e esta é uma questão que também me induz a entender FM a partir das ciências sociais, mais especificamente da antropologia da saúde e da doença.

Segundo Carrasco Acosta (2011), a *enfermidade invisível* se deve as limitações atuais da biomedicina em encontrar evidências científicas através de provas, laboratoriais ou de imagem, que corroborem a alteração na saúde. Esse fator favorece a construção de uma série de estigmas sociais, e as pessoas que sofrem passam a ser desacreditadas.

A fibromialgia é considerada uma doença invisível, mas que existe. Muitas doenças crônicas não envolvem necessariamente mudança óbvia ou deterioração física. Alguém com sintoma de dor crônica sofre descrença e deslegitimação, o que implica em dor moral, pois a dor é perceptível e real para quem sofre, mas é inatingível para aqueles que nunca sentiram esse tipo de dor. A invisibilidade social mostra que há uma construção social da doença através de significados culturais e crenças (MASANA, 2011).

Logo, esta invisibilidade ocorre em razão da ausência de sinais físicos que demonstrem a veracidade dos sintomas. Nesse sentido, há falta de credibilidade no adoecimento e, consequentemente, no adoecido.

Nos estudos sociológicos sobre adoecimento (ADAM, HERZLICH, 2001; CANESQUI, 2007), a fibromialgia é considerada uma doença de *longa duração*, incerta, múltipla, desproporcionalmente intrusiva e requer cuidados paliativos; essas características são centrais para pensar no impacto da enfermidade sobre as pessoas e suas famílias. Os distúrbios tidos como não curáveis são chamados pela biomedicina de doenças "crônicas", e estas são denominadas pelas ciências sociais como "de longa duração". São experiências de dor que se iniciam, perduram e para as quais não há tratamentos definitivos (CANESQUI, 2007,2013 apud FLEISCHER; FRANCH, 2015).

Existem muitos estudos científicos sobre fibromialgia de acordo com o modelo biomédico, no entanto, há um *deficit* de estudos que levem em conta os fatores socioculturais e as vivências das pessoas que sofrem com essa enfermidade.

Nesse horizonte, as ciências sociais trazem uma grande contribuição no sentido de dar maior visibilidade às pessoas que sofrem dessa doença, além de mostrar que a fibromialgia comporta um fator sociocultural importante. Pois é a partir do conhecimento de um fenômeno que podemos mudá-lo, e as ciências sociais trazem sua colaboração nesse processo.

CORPO E PESSOA COMO CONSTRUCTO SOCIAL

O sujeito se materializa no corpo. Esse corpo é o lugar onde o sujeito está no mundo. É onde o sentimento se concretiza. É no corpo que

a percepção e o agenciamento se realizam. Nossos corpos são a fonte da existência, ao mesmo tempo que local da experiência. Enquanto a corporeidade é um *campo metodológico indeterminado*, o corpo é uma *entidade orgânica discreta* (CSORDAS, 2013).

O corpo é dotado de agência própria, é um receptáculo de símbolos culturais e produtor de sentido. Deve ser pensado como uma construção social e cultural, e não como um dado natural. O corpo é produto e produtor de regras e valores culturais, não devendo ser visto como reduto da natureza, um ser humano genérico que obedece a instintos e necessidades biológicas (MALUF, 2001).

A corporeidade vai além da massa corporal, ultrapassando o corpo como unidade orgânica, ou seja, o corpo ultrapassa sua própria massa, e é a condição dos modos de perceber e se relacionar com o mundo; assim, o conhecimento ocorre a partir do engajamento do sujeito no mundo. Dessa forma, o corpo é materialidade e existência, é sensível e sensiente, é visível e invisível, e está continuamente nesta totalidade que articula o corpo humano com a carne no mundo (STEIL; CARVALHO, 2015).

Na visão atual, o corpo é considerado como sede da razão, das experiências e das emoções, e está em relação com a construção social do conceito de pessoa, a formação do eu. Então, é pertinente reconhecer o corpo como "modulador da subjetividade das pessoas como seres individuais e sociais." Em nossa sociedade, "o sujeito é construído por uma entidade individual cujas fronteiras se situam nas superfícies do corpo" (FALK, 1994 apud ESTEBAN, 2013, p. 73).

Csordas parte da premissa de que o corpo não é objeto, mas sujeito da percepção. A pessoa é seu corpo, logo corpo e subjetividade (*self*) são coexistentes. Nesse sentido, para o autor, o corpo é "solo existencial da cultura", no qual "se articulam sujeito e objeto, conhecimento e autoconhecimento, subjetividade e alteridade" (STEIL; CARVALHO, 2015).

Atualmente, reconhece-se a contribuição dos trabalhos de Leenhardt em relação ao corpo e à corporalidade. Ao estudar os canaques, o autor discute a ausência de palavras para designar corpo e mostra não haver uma concepção ou percepção de corpo como unidade. Na sociedade canaque, os contornos da pessoa não se davam pelo contorno do corpo, mas pela rede

de relações sociais onde os indivíduos estavam inseridos. Eles conhecem a superfície do corpo e suas partes, inclusive dão nome a elas, mas não representam o corpo em sua totalidade. Em muitas sociedades a noção de corpo não se limita ao corpo físico ou biológico, contrastando, assim, com o modelo dualista da concepção de pessoa e de corpo (MALUF, 2001).

A autora afirma que tanto nas práticas como nas cosmologias de muitas sociedades indígenas há a ideia de que o corpo é "fabricado" ou moldado na trajetória de vida do sujeito. Para essas sociedades, o corpo não é um dado, mas sim performado, praticado.

O corpo, não sendo delimitado, fixo, está sempre se transformando de acordo com a trajetória do indivíduo. Ele está constantemente em construção, ou seja, não é algo acabado, definido.

QUANDO O SOFRIMENTO GERA ADOECIMENTO

Segundo Duarte (1998, p. 13), "Nas línguas latinas, a categoria 'sofrimento', alternativa à dor, constitui uma dessas formas inevitáveis para lidar com a dimensão estranhada do adoecimento." A "doença" é uma experiência de disrupção das formas e funções regulares da pessoa, o que implica necessariamente o "sofrimento", "quer se o entenda no sentido 'físico', mais restrito, quer se entenda no sentido 'moral', abrangente, em que o estamos aqui empregando e que engloba, inclui, o sentido físico". (DUARTE,1998, p. 13).

Perrusi (2015) relaciona o sofrimento psíquico com o individualismo contemporâneo, "forma pela qual se estrutura socialmente a individualidade no mundo ocidental" (PERRUSI, 2015, p. 142). Para ele, em uma sociedade onde existiria a solidariedade baseada na semelhança, haveria a junção entre comunidade e sociedade, entre identidade e papel social; já a solidariedade baseada na diferença desconectaria o que antes era mais ou menos unificado e, assim, a identidade humana tenderia ao dualismo. Então,

> [...] o individualismo contemporâneo seria fonte de autonomia, mas também de adoecimento. Por meio do sofrimento psíquico, pode-se vincular o psíquico e o social,

> pois a socialização moderna induz a uma apreensão subjetiva e individualizada do mundo. (ELRENBERGl, 1998 apud PERRUSI, 2015, p. 146).

Concordamos com Le Breton (2013) que não há dor sem sofrimento, isto é, sem significado afetivo que traduza a inserção de um fenômeno fisiológico no cerne da consciência moral do indivíduo. Para Alves (1993), a enfermidade, além de um estado de sofrimento, é também uma realidade social. A enfermidade está presa a uma experiência, a de sentir-se mal. É através do mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes. E a partir dessa sensação se designa o sentimento da enfermidade, isso significa que, nesse aspecto, a enfermidade é um processo subjetivo.

Para Perrusi (2015), a dor tem um sentido biológico, já o sofrimento possui sentido moral e constrói narrativa, pois esse oferece sentido à dor. É a pessoa que narra o sofrimento e não o corpo biológico. Ou seja, dor é o corpo, o indivíduo; o sofrimento é pessoa, a existência.

Brant e Minayo-Gomes (2004, p. 215) afirmam que "a palavra sofrimento tem sido associada ao psíquico, ao mental ou à alma, enquanto a palavra dor, geralmente, é remetida a algo localizado no corpo."

Diante das teorias encontradas por Das (2008), a dor é uma expressão condensada dos traumas dos indivíduos e pode interpretar-se como o produto das injustiças pelas quais têm passado. Desse modo, as histórias secretas da sociedade não se encontram nas narrações, mas nos danos causados pelos acontecimento políticos em seus corpos e suas almas.

A partir da experiência subjetiva do mal-estar e dos processos históricos e sociais mais amplos, surge o conceito de sofrimento social. O sofrimento foi por muito tempo considerado uma experiência inata e portanto universal. No entanto, a partir de uma análise mais atenta, o sofrimento revela-se como um fato meramente social. (PUSETTI; BRAZZABENI, 2011). Ele não é alheio à vida do homem, nela estando presente de formas distintas, e sua vivência acompanha a vida em toda sua trajetória. (BESERRA, 2014). Segundo Otero (2005 apud PERRUSI, 2015), o sofrimento psíquico é uma construção social, embora seja expresso como individualizado. E é individualizado porque é socializado dessa forma.

As narrativas para comunicar aos outros a experiência de sofrimento cumpre dois propósitos: ao relatar a experiência, ela adquire novos significados; e surge daí a possibilidade de buscar estratégias que alternam entre estado de dor e sofrimento, permitindo entender sua dor, criando um movimento que poderíamos chamar de terapêutico (DAS, 2008).

Então, quando Artur e Joan Kleinman analisaram as narrativas sobre dor crônica, em resposta às mudanças políticas caóticas, eles argumentaram que tais eventos políticos foram associados a "deslegitimação coletiva e pessoal" do cotidiano de milhões de pessoas, e que a experiência subjetiva de mal-estar físico foi interpretada como desordem física, não levando em conta a imagem política maior (LOCK; VINH-KIM, 2010).

O sofrimento, portanto, é visto como consequência das relações de poder, e este não produz somente as condições que favorecem a exclusão social, mas cria respostas institucionais e políticas de intervenção adequadas ao sofrimento que se propõe apaziguar. Segundo Fassin (2005, 2006 apud PUSETTI; BRAZZABENI, 2010), um dos maiores desafios consiste em investigar as políticas contemporâneas e tratar de políticas que se empenham em aliviar o sofrimento.

Para Sarti (2001), do pouco que se pode saber sobre a dor, nela se revela, simultaneamente, a singularidade do sujeito, sua dor, a particularidade da cultura na qual se manifesta, e a universalidade da condição humana, impossibilitada de fugir de sua realidade implacável.

Para Lock e Vinh-Kim (2010), o pressuposto de que a saúde, a doença e sua prevenção são de responsabilidade dos indivíduos é um produto dos tempos sociais que vivemos. Quando a sociedade assume a agência e responsabilidade individual de cuidar da saúde, ocorre a diminuição do papel do Estado em promover e manter o bem-estar, e então se disfarçam as origens sociais e políticas da doença.

Os autores afirmam ainda que a busca da saúde individual está intimamente associada à ideia de autogoverno. Esta atividade é promovida tanto pelos diversos níveis de governo quanto pelo médico.

Ao fazer uma leitura antropológica cuidadosa, confirma-se que o sofrimento é uma questão política e uma responsabilidade ética em relação aos atores da cena, muitas vezes silenciados, os quais são sujeitos políticos

e morais e que desenvolvem sintomas em razão da estrutura social, suas desigualdades ou pelas profundas feridas da história (PUSETTI; BRAZ-ZABENI, 2011).

Quanto às narrativas da doença, em que se enfatiza a linguagem, os sintomas físicos e contextos sociais e culturais, a antropologia médica alerta para a inadequação de simplesmzente reduzir ou "traduzir" a linguagem de angústia e sofrimento como equivalente a categorias biomédicas (LOCK; VINH-KIM, 2010).

CONCLUSÃO

A dor crônica, sintoma principal da fibromialgia, é a causa do sofrimento das pessoas que padecem com a doença, pois são desacreditadas e estigmatizadas, mesmo entre seus familiares. Nesse sentido, além do sofrimento provocado pela doença, acrescenta-se o sofrimento que designei como moral, de não valorização da dor.

Quando tentamos entender o processo da doença e as pessoas que sofrem com FM, urge produzir ciência voltada para o conhecimento da trajetória de vida e dos aspectos socioculturais envolvidos na construção do adoecimento e na contextualização social da FM.

O corpo, como local de existência do sujeito, da subjetividade, padece com as injustiças socio-históricas e culturais a que as pessoas são submetidas ao longo de sua existência. É neste processo que adoecimentos como o da fibromialgia passam a compor a experiência de vida nas sociedades contemporâneas.

Já o sofrimento é um processo complexo estudado por várias áreas de conhecimento. A antropologia tenta entender essa complexidade a partir das subjetividades e do estudo do corpo como o local onde o sofrimento se concretiza, muitas vezes em forma de dor, de adoecimento. Dessa forma, compreende-se que o drama envolvendo corpo, sofrimento e dor se concretiza em trajetórias sociais que merecem ser estudadas pelas ciências sociais, tendo em vista que explicitam os diferentes marcadores sociais que transversalizam a história de vida das pessoas com fibromialgia.

Por fim, cabe anunciar que muitas questões continuam em aberto quando se trata de pensar o adoecimento como uma construção social que atinge os indivíduos e suas experiências pessoais. É com este pensamento que considero essa reflexão um momento inicial impulsionando para futuros mergulhos no entendimento das relações entre corpo, doença, pessoa, instituições e culturas/sociedades.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Caderno de Sa*ú*de P*ú*blica**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.

BESERRA, Eveline Pinheiro et al. Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. **Escola Ana Nery** [online], v. 18, n. 1, p. 175-180, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0175.pdf. Acesso em: 10 set. 2018.

BRANT, Luiz Carlos; MINAYO-GOMEZ, Carlos. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciênc. Saúde coletiva** [online], v. 9, n. 1, p. 213-223, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19838.pdf. Acesso em: 10 set. 2018.

CANESQUI, A. M. (Org). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CARRASCO ACOSTA, Maria del Carmo C. **Fibromialgia:** la enfermedad silenciada. Percepciones, significaciones y estrategias de autoatención. 2012. 493f. Tese (Doutorado) – Departamento de História I, Universidad de Huelva, Huelva, 2012.

CSORDAS, Thomas. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. **Educação**. Porto Alegre, v. 36, n. 3, p. 292-305, set./dez. 2013

DAS, Veena. **Sujeitos del dolor, agentes de dignidad**. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2008.

DUARTE, L. F. D. Investigação antropol*ógica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução*. *In*: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação:** perspectivas etnográficas [online]. Rio de Janeiro:

Editora FIOCRUZ, 1998. p. 9-27. Disponível em: http://books.scielo.org/id/yw42p/pdf/duarte-9788575412572.pdf . Acesso em: 20 ago. 2018.

ESTEBAN, Mari Luz. **Antropología del cuerpo**: género, itinerarios corporales, identidad y cambio. Barcelona: Bellaterra. 2013

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Rev. Ciências Sociais**, n. 42, p. 13-28, jan./ jun. 2015.

LE BRETON, David. **Antropología del cuerpo y modernidad**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2002.

LOCK, Margaret; VINH-KIM, Nguyen. **An anthropology of biomedicine**. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010.

MALUF, Sônia. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Esboços: histórias em contextos globais**, Florianópolis, v. 9, n. 9, p. 87-101, jan. 2001.

MASANA, Lina. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. *In*: A FAINZANG, Sylvie; HAXAIRE, Claude (Ed.). **Of bodies and symptoms.** Anthropological perspectives on their social and medical treatment. Tarragona: Puplicacions URV, 2011. Coleção Antropologia Médica. v. 4. p. 127-149.

PERRUSI, Artur. Sofrimento psíquico, individualismo e uso de psicotrópicos: um ensaio sobre a individualidade contemporânea. **Tempo Social**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 139-159, jun. 2015.

PUSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica,** Lisboa, v. 15, n. 3, p. 467-478, 2011.

SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-13, jul. 2001.

STEIL, Carlos Alberto; CARVALHO, Isabel Cristina de M. Diálogos imaginativos entre Tim Ingold e Thomas Csordas. *In*: CITRO, Silvia; MENNELLI, José Bezerril. **Cuerpos y corporalidades em las culturas de las Americas**. Buenos Aires: Biblos, 2015.

PARTE II
VIVÊNCIAS SOCIOANTROPOLÓGICAS EM SAÚDE

5

ENTRE AUTORIDADE E DESCONTINUIDADES: ANOTAÇÕES EMPÍRICAS SOBRE O CAMPO PROFISSIONAL DA GENÉTICA MÉDICA PARAIBANA

Anatil Maux

> O geneticista vai desaparecer por um motivo,
> vou dizer: porque todo o resto tem que saber genética
> no futuro [...] a genética tá revolucionando,
> reescrevendo a medicina toda, *toda*!
> (Gilberto[13], profissional da genética, 2016)

Esta reflexão parte da experiência etnográfica envolvendo dinâmicas e relações que enredam o universo da genética médica paraibana. A discussão orbita em torno das práticas contemporâneas na produção de saberes e suas diferentes abstrações locais com base nos relatos dos profissionais envolvidos no campo.

A biomedicina como (re)produtora de conhecimento científico fundamenta a prática médica no surgimento de discursos influentes a respeito do adoecimento na contemporaneidade. Sua inserção na proposta cientificista racional passa a organizar e definir saberes com base na divisão social do trabalho médico (MACHADO, 1997). A *expertise* surge como produto desse desmembramento disciplinar e atinge diferentes níveis de complexidade como resposta à exigência de um aprofundamento sistemático de conhecimento intelectual, que insere a medicina em um contexto

13 Com vistas a preservar a identidade, por ser interlocutor da pesquisa, os nomes foram substituídos.

profissional ao qual projeta-se de modo independente das pressões do mundo social global que envolve (BOURDIEU, 2004, p. 21) – isto é, sua autorregulação.

Sendo a dimensão profissional da qual parto, contempla substancialmente o domínio de um determinado conhecimento específico e o controle de seu próprio mercado de trabalho (PEREIRA-NETO, 1995). Logo, de acordo com Freidson (1998), trata-se de um corpo esotérico de conhecimento orientado para um ideal de serviços. Nesse sentido, o interesse em adentrar a temática das profissões e experiências de indivíduos em um contexto profissional se deu a partir das narrativas dos interlocutores geneticistas, em que o universo do trabalho apareceu como fator constitutivo e naturalizado em suas práticas cotidianas (NUMMER; FRANÇA, 2015).

As práticas profissionais que configuram o campo da genética médica envolvem um conjunto de ações desempenhadas e reconhecidas oficialmente (FREIDSON, 1998). Isto é, antes de instituírem comportamentos sociais e práticas clínicas, são inicialmente exclusivas ao domínio de pesquisadores onde, após socialização entre eles, seguem subjetivadas e normatizadas como novas modalidades de diagnóstico e intervenção. (NEVES, 2014).

A nova genética, por sua vez, ganha impulso no espectro da biologia molecular, cujo escopo investigativo envolve micro-organismos (genes) em suas formas e variações de transmissão de características biológicas através de gerações[14]. Nesse sentido, a genética médica encontra fôlego na era da genômica, quando novas tecnologias passaram a ser incorporadas aos métodos de pesquisas moleculares, descobrindo assim a estrutura codificante do DNA e, com isso, a possibilidade de dissecar e analisar sua composição química.

Desse modo, a nova era da genética médica vem se fundamentando como um conhecimento referência na identificação de genes para fins de diagnóstico, seja no âmbito da medicina preditiva, nos testes de compatibilidade entre casais, na reprodução assistida, ou até mesmo no protocolo de Diagnóstico Pré-Natal/DPN – comumente chamado "teste do pezinho" – que desenvolve exames médicos cujo objetivo é identificar

14 Fonte: https://pt.wikipedia.org/wiki/Gen%C3%A9tica. Acesso em: 4 out. 18.

anomalias estruturais no feto. (NEVES, 2014). Da mesma forma, nas políticas públicas, temos a abertura de protocolos para o planejamento em saúde para adoecidos genéticos com a instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria MS nº 199/2014). E, mais recentemente, o desenvolvimento da tecnologia de identificação genética para fins de acusação criminal, com a aprovação pelo Congresso Nacional da Lei nº 12.654/12.

Acontece que, no cenário das doenças da população brasileira, as enfermidades infectocontagiosas causadas por bactérias, vírus, fungos deram lugar a um quadro de predomínio de doenças congênitas (crônicas ou *de longa duração*) – má formação, mutação, heranças. Estas, por sua vez, reforçadas a partir de categorias discursivas – predisposição, traço genético –, revelam-se importantes para um conjunto de intervenções nas quais se percebe uma centralidade: a noção que o conceito de risco adquire no desenvolvimento e prática do campo disciplinar da medicina atual.

De acordo com Neves (2008, p. 15), "o risco se inscreve como elemento de mediação entre disciplina científica e práticas culturais, por interceder nas atividades de pesquisa e no senso comum". Assim, para a autora, após a identificação e categorização de novas doenças (diagnósticos), a aplicação prática fundamenta-se na investigação dos *fatores de risco* que predizem o aparecimento das doenças, para que possam ser controladas. Portanto, tais padrões de adoecimento envolvem arranjos comportamentais em torno de possíveis causas e consequências da doença – como o casamento entre parentes, cuja realidade se mostra frequente no Nordeste brasileiro.

Desse modo, a incorporação de tecnologias genéticas vem provocando novas práticas e discursos que encontram aplicação em estratégias e intervenções cujas condutas expressam conceitos como biopoder e biopolítica (FOUCAULT, 1979), genetização e biossocialidade (GOODMAN; HEATH; LINDEE, 1999). Agora, esse escopo inovador vem se expandindo, passando a ser elemento para entender e intervir na vida. (GIBBON; NOVAS, 2008). À vista disso, implicações sociopolíticas e éticas destes cenários interagem com diferentes campos disciplinares em trocas e tensões que se revelam como dinâmicas transnacionais da genômica – como crescente imperativo – e articulam contextos locais de contingências e interesses específicos.

A EXPERIÊNCIA QUE PARTE DA INEXPERIÊNCIA.

Conectar-se imaginativamente a um determinado contexto social é o imo da antropologia em sua empreitada científica. Assim, se se quer compreender o que é a ciência, deve-se olhar não para as suas teoria e descobertas, mas para "o que os praticantes da ciência fazem." (GEERTZ, 2008, p. 4). Ora, se estamos falando sobre uma ciência a partir de outra; e sabemos que o próprio conhecimento científico e seu entorno profissional--relacional (co)operam neste movimento, cabe-nos, portanto, no princípio da construção da alteridade, refletir sobre as condições dos mecanismos plurais da construção das verdades e das realidades, suas negociações e agenciamentos. Desse modo, "como escutar os nossos nativos – cientistas como nós – sem reduzir suas falas e práticas a um reflexo mecânico de uma suposta objetividade científica?" (FONSECA; ROHDEN; MACHADO, 2012, p. 10). Guilherme José da Silva e Sá (2012) formula resposta: para isso, é preciso repensar sua forma; a forma como, na exegese do texto, tratamos do que dizem nossos interlocutores, suas condições e problemas científicos mediante as relações de encaixe neste "outro" cientista como nós.

A poética imaginativa que paira sobre esta narrativa expressa um desconforto quanto ao lugar de fala em que me situo. Assim, trata-se de um desdobramento da investigação acerca do desenvolvimento da genética médica na Paraíba (NEVES, 2014), da qual participei como bolsista de iniciação científica com fomento Capes/CNPq. A experiência de campo teve início em 2014 e envolveu a compreensão do desenvolvimento da genética médica no Estado da Paraíba, bem como o mapeamento dos serviços que oferecem cuidado em genética e sua rede de profissionais.

Desse modo, a relação sujeito-objeto na interação etnográfica se mostrou assimétrica quanto aos domínios e espaços de atuação, uma vez que se deu a partir da mediação da autoridade científica. O diálogo produzido entre antropologia e genética, sendo esta última o escopo investigativo, ocorreu pela via da "formação médica" como identidade profissional compartilhada. Possivelmente superada a partir do diálogo empático e clareza nas intenções de pesquisa. A similitude da formação médica entre orientadora e interlocutores possibilitou a entrada no campo e a aceitação

da pesquisa por parte dos interlocutores cuja categoria "colega"[15] representa uma equiparação profissional e um pertencimento a autoridade (GEERTZ, 2008). Assim, nossos interlocutores foram moldando os espaços de fala e visibilidade do antropólogo. A insegurança e tensão em *estar lá* expressam a experiência de vivenciar uma situação desconfortável do saber-poder (JARDIM, 2010, p. 26).

Portanto, compreendemos que o campo se firma a partir de instituições, grupos sociais e práticas que reproduzem relações de dominação determinadas socialmente. É um campo *up* (NADER, 1969), em que se são consideradas as tensões e relações de poder como elementos pertinentes da experiência de campo. Entendê-lo como lugar instrumental vivido dentro da interpretação antropológica contextualiza as variadas situações a partir da forma de perceber o universo investigado. Assim, a superação desse "lugar desautorizado" (SARTI, 2010) ocorre a partir de atitudes e negociações entre sujeitos envolvidos, mas também em deslocamentos dialéticos da perspectiva na qual a pesquisa toma fôlego.

QUEM SÃO E SOBRE O QUE ESTÃO FALANDO?

A partir de seus relatos, foi possível perceber que o desenvolvimento profissional dos geneticistas médicos no Estado da Paraíba recebe influências oriundas de fatores pessoais: família, socialização escolar, interesses pessoais e ciclos de vida; e institucionais: organizações profissionais e modalidades de reconhecimento científico. Sendo assim, "fascinação", "paixão" e "exigência" são termos expostos na fala dos interlocutores a uma motivação iniciática da escolha da profissão que incorpora uma definição de si e uma projeção no futuro que envolve uma relação entre a cultura do trabalho profissional e a exigência de um trabalho bem feito (DUBAR, 2005), lançando mão de uma posição de autoridade. A convicção é de que os geneticistas se constituem como um grupo social (NEVES, 2008) cujo particular exercício histórico e social levanta questões investigativas acerca dos desdobramentos que surgem.

15 Os geneticistas se referiam à orientadora do projeto, médica de formação.

Na Paraíba, o desenvolvimento da genética enquanto especialidade da medicina se inicia de modo "espontâneo", marcado por conflitos institucionais e políticos segundo nossos interlocutores. Em seus próprios termos:

> Os sucessos e os insucessos da genética na Paraíba estão diretamente ligados aos sucessos e insucessos da Universidade, que por sua vez 'tá' ligado aos sucessos e insucessos do Governo Federal. (Gilberto, médico-geneticista, 2016).

Acontece que o contexto onde se tinha um "governo esclarecido" e um "entusiasmo científico" foi se dissolvendo aos poucos, em razão de cortes no financiamento de pesquisa e de "colapsos" em entidades financiadoras. Temos, atualmente, apenas um profissional registrado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) como portador do título de especialista em genética médica. No entanto, existem médicos de outras especialidades (hematologia ou pediatria) referidos como geneticistas, indicados nos planos de saúde, e alguns outros profissionais (assistente social e psicólogo) que atuam nos serviços públicos municipais e estaduais como tal.

No fluxo da experiência etnográfica, tomou-se conhecimento de uma grande quantidade de pessoas diagnosticadas com Mucopolissacaridose IV-A/MPS IVA[16] –conhecida como Síndrome de Mórquio. Estima-se que a incidência global das Mucopolissacaridoses seja de 1,9 a 4,5 em cada 100.000 nascimentos; no Brasil, este dado é desconhecido, mas acredita-se que esteja por volta de 250 pacientes diagnosticados[17]. No estado da Paraíba este cenário é bastante emblemático. De acordo com informações obtidas, atualmente, existem 23 casos de MPS IVA, dentre eles, 10 têm pais consanguíneos (são primos legítimos) e 16 são da mesorregião da Borborema. Posto isso, nossa interlocutora, médica no interior do Estado, em parceria com profissionais da biologia, está desenvolvendo pesquisas

16 "Mucopolissacaridose é uma doença metabólica hereditária. Isso significa que a pessoa nasce com falta ou diminuição de algumas substâncias encontradas no organismo, as enzimas que digerem os glicosaminoglicanos (GAG)". Disponível em: http://www.apmps.org.br/site/index.php/mucopolissacaridoses/112-resumo-sobre- mucopolissacaridose. Acesso em: 24 jan. 2016.

17 Disponível em: http://www.sbpcnet.org.br/livro/62ra/resumos/resumos/1436.htm. Acesso em: 2 abr. 2016.

a respeito da doença – além de outras, pois, de acordo com ela, "tudo que tem de diferente vem pra mim." A realidade da genética médica, nesse contexto, dialoga com outras instituições de Ensino Superior no tocante à parceria de pesquisa, além de recursos ofertados por entidades nacionais e internacionais de fomento de pesquisa, contando com um ambulatório referência para o tratamento de doenças genéticas.

A composição de um *espaço social* (BOURDIEU, 2004), no cenário de atuação dos geneticistas[18], representa o mundo social em várias dimensões construídas com base em princípios de diferenciação pertinentes ao campo da ação neste universo. Assim, a prática clínica relacionada à genética médica possui diretrizes específicas reguladas por um conselho de médicos em nível nacional – mas com suas "regionais". Os "aconselhamentos genéticos" – como é conhecida a clínica da genética médica – e diagnósticos encontram significado na malha que envolve o sistema moderno da biomedicina, na qual se inclui a (re)produção de novas tecnologias. Investimentos são necessários. Aos olhos do que ampara e informa as políticas públicas de saúde em genética, o paradoxo se sustenta nas descontinuidades entre a racionalidade de governo e as filosofias políticas pertinentes ao campo da genética. A atuação do geneticista em laboratórios, na visão de alguns interlocutores, obstaculiza o reconhecimento da profissão como prática clínica na forma de um "não serviço à humanidade", ao relacionar tal prática ao âmbito privado, na projeção de "*olhar para o paciente como uma fonte de lucro*." (Gilberto, interlocutor médico, 2016). Assim, excede o âmbito da persistência de correlações como sustento de sua dinâmica autorreguladora e atinge a resistência de uma *práxis* reconhecida como constitutiva de valores profissionais. Para Geertz (2008), o ponto que norteia os sistemas de símbolos, em seus próprios termos, se torna inteligível quando nos voltamos à compreensão empírica de seus acontecimentos. Em suas palavras, trata-se de "ganhar acesso ao mundo conceitual no qual vivem os nossos sujeitos, de forma a podermos, num sentido tanto mais amplo, conversar com eles." (GEERTZ, 2008, p. 17).

18 É também possível observar essa reflexão com os epidemiologistas em Neves (2008).

O antropólogo, neste campo, lida com o desconforto de ter como objeto de investigação interlocutores acostumados a serem eles os reprodutores de discursos determinantes, e não objetos de estudo e reflexão (CHAZAN, 2005). Desse modo, compreendemos que a formação profissional não se esgota no aprendizado de novos conhecimentos, mas confere, no plano simbólico, valores e significados aos meios de obtenção de reconhecimento, inscrevendo, assim, as exigências históricas de um mercado de trabalho tensionado pelas tecnologias que lhe conferem prestígio e influência.

A antropologia transforma empatia em conhecimento científico. Nossa tarefa é desconstruir e questionar essas facetas, mas não há uma receita para isso. O bom senso e a lucidez são critérios bem-intencionados para uma etnografia cujo objeto se encontra epistemologicamente entre fronteiras.

REFERÊNCIAS

BOURDIEU, Pierre. **Os usos sociais da ciência:** por uma sociologia clínica do campo científico. São Paulo: Ed. da Unesp, 2004.

CHAZAN, Lilian Krakowsi. Vestindo o Jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 13, n. 13, p. 14-32, 2005.

DUBAR, Claude. **A socialização**: construção das identidades sociais e profissionais. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula Sandrine (Orgs.). **Ciências na Vida**: antropologia da ciência em perspectiva. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FREIDSON, Elliot**. O renascimento do profissionalismo**. São Paulo: Edusp, 1998.

GEERTZ , Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GIBBON, Sahra.; NOVAS, Carlos. **Biosocialities**: Genetics and the Social Sciences. Making biologies ans identities. London; New York: Routledge, 2008.

GOODMAN, A. H.; HEATH, D.; LINDEE, M. S. Genetic nature/culture: anthropology and science beyond the two-culture divide. *In*: **WENNER-GREN FOUNDATION INTERNATIONAL SYMPOSIUM**. Brazil, Teresina, 1999.

JARDIM, Denise. F. Antropologia em campos up. *In*: SCHUCH, P.; VIEIRA, M. S.; PETERS, R. **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: UFRGS, 2010.

MACHADO, Maria Helena (Coord.). **Os médicos no Brasil**: um retrato da realidade. [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

NADER, Laura. Up the Anthropologist. Perspectives Gained from Studying Up. *In*: HYMES, Dell (Ed.). **Reinventing Antropology.** New York: Vintage Books, 1969. p. 284- 311.

NEVES, Ednalva Maciel. **Antropologia e ciência**: uma etnografia do fazer científico na era do risco. São Luís: EDUFMA, 2008.

_____. Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil. **Projeto de Pesquisa** – PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, maio, 2014.

NUMMER, Fernanda Valli; FRANÇA, Maria Cristina C. de C. (Org.). **Entre ofícios e profissões:** reflexões antropológicas. Belém: GAPTA/UFPA, 2015.

PEREIRA-NETO, André. F. The Medical Profession at Issue (1922): a historical and sociological view. **Cad. Saúde Públ**., Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 600-615, out./dez., 1995.

SILVA E SÁ, Guilherme J. da. Entrando em Órbita: repensando a agencia antropológica e o posicionamento de seus satélites. *In*: FONSECA, C.; ROHDEN, F.; MACHADO, P. S. (Orgs.). **Ciências na Vida**: antropologia da ciência em perspectiva. São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

6

FORMAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE O ENSINO DE GENÉTICA NA PARAÍBA, BRASIL

Nadja Silva dos Santos

O ponto de partida desse trabalho é minha inserção como bolsista[19] na iniciação científica do curso de licenciatura da graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Foi a partir daí que comecei a ter contato com a antropologia da saúde e a "genética" – como usualmente é nomeada a nova genética[20]. Nesse sentido, a aproximação com estas áreas do conhecimento se deu através da minha vinculação ao projeto *Biomedicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento e práticas profissionais da genética no estado da Paraíba, Brasil*, iniciada no mês de agosto de 2017 e concluído em agosto de 2018.

O projeto tem por finalidade investigar as interligações entre adoecimento genético, formação profissional e oferta de cuidado em saúde na Paraíba. Isso no sentido de problematizar as interconexões entre biomedicina e "genética", objetivando entender o estado atual de desenvolvimento da "genética" na Paraíba, bem como as suas implicações na definição do adoecimento genético e na oferta de cuidados aos adoecidos genéticos (NEVES, 2017).

Um ponto fulcral do projeto de pesquisa, mas que também o é para o presente trabalho, diz respeito ao fato de nos propormos a estudar uma temática considerada própria das ciências biológicas e da biomedi-

19 Agradeço a Capes e ao CNPq/UFPB por possibilitar, através de financiamento, que a pesquisa mencionada e o presente trabalho pudessem ser realizados.

20 Segundo Acero (2011, p. 811), "[por] nova genética, entende-se o conjunto de novas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde, e diferentes da genética clássica".

cina a partir de uma perspectiva antropológica, mais exatamente através da antropologia da saúde. Apesar de o objeto que nos propomos a estudar ser multifacetado, ou seja, transpor as barreiras disciplinares por sua complexidade como fenômeno social e humano, não se pode ignorar a fragmentação disciplinar existente, comum ao campo científico, que separa os fenômenos do corpo dos fenômenos sociais, encarando-os como objetos de estudo exclusivos e por excelência das ciências biológicas e das ciências sociais, respectivamente.

Ademais, segundo Sarti (2010), os olhares lançados sobre um mesmo objeto de estudo por áreas do conhecimento diferentes têm o poder de transformar esse objeto radicalmente, isso ocorre em função de cada área se fundar em referências epistemológicas distintas. São essas referências que distinguem os campos dos saberes, bem como são as diferenças nas abordagens que contribuem para que o olhar sobre um determinado objeto se amplie. É nesse sentido que a pesquisa foi conduzida, buscando reunir elementos que possibilitem a visualização desse objeto de estudo a partir de uma perspectiva antropológica.

É a partir dessa convergência entre fenômenos biológicos e fenômenos sociais que os estudos realizados pela antropologia da saúde se desenrolam. De acordo com Navon (2011), as ciências sociais estão cada vez mais encontrando elementos de inserção entre a "genética" e os fenômenos sociais. Isso significa que, a partir de um fenômeno geralmente tomado como apenas biológico, os cientistas sociais estão tentando superar a dicotomia natureza-cultura, ao buscar conexões entre o adoecimento genético e as implicações sociais deste, bem como buscando compreender a rede de atores sociais implicados neste processo.

Posto isso, este trabalho se desenrola a partir da minha incipiente, mas concreta, experiência na iniciação científica e de um mapeamento realizado com a finalidade de reunir dados sobre o estado atual dos estudos em "genética" nas universidades públicas da Paraíba. A partir disso, comecei a refletir sobre a formação profissional e a oferta de cuidados aos adoecidos genéticos.

As informações reunidas a partir do mapeamento nos ajudam a ter uma noção do andamento dos estudos em "genética" na Paraíba, uma

vez que é no âmbito da graduação que, muitas vezes, temos os primeiros contatos com determinadas áreas de estudos e temáticas – considero a baixa oferta de disciplinas sobre genética nos cursos da área da saúde um dado sintomático.

Isso porque a socialização dos profissionais de saúde, em especial dos médicos, num modelo de conhecimento determinado, ou mesmo a ausência de socialização, está relacionada com uma forma de governo específica sobre as pessoas. Isso implica dizer que a forma como os médicos estão sendo socializados como profissionais da saúde irá incidir no controle sobre os corpos e, em última instância, sobre as vidas das pessoas.

Falar sobre essas questões a partir de uma perspectiva antropológica nos permite visualizar aspectos relativos à área da saúde, à formação profissional e aos impactos desta na vida das pessoas, trazendo um enfoque diferenciado para os estudos nesse campo, maximizando questões e atores sociais que não são usualmente abordados nos estudos sobre a área da saúde – a exemplo dos "doentes".

PRIMEIROS PASSOS: ADENTRANDO NO CAMPO E REUNINDO INFORMAÇÕES

Foi a partir da iniciação científica que um universo completamente novo em termos de possibilidades se abriu para mim. A "genética", que era uma palavra com significado nebuloso, se tornou uma das minhas principais áreas de interesse e, por consequência, de estudo. Não os seus aspectos biológicos, mas, sim, as implicações sociais que a difusão do conhecimento em "genética" tem ou deixa de ter, quando pouco explorado, na formação dos profissionais da área da saúde.

Assim, uma vez inserida no meio científico, percebi que não raro o fazer ciência exige de nós um olhar minucioso no que diz respeito aos aspectos cotidianos da vida social de um determinado grupo, mas também em relação as idiossincrasias, por vezes manifestas em sutilezas, de um dado objeto de estudo. Por essa razão, ou seja, pela necessidade de procurar apreender os detalhes, por vezes tão *naturalizados* que tendem a passar despercebidos, se faz mister encarar o fazer ciência como um

processo contínuo, que pode ocorrer a partir e durante a vida acadêmica (WRIGHT-MILLS, 1969).

Assim, ao longo do desenvolvimento do projeto de pesquisa do qual faço parte, fui tomada por algumas inquietações, e a partir delas refleti sobre o campo da genética na Paraíba e a necessidade de estudos que versem sobre essa temática, tanto que este trabalho é produto disso.

Nesse sentido, e de acordo com as informações acessadas através da pesquisa, parto do pressuposto de que, na Paraíba, o contato que estudantes de cursos de graduação da área da saúde têm com o conhecimento em genética é assaz reduzido. Ainda mais se levarmos em conta a relevância que tais conhecimentos têm para a biomedicina, haja vista que, a partir dele, novas modalidades de adoecimento têm sido "criadas" ou "descobertas".

O mapeamento realizado, que dá base a este trabalho, contou com um total 10 cursos da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), 5 cursos da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) e 5 cursos da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). Este levantamento foi realizado nas páginas das Universidades do Estado disponíveis na internet, buscando-se observar a distribuição e recorrência de disciplinas voltadas para os estudos em genética nos cursos de graduação da área da saúde.

Os cursos que figuraram neste mapeamento foram os seguintes: medicina, enfermagem, odontologia, fisioterapia, fonoaudiologia, ciências farmacêuticas ou farmácia, educação física, nutrição, terapia ocupacional e biomedicina. Nestes, foi levantada a quantidade de disciplinas cujo conteúdo é dedicado aos estudos em genética, existentes em cada curso da área da saúde. Ademais, também se observou a existência ou inexistência de departamentos voltados para os estudos em genética.

Todo o mapeamento foi realizado exclusivamente por meio da internet. Para isso, foram visitados os sites de cada um dos cursos da área da saúde, bem como dos departamentos aos quais estes se encontram vinculados. A despeito de a maioria desses sites apresentar problemas consideráveis de organização, em termos de clareza das informações, as quais se encontram dispersas e, por vezes, são de difícil acesso, estando, não raro, sem atualização há alguns anos, foi reunindo os dados dispostos neles que se construiu tal mapeamento.

Destarte, a busca consistiu no exame das grades curriculares de cada curso, sistematizada a partir de: primeiro, identificar se havia alguma disciplina voltada para os estudos em genética e, em seguida, caso houvesse, se era a única ou se outras disciplinas afins eram ofertadas. Por fim, procurei nos sites, por departamento – considerando cada curso e o Centro Administrativo ao qual é vinculado – voltados para os estudos em genética, assim como, no caso de existir algum departamento, quais são os docentes a ele vinculados.

O fato de a pesquisa ter sido realizada exclusivamente *online* tem algumas implicações dignas de nota, como, por exemplo, a impossibilidade de acessar certos dados por não estarem disponíveis *online*. Isso significa dizer que, diferente de uma pesquisa de campo, que se caracteriza por usualmente lançar mão do método etnográfico, a pesquisa antropológica realizada na e através da internet, que será aqui chamada de netnografia (POLIVANOV, 2013), consiste em uma adaptação do método etnográfico, no que diz respeito à análise, coleta de dados e questões éticas. Uma outra especificidade diz respeito ao afastamento físico do objeto de estudo e a mediação realizada pela tecnologia entre pesquisador e objeto de estudo.

Na UFPB, os principais departamentos envolvidos com os estudos genéticos são o Departamento de Pediatria e Genética do Centro de Ciências Médicas (CCM) e o Departamento de Biologia Molecular do Centro de Ciências Exatas da Natureza (CCEN) – este último oferece a maioria das disciplinas voltada à genética que são estudadas nos cursos da área da saúde, inclusive, o departamento foi criado para isso.

Em um momento posterior, no qual fui a campo e tive contato com um dos quatro profissionais reconhecidos como referência na área da genética na Paraíba, isso segundo Maux (2017), o interlocutor afirma que há um Ambulatório de Genética no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado na UFPB.

De acordo com os dados disponíveis *online*, na UFCG não existe nenhum departamento voltado especificamente aos estudos em genética. Apesar disso, verifica-se que, nesta instituição, há uma docente que é a única médica com o título de especialista em genética reconhecida pela Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM), na Paraíba.

Enquanto isso, na UEPB, o mapeamento indicou a existência do Laboratório de Genética e Biologia Molecular (LGBM) vinculado ao centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS), localizado no Campus I, em Campina Grande. Há também o Núcleo de Estudos em Genética e Educação (NEGE), que é vinculado ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública (PPGSP-UEPB), localizado também no Campus I.

Em relação ao oferecimento de disciplinas que versam sobre a genética, foi observado que o número de disciplinas obrigatórias sobre o tema, nos cursos da área da saúde de ambas as Universidades, é similar. Ou seja, em média uma disciplina tratando desse tema é ofertada ao longo de toda a graduação, obrigatoriamente. Essa disciplina, geralmente, compõe o chamado "ciclo básico" do curso, que corresponde aos dois primeiros anos de graduação. A única exceção é o curso de biomedicina da UFPB, que oferece duas disciplinas sobre o assunto.

Para refletir sobre os dados acima, serão usados alguns apontamentos realizados por Maux (2017) sobre o campo da genética na Paraíba. De acordo com Gilberto, o seu interlocutor-chave (BRANDÃO, 2007), que tem experiência nesta área, voltada para a medicina, ele tem observado que a genética não figura entre as principais áreas de interesse e de especialização entre os discentes deste curso. A partir do seu relato, é possível reunir algumas pistas sobre quais são as razões que fazem da genética uma área e carreira de pouco interesse para os discentes de medicina, mas também para os discentes dos demais cursos de graduação em saúde.

Essas pistas dizem respeito à ausência de investimentos para o desenvolvimento da genética na Paraíba; às dificuldades de inserção profissional, uma vez que a genética não é uma especialidade incorporada pelo Sistema Único de Saúde (SUS); às representações sobre a Genética como sendo uma área "difícil", pela associação com a complexidade tecnológica e, além disso, à ausência de perspectiva de um retorno financeiro que compense a especialização e atuação na área, na Paraíba.

Ademais, quando tive contato com Gilberto, ele forneceu outras informações relevantes sobre o campo da genética. O interlocutor considera como entrave ao desenvolvimento da genética o fato de esta ser uma área de estudo contínuo, exigindo, portanto, um tipo de dedicação especial por

parte do profissional. Outro fator seria o desinteresse do Estado em relação a genética, refletido na ausência de investimentos para fomentar a pesquisa.

Além de tudo isso, ele acredita que ter vocação é condição necessária para atuar na área. Até porque faz parte do ofício do geneticista atender não só o paciente, mas também sua família, saber ouvir, procurar compreender o contexto social do adoecido e comprometer-se com o paciente. Isso significa que é preciso buscar compreender os fenômenos sociais relativos e produzidos pelo adoecimento.

À GUISA DE CONCLUSÃO

A iniciação científica se revelou um espaço de investigação assaz profícuo, e a partir dela tenho visualizado fenômenos que antes sequer sabia que existiam e, muito provavelmente, não teria observado com a atenção e criticidade que merecem, caso não os tivesse conhecido através do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC). Dessa forma, considero que o desenvolvimento e situação atual dos estudos em genética na Paraíba é um campo de pesquisa que ainda tem muito a ser explorado pelas ciências sociais, dada a sua complexidade.

Assim, as discussões levantadas pela iniciação científica chamaram minha atenção também para a experiência da doença (HERZLICH, 2004) daquelas pessoas que vivem com alguma doença genética. No sentido de procurar compreender quais são as principais dificuldades enfrentadas por esses indivíduos no acesso a cuidados em saúde, como usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial as pessoas que vivem com doenças genéticas, a exemplo da Doença Falciforme (DF)[21], dados os entraves *criados* pelas instituições no acesso aos serviços de saúde em função dos marcadores raça e classe.

21 Esta é uma doença que se caracteriza pela dificuldade em transportar oxigênio via sistema circulatório, de maneira que as pessoas que vivem com a DF necessitam de acompanhamento médico sistemático, a fim de reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos. Ademais, caracteriza-se por acometer majoritariamente pessoas de ascendência negra e oriundas dos estratos mais baixos da sociedade, sendo atravessada pelos marcadores sociais da diferença raça e classe.

Essas são situações que compõem o cenário no âmbito da saúde no país. Creio que estudos antropológicos podem nos ajudar a compreender o SUS, em termos de atendimento das demandas dos seus usuários, mas também no sentido de investigar as razões que justificam a não implantação de programas como o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde (PAF/MS) em todo o território nacional, por exemplo. Assim como podem nos possibilitar a produção de conhecimento sobre questões chave para uma parcela expressiva da população, conhecimento este que pode ser apropriado pelos movimentos sociais e possibilitar a criação de estratégias para lutar por condições mais humanas de vida.

REFERÊNCIAS

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis** Revista de Saúde Coletiva, [online], Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n2/v14n2a11.pdf. Acesso em: 15 jan. 2019.

AURELIANO, Waleska de A. Os Valores da Herança: a construção de sentidos para a doença genética rara. *In*: REUNIÃO EQUATORIAL DE ANTROPOLOGIA, 5.; REUNIÃO DE ANTROPÓLOGOS DO NORTE E NORDESTE, 14., 2015, Maceió-AL. **Anais...,** Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2015.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. **Sociedade e Cultura**, Goiânia, v. 10, n. 1, p. 11-27, jan./jun. 2007.

CARNEIRO, Sueli. Mulheres em movimento. **Estudos Avançados**, São Paulo, n. 49, v. 17, p. 117-132, 2003.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

LOWY, Ilana. Detectanto más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. *In*: **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 103-125, jan./jun. 2011.

MAUX, Anatil. "**Veia científica": um estudo sobre a profissão do geneticista médico na Paraíba/PB**. 2017. 63 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciência Sociais) – Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

MILLS, Charles Wright. Do artesanato intelectual. *In*: **A imaginação sociológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1969. p. 211-244.

NAVON, Daniel. Genomic designation: How genetics can delineate new, phenotypically diffuse medical categories. **Social Studies of Science** [online], v. 41, n. 2, p. 203-226, abr. 2011. Disponível em: http://sss.sagepub.com/content/41/2/203. Acesso: 24 jan. 16.

NEVES, Ednalva Maciel. **Biomedicina e adoecimento genético:** estudo sobre o desenvolvimento e práticas profissionais da genética no estado da Paraíba, Brasil. Projeto de Pesquisa – PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, maio, 2017.

POLIVANOV, Beatriz. Etnografia Virtual, Netnografia ou Apenas Etnografia? Implicações dos Termos em Pesquisas Qualitativas na Internet. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 36., Manaus, 2013. **Anais**..., Manaus: UFAM, 2013. p. 1-15.

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no transito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-90, out. 2010.

SILVA, Ana Cláudia R. da. Biorredes, cidadania genética e estratégias de políticas de saúde para doença falciforme. *In*: NEVES, Ednalva; LONGHI, Marcia; FRANCH, Mónica (org.). **Antropologia da Saúde**: ensaios em políticas da vida e cidadania. João Pessoa: Mídia Gráfica e Editora, 2018. p. 277-294.

7

ENSAIO EM ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: VIVÊNCIAS DE UM PESQUISADOR EM FORMAÇÃO

Luciano Patrick Dias Gomes

Graduando do curso de licenciatura em ciências sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), iniciei minha trajetória na pesquisa acadêmica no campo da antropologia da saúde através do projeto de pesquisa intitulado *Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil* – sendo bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic)[22]. E são estes escritos que vou abordar neste capítulo.

A pesquisa voltou sua atenção para as questões de políticas públicas, tratamento e discriminação quando se trata de doença genética, sendo desenvolvida mais especificadamente a partir da doença falciforme (DF).

Dessa forma, este texto está organizado em dois momentos. O primeiro se refere à experiência de pesquisa acerca da DF, e o segundo momento se destina ao relato sobre outras atividades acadêmicas possibilitadas a partir do engajamento na iniciação científica.

22 O projeto foi coordenado pela professora de antropologia do Departamento de Ciências Sociais, e do PPGS e PPGA/CCHLA, integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC/UFPB), Ednalva Maciel Neves. Deixo aqui meus agradecimentos ao CNPq/UFPB pela bolsa de iniciação científica que permitiu meu engajamento na pesquisa e todas as experiências aqui relatadas.

CONHECENDO UM CAMPO DE PESQUISA: ADOECIMENTO GENÉTICO

O projeto situou-se num campo de saberes preestabelecidos, no qual o discurso biomédico tende a prevalecer sobre os demais estudos. Como nos mostra Sarti (2010, p. 77), "é a biomedicina que tem o domínio da concepção de vida e de morte na sociedade ocidental contemporânea". A pesquisa buscou, dentro da antropologia da saúde, desconstruir o discurso da autoridade biomédica e, assim, colaborar através da experiência em pesquisa e produção de informações mais amplas acerca do adoecimento genético.

A doença falciforme tem diagnóstico centenário, mesmo assim percebemos a falta de informação da população. Segundo as pessoas com quem dialogamos, os profissionais da saúde não têm treinamento adequado, de modo que as famílias com pessoas diagnosticadas não recebem uma orientação genética satisfatória, o que é agravado pela ausência de investimento em políticas públicas que tratem do tema. Há também uma precariedade de estudos, além de diagnósticos imprecisos e tardios, a exemplo do principal teste realizado na detecção do traço falciforme, o teste do pezinho, em que o resultado demora a ser emitido para a análise médica/clínica.

Estudos afirmam que a doença falciforme é mais comum na população negra, o que leva a uma falsa ideia de "doença da cor negra". Todavia, 6% dos acometidos pela DF são de cor branca, pois o processo de miscigenação no Brasil propicia a dispersão das alterações genéticas, tornando a DF, a cada dia, uma doença presente em todos os grupos étnicos (MENESES, 2015).

Outro ponto importante é a diferença entre doença falciforme e traço falciforme. Uma pessoa pode ter o traço falciforme e não necessariamente ter a doença falciforme. Para ser acometido pela doença falciforme, é preciso que a criança herde dos pais (do homem e da mulher) dois genes "defeituosos"; se houver apenas um (do homem ou da mulher), a pessoa é apenas portadora de traço falciforme, de modo que ela não tem a doença, sendo uma carreadora assintomática do gene. Se essa pessoa tiver filhos com alguém que tenha a doença ou com outro "carreador assintomático", o filho

pode nascer com a doença falciforme. Os portadores do traço falciforme são geralmente assintomáticos e a doença genética é incurável e com alta morbimortalidade, conforme o pensamento biomédico.

Na pesquisa, foi verificado que a doença genética também interfere nas questões sociais. Tatiana Franco Batista (2008) destaca que mais de 80% dos pais de criança com Doença Falciforme tendem a abandonar seus lares, trazendo impactos sociais irreversíveis nas vidas das mães e das crianças acometidas pela doença falciforme.

Vale ressaltar que esta pesquisa representa os primeiros meses de contato com o tema e objeto de estudo, no entanto foi um exercício fundamental no que diz respeito à formação do cientista social, em especial no que concerne à pesquisa e a interlocução com diferentes agentes sociais. Assim, além da revisão bibliográfica e reuniões de orientação periódicas, pude acompanhar atividades de campo junto com os demais pesquisadores. Uma destas atividades foi a participação no III Encontro de pessoas com Doença Falciforme da Borborema, evento organizado na cidade de Campina Grande, Paraíba, no dia 17 de novembro de 2017, que teve como organizadores o Conselho Municipal de Saúde de Campina Grande (CMS-CG), a Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande, e a Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH).

O encontro fez parte da IV Semana da Consciência Negra de Campina Grande, que aconteceu de 13 a 20 de novembro de 2017, também na cidade de Campina Grande, sendo organizado pela Universidade Estadual da Paraíba(UEPB), o Conselho Municipal de Saúde de Campina Grande (CMS-CG); Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande, e a Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). As informações foram registradas em diário de campo consistindo em minha primeira experiência neste tipo de investigação. Além deste contato, tive a oportunidade de observar uma reunião ocorrida no Sindicato dos Bancários, em João Pessoa, em 19 de novembro de 2017.

A metodologia utilizada na pesquisa adota uma perspectiva antropológica, de natureza qualitativa, incluindo revisão bibliográfica, entrevistas e levantamentos de dados para mapear as políticas utilizadas no cenário

nacional. Buscamos dados a partir do ano de 2014 até os dias atuais para serem analisados, e cujos resultados contribuem para entender as condições de vida, os sentidos atribuídos à doença e o processo de diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos acometidos.

A coleta de informações diretamente com as pessoas, através de entrevistas semiestruturadas, foi a segunda etapa do projeto. Foram realizadas entrevistas com os 10 principais atores neste campo, sendo 5 deles gestores de saúde identificados como interlocutores centrais na condução das políticas de saúde no estado e outros 5 entrevistados relacionados às práticas de saúde em Unidades Básicas de Saúde (UBS). A intenção era que estes agentes pudessem fornecer elementos para a compreensão da implantação de políticas de saúde e a caracterização do cuidado oferecido aos doentes e suas famílias.

As informações analisadas e sistematizadas forneceram elementos para a participação, não apenas no XXI Encontro de Iniciação Científica (Enic) ocorrido em 2017, mas também em outros eventos acadêmicos, como o leitor verá abaixo.

Como a pesquisa realizou vários trabalhos de campo, buscamos o entendimento do artigo de Carlos Rodrigues Brandão (2007), intitulado "Reflexões sobre como fazer trabalho de campo". Nesse texto, o autor nos traz importantes esclarecimentos a respeito da conduta do pesquisador quando inserido no campo.

Por mais que possamos ir a campo munidos de informações que nos levam a crer que teremos um caminho objetivo a seguir, é somente durante a realização do trabalho de campo que teremos a real noção do que nos espera. Isso aconteceu neste projeto de pesquisa, principalmente nos encontros com as associações, quando tivemos contato com pessoas de diversos níveis intelectuais que nos falam de seus saberes e experiências. Os pacientes ou cuidadores nos relatam problemas da ordem da gestão, organização e falta de conhecimento médico, além do descaso no atendimento aos doentes em dias de crise.

CONSTRUINDO OBJETO DE ESTUDO NUM CONTEXTO COMPLEXO

Outra contribuição importante trazida pelas obras analisados foi a de Ilana Löwy (2011), que problematiza os processos de classificação e utilização da biotecnologia em diagnóstico pré-natal (DPN) no contexto francês. A autora traz conceitos de molduras culturais e materiais da biomedicina contemporânea, através de um contexto histórico do DPN, problematizando diferentes más-formações fetais e o processo de diagnose médica. No mesmo contexto, a autora traça as diretrizes da ecografia, uma técnica militar adaptada à obstetrícia nos anos 1950-1960, e do "teste triplo", um teste sanguíneo que permite medir a quantidade de três proteínas no sangue da futura mãe. A partir da generalização do teste triplo, no início do século XXI, quase a totalidade das gestantes dos países mais industrializados foi colocada em categoria "de risco".

Trazendo a discussão para o contexto do tema estudado na pesquisa, a doença falciforme, ao ser diagnosticada, estabelece limites ao adoecido e sua família, tanto relacionados ao adoecimento em si quanto em termos das consequências sociais, por exemplo: problemas relativos aos relacionamentos afetivos e reprodução familiar, preconceitos em entrevistas de emprego, entre outros. Nesses termos, a criação de políticas, a identificação dos pacientes, o tratamento e a qualidade de vida devem ser fatores motivadores para a realização de pesquisas. Por outro lado, é preciso ressaltar o processo de estigmatização da parcela da população portadora da doença, considerando que devemos, sim, mapear e ordenar os acometidos pela doença falciforme, mas sem cair no senso comum de racialização das relações sociais.

A antropologia da saúde, base geral da pesquisa realizada, considera os temas saúde, doença, corpo como objetos modelados a partir de situações culturais. Como reza a tradição relativista dos estudos antropológicos.

> O objeto da antropologia da saúde, portanto, não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença. (SARTI, 2010, p. 83).

Trabalhar academicamente fazendo pesquisa na área da saúde, sendo do campo das ciências sociais, nos traz desafios cotidianos, enfrentados de forma criativa de modo a não estabelecer tensões entre discursos. Nossa ênfase sobre o conceito de experiência vem de uma trajetória de pesquisa em que questionamos a noção de "doença" e seu vínculo biomédico, mesmo quando traduzida em termos nativos.

Do ponto de vista reflexivo, exploramos as ideias de Foucault (1999), na medida em que este tematiza o conceito de experiência a partir da constelação ligada a três grandes problemas: a discussão sobre o que é a verdade, o poder e suas relações, e a subjetividade a que essas relações problemáticas dão lugar. Dessa forma, a experiência expõe as relações cotidianas dos processos relacionados ao biopoder (RABINOW, 2006), quando se insinua um regime de verdade (discurso), uma forma/modalidade institucional de intervenção e a produção de subjetividades. Existe um cuidado que deve ser tomado pelo "doente" consigo mesmo. No entanto, se a pessoa não recebe orientação dos médicos, não terá noção do que representa uma hidratação, por exemplo, para quem é "portador" dessa doença.

Os acometidos de DF são geralmente pessoas em situação de vulnerabilidade mais acentuada, em função do pertencimento social. Além disso, a condição genética acaba por reforçar a situação precária e estigmatizada historicamente vivida pela população negra – maioria dos acometidos – e que sofrem discriminação desde o nascimento, o que torna a criação dos diálogos e dos fluxos de atendimento ainda mais importantes e urgentes.

A vulnerabilidade social se agrava com os níveis de escolaridade baixos e pouca informação sobre direitos sociais em saúde, limitando a capacidade de conhecimento da doença e a reivindicação do cuidado adequado. Os acometidos têm maior dificuldade em procurar o tratamento adequado (salvo raros casos orientados pelas associações) e sofrem preconceito também quando procuram a assistência básica de saúde, que, repetidas vezes, discrimina o acometido, em virtude da dificuldade em diagnosticar a dor anêmica e da falta de treinamento adequado.

Essa discriminação faz com que os acometidos demorem a procurar o tratamento, chegando em estado agravado aos hospitais, estado que geralmente necessita de internação. Ao ser considerada uma "doença de

preto", a DF inclui os estigmas sociais relacionados ao corpo e à resistência à dor que se espera do doente. Outro aspecto relevante a ser discutido é a discriminação pelo uso da morfina para o tratamento da dor: muitos profissionais alegam que esses doentes são "viciados" nesta substância.

O contato com a pesquisa e seus interlocutores me levou a elaborar uma comunicação apresentada no 18º Congresso Mundial IUAES – International Union of Anthropological and Ethnological Sciences, intitulado "Antropologia da saúde e adoecimento genético: estabelecendo os chamados 'fluxos' e diálogos sobre doença falciforme na Paraíba, Brasil"[23].

A participação em um congresso deste porte me proporcionou uma experiência que sou incapaz de mensurar. Contatos com pesquisadores de diversas partes do mundo, com trabalhos de variados temas e abordagens são contribuições significativas para minha formação como cientista social, na medida em que fornecem elementos para o entendimento do exercício conceitual e metodológico de compreensão dos modos de vida.

No trabalho apresentado no IUAES, problematizei a noção de "fluxo" presente nos diálogos com os nossos interlocutores, entre os gestores, e os acometidos e suas famílias com os quais tivemos contato durante a iniciação científica. Na ocasião, o texto apresentado recebeu contribuições de outros pesquisadores e membros da banca avaliadora no sentido de sugerir obras relacionadas ao meu tema de pesquisa. Participantes do painel aberto trouxeram relatos de suas comunidades quilombolas e seus discursos confirmam o desconhecimento da população em geral a respeito da Doença Falciforme, reconhecendo a necessidade de um fluxo de atendimento no sentido posto neste trabalho.

SOBRE UM NEÓFITO EM ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: A TÍTULO DE CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como pesquisador, pude acompanhar o desenvolvimento do plano de trabalho que inclui diferentes atividades, tais como: fichamento

23 Apresentado no *open panel* 190 intitulado Unsustainable development and sócio-environmental conflicts. The protest strategies of the affected populations.

de obras relacionadas ao tema, revisão bibliográfica, reuniões periódicas com a orientadora, que contaram com a participação de pesquisadores de diferentes áreas, e encontros com as associações.

Do material recolhido, foi possível observar a falta de informações sobre acometidos; a alta morbimortalidade indicada por autores como Viloria et al. (2016); a vulnerabilidade social – pois a maior parte das pessoas com DF pertence às classes sociais menos favorecidas em nossa sociedade, o que aumenta ainda mais a vulnerabilidade dessas pessoas e suas famílias; a presença da questão do racismo, pois a maioria é negra, como já dito, e sofre, ao longo de sua trajetória, com a discriminação por conta da sua cor.

As relações entre doentes e profissionais é complexa; percebemos um abismo entre a fala dos profissionais do Hospital Arlinda Marques e o atendimento recebecido pelos acometidos. A falta de respeito dos profissionais de saúde para com a dor do acometido torna a relação ainda mais difícil: de um lado, o profissinal d saúde se esquiva das críticas, usando como defesa a ausência de investimento e treinamento; por outro lado, o acometido se queixa da falta de humanidade e de sensibilidade dos profissionais de saúde que não seguem as orientações de associações e entidades médicas.

REFERÊNCIAS

BATISTA, Tatiana Franco. **Con(vivendo) com a anemia falciforme:** o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 107 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. **Revista Sociedade e Cultura,** Goiânia, v. 25, n. 1, p. 11-27, jan./jun. 2007.

FOUCAULT, Michel. **Problematização do sujeito:** psicologia, psiquiatria y psicanálise. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

LOWY, Ilana. Detectando más formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 103-125, jan./jun., 2011.

MENESES, Ruth C. T. et al. Promoção de saúde em população quilombola nordestina – análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, Revista de Enfermagem, Aracaju, v.1, p. 132-139, jan./mar. 2015.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje**. Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-90, out. 2010.

VILORIA, Alfonso J. A. et al. Anemia de células falciformes: uma revisión. **Revista Salud Uninorte**, Barranquilla, v. 32, n. 3, p. 513-527, 2016.

8

CARTOGRAFIA COMO FERRAMENTA PARA ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS

André Petraglia Sassi

Este texto surge da necessidade de apresentar uma cartografia, na lógica de Deleuze e Guattari (1995), para análise de políticas públicas. A política que serviu de objeto de pesquisa mediante o processo cartográfico foi o Programa Mais Médicos (PMM), instituído pelo governo federal em meados do ano de 2013, com os objetivos de garantir a permanência de médicos nas unidades de saúde de quase todos os municípios do país, aumentar o número de vagas de graduação e pós-graduação em medicina, reformular o processo de formação médica, e qualificar a estrutura das unidades de saúde (BRASIL, 2013).

Nota-se que o PMM é uma política pública de grande alcance, tanto pela atuação em todo território nacional quanto pela diversidade de intervenções, configurando-se, conforme Chrispino (2016, p. 19), como uma "ação intencional de governo que vis[a] atender à necessidade da coletividade".

Falar de política pública é falar do Estado em ação, do processo de construção de uma ação governamental para um setor, o que envolve recursos, atores, arenas, ideias e negociação. Considerando uma elaboração conceitual sobre políticas públicas, Nirenberg (2013, p. 13) pontua que

> As políticas públicas constituem o conjunto de objetivos, decisões e ações que leva a cabo um governo para solucionar os problemas que, em determinado momento histórico, os cidadãos e o próprio governo consideram prioritários. São estratégias intencionais, dirigidas a objetivos que se deve alcançar, fazendo convergir uma visão e uma ação de longo prazo, mas com efeitos também em curto e médio prazos.

A autora sinaliza aspectos importantes sobre políticas públicas correlacionados com o problema enfrentado pelo PMM: 1. Falar de objetivos, decisões e ações caracteriza um movimento, que é questão fundamental para a realização da cartografia; 2. As estratégias das políticas visam objetivos a curto, médio e longo prazo, o que pode ser caracterizado, na política em foco, pela existência de uma estratégia de alocação imediata de médicos nos diversos municípios do país e qualificação da estrutura das unidades de saúde (curto e médio prazos) e de uma estratégia de formação de mais profissionais para o Sistema Único de Saúde (SUS) (longo prazo).

Diante disso, analisar uma política pública não é algo simples, especialmente quando ela possui múltiplos objetivos, caso do PMM. Para se pesquisar políticas é preciso levar em consideração que: a) o estudo das políticas públicas é multidisciplinar, envolvendo diferentes ciências, tais como direito, sociologia, economia, antropologia e história (VIANA; BAPTISTA, 2012); b) não se pode limitar à busca dos registros oficiais da tomada de decisão governamental que se encontram nos aspectos normativos das políticas; c) a ideia de que os estudos das políticas públicas as observam como processos inter-relacionados que vão desde a identificação dos problemas e formulação da política até sua implantação e identificação dos resultados (HOWLETT; RAMESH; PERL, 2013).

Percebe-se, então, que o processo dos estudos políticos é complexo do ponto de vista metodológico, possibilitando diversas maneiras de investigação. Por isso, na análise do PMM, adotei um modelo múltiplo, que se desenha pela cartografia, com o intuito de contemplar desde as relações entre os atores envolvidos na política até a estrutura e organização das instituições vinculadas à determinada política pública.

Mesmo tendo sido construída uma cartografia com o acompanhamento da implementação de uma política pública de saúde específica, que foi o Programa Mais Médicos, compreendemos que há possibilidade de externar, sendo este o objetivo do presente texto, sua utilização como ferramenta metodológica para qualquer política pública.

Cortes e Lima (2012, p. 36) explicam que o foco dos estudos políticos está nas "relações entre Estado e sociedade". As autoras apontam três caminhos para análise sociológica das políticas públicas, sendo o primeiro a

abordagem a partir da compreensão das relações entre os atores dos grupos sociais que demandam ou são objeto de uma determinada política pública. O segundo caminho corresponde aos estudos dos imperativos cognitivos, ou seja, o modo como indivíduos e grupos agem no processo de construção institucional e de defesa dos seus interesses privados quanto à implantação da política pública, e normativos, que dizem respeito não apenas ao aparato legislativo das políticas, mas às normas sociais que orientam os atores. Uma terceira possibilidade é a análise a partir da compreensão do papel das instituições e estruturas sociais envolvidas com determinada política pública, considerando como os arranjos institucionais colaboram para a produção de resultados decorrentes do estabelecimento das políticas públicas (CORTES; LIMA, 2012).

Inspirado nas ideias das autoras, que apontam essa tripla possibilidade de compreensão do fenômeno social que é a política pública, foi possível perceber que, apesar de terem sistematizado possibilidades separadas de contribuição da sociologia para a análise de políticas, as observações no campo da pesquisa acompanhando a implantação do PMM demonstraram que é possível desenvolver, em um mesmo estudo, os três caminhos.

Para isso, é necessário percorrer diversas trajetórias, assumir posições distintas no campo da pesquisa, transitar *entre*. Esse estar *entre* significa, conforme Deleuze (1992), estar em movimento, percorrer as linhas constitutivas das coisas e dos acontecimentos. Por isso que, para Deleuze (1992), cada coisa tem sua geografia, sua cartografia, seu diagrama. A política pública, em toda sua complexidade de atores, relações e processos é repleta de movimentos, linhas e pontos que podem ser cartografados.

Deleuze e Guattari (1995) desenvolveram a ideia de cartografia como um dos princípios para explicar o funcionamento *rizomático* dos fenômenos e das coisas. Eles explicam que um *rizoma* não pode ser justificado por nenhum modelo estrutural ou gerativo. No *rizoma*, qualquer ponto está ligado a outro. Essas conexões são os atores, coletivos, organizações, lutas sociais que conformam a micropolítica do campo social.

Considerando essa relação de pontos ligados no *rizoma* e pensando o processo de pesquisa, Campillo e Sânchez (2011) conceituam a cartografia como uma ferramenta que nos permite obter consciência sobre a realidade,

os conflitos e as capacidades individuais e coletivas. A partir disso, é possível associar a cartografia ao método de pesquisa.

Como são múltiplos atores e diversas trajetórias e cenários percorridos durante uma pesquisa que pretende analisar uma política pública, é importante considerar que existem tantas cartografias possíveis quanto campos a serem cartografados, o que coloca a necessidade de uma proposição metodológica estratégica em relação a cada situação ou contexto a ser analisado (PRADO FILHO; TETI, 2013).

Assim, o processo cartográfico não corresponde a um conjunto de regras e procedimentos preestabelecidos. O trabalhado do cartógrafo, longe de ser a mera demonstração de elementos estáticos, como um mapa desenhado em um papel, é antes captar o dinamismo da vida, como um desenho que "acompanha e se faz ao mesmo tempo que os movimentos de transformação da paisagem" (ROLNIK, 2014, p. 23), sendo o método e o objeto *figuras correlativas*.

Acompanhamos o Programa Mais Médicos desde os primeiros momentos de sua implantação no Estado da Paraíba. Entendemos que a implantação de uma política pública representa algo dinâmico, vivo, com desfechos imprevisíveis, pois, ao longo do processo prospectivo da pesquisa, a formulação da política foi sendo testada, retestada, apoiada, criticada, reformulada, transformada, como paisagens que se transformam, na concepção de Rolnik (2014). A implantação do PMM, e também de outras políticas públicas, pode ser visualizada como processo de construção e de desconstrução da política, de disputas permanentes e de expectativas presentes nas ideias de todos os atores envolvidos.

É o que Barón e Colombia (2007) falam quando apontam a cartografia como uma forma dinâmica de trabalho que permite tomar consciência do espaço, do tempo, do contexto natural e cultural, e ao mesmo tempo construir uma ideia coletiva – interseções entre pesquisador e sujeitos da pesquisa – sobre o que está sendo cartografado. Apesar de outras modalidades metodológicas nas ciências sociais permitirem esse tipo de abordagem do objeto políticas públicas, a ideia da cartografia pareceu possibilitar articular melhor três elementos considerados centrais durante a

pesquisa: a minha inserção no campo como pesquisador e como ator social que também estava envolvido com a política; as interconexões feitas com os diversos atores; e o passo a passo da implantação da política.

Construir uma cartografia, nesse sentido, significou a busca por lidar com sentimentos e encontros, ver e viver relações com os diversos atores envolvidos no PMM, e observar as diferentes micropolíticas, isto é, os diferentes modos de inserção social desses atores (GUATTARI; ROLNIK, 1996).

Diante dessas possibilidades, Amador e Fonseca (2009) advertem o pesquisador de que o processo cartográfico

> Trata-se de uma invenção que somente se torna viável pelo encontro fecundo entre pesquisador e campo de pesquisa, pelo qual o material a pesquisar passa a ser produzido e não coletado [...] (AMADOR; FONSECA, 2009, p. 31).

Essa foi a forma que tornou possível perceber a não linearidade da política pública de saúde. Mas como desenvolver isso, como elaborar uma cartografia de uma política pública de saúde? Que caminhos percorrer para transformar a cartografia no método da pesquisa? Que procedimentos criar para conseguir fazer isso do ponto de vista prático? Um primeiro passo para responder estas perguntas é perceber que a trajetória do cartógrafo não pode ser pensada antes do estar no campo, bem como não está alicerçada em uma teoria que deveria ser testada ou aplicada na pesquisa. Diria, a partir de Kastrup (2007), que a cartografia pode ser considerada um método para acompanhar processos e não para representar objetos.

Para isso, dando como exemplo a política que utilizo para elaborar este texto, o PMM, um dos processos cartografados foi a minha posição de profissional da saúde, médico e docente de um curso de medicina, colocada em relação com os demais profissionais vinculados ao Programa. Em cada encontro, o movimento era diferente, pois mesmo que estivessem presentes os mesmos atores em relação, a política já havia se modificado um pouco, assim como esses atores, seja pela chegada de um novo médico para atuar em um município, seja pela necessidade de debater o que estava acontecendo em outra localidade.

Outro elemento cartografado foi o conjunto de crenças, interesses e saberes sobre a política e sobre o rumo dela ao longo do tempo. Como uma política pública envolve muitos atores e instituições, há sempre o movimento de disputas entre os interesses dos diversos atores nela envolvidos. Bourdieu (2007) explica que esses interesses caracterizam o campo social como um "campo de forças" e um "campo de lutas". Considerando o PMM, temos uma política que envolve atores do campo político, como o governo federal e governos estaduais e municipais, do campo da saúde, e especificamente do campo da medicina. No interior desses campos, os movimentos e relações dos atores e instituições são elementos que podem ser cartografados.

Diante disso, considerando todos os movimentos, linhas e pontos cartografados durante a pesquisa, Rolnik (2014) nos auxilia a soprar para longe a névoa que paira, se ela ainda estiver presente, como preocupação quanto à relação teórico-empírica na pesquisa, quando afirma que:

> Pouco importam as referências teóricas do cartógrafo. O que importa é que, para ele, teoria é sempre cartografia – e, sendo assim, ela se faz juntamente com as paisagens cuja formação ele acompanha. (ROLNIK, 2014, p. 65).

O roteiro percorrido apresentou-me diversas paisagens, muitas não planejadas, como em uma viagem quando não se sabe o que aparecerá após a próxima curva da estrada. Recorrer à ideia de uma viagem na relação com as paisagens que nela emergem ao longo de um caminho parece interessante, porque não tinha como planejar todos os passos, já que não sabia o que encontrar em muitos momentos. no decorrer da pesquisa. O processo cartográfico possibilitou ter sempre no horizonte a ideia de ver o Programa Mais Médicos sendo posto em ação, e dessa ação produzir os elementos explicativos da política. Quanto aos passos para chegar a isso, segui ouvindo Rolnik:

> Restaria saber quais são os procedimentos do cartógrafo. Ora, estes tampouco importam, pois ele sabe que deve "inventá-los" em função daquilo que pede o contexto em que se encontra. Por isso, ele não segue nenhuma espécie de protocolo normalizado. (ROLNIK, 2014, p. 66).

Após observar tudo que foi produzido ao longo da trama percorrida e das diversas paisagens cartografadas durante a pesquisa de acompanhamento do Programa Mais Médicos na Paraíba, bastou organizar o pensamento a partir das cronologias dos acontecimentos, procedendo o agrupamento de um conjunto de pontos considerados chaves para a política. Os pontos produzidos foram: 1) funcionamento do programa (relação entre aspectos normativos e realidade observada); 2) papel dos atores envolvidos no PMM (supervisores, médicos, tutores, membros da Comissão Coordenadora Estadual, representantes do Ministério da Saúde, coordenadores do programa nos municípios, gestores); 3) relações entre profissionais de saúde (entre médicos brasileiros e estrangeiros, entre médicos do Programa e equipe de saúde, entre médicos do Programa e "especialistas focais"[24]); 4) relações entre gestores e médicos do PMM; 5. relações entre supervisores e gestores; 6) relações entre supervisores e médicos do Programa; 7) perfil dos médicos vinculados ao programa; 8) relação entre médicos do Mais Médicos e usuários dos serviços; 9) condições de trabalho dos médicos na atenção básica (infraestrutura, disponibilidade de materiais, capacidade de realização de atendimento da Atenção Básica); 10) gestão da saúde, especificamente da Atenção Básica; 11) formação e profissão médica; 13) médicos cubanos no PMM.

A cartografia do Programa Mais Médicos permitiu a construção desses pontos e também dos elementos para detalhá-los analiticamente. Longe de querer estabelecer um roteiro para pesquisa sobre políticas públicas, a intenção neste texto foi demonstrar que o processo cartográfico, utilizado como ferramenta metodológica, possibilita a compreensão social de uma política pública de grande magnitude, caso do PMM, e, portanto, pode também ser utilizada para acompanhar a implantação de outras políticas públicas.

24 Por especialista focal designamos o profissional da medicina que fez formação para lidar com doenças específicas ou determinadas partes do corpo ou determinadas faixas etárias da população, por exemplo: reumatologistas, cardiologistas, pediatras.

REFERÊNCIAS

AMADOR, F.; FONSECA, T. M. G. Da intuição como método filosófico à cartografia como método de pesquisa: considerações sobre o exercício cognitivo do cartógrafo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 1, p. 30-37, 2009.

BARÓN, C. G.; COLOMBIA, E. **Barrios del mundo:** histórias urbanas. La cartografía social… Pistas para seguir, 2007. Disponível em: https://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Historia%20urbana%20de%20los%20barrios.pdf. Acesso em: 2 out. 2018.

BOURDIEU, Pierre. **A economia das trocas simbólicas**. 6. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 12871 de 22 de outubro de 2013**. Institui o Programa Mais Médicos, altera as Leis nº 8.745, de 9 de dezembro de 1993, e nº 6.932, de 7 de julho de 1981 e dá outras providências. Brasília, 2013.

CAMPILLO, H. O.; SÁNCHEZ, E. R. La cartografía como médico investigativo y pedagógico. **Dearq 09**, Bogotá, p. 30-47, dez. 2011.

CHRISPINO, A. **Introdução ao estudo das políticas públicas**: uma visão interdisciplinar e contextualizada. Rio de Janeiro: FGV, 2016.

CORTES, S. V.; LIMA, L. L. A contribuição da sociologia para a análise de políticas públicas. **Lua Nova**, São Paulo, n. 87, p. 33-62, 2012.

DELEUZE, G. **Conversações** (1972-1990). São Paulo: Ed. 34, 1992.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil Platôs:** Capitalismo e Esquizofrenia, v. 1. São Paulo: Ed. 34, 1995.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica**: cartografias do desejo. 4. ed. Petrópolis: Vozes. 1996.

NIRENBERG, O. **Formulación y evaluaciòn de intervenciones sociales**. Buenos Aires: Noveduc, 2013.

HOWLETT, M.; RAMESH, M.; PERL, A. **Política Pública:** seus ciclos e subsistemas: uma abordagem integral. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

KASTRUP, Virginia. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v. 19, n. 1, p. 15-22, jan./abr. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822007000100003. Acesso em: 21 mar. 2018.

PRADO FILHO, K.; TETI, M. M. A cartografia como método para as ciências humanas e sociais. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 38, p. 45-59, jan./jun. 2013.

ROLNIK, Suely. **Cartografia Sentimental:** transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina/Ed. UFRGS, 2014.

VIANA, A. L. A.; BAPTISTA, T. W. F. Análise de Políticas de Saúde. *In*: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

9

REVISITANDO A CATEGORIA HERANÇA GENÉTICA A PARTIR DO PENSAMENTO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS

Heytor de Queiroz Marques

Este texto é fruto do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em licenciatura nas ciências sociais, intitulado *Herança Genética: uma leitura a partir das Ciências Sociais,* que teve importância para a construção de pesquisas da mesma temática que venho desenvolvendo. Nele, o objetivo foi realizar uma análise sobre a categoria biomédica "herança genética", partindo de uma revisão bibliográfica através das publicações em ciências sociais nos portais eletrônicos. Entendo que, no contexto contemporâneo, a herança genética, na perspectiva de Aurelino (2014), constitui se como um fato social, mobilizando instituições sociais, tais como: família e parentesco.

Para esta revisão bibliográfica, foi realizada uma busca na base de dados The Scientific Electronic Library Online – SciELO, no portal de Periódicos Capes e no Google Scholar. Dessa busca, foram selecionados 12 artigos, porém, para a pesquisa, foram usados apenas 5, que envolviam a questão central discutida neste capítulo. A busca foi guiada por descritores preestabelecidos e, a partir deles, foi realizada uma seleção usando os critérios de inclusão e exclusão[25]. Os artigos foram sistematizados conforme o entendimento da categoria herança neles discutida.

Neste texto, apresento como a categoria "herança genética" é abordada pelos seguintes autores: Aureliano (2014), Lawall et al. (2012), Silva et al. (2013), Rocha e Gonzalez (2010) e Chilibeck (2011). Debruçando-se

25 Tanto os descritores quanto os critérios de inclusão estão detalhados no capítulo referente à metodologia em Marques (2017).

sobre diferentes doenças e perspectivas do adoecimento, os autores narram como a doença pode ser transmitida entre gerações. Essa transmissão, que ocorre através do DNA, é o que norteia os argumentos de cada autor.

Porém, existem alguns distanciamentos entre os textos, como, por exemplo, os métodos utilizados nas pesquisas. A este respeito, Aureliano (2014) utiliza a etnografia na qual o objetivo era verificar se a herança genética deixada por seus familiares causava algum risco. Já no trabalho de Lawall et al. (2012), os autores fazem uso de entrevistas e do histórico familiar para verificar a possibilidade do desenvolvimento do câncer de mama. A doença se torna, portanto, uma forma de herança que pode ser quantificada/visualizada a partir do seu histórico/heredograma familiar, incluindo características relacionadas aos casos de adoecimento na família. Embora, valendo-se de abordagens diferentes, os textos citados alcançam um conhecimento semelhante ao englobar as esferas da herança genética com as doenças referidas.

HERANÇAS GENÉTICAS

Aqui, apresento as diferentes perspectivas elaboradas pelos autores para lidar com o fenômeno denominado herança genética. Nesse processo, indico as aproximações e diferenças que caracterizam o pensamento de cada autor. Um aspecto relevante a ser pontuado é que cada doença estudada pode indicar o conteúdo significativo, simbólico e afetivo do que representa essa herança.

O estudo da Aureliano (2014) foi realizado na cidade do Rio de Janeiro, no ambulatório de genética médica de um hospital universitário, com portadores da Doença Machado Joseph. A pesquisa consiste numa etnografia desenvolvida em dois campos empíricos: a Associação de portadores da doença de Machado Joseph e na residência dos acometidos.

A doença de Machado Joseph é uma doença crônica e hereditária, apresenta-se na fase adulta, por volta dos 35 a 50 anos; trata-se de uma doença cujos sintomas são alteração do equilíbrio e problema na coordenação motora. Com isso, o doente tem dificuldades em caminhar, segurar objetos e, com o progredir da doença, ocorrem alterações na fala, além de

dificuldade para engolir e visão dupla. São sintomas similares ao do Mal de Parkinson.

Seu objetivo, no *paper,* está divido em dois, sendo que o primeiro consiste em abordar como a experiência da doença foi tematizada e gerida pela família antes de se saber sua origem genética e hereditária, e o segundo, como o conhecimento em genética afetou a percepção da família sobre sua saúde e reprodução. Leva-se em conta a noção de risco apresentada pelas explicações médicas.

Na sua perspectiva, herança é entendida a partir da concepção atribuída à forma de transmissão da doença entre os familiares dos acometidos e os riscos que isso traz para a reprodução, no sentido referido para o planejamento familiar. Todas essas discussões perpassam os campos de estudos sobre família, parentesco, antropologia da saúde e médica.

De início, a autora apresenta as famílias com as quais ela realizou o levantamento de histórias de vida, dos itinerários terapêuticos e as percepções sobre aceitação da doença pelo adoecido e familiares. Em seguida, relata o caso de uma das famílias que, ao descobrir a doença, formou um dossiê e encaminhou aos seus familiares. A surpresa foi que boa parte da família não queria saber da doença, não por medo ou por descaso, mas por priorizar outros aspectos nas suas vidas, como o aspecto profissional.

Nesse texto, a autora busca entender como a descoberta da doença interfere na preocupação com a reprodução e no risco de transmissão para os filhos. Aureliano (2014) problematiza então como o adoecimento de um membro da família traz diversos questionamentos práticos e mudanças no dia a dia. As reações familiares são analisadas a partir dos conceitos de biossociabilidade de Rabinow (1999) e da interferência da biotecnologia na composição familiar. Segundo o pensamento de Finkler (2003), percebe-se que, quando se trata de adoecimento genético, os elementos da interferência das questões ligadas à genética afetam o modo como a família se percebe e sua reprodução. Um aspecto importante é a probabilidade de desenvolvimento da doença como uma possibilidade presente, e testes genéticos podem contribuir para a descoberta prévia dessa doença. Aureliano (2014) apresenta o significado dos avanços tecnológicos para a família nos seguintes termos:

> Esses conceitos adquirem sentidos particulares, abertos à transformação e que podem partilhar ou não dos significados produzidos pela nova genética, permitindo deslocamentos capazes de dar conta da vida cotidiana e da continuidade da própria família num cenário de crescentes "avanços tecnológicos" que, no entanto, ainda não conseguem superar um horizonte de incertezas. (AURELIANO, 2014, p. 18)

De fato, apesar das expectativas provocadas pelos avanços tecnológicos, as incertezas sobre o adoecimento geram diversas outras questões que perpassam desde o risco do próprio adoecimento e suas experiências até a própria experiência do adoecimento. Nesse sentido, a herança deixada por seus familiares afeta diretamente o indivíduo carregado de incertezas sobre o desenvolvimento da doença.

A autora toma a herança pensada a partir da noção de risco, considerando a forma como ela pode contribuir para as decisões a serem adotadas e que podem mudar a configuração familiar, de forma que um indivíduo acometido pode levar a repensar toda a formatação e desenvolvimento da família. Como relatado, mesmo quando a herança é deixada de lado, como uma das famílias o fez, pode causar uma reflexão sobre o cotidiano familiar.

Corroborando a ideia de herança sobre a doença, Lawall et al. (2012) trazem sua contribuição ao apresentar as perspectivas sobre o adoecimento do câncer de mama e a existência de uma importante relação entre as mulheres que tiveram a doença e as gerações futuras.

A ideia de hereditariedade do câncer vai implicar diversas outras problemáticas que interferem nas condições sociais dos afetados, desde novos cuidados para a prevenção até mesmo processos cirúrgicos com suas complicações, a exemplo do "procedimento como o da mastectomia profilática, cirurgia para a retirada da mama antes do desenvolvimento do câncer" (LAWALL et al., 2012, p. 460).

Segundo as autoras, estatisticamente, apenas 5% a 10% dos casos de câncer são de origem genética. Apesar de nem todos os tipos de câncer serem catalogados como doença genética ligadas à hereditariedade, a doença é como uma herança deixada por seus familiares e perdura durante várias gerações. Assim, Lawall et al. (2012, p. 5) colocam que

> A história familiar é considerada um fator de risco e os profissionais das diversas r decisivo na determinação de aspectos áreas da saúde apontam-na como fatorelativos ao processo de adoecimento. Entretanto, a história familiar é abordada de maneiras distintas pelos diferentes profissionais

Nesse caso, a história familiar é levada em consideração para definir como a herança genética pode interferir na vida do indivíduo. Lawall et al. (2012) esclarecem que persiste um agravante quanto ao fator genético, porque mesmo o câncer não sendo uma doença genética, na maioria dos casos, possui fatores que aumentam a possibilidade de desenvolvimento da doença. Para elas, a partir da construção de heredogramas pelos geneticistas para o levantamento das histórias de adoecimento familiar, e da realização de testes genéticos, torna-se possível estabelecer uma previsão de desenvolvimento de câncer entre mulheres que já tiveram algum caso da doença na sua família. Conforme assinalam,

> [...] ter dois ou mais casos desta neoplasia entre parentes próximos de quaisquer idades associa-se a um risco de câncer mamário quatro vezes maior do que o evidenciado na população em geral. Assim, mulheres com histórias familiares significativos desta patologia, mesmo sendo negativas para essas mutações, permanecem sob maior risco de desenvolver a doença do que a maioria da população. (LAWALL et al., 2012, p. 460).

O caráter negativo da doença e sua hereditariedade tornam-se marcadores da história da família e da ameaça de atingir outros membros. Abre-se aqui a possibilidade de estudos sociológicos e antropológicos para entender o impacto que a herança genética provoca no grupo familiar.

A herança genética tem impacto sobre o cotidiano familiar, na medida em que um dos seus membros demanda cuidado e reorganização da vida familiar. Ao mesmo tempo, alerta para a necessidade de realização de exames genéticos de outras mulheres, no caso do estudo citado, para identificar as possibilidades de desenvolver a doença.

Já os autores Silva, Nomura e Cardoso (2013) apresentam como a mastectomia preventiva e o adoecimento do câncer estão diretamente

ligados com a história familiar. Alertam para o fato de que a retirada da mama é um procedimento bastante agressivo e causa danos envolvendo desde o corpo da mulher até mesmo fatores psicológicos.

Segundo os autores, o uso dos testes genéticos para a previsão do câncer de mama é algo que vem se tornando comum, principalmente nas mulheres que possuem casos de câncer de mama na família. É a partir desta peculiaridade que a herança genética é percebida na análise dos autores, considerando que o câncer pode ser um evento previsto geneticamente e como essa previsão impactarão na decisão sobre comportamentos preventivos, como a mastectomia.

Gonzalez e Rocha (2010) afirmam que a doença falciforme é comum no estado da Bahia e na população negra. Por isso, no seu estudo com membros de associações dos adoecidos da população negra, trazem o estigma como uma das marcas do adoecimento, no sentido da crença de que, independentemente, da cor da pele, se alguma pessoa tiver a doença, possui uma herança negra.

A ancestralidade da doença para os entrevistados das associações de apoio aos portadores de doença falciforme é algo forte, pois é a partir dos seus ancestrais que se dá a herança. Independente do fenótipo[26] de cada pessoa, para os adoecidos a ancestralidade tem que ser bastante respeitada. Os estigmas estão presentes no cotidiano, pois, para os entrevistados, o adoecimento é uma característica forte do indivíduo negro e, como a maioria da população de Salvador é negra, aqueles portadores da doença falciforme que não possuem a pele negra tem que se comportar como parte da sociedade negra, pois carregam consigo a doença.

A partir da discussão sobre doença e herança, também é levado em consideração o DNA, que seria a fonte de transmissão, de comunicação entre essas duas características. Desde a revolução provocada pela chamada Era Genômica, cada vez mais o DNA vem ganhando maior notoriedade e recebendo novos formatos e aplicabilidades. Chilibeck et al. (2016)

26 O termo "[...] é empregado para designar as características apresentadas por um indivíduo, sejam elas morfológicas, fisiológicas e comportamentais." Disponivel em: http://www.sobiologia.com.br/conteudos/Genetica/leismendel4.php. Acesso em: 10 out. 2017.

colaboram com a perspectiva da ancestralidade da euro-américa, relacionando os estudos americanos sobre parentesco e herança na perspectiva do desenvolvimento do uso do DNA. Segundo os autores,

> A questão torna-se uma forma de como e em que circunstâncias um segmento de DNA é expresso e de que forma o segmento funciona em relação a outras moléculas e ambientes internos e externos ao corpo. Esta situação torna as previsões de risco extremamente problemáticas, e não podem ser tiradas conclusões diretas sobre o que exatamente a 'transmissão de genes' ou "relações de sangue" implica em relação à incidência de doenças e relações familiares. Em outras palavras, para os transtornos complexos comuns, mesmo aqueles membros da família que compartilham um gene específico em comum podem muito bem não ter um risco similar para doenças futuras (CHILIBECK et al., 2016. p. 2, tradução minha).[27]

Com o uso do DNA para a previsão de diversas doenças, inúmeras problemáticas podem ser levantadas, e não devem ser consideradas como certeza como "transmissão de genes" ou "relações de sangue," mas, sim, como uma construção de relações entre a família. Conforme os autores, mesmo com um alto índice de recorrência familiar, a predisposição analisada pelo DNA é algo incerto e as relações familiares devem ser levadas em consideração, igualmente os modos de vida do indivíduo.

Chilibeck et al. (2016) argumentam que o risco está presente em todo tipo de herança genética, sendo o grau estabelecido por cada indivíduo para tratar do que define como herança, assim como a realização de testes genéticos, cuja probabilidade é estimada a partir do risco.

---

27 "The question becomes one of how and under what circumstances a segment of DNA is expressed, and in what ways the segment functions in relation to other molecules an environments internal and external to the body. This situation makes risk predictions exceedingly problematic, and no straightforward conclusions can be draw about what exactly the 'passing on of genes' or 'blood relations' implies with respect to disease incidence and family relations. In other words, for common complex disorders, even those Family members who share a specific gene in common may well not have a similar risk for future disease."

A pesquisa desenvolvida pelas autoras é aplicada através de testes genéticos e entrevistas, em que os indivíduos respondem questões sobre o risco do desenvolvimento da Doença de Alzheimer. Após o questionário, também é feito um teste genético, para obter a real probabilidade do desenvolvimento da doença. Os resultados são apresentados depois de alguns dias e os entrevistados passam por entrevistas com os antropólogos sobre os dados apresentados e também sobre suas respostas.

A herança relativa ao desenvolvimento da Doença de Alzheimer é apresentada pelas autoras a partir da concepção do risco de ser acometido pela doença. As autoras compreendem que existe o risco do recebimento da herança, mas muitas vezes não é levado em consideração, pois muitos pacientes aceitam a sua condição e tentam viver com essa possibilidade de adoecer.

A partir desta breve revisão de literatura sobre herança genética, composta de artigos científicos, cada um dos principais pontos apresentados formaram os nós teóricos para a finalização da trama, constituindo uma base sobre o conhecimento da herança.

EM CONSIDERAÇÃO FINAL

Os autores abordados tratam a relação entre herança e genética a partir do adoecimento. Assim como cada doença possui um processo de adoecer específico, as heranças também são distintas, como, por exemplo, a Doença Falciforme apresentada por González e Rocha (2010), em que junto com a herança da doença também vem toda uma ancestralidade negra associada a ela. A doença de Alzheimer, abordada por Chilibeck et al (2016), traz, além da herança, o risco do adoecimento e também da reprodução da doença para os familiares futuros, aproximando-se da noção de gestão de risco que a herança carrega, na perspectiva de Aureliano (2014).

O câncer também é uma doença abordada no trabalho, e que leva em consideração a história familiar, pois cada mulher que já teve câncer de mama na família influencia na probabilidade do desenvolvimento no indivíduo futuro. Essa perspectiva do adoecimento é trabalhada por Lawall et al. (2012) em seu artigo e também por Silva et al. (2014), em que a he-

rança é utilizada para a determinação do procedimento da mastectomia, causando assim efeitos diversos no corpo da mulher.

REFERÊNCIAS

AURELIANO, Waleska de Araújo. Os Valores da Herança: A construção de sentidos para a doença genética rara. *In*: REUNIÃO EQUATORIAL DE ANTROPOLOGIA / REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO NORDESTE, 6., Maceió**,** 2014. **Anais...,** Maceió: Universidade Federal de Alagoas, 2014. Disponível em: http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Waleska de Arajo Aureliano-1019561-3312-corrigido.pdf. Acesso em: 28 ago. 2017.

CHILIBECK, Gillian; LOCK, Margaret; SEHDEV, Megha. Postgenomics, uncertain futures, and the familiarization of susceptibility genes. **Social Science & Medicine,** v. 72, n. 11, p. 1768-1775, jun. 2011.

GONZALEZ, Elena; ROCHA, Vera. "Está no sangue": a articulação de ideias sobre "raça", aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 53, n. 1, p. 278-320, 2010.

LAWALL, Fabiana, et. al. Heranças Familiares: entre os genes e os afetos. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 458-464, 2012.

SILVA, Diogo Marques da; NOMURA, Rafael Bruno G.; CARDOSO, Juscélio Donizete. A mastectomia preventiva e o impacto na qualidade de vida. **Qualidade de Vida:** um desafio contemporâneo. Londrina: UniFil, 2013. p. 31-34.

10

INTERFACE ENTRE ANTROPOLOGIA E SERVIÇO SOCIAL: EM DEBATE UM PROCESSO METODOLÓGICO DE PESQUISA EM SAÚDE

Elisângela Maia Pessoa

O ato de pesquisar constitui um universo repleto de descobertas de conceitos, conhecimentos, valores que se transformam dialeticamente. Assim, torna-se relevante o registro de processos metodológicos de pesquisa que dialoguem com diferentes áreas do conhecimento na perspectiva de aporte teórico-metodológico que extrapole concepções disciplinares em proveito da liberdade de trânsito entre as ciências.

O presente capítulo busca discutir algumas possibilidades de interface entre a antropologia e o serviço social a partir de relato de experiência descritivo das aproximações da autora com a antropologia, a partir de projeto de pesquisa que propiciou a realização de pós-doutoramento no Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba PPGA/UFPB.

Minha aproximação com a antropologia surgiu a partir de atividades de gestão universitária. Essa aproximação povoou uma lacuna nas minhas reflexões acerca dos fenômenos a que venho me dedicando, inclusive ampliando a problematização de reflexões acerca da saúde e da doença pensadas a partir do envelhecimento. Desde então, comecei ver possibilidades de repensar forma como vinha encarando questões pertinentes ao envelhecimento, para além da historicidade legislativa e dados epidemiológicos.

O mergulho na antropologia tem possibilitado novas lentes aprimorando o olhar acerca do papel do pertencimento sociocultural na construção de sentidos e representações sociais evidenciados através de estudos que

dão visibilidade à *experiência do viver e do sentir*. Nesse sentido, a intenção não consiste em comparar tão somente antropologia e serviço social para "juntar" o que for possível, mas em aproximar para possibilitar profícuos modos de pensar, refletir e agir, de forma a observar o maior número de ângulos possíveis, sem negar o que de melhor cada área pode oferecer.

O objetivo é trazer elementos para pensar essa aproximação a partir do projeto de pesquisa intitulado *Experiência e Gestão da doença de Alzheimer: estudo comparativo entre Rio Grande do Sul, Paraíba e Pernambuco*. Inspiro-me nas palavras de Sarti (2010, p. 2) quando indica que

> [...] não se trata, portanto de pensar a interdisciplinaridade a partir da possiblidade de uma identificação, mas, ao contrário, o encontro possível, supõe a separação prévia implícita no reconhecimento da alteridade.

Dentre as reflexões propostas pela antropologia, tomo como exemplo meu apego ao conceituar idosos a partir de questão etária, ou seja, 60 anos, tendo como referência a legislação brasileira, embora estivesse pautada a natureza heterogênea do envelhecer, em que a compreensão da velhice é expressa de forma extremamente diversa. De fato, o fenômeno do envelhecimento vai além do que marcadores etários podem indicar, incluindo também outros marcadores sociais, tais como: raça, gênero, classe. São eles que condicionam a percepção do corpo que envelhece, os cuidados de si e a busca por cuidado médico.

Considerando tais elementos, este texto está organizado em duas frentes argumentativas. Primeiramente, dar-se-á visibilidade ao objeto de pesquisa com suas nuances metodológicas, categorias analíticas estabelecidas *a priori*, bem como particularidades da pesquisa em saúde. Em um segundo momento, emergem questões relacionadas ao cotidiano da pesquisa em andamento, voltadas ao contato com os interlocutores, campo de pesquisa e categorias empíricas que ultrapassam as escolhas dos pesquisadores e pesquisadoras.

Quando uma ou mais áreas conseguem dialogar de forma coerente, os ganhos podem ser significativos para um olhar crítico ao objeto sobre o qual se debruça, assim o entrelaçamento de conhecimento no campo da

antropologia e do serviço social podem contribuir com importante aporte reflexivo.

PROVOCAÇÕES METODOLÓGICAS DESDE A ANTROPOLOGIA

Nesta seção, procuro fornecer elementos para entender como a aproximação tem contribuído para pesquisa na experiência sobre a Doença de Alzheimer. Questionamentos em torno do tema de pesquisa e a descoberta da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) me levaram a estabelecer como objetivo geral de pesquisa analisar como está estruturada a gestão da doença de Alzheimer a partir de estudo comparativo nos Estados da Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Sul (PESSOA, 2018). Grande parte da produção científica sobre o referido tema foca em sintomas, causas, riscos e necessidade de cuidados especializados em torno da doença. Por esse motivo, ao optar pela categoria analítica *gestão da doença*, procuro compreender a experiência do cuidado real, para além do biológico, ou seja, qual a conduta, escolha, apoio, alternativas que se apresentam no campo de pesquisa.

Na busca pelo conhecimento sobre os grupos de apoio, emergiu a necessidade de pensar a questão da *biossociabilidade* como processo político de reconhecimento e reinvindicação, ou seja, quando não se tem atendimento público a uma demanda, a busca de atendimento para uma demanda específica se dá via mobilização e resistência. Outra categoria que surgiu a partir de leituras em torna da DA me permitiu concebê-la como sendo uma doença de longa duração (NEVES, 2015), pois entre o provável diagnóstico e a morte chegam a decorrer, em média, 10 anos de atendimentos e intervenções. Assim, o conviver com a doença agrega sentidos não só da biomedicina, mas também de outros processos que se articulam, a partir dos referentes sociais e culturais, na experiência dos sujeitos, podendo vir a ser coberta de estigmas (MAKSUD, 2015).

Destaco que as categorias analíticas escolhidas por quem se dedica a pesquisar são dinâmicas e vêm à tona em processo contínuo, desde a ela-

boração do projeto, passando pelas leituras para adensamento teórico até a realização de pesquisa de campo. A imersão em leituras antropológicas leva a ponderar que, quando optamos pela pesquisa etnográfica, "mergulhamos" de uma forma intensa em determinada realidade. Percebo que os estudos etnográficos se propõem a uma viagem ao nicho da subjetividade dos "nativos" incluindo a compreensão do seu modo de vida. A intenção é conviver com o interlocutor, sem julgamentos e/ou inferências passiveis de valores ou conclusões equivocadas, de modo que possamos entender as lógicas e valorizações que regem suas decisões e comportamentos.

No estudo, busco manter um caráter qualitativo assumindo elementos da investigação etnográfica, principalmente na condução das entrevistas. Foi realizado estudo bibliográfico a partir de artigos publicados em dois bancos de dados bibliográficos de repercussão nacional, sendo eles Capes, SciELO, e *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, tendo como recorte a última década.

A pesquisa iniciou com uma fase exploratória, em que se teve contato com os interlocutores e, a partir desta etapa, foi feito o agendamento das entrevistas. As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com os gestores e gestoras da ABRAz referendados por seus grupos de apoio. Neste estudo, os contextos empíricos selecionados são os estados do Rio Grande do Sul, Paraíba e Pernambuco. Até o momento, foram entrevistados gestores e gestoras dos grupos de apoio de Pernambuco e Paraíba, totalizando quatro interlocutores. Quanto à amostra familiar, cada gestor/a indicará pelo menos uma família de cada grupo de apoio.

O olhar antropológico me levou a estruturar a análise das falas através do processo de categorização. Este procedimento tem como objetivo tomar o conhecimento nativo e a interpretação de suas vivências como centrais para a produção de conhecimento em antropologia, escapando à excessiva teorização e a objetividade/neutralidade do pensamento positivista.

Destaca-se que o entorno que envolve os fenômenos relacionados ao corpo e à doença se constitui como contexto relevante para o entendimento das realidades sociais e dos aspectos disponibilizados para diferentes acessos aos campos disciplinares. Nas palavras de Sarti (2010, p. 1) os fenômenos que envolvem corpo e saúde perpassam "fronteiras disciplinares por en-

volverem dimensões da existência humana reivindicadas, cada uma delas [...] entre ciências humanas e biológicas".

Estudos que envolvem a experiência com a doença, tanto no serviço social quanto na antropologia e demais áreas das ciências sociais e humanas, ainda lutam para serem reconhecidos como produção de conhecimento científico diante de uma histórica hegemonia clínica, o que nos leva cada vez mais a buscar escolhas metodológicas criteriosas.

A EXPERIÊNCIA EM CAMPO DE PESQUISA

Tratando propriamente da minha entrada em campo, ressalto a importância das atitudes do pesquisador, em demonstrar seu interesse pelas pessoas e pela circulação em espaços, para além do interesse principal do estudo. Consegui adentrar no campo de estudo ao participar, em Recife, de uma capacitação regional realizado pela ABRAz denominado "O envelhecimento e as Demências", que contou com o apoio do Ministério dos Direitos Humanos. Nessa oportunidade, além de me aproximar dos gestores de grupos de apoio, obtive mais conhecimento sobre a DA, assim como, em momentos de debate, intervalos etc., observei situações que provavelmente extrapolam a dimensão de uma entrevista formal.

A experiência do uso de um roteiro amplo nas entrevistas com gestores e gestoras tem trazido gratas surpresas e, na mesma medida, desafios. Surpresa por ver interlocutores esbarrando em pressupostos por mim delimitados no projeto de pesquisa de forma tão diversa – às vezes, os dados que emergem nas falas desafiam meus saberes, me inquietam, desestabilizam, e mostram que o comando não e meu, mas do campo, que gentilmente se abriu para me ensinar que a realidade nunca poderá ser totalmente delimitada por quem pesquisa.

Nessa "batalha" entre meu querer de pesquisadora e o que o campo revela, percebo que a vitória vem com a surpresa do novo conhecimento ou o olhar sobre como cada interlocutor/a vê e sente o objeto que se estuda.

Já os desafios vêm à medida que os dados fluem de forma intensa e descontrolada, nesse interim, inevitavelmente, começamos a dialogar com

autores que vão dar sentido às descobertas, ou seria o contrário, as falas dariam sentido aos autores.

Arrisco dizer que o roteiro de entrevista é duplo. Há aquele que se torna visível ao interlocutor/a à medida que vamos realizando os questionamentos, e um outro que está desenhado em nossa mente, este carrega todos os nossos desejos, ironias, inquietações, hipóteses etc.; ambos vão se integrando ou não na medida em que o interlocutor/a vai nos permitindo, gradativamente, ampliar discussões ou aprofundar questões.

Em campo, lembrei-me da tradução de Siqueira (2005) da obra de Jeanne Favret-Saada (1990), que nos remete a pensar o "lugar do pesquisador". Chama-se atenção ao fato de que "aceitar ser afetado supõe, todavia, que assuma o risco de ver seu projeto de conhecimento se desfazer" (FAVRET-SAADA, 2005, p. 160). Acredito que dedicar-se ao ato de pesquisar sempre irá promover algum tipo de afetação; assim, aos poucos, me vi participando das reuniões, entrando na comissão de organização do seminário paraibano de Alzheimer, estabelecendo vínculos afetivos e de trabalho com os que ali estão envolvidos, enfim, fazendo-me pessoa presente para além da pesquisadora.

As categorias elencadas durante a estruturação do projeto de pesquisa vêm emergindo, mas outras também vêm se tornado presente, como as questões em torno do chamado biopoder, não como material biológico renovável ligado a causas ambientais, mas, a partir da perspectiva indicada por Rabinow e Rose (2006, p. 28), como

> [...] tentativas mais ou menos racionalizadas de intervir sobre as características vitais da existência humana [...] um corpo que pode ser treinado e aumentando, e por fim adoecem e morrem.

É importante salientar que as leituras realizadas sobre grupos de apoio e a partir da minha experiência como profissional do serviço social, me permitiram dimensionar os grupos como instâncias solidárias a determinada causa ou bandeira de luta. Porém, ao tomar conhecimento de ações e participações em questões coletivas – participação em conselhos de direito, reivindicação de direitos e serviços etc. – proporcionadas pelos

grupos, percebo uma dimensão política significativa. Essa dimensão não emerge naturalmente na fala dos/as interlocutores, que atrelam seus feitos a questões afetivas e solidárias. Quando é trazida à tona a dimensão política, percebo que a concepção que se tem da categoria política é diferenciada do entendimento que tenho como profissional e pesquisadora, pois geralmente a entendem como questão político partidária. Chamo atenção para esse detalhe pelo fato de que, certamente, tanto na elaboração de instrumentos de coleta de dados quanto na análise de dados, emerge a necessidade de esmiuçarmos não somente a simbologia das experiências, mas de darmos atenção à simbologia das palavras, ou seja, ao impacto que uma palavra ou categoria gera nos interlocutores e interlocutoras.

Outro desafio inquietante do estudo reside no fato de não ter contato direto com os sujeitos portadores da DA – tidos, na maioria das vezes, como incapazes de participar desse tipo de estudo qualitativo. Nesse sentido, percebo a doença pelos olhos dos outros, ou seja, dos gestores e gestoras, e futuramente das famílias, embora este não fosse o foco do estudo, torna-se complexo refletir sobre um objeto que se distância tanto do sujeito fim. A essa altura da pesquisa, ainda me pergunto quantas novas surpresas terei, assim como os aprendizados que se darão. O trânsito entre serviço social e antropologia me inquieta, uma vez que ambas as áreas do conhecimento, quando tratadas no âmbito da saúde, não raro apenas são indicadas, como apontado por Sarti (2010), como responsáveis pelo olhar e aspectos sociais – sujeitos como coletivo , próprios das ciências sociais, enquanto ao indivíduo e/ou sujeito cabe o olhar biológico ou psicológico – principalmente no reduto da biomedicina.

NOTAS FINAIS

Ao longo de 14 anos de experiência na docência em serviço social, enfaticamente vinha dizendo o quanto nossa profissão tem conhecimento da realidade por conta da proximidade com os sujeitos que buscam sanar demandas por meio das políticas públicas ou encaminhamentos institucionais diversos. Ao tomar conhecimento dos estudos antropológicos,

principalmente na área de saúde, vejo o quanto ainda podemos avançar em termos de conhecimento da realidade, desde que nos desprendamos da urgência de achar respostas que nos levem a soluções que, na maioria das vezes, são nossas e não dos interlocutores e interlocutoras.

É preciso coragem para transformar o nosso conhecimento silencioso em conhecimento partilhado. É aí que se institui uma particularidade da profissão, no sentido de entender a forma de existência das expressões da questão social a partir da tríade singularidade, universalidade e particularidade, entendendo o espaço de intervenção como um campo de mediações que se estrutura sobre determinações histórico-sociais constitutivas dos complexos sociais. Nesse sentido, não me vejo hoje pensando sobre determinada demanda no serviço social, sem buscar suporte na antropologia como reveladora de contextos que outras áreas, por ora, não conseguem alcançar.

REFERÊNCIAS

MAKSUD, Ivia. Doenças /Adoecimentos/Sofrimentos de Longa Duração. **Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 197-209, jan./jun. 2015.

NEVES, Ednalva M. Vivendo com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil**. Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 111-113, jan./jun. 2015.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje**. Revista de Ciências Sociais – Política e Trabalho**, João Pessoa, n. 24, p. 27-57, abr. 2006

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Rev. Bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-90, out. 2010.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Être Afecté. **Gradhiva**, Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie, n. 8, p. 3-9, 1990.

SIQUEIRA, Paula. "Ser Afetado" de Jeanne Favret-Saada. **Cadernos de Campo**, São Paulo, n. 13, p. 155-161, 2005. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/download/50263/54376. Acesso em: 28 jun. 2018.

PARTE III
PESQUISAS SOCIOANTROPOLÓGICAS EM SAÚDE

11

DORES SENSÍVEIS, DOENÇAS INVISÍVEIS: REPRESENTAÇÃO SOCIAL POR PORTADORAS DE FIBROMIALGIA A PARTIR DO MODELO BIOMÉDICO

Sheylla de Kassia Silva Galvão

Este trabalho pretende refletir sobre as representações sociais das portadoras de fibromialgia, a partir das dificuldades enfrentadas para a realização do diagnóstico – cuja base é o modelo biomédico – e, consequentemente, execução da terapêutica adequada, e os desdobramentos da síndrome no convívio social e laboral das portadoras com seus familiares e colegas de trabalho.

A fibromialgia (FM) é definida como uma síndrome dolorosa, difusa e crônica, esquelético-muscular que acomete, em sua maioria, mulheres, e compromete o desempenho de atividades físicas e laborais, bem como interfere na sensação de bem-estar e na qualidade de vida dos portadores.

Como componente metodológico para realização deste trabalho, foram feitas entrevistas semiestruturadas com portadoras de fibromialgia, ancorada na Teoria das Representações Sociais de Moscovici (2013), partindo da ideia de que as representações sociais são construídas no interior de um processo coletivo de difusão de informação.

As representações sociais estão ligadas a sistemas de pensamento mais largos, ideológicos ou culturais, e a um estado de conhecimento científico. Jodelet (2001) refere ainda que as representações sociais formam sistemas e dão origem à 'teorias espontâneas', como versões da realidade que encarnam em imagens cheias de significação.

A amostra foi formada por quatro mulheres, sendo duas com 37 anos e outras duas com 43 e 52 anos. Três das entrevistadas são professoras

e uma é assistente social. Só uma delas é solteira e sem filhos. As demais são casadas e com filhos. As entrevistadas foram diagnosticadas com a síndrome nos anos de 2001, 2003, 2007 e 2008.

A FM também pode acometer pessoas em todas as faixas etárias, inclusive crianças, caso de uma das entrevistadas que recebeu o diagnóstico de febre reumática aos oito anos de idade, mas na verdade a doença já era a manifestação da fibromialgia.

A imprecisão dos diagnósticos é um dos principais entraves para o tratamento adequado. Mas esta imprecisão ou demora não é um fato aleatório, estando ligado, antes de tudo, a um modelo de ciência, um modelo mecanicista, que parte de evidências materiais e quantificáveis para a elaboração do diagnóstico.

O modelo biomédico, preponderante na medicina e influenciador da realização dos diagnósticos médicos, indica que o diagnóstico é feito a partir dos sintomas observáveis e objetivos expressos pelo corpo. O paciente em si, o que ele sente e, muitas vezes, o que ele sente no caso da fibromialgia, não está catalogado como sintomatologia de alguma patologia já conhecida, sendo portanto descartado.

> Assim, a partir de um conjunto de signos e sintomas que o paciente traz para a consulta ou para a internação e mediante um conjunto de aparelhos (por meio dos quais se fazem os estudos secundário) "chega-se" a um diagnóstico, constrói-se um diagnóstico que, quando se afirma como verdadeiro, já não depende das condições conjunturais de produção. (LATOUR; WOOLGAR, 1988 apud BONET, 1999, p. 140).

A subjetividade da sintomatologia do paciente é considerada como uma abstração, algo que o paciente cria, algo da sua cabeça e, assim, é descartada, pois não apresenta critérios objetivos. Na verdade, essa subjetividade ou essa imprecisão nas informações que o portador da fibromialgia traz consigo, e que, ao relatar ao médico, a sintomatologia parece não fazer sentido ou não se encaixar em uma patologia já classificada e oficializada, indica, também, a dificuldade de realização do diagnóstico diante do modelo biomédico, em que o corpo isolado é tomado como o elemento principal e o médico deve possuir a habilidade de pensar o paciente.

ENXERGAR NÃO É VER: LIMINARIDADE E DESVIO NO MODELO BIOMÉDICO

A fibromialgia é uma doença que coloca em xeque o conhecimento do médico, ao passo que este não possui um referencial preciso para classificar os sintomas vivenciados pelo paciente. Dessa forma, o diagnóstico de FM aponta para os conflitos existentes entre as doenças já consolidadas pelo saber biomédico e as chamadas "novas doenças", ou ainda, as comorbidades diagnósticas[28] ou as doenças de difícil diagnóstico como é a fibromialgia. É uma doença cujo diagnóstico não parte da doença em si para o paciente, surgindo do relato do paciente e da tentativa do médico em enquadrá-lo numa doença.

> Existe uma diferença ente o [conhecimento] teórico que você sabe e o **estar enfrentando o paciente** porque podem lhe dizer que fale de pneumonia e você dá as causas, tudo... mas encarar o paciente é algo totalmente diferente. Você, a partir do paciente, tem que **fazer o diagnóstico**; com o paciente começa ao contrário: a partir do que tem você procura ver qual patologia é. É totalmente diferente, o paciente vem com que lhe dói aqui, ali, e **você tem que organizá-lo** (BONET, 1999, p. 139, grifos do autor).

A construção do diagnóstico de fibromialgia é difícil uma vez que entram em cena vários elementos subjetivos que se contrapõem à objetividade instituída pelo modelo biomédico. Primeiramente, o diagnóstico de fibromialgia não é realizado a partir de um exame apenas, mas de um conjunto de exames e de sintomas acrescidos de avaliação clínica. Assim, mesmo que o conjunto dos exames indique a presença da fibromialgia, se o médico não estiver preparado para a realização da avaliação clínica, o diagnóstico não será feito e a doença será classificada como outra e tratada de maneira diferente. Normalmente, a fibromialgia é tratada como artrite reumatoide ou mesmo como uma doença psicossomática.

---

28 Comorbidades diagnósticas são doenças cujo diagnóstico está associado a doenças primárias ou ao descarte de sintomas de outras doenças. Em outras palavras, quando o diagnóstico de uma doença depende da exclusão do diagnóstico de outra.

Portanto, diagnosticar a fibromialgia é quase como pensar uma doença que não existe ainda. Em outras palavras, apesar de a ciência já ter estabelecido que aquele conjunto de sintomas corresponde a uma patologia identificada e classificada, o diagnóstico da FM não é claro e preciso, especialmente pela ausência de exames laboratoriais e de imagem específicos, como num diagnóstico de HIV ou câncer, que resultariam na seleção de uma terapêutica adequada e eficiente que contribua para a consolidação do saber científico.

Se a ciência não é capaz, ainda, de realizar esta tarefa, a doença não existe e seu portador fica à mercê da incredulidade de seus sintomas, como se tudo não passasse de algo inventado, de algo criado emocionalmente, o chamado psicossomático ou "coisa da sua cabeça".

> Muitos médicos (até hoje) não acreditam na doença. Alguns ironizam.... Os chamo de mal informados.... Outro dia dei uma aula sobre fibromialgia para uma endocrinologista porque ela não sabia exatamente nada e iria me passar uma medicação que me prejudicaria consideravelmente. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 7 anos).
>
> Dias desses vi uma entrevista de um médico num telejornal dizendo que fibromialgia não existe, que é uma doença inventada pela indústria de medicamentos. Eu só queria trocar por um dia de corpo com esse médico e ele me dizer se a dor que sinto é inventada. Não é porque não tem ferida à mostra que não está machucado. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 8 anos).
>
> Ultimamente, por não dormir bem, aprendi a me maquiar para disfarçar as olheiras, é difícil acreditar que alguém sinta dor constante. Eu já falei que trabalho manual, fazer lembrancinhas, cartazes, me incomodam, mas esses são pedidos constantes no trabalho, não creio que seja por maldade, mas essa é uma doença *invisível***,** então ninguém percebe. (Fibromiálgica, 43 anos, diagnosticada há 12 anos, grifo nosso).
>
> Antes de obter diagnóstico médico, era péssimo, pois eu não sabia o que eu tinha nada era visível; sentia dores em todo corpo sem saber ao certo qual doença, sem nada apa-

> rente que justificasse tanto sofrimento, desespero e angústia. Quando recebi o diagnóstico chorei de alegria, porque finalmente havia descoberto que doença era e aprenderia a conviver ela, cuidados e limitações... O mais triste é ouvir de algumas pessoas, amigos e familiares que eu não tinha nada, que era preguiça.... mudou tudo quando passei a ter informação e orientação (Fibromiálgica, 52 anos, diagnosticada há 14 anos).

Enquadrar o paciente num conjunto de sintomas e prescrever uma terapêutica a partir da doença já existente parece ser uma tarefa mais fácil do que agrupar os sintomas relatados pelo paciente e que aparentemente não se enquadram em doença alguma ou se enquadram em várias, especialmente no caso da fibromialgia, em que não há visibilidade de feridas ou deformidades ósseas.

Assim, o processo de elaboração do diagnóstico é um processo de enquadramento do doente num modelo preexistente. O diagnóstico passa a configurar-se como um ajustamento da doença ao doente e não o contrário, o que parece ser uma inversão do modelo biomédico.

> Atualmente, o saber e a prática médica definem os termos do encontro da pessoa com a doença. Consultas, exames e tratamentos compõem nossa experiência e seu conteúdo concreto. O diagnóstico e o prognóstico são os elementos essenciais a partir dos quais a pessoa vitimada tentará ajustar-se à ruptura que, tantas vezes, a doença provoca. A realidade biológica fica, assim, socialmente modelada pelos cuidados de que é objeto. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 12).

Como o doente não pode ser enquadrado direta e facilmente em uma doença, este passa a transitar entre o real e o imaginário, e sua palavra é posta em dúvida. Assim, a fibromialgia aparecia, anos atrás, nos relatos médicos, como uma doença psicossomática.

Ao classificar a fibromialgia como doença psicossomática, os médicos situam o portador no lugar daquela pessoa que precisa se resolver psicologicamente para poder se curar da doença física que enfrenta.

> Além disso, há uma predileção particularmente moderna por explicações psicológicas da doença, como de tudo mais. Colocar as coisas no termo psicológico parece garantir o controle sobre experiências e fatos (como uma doença grave), sobre os quais as pessoas, na verdade, têm pouco ou nenhum controle. A interpretação psicológica abala a "realidade" de uma doença. Tal realidade tem que ser explicada (Ela realmente significa; ou é símbolo; ou tem de ser interpretada dessa forma) (SONTAG, 1984, p. 71).

Situar a doença no campo do psique humana possibilita que o modelo biomédico não falhe na realização do diagnóstico e nem na terapêutica aplicada, ao passo que se todas as tentativas científicas, materiais e medicamentosas não obtiverem êxito, a culpa do fracasso recai sobre o doente, que mesmo tendo sido submetido a um tratamento, é sabotado por sua força mental.

A doença representa uma ameaça à ordem social vigente, em razão do seu caráter desconhecido e perigoso, e o doente passa a se constituir como um elemento desviante. De acordo com essa concepção, durante muito tempo o doente foi retirado do convívio social, em consequência do risco que representava para a harmonia da vida cotidiana, especialmente nos casos de doença mental, lepra e tuberculose.

No entanto, essa separação do doente dos saudáveis ocorreu muito mais por uma falha explicativa do modelo biomédico, tanto na elaboração do diagnóstico quanto no êxito da terapêutica, do que pelo risco real de contato entre doentes e saudáveis.

No caso específico da fibromialgia, a doença é praticamente invisível. Os relatos das portadoras apontam para o descrédito de amigos, familiares e, principalmente, de colegas de trabalho, que veem o fibromiálgico como um preguiçoso ou alguém com distúrbios psicológicos que apresenta uma espécie de carência afetiva e, assim, necessita de atenção e cuidados constantes.

> As pessoas não conhecem essa doença e duvidam que seja assim tão difícil. Lembro que em 2010, tive um ano muito difícil, sentia dores no braço esquerdo intensa que iam do dedo mindinho até o pescoço, e tive que me afastar do

> trabalho por um ou dois dias por umas três vezes, numa dessas ocasiões quando foram levar o atestado médico, o funcionário da escola fez o seguinte comentário: "Não sei o que fazer com essa professora, ela vive colocando atestado". Fiquei arrasada, dava aula de português para 5 turmas do 1º ano do Ensino Médio e escrevia no quadro as atividades para os alunos e isso provocava muitas dores nos ombros e braços, chegando a engessar o braço por 2 vezes. Colocar gesso não aliviava, mas os médicos achavam que me ajudaria. Depois desse episódio na escola, tenho aversão a atestado, quando recebo guardo e vou trabalhar. (Fibromiálgica, 43 anos, diagnosticada há 12 anos).
>
> Alguns amigos, familiares e pessoas pensam que não tenho nada ou então dizem " chegou a mulher das doenças " e com isso afastei-me muito de alguns amigos e familiares. Já chegaram até mencionar para amigos em comum que eu era preguiçosa. (Fibromiálgica, 52 anos, diagnosticada há 14 anos).
>
> Minha mãe me chamava de caixa das doenças. Eu nunca respondo que estou bem, sempre há uma queixa. E isso afasta as pessoas, porque elas não compreendem como é sentir dor 24 horas por dia todos os dias. (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 8 anos).
>
> Algumas pessoas acham que sou manhosa Outras falam que é psicológico... (Fibromiálgica, 37 anos, diagnosticada há 7 anos).

A dimensão que a fibromialgia toma no afastamento ou limitação na execução das atividades laborais atinge diretamente a noção de dignidade humana conferida pelo mundo do trabalho.

Para Queiroz (1986, p. 309), a ligação do aparato tecnológico com a medicina e, consequente, a elaboração e execução de um modelo sofisticado de atuação médica está associada diretamente às necessidades da produção, ou seja, às demandas do setor produtivo.

Em outras palavras, o doente que tem sua vida limitada ou sua atividade laboral interrompida, mesmo que não continuamente, é visto com

desconfiança pelos colegas de trabalho e familiares, sendo considerado como alguém preguiçoso, que arranja maneiras de se furtar ao trabalho.

> As repercussões geradas pela dor podem ser inúmeras, inclusive do ponto de vista social. Em pacientes com fibromialgia, a dor e a intolerância ao exercício físico podem algumas vezes reprimir a habilidade para o trabalho e para a execução de atividades funcionais. (MARTINEZ, 2006, p. 105).

O modelo mecanicista no qual se assenta o modelo biomédico está vinculado à organização do mundo do trabalho e da vida social, alocando os sujeitos numa esfera de aptos ao trabalho (os saudáveis) e os não aptos (os doentes).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do diagnóstico é um elemento importante tanto no aspecto social quanto no físico, para que o portador da fibromialgia possa ser visto como doente e para que se possa estipular as terapêuticas adequadas para a restituição de seu estado de saúde, bem como obter acesso a benefícios sociais e legais, sobretudo os ligados ao mundo do trabalho.

REFERÊNCIAS

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: Edusc, 2001.

BONET, Octavio. Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem biomédica. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 123-150, 1999.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. *In*: _____. (Org.). **As Representações Sociais.** Rio de Janeiro: Ed. da UERJ, 2001. p. 17-44.

MARTINEZ, José Eduardo; PANOSSIAN, Claudia; GAVIOLI, Fernanda. Estudo Comparativo das Características Clínicas e Abordagem de Pacientes com Fibromialgia Atendidos em Serviço Público de Reumatologia e em Consultório Particular. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 32-36, jan./fev. 2006.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais**. 10 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

QUEIROZ, Marcos. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, p. 309-17, 1986.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

12

MULHERES MÃES: DESCOBERTA DA ANEMIA FALCIFORME E CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIA DE CUIDADO

Uliana Gomes da Silva

Neste capítulo trago o tema de como mulheres, mães de crianças com anemia falciforme[29] (AF), constroem estratégias de cuidado para com seus filhos. Para tanto, será enfatizado como estas mulheres descobriram a doença do filho; e como a descoberta da doença traz mudanças para a sua vida, uma vez que essas mulheres são portadoras do traço falciforme[30].

De acordo com Silla (1999), a Doença Falciforme (DF)[31] é a doença genética mais comum no Brasil, presente principalmente em regiões que receberam grandes contingentes de escravos africanos. Autores como Diniz e Guedes (2007) também afirmam que o traço falciforme (TF) é uma característica genética bastante prevalente na população brasileira.

Anemia falciforme é uma condição incurável que afeta, em sua maioria, a população negra, e tem como característica a ocorrência de um tipo de hemoglobina mutante: a hemoglobina S (ou HbS). A hemoglobina S provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os assumir a forma de 'foice' ou 'meia-lua'. Já o traço falciforme (TF) é considerado pela medicina como

29 Doença crônica cuja convivência demanda incorporá-la na dinâmica da vida cotidiana, gerando, assim, a necessidade de adaptações e de cuidados diários (SILVA, 2013).

30 Este capítulo é um recorte de dissertação de mestrado intitulada *Doença que não tem cura, é para o resto da vida": etnografando a experiência de mulheres mães de crianças com doença falciforme no estado da Paraíba* (SILVA, 2018), que contou com financiamento da Capes na forma de concessão de bolsa de mestrado.

31 Apesar de ser usado o termo "doença falciforme" pela biomedicina, a opção por "anemia falciforme" se deve ao fato deste ser o utilizado pelas mulheres.

uma característica genética e não como doença, de acordo com a cartilha distribuída pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

Segundo Zago (2001), sobre a prevalência, estima-se que há mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS no Brasil e que mais de 8.000 são afetados com a forma homozigótica (HbSS). De acordo com o autor, esta doença é de origem africana e chegou às Américas com a vinda forçada dos escravos, por esse motivo a população negra é a mais afetada. Sobre o nascimento, estima-se que 700 a 1.000 novos casos anuais de DF são notificados no Brasil, sendo esta a doença genética prevalente no país, tornando-se, assim, um problema de saúde pública.

A AF passa a fazer parte da vida das interlocutoras quando estas tomam conhecimento de que os filhos são portadores da doença. A partir deste marco, as mulheres passam a construir e buscar formas de cuidado para os filhos. As mulheres ouvidas na pesquisa se autodenominaram brancas, pardas ou morenas e têm renda familiar de, em média, um salário mínimo. Em alguns casos, esse salário é o auxílio-doença recebido por algumas crianças. A maioria das mães também recebia o benefício do Programa Bolsa Família. Cabe frisar ainda que estas acessam o serviço de triagem Neonatal no Complexo Pediátrico Arlinda Marques, espaço que permitiu o contato com as mães.

O fato de relacionarmos o cuidado ao papel de mãe está diretamente ligado aos significados e construções simbólicas da maternidade, entendendo maternidade aqui no sentido colocado por Scott et al. (2018).

Pensar sobre o papel dessas mulheres nos coloca em contato com a questão delas como sujeitos[32] de suas escolhas e como protagonistas de suas vidas. É preciso enfatizar a questão da maternidade atrelada a essa situação de tornar-se mãe de uma criança acometida pela AF, pois essas mulheres são pressionadas socialmente a manter uma postura em face da doença dos filhos.

Sobre a questão da maternidade, partimos do princípio de que a maternidade é uma construção social. No período pós-guerra, em que o

32 Sobre esta questão, ver Chaperon (2000).

papel da maternidade começa a ser questionado, tornar-se mãe ultrapassa as barreiras do biológico[33].

Assim, as mulheres que se tornam mães são perpassadas por construções sociais e não se pode perceber esse processo como algo natural. Em tal processo, estas construções podem servir como ferramentas de imposição, e, dependendo da postura da mulher, ela pode ser vista como "mãe" desde que cumpra com o papel que lhe é socialmente determinado. Estas questões nos ajudam a refletir sobre como as mulheres se constroem diante do desafio de cuidar de uma criança com AF e como enfrentam as cobranças direcionadas a elas.

O sentido de cuidado é inseparável da forma como as mulheres experienciam o fato de serem mães de uma criança com AF, pensando essas questões interligadas à vivência da maternidade. Tudo isto é construído por elas conforme são acionadas pelo acometimento de seus filhos. A esse respeito, concordamos com Pinheiro (2017) quando o autor se remete à definição de maternidade como algo construído na experiência das mulheres em face das demandas do filho.

Entende-se que esse sentido atribuído à maternidade é proveniente das experiências. "Não há um sentimento ou instituto maternal inerente às mulheres, isso é mito" (PINHEIRO, 2017, p. 4). A maternidade é construída na sua diversidade, que está interligada com as questões culturais de cada indivíduo, tendo uma multiplicidade de sentidos. (BADINTER, 1985).

As mulheres mães participantes desta pesquisa desconheciam a doença até o momento em que foram comunicadas sobre a possibilidade de acometimento de seus filhos. Todas as que fizeram parte desta pesquisa relataram como se tornaram mães de crianças acometidas por uma alteração genética. São mulheres que se descobriram portadoras do TF e que precisaram abandonar o trabalho para poderem acompanhar o tratamento dos filhos. No cotidiano, elas modificam sua rotina, pois são convidadas a incluir nesta as consultas médicas, a busca por direitos, e por conhecimento, reconhecimento e respeito. Essas mulheres se reconstroem a cada vivência, a cada crise dos filhos.

33 Sobre a maternidade como construção social ver Scavone (2001).

A cada convite de comparecimento ao Ambulatório do Complexo Pediátrico Arlinda Marques, as mães passam a criar estratégias de ação diante das crises, ou seja, elaboram formas de cuidado que surgem a partir do processo de experiência com a doença e com as subjetividades que envolvem cada criança.

Um ponto que se destacou nas narrativas das interlocutoras foram as mudanças que precisaram fazer em suas rotinas. Estas mudanças também são apontadas como forma de lidar com o(a) filho(a) portador(a) da doença, em relação aos demais filhos (no caso das mulheres que tem mais de um filho), o que aparece na fala das interlocutoras como "um cuidado redobrado". Isso explicita que ser mãe já exige que a mulher mãe tenha cuidados específicos com o filho, mas ser mulher mãe de uma criança com AF exige cuidados como mãe de uma criança que demanda um tratamento diferenciado, em razão de sua condição[34]. A alteração no modo de vida foi um aspecto enfatizado por todas entrevistadas. Essas mudanças também estão presentes no campo profissional: a maioria das mulheres colocou que precisaram sair do trabalho ou modificar a forma de trabalhar, uma vez que ficou complicado conciliar as atividades profissionais com as demandas referentes aos cuidados com os filhos acometidos pela AF. Cabe ressaltar que essas mudanças são colocadas pelas mulheres como fruto da exigência de uma "atenção maior", pois o quadro dos acometidos exige, segundo elas, estarem sempre atentas aos sinais, bem como disponibilidade para frequentar os espaços de saúde voltados para o tratamento.

O diagnóstico da doença apresenta a essas mães um modo de vida que não conheciam: a busca por tratamento, o aprendizado de algo desconhecido – a inexistência da doença para estas mães dá lugar à busca incessante por informações sobre o que é AF.

Pode-se afirmar, diante das colocações das entrevistadas, que o cuidado é um prática que vai além do bem-estar, constatação evidenciada quando as mães enfatizavam a prática do cuidado redobrado, e que procuravam seguir todas as orientações oferecidas pelos profissionais da saúde. É

34 Sobre a modificações que surgem na família a partir do diagnóstico da AF, ver Guimarães et al. (2009).

importante lembrar que essas mulheres são colocadas como as responsáveis pelo sucesso ou insucesso do tratamento do filho, o que nos leva a concluir que elas são colocadas em uma situação de responsabilização e cobranças em relação ao tratamento.

Na busca pelo cuidado com o filho, as mulheres vão desenvolvendo estratégias relativas ao comportamento destas crianças, a ponto de passarem a identificar quando estão em crise. Elas conseguem identificar também quais espaços são adequados, qual a melhor forma de segurar a criança no colo, bem como quais tipos de brincadeiras apresentam risco. Quando falam da medicação na hora certa, das restrições alimentares, da exposição ao sol, de não deixar pessoas que aparentemente estejam doentes se aproximarem dos seus filhos, de não deixar que apertem a mão da criança, estas mães estão descrevendo estratégias de cuidado que desenvolvidas por elas no dia a dia.

O cuidado pode ser percebido na fala das mães, quando estas apresentam o modo como costumam cuidar do filho. O desenvolvimento de estratégias individuais tem relação com o fato também de que a AF é uma doença que exige uma dedicação em longo prazo (para toda vida), envolvendo levar o filho ao médico, dar medicação, controlar as atividades da criança, segundo o que pode fazer ou não, para evitar complicações. Nesse percurso, as mães passam por um processo de internalização de saberes médicos, mas vão além dessa internalização, uma vez que criam estratégias próprias de cuidado e formas de conviver com a doença de seus filhos.

Partimos da ideia defendida por Ayres (2004) sobre a consciência do adoecer para pensar as estratégias de cuidado aprendidas durante o processo de vivência com a doença.

> [...] a consciência de que o adoecer é também histórica e socialmente configurado; de que tanto os determinantes do adoecimento quanto os saberes e instrumentos tecnicamente dirigidos ao seu controle são frutos do modo socialmente organizado de homens e mulheres relacionarem-se entre si e o meio. (AYRES, 2004, p. 27)

A construção dessas perspectivas é influenciada pelo meio no qual o indivíduo vive e pelas pessoas nele inseridas, bem como pela forma como

as mães respondem aos episódios da doença do filho, sabendo que essas mães internalizam e reproduzem as indicações médicas, tal qual o meio sociocultural fornece.

Concordamos com Langdon e Wiik (2010, p. 173) quando afirmam que "os sistemas médicos de atenção à saúde, assim como as respostas dadas às doenças, são sistemas culturais, consonantes com os grupos e realidades sociais que os produzem." A forma como as mães reagem diante de um processo de adoecimento está relacionada à experiência que adquirem conforme passam pelas situações.

Nos momentos de crise, o estado de doente é atribuído aos filhos pelas mães. Segundo Alves (1993), o modo como os indivíduos agem num episódio de manifestação da doença pode ser caracterizado pelo termo "experiência da enfermidade". Percebe-se também o cuidado a partir da definição de Hyrata (2012), quando a autora fala em cuidado compreendido no sentido polissêmico do termo *care*, que, segundo ela, é de difícil tradução, dada a diversidade de sentidos associados a "cuidado, solicitude, preocupação com o outro, estar atento às suas necessidades" (HYRATA, 2012, p. 284). Esse modo de pensar o cuidado contempla a forma como essas mulheres narram suas práticas quanto ao ato de cuidar dos filhos.

Por fim, cabe frisar que discutir as estratégias de cuidado nos leva a refletir sobre a condição de ser mãe de uma criança com AF; o modo como essas mulheres estão construindo suas experiências. As estratégias de cuidado nos puseram em contato com as atribuições colocadas para estas mulheres, desde a reorganização de seus modos de vida, às suas percepções como mães de uma criança com AF, assim como as obrigações impostas a cada mulher, seja no serviço de saúde ou no seio familiar.

Foi apresentada, neste capítulo, a possibilidade de a mulher ser socialmente pressionada a assumir o papel de figura materna; papel que traz consigo diversas obrigações e julgamentos; a responsabilidade sobre o bem-estar do filho; o sucesso e o insucesso de um tratamento. Nesse sentido, é preciso olhar para as condições socioeconômicas dessas mulheres, pois elas interferem diretamente na construção das estratégias do cuidado.

As mulheres precisam ser enxergadas levando em consideração suas necessidades individuais (contexto econômico, social e cultural),

objetivando, com isso, que elas possam ser ouvidas e que seja respeitada a sua opinião quanto ao adoecimento dos seus filhos. É preciso que esse olhar também atente às culturas nas quais essas mães estão inseridas, uma vez que partimos do pressuposto de que o cuidado e o tratamento aos acometidos pela AF estão interligados ao modo como essas pessoas são percebidas.

REFERÊNCIAS

CHAPERON, Sylvie. **Les Années Beauvoir** (1945-1970). Paris: Fayard, 2000.

ALVES, Paulo César. A experiência da Enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 9, n. 3 p. 263-271, set. 1993.

AYRES, José Ricardo de C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, p. 16-29, 2004.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. Um caso de discriminação Genética: O traço falciforme no Brasil. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

GUIMARÃES, Antonio Sérgio. A. Como trabalhar com "raça" em sociologia. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 93-107, jan./jun. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ep/v29n1/a08v29n1.pdf. Acesso em: 5 set. 2018.

HIRATA, Helena S. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. **Revista de Políticas Públicas**, São Luís, v. 16, n. especial, p. 283-290, 2012.

LANGDON, Esther J.; WIIK, Flávio B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** São Paulo, v. 18, n. 3, tela173-tela181 (9 telas), mai./jun. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt_23. Acesso em: 5 set. 2018.

NEVES, Ednalva. Quando viver é uma forma de resistência: desigualdade social e experiência com a doença falciforme no estado da Paraíba, Brasil. *In*: FREITAS, Joseilton Brito de; OLIVEIRA, Ariosvalber de Souza. **Doença falciforme:** é preciso conhecer. Campina Grande, 2018 (no prelo).

PINHEIRO, Diego Alano J. P. **Crianças especiais para famílias especiais:** os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco**.** 2017. 165. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível

em: http://www.cchla.ufpb.br/ppga/wp-content/uploads/2018/03/Diego-Alano-c.pdf. Acesso em: 23 jul 2018.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 16, p. 137-150, 2001.

SCOTT, Russell Parry et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface Comunicação, Saúde e Educação,** Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-84, 2018.

SILLA, Lúcia Mariano R. Doenças Falciformes Um Grande e desconhecido problema de Saúde Pública no Brasil. **Jornal de Pediatria,** Rio de Janeiro, v. 75, n. 3, p. 145-146, 1999.

SILVA, Ana Claudia R. **Compartilhando genes e identidade:** Orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco. 2013. 199f. Dissertação (Mestrado) – Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013.

ZAGO, Antônio Marco**.** Anemia falciforme e doenças falciformes. *In*: **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população afrodescendente.** Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria de Políticas da Saúde, 2001.

13

ENTRE O FARMACOLÓGICO E O NATURAL: PERCEPÇÕES E ESTRATÉGIAS NO USO DE SUBSTÂNCIAS TERAPÊUTICAS

Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva

O presente capítulo tematiza a relação entre o saber tradicional e o saber biomédico através do uso de substâncias terapêuticas em uma comunidade local. Essa relação foi observada a partir de uma etnografia envolvendo moradores e profissionais de saúde. O local referido é a comunidade Nossa Senhora da Guia, situada no município de Lucena, no Estado da Paraíba, distante 35 quilômetros da capital, João Pessoa. Fizeram parte da pesquisa[35] dez moradores, sendo homens e mulheres entre 30 e 86 de idade, além de três profissionais de saúde. Além das entrevistas, conversei informalmente com vários moradores durante a pesquisa.

A comunidade é formada, em sua grande maioria, por pessoas de baixa escolaridade e baixa renda. A principal fonte econômica advém principalmente da aposentadoria, da criação de animais, da pesca de caranguejo, do trabalho em empresas privadas fora da localidade, entre outras atividades. Portanto, na comunidade estudada, é possível encontrar elementos tanto do cenário urbano quanto do cenário rural.

35 Pesquisa realizada para a dissertação de mestrado defendida em 2017 no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba, intitulada *"Entre remédios do mato e remédios de farmácia": estudo sociológico sobre o uso de substâncias terapêuticas entre os moradores da comunidade Nossa senhora da Guia, Lucena/PB.*

Refletir a cerca da visão dos profissionais de saúde e dos moradores é fundamental para compreender a relação entre o conhecimento dominante da biomedicina e o saber tradicional[36], além de demonstrar às lógicas sociais presentes no uso de substâncias terapêuticas. Com isso em mente, este texto está organizado em dois momentos. O primeiro se refere aos termos dominantes, com base na racionalidade biomédica, para tratar dos usos de substâncias terapêuticas. O segundo momento traz a experiência coletiva através das classificações, estratégias e percepções acerca do uso de substâncias terapêuticas.

DISCURSO DOMINANTE: AUTOMEDICAÇÃO E FARMACOLOGIZAÇÃO

Esta seção aborda a perspectiva dominante sobre o uso de substâncias terapêuticas fundamentada no discurso da biomedicina. Segundo Obreli et al. (2012), as sociedades ocidentais buscam, historicamente, por meios práticos e eficazes, intervir na saúde do indivíduo através do tratamento e da cura de diversas doenças. Essa busca tem levado à criação e desenvolvimento de substâncias terapêuticas pela indústria farmacológica. Isso se tornou possível graças aos vários avanços tecnológicos e científicos, bem como à atenção demasiada dada a saúde, principalmente após a Segunda Guerra Mundial.

No entanto, cabe ressaltar que o uso de tecnologia farmacêutica é acompanhado também de situações críticas. O exemplo emblemático disso foi o desastre da talidomida[37], ocorrido na década de 1960, considerado o pior desastre terapêutico do mundo. Ele provocou a epidemia de focomelia causando grandes agravos para a saúde de recém-nascidos, em virtude do uso feito por mulheres grávidas. Tal desastre serviu como um alerta sobre

36 Por tradicional me refiro ao conhecimento ensinado oralmente, passado de geração em geração, acerca do uso de substâncias terapêuticas, principalmente aquelas consideradas naturais.

37 Segundo a Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida, trata-se de um medicamento que foi desenvolvido na década de 1950, como sedativo, inicialmente. Disponível em www.talidomida.org.br/oque.asp. Acesso em: 11 out. 2018.

os riscos existentes nas substâncias farmacológicas e impulsionou o desenvolvimento de uma nova legislação pública na maioria dos países europeus, difundindo-se, posteriormente, para outras partes do globo (LAPORTE; TOGNONI, 1989).

A grande problemática da produção de tecnologia medicamentosa é que ela ultrapassa os limites da prescrição médica e passa a incorporar o arsenal terapêutico das populações que, em situação de desigualdade social, se apropriam deste recurso. O principal termo utilizado pela biomedicina para designar os usos de substâncias terapêuticas fora da lógica biomédica é automedicação. Automedicação, conforme a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS (2000) refere-se à utilização de substâncias terapêuticas com a finalidade de tratar sintomas e doenças diagnosticados pelo indivíduo. Tal comportamento é associado a uma prática de risco pelo discurso biomédico.

Há outros termos utilizados pela biomedicina para se referir a esse comportamento. Por exemplo, "Não adesão à terapia medicamentosa", que trata do abandono das terapias medicamentosas mediante o acompanhamento médico (REMONDI et al., 2014) e "Autogestão de uso de medicamentos", para se referir ao conjunto de comportamentos considerados clandestinos pela biomedicina (PONS, 2016).

No entanto, tais expressões apenas reforçam a legitimidade do conhecimento biomédico como conhecimento dominante acerca do discurso da saúde e da doença na sociedade ocidental. Proponho, com isso, um distanciamento das terminologias biomédicas, ao utilizar o conceito de "Uso de substâncias terapêuticas". Sobre uso de substâncias terapêuticas me refiro à compreensão de um conjunto de substâncias farmacológicas (alopáticas) e naturais (plantas medicinais, chás) utilizadas a partir das lógicas sociais dos moradores. No meu entendimento, nesse uso está presente um conjunto diverso de experiências coletivas e individuais.

Outro conceito que ajuda a pensar o uso de substâncias tem sido o da farmacologização, referido à dominação das substâncias terapêuticas farmacológicas como sendo a principal opção dentre as alternativas terapêuticas nas sociedades ocidentais. Já a medicalização se refere à dominação das concepções médicas nas interpretações relativas à saúde e a

doença (LOPES, 2004). Nesse cenário, as substâncias terapêuticas farmacológicas são hegemônicas entre as alternativas terapêuticas, rompendo, assim, barreiras territoriais, alcançando diversos grupos singulares distantes dos centros urbanos. Entretanto, é necessário fazer uma avaliação do fenômeno referido, buscando compreender se ele é reproduzido em contextos sociais específicos.

A racionalidade biomédica atua com relação à noção de risco, a este respeito Castiel et al. *(*2010) apontam que o cálculo de risco é um instrumento importante que permite medir determinados padrões utilizados no controle e na prevenção de situações que indiquem perigo. Nesse sentido, a noção de risco, para a biomedicina, pode ser vista como indivíduos legitimando o uso considerado "correto" e desqualificando os usos considerados "inadequados". No entanto, é problemático simplesmente atribuir os usos e as percepções de risco fora do prisma da biomedicina como irracionais ou irresponsáveis, pois desqualifica outras formas de conhecimento existentes.

Na comunidade da Guia, há uma relação de proximidade entre o conhecimento médico e os moradores, em razão da existência de um posto de saúde no local. Foi possível observar, nos discursos dos profissionais de saúde, o elemento "risco" associado ao uso de substâncias terapêuticas, bem como a tentativa de controle sobre o uso realizado pelos moradores. De modo geral, foi relatado que uma das principais dificuldades no cuidado à saúde está relacionada ao uso inadequado das substâncias terapêuticas entre os moradores. Em um dos casos narrados, a médica demonstrou certa insatisfação com o acompanhamento familiar na administração correta dos horários para uma mulher idosa na faixa de 70 anos. A mesma profissional, de acordo com o morador local, alertou para o uso descontrolado de substâncias por sua esposa, referindo-se ao uso realizado por conta própria.

Essa queixa também foi feita na narrativa de uma enfermeira e da dentista. Ambas enfatizaram que os moradores costumam utilizar as substâncias em casos que não seriam indicados para os problemas de saúde apresentados, resultando, dentre outros males, na ineficácia terapêutica. Os profissionais da saúde questionam o fato de os moradores apropriarem-se do conhecimento biomédico, materializado através das substâncias tera-

pêuticas farmacológicas, utilizando-as a partir de suas próprias lógicas sociais, que não correspondem à prescrição médica.

Se, por um lado, há um consenso médico de que o uso de substâncias terapêuticas realizado entre leigos possui maior incidência de risco, e que, portanto, são práticas irresponsáveis, por outro lado, na lógica social dos moradores, há algumas diferenças. Percebe-se que há uma relação de poder, em que se considera os usos realizados baseados na lógica social dos moradores como saberes sujeitados (FOUCAULT, 2005). A ideia de saberes sujeitados é útil para pensar as lógicas de uso de substâncias terapêuticas não relacionadas ao discurso da verdade científica, tendendo a ser desqualificado pelos profissionais da saúde nos casos expostos acima. Os saberes sujeitados, de acordo com Foucault (2005), podem ser definidos como:

> [...] toda uma série de saberes que estavam desqualificados como saberes não conceituais como saberes suficientemente elaborados: saberes ingênuos, saberes hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível do conhecimento desses saberes de baixo, desses saberes não qualificados, desses saberes desqualificados [...] (FOUCAULT, 2005, p. 11).

Esses saberes são desqualificados e não legitimados pelo discurso da ciência, que possui a posição de verdade universal, sendo por isso necessária a realização de uma genealogia da história. Dessa forma, é preciso legitimar outras formas de saberes que foram deslegitimados no curso da história pelo discurso da verdade científica.

CLASSIFICAÇÕES, ESTRATÉGIAS E PERCEPÇÕES DE RISCO – EXPERIÊNCIA COLETIVA

As substâncias terapêuticas, seja de origem natural ou farmacológica, são utilizadas de modo recorrente como recurso fundamental para o tratamento de doenças e enfermidades. Contudo, entre os moradores da Guia, existe uma atenção especial quanto à utilização. De acordo com suas experiências, os moradores constroem suas classificações e percepções em torno delas. Desse modo, a classificação existente entre as substâncias varia

entre aquelas que oferecem prejuízos ou danos à saúde e aquelas que não representam, ou significam em menor número, riscos à saúde.

Além disso, a classificação estabelecida pode dividir-se entre aquelas que possuem maior eficácia e aquelas que possuem menor eficácia curativa. Normalmente, há uma relação construída entre o risco e a eficácia. As substâncias consideradas mais perigosas são vistas como mais capazes de curar e tratar uma doença ou sintoma. De modo contrário, aquelas consideradas como menos perigosas são percebidas como menos eficazes em promover o efeito da cura ou tratamento.

Ainda em torno da classificação, as substâncias de origem farmacológica são vistas como mais capazes de oferecer maior risco à saúde do que as substâncias de origem natural. Nesse sentido, o desconhecimento em relação aos processos de fabricação e às composições químicas "artificiais" produzem maior desconfiança sobre aquilo que se está usando.

Com relação às substâncias terapêuticas naturais, existe uma maior segurança quanto ao uso, pois são percebidas como capazes de oferecer pouco ou nenhum risco à saúde. Isso está relacionado à familiaridade e a proximidade geográfica existente, porque muitas delas são cultivadas nos quintais de suas residências. A partir das classificações existentes, é possível compreender como são realizadas as estratégias no uso das substâncias terapêuticas entre os moradores.

Para exemplificar, a interlocutora de 71 anos narrou de que modo realizou sua estratégia para evitar os riscos presentes nas substâncias farmacológicas. Certo dia, ela começou a se sentir mal e foi ao médico, que verificou a alteração da sua pressão arterial, prescrevendo, em seguida, o captopril para estabilizá-la. Entretanto, após o uso da substância prescrita, ela começou a sentir muito cansaço, ao ponto de tornar impossível a realização de atividades diárias básicas.

Após perceber a relação da substância prescrita com o quadro que estava apresentando, resolveu ir a outro médico, tendo este suspendido o uso de qualquer substância após realizar o novo diagnóstico: estresse. Apesar disso, continuou sentindo sintomas da hipertensão, mas em razão do evento em que passou mal, resolveu se tratar por conta própria, utilizando apenas

substâncias naturais, como o chá de capim santo, de erva cidreira e chuchu. Passados os cinco anos, ela percebeu que seus sintomas tinham piorado, tendo que voltar a procurar um novo médico. Este último prescreveu uma nova substância farmacológica que ela utiliza ainda hoje, combinado, ainda, com o uso daquelas de origem natural, em diversos horários ao longo do dia, pois acredita que é necessário utilizar mesmo quando não há sintomas, e que não há problema algum por ser natural. Entende-se que ela utilizou as substâncias naturais de forma estratégica evitando o uso de substâncias farmacológicas, tendo posteriormente combinado o uso de ambas.

Um dos interlocutores de 56 anos narrou o processo de cura do início de pneumonia de seu filho. Nesse relato, ele descreveu que preferiu não levar o seu filho para o médico, pois sabia que a substância que seria prescrita era insuficiente para curá-lo. Ele, portanto, decidiu por conta própria preparar um chá da planta denominada Angélica roxa. Para ele, o fato de a substância possuir um gosto amargo, qualifica-a em termos de eficácia, mas também representa que oferece mais riscos.

Outro interlocutor, de 84 anos, contou sobre a ineficácia das substâncias de gosto doce. Ele contou estar insatisfeito por não ter surgido nenhum efeito depois de ter utilizado uma determinada substância farmacológica. Segundo ele, a ausência de efeito estava associada ao gosto que ela possui. Nas suas palavras, relatou que "Muita gente fala que 'remédio doce' não é bom", associando a substância terapêutica de gosto "doce" a uma menor capacidade curativa.

É possível perceber, nos relatos apresentados, que a eficácia e as percepções de risco são os principais fatores na construção das categorias entre os moradores. Acerca da construção dos significados sociais atribuídos às substâncias terapêuticas, Van der Geest (1988) assinala que:

> [...] os significados que as pessoas leigas atribuem às mercadorias medicinais podem ser muito diferentes. Os esforços para limitar o acesso a certos fármacos podem simplesmente reforçar a visão de que eles são valiosos e poderosos, sem fazer com que os consumidores potenciais compartilhem dos significados atribuídos pelos profissionais biomédicos a essas mercadorias. (GEEST, 1988, p. 15).

Na passagem acima, percebe-se que as substâncias terapêuticas farmacológicas e naturais possuem significados distintos daqueles atribuídos pelo sistema biomédico. Esse fenômeno ocorre em virtude da complexidade sociocultural em que estão imersas, em contextos específicos, como no caso da comunidade da Guia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A lógica da biomedicina reflete todo um histórico de dominação desse conhecimento nas sociedades ocidentais em relação a outros saberes. Entretanto, foi possível perceber que o fenômeno da farmacologização não se manifesta de forma hegemônica na comunidade estudada, uma vez que as substâncias farmacológicas são utilizadas sem se sobrepor ao uso das substâncias naturais. Esta pesquisa demonstrou ainda como se configuram as práticas de saúde em contextos locais, sem ignorar a presença de elementos socioculturais na construção da experiência do uso de substâncias terapêuticas.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PORTADORES DA SÍNDROME DA TALIDOMIDA – ABPST. **Talidomida ou "Amida Nftálica do Ácido Glutâmico"**. Disponível em: www.talidomida.org.br/oque.asp. Acesso em: 11 out. 2018.

CASTIEL, Luis David; GUILAM, Maria Cristina R.; FERREIRA, Marcos S. **Correndo o risco:** uma introdução aos riscos em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2005.

LAPORTE, Joan-Ramon; TOGNONI, Gianni. Prefácio da edição brasileira. *In*: LAPORTE, Joan-Ramon; TOGNONI, Gianni; ROZENFELD, Suely. **Epidemiologia do medicamento:** princípios gerais. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1989.

LOPES, Noêmia Mendes. Medicamentos e percepções sociais do risco. **Actas dos ateliers do V Congresso Português de Sociologia.** Minho/Portugal: Universidade do Minho, 2004.

OBRELI-NETO, Paulo Roque et al. Métodos de avaliação de adesão à farmacoterapia**. Revista. Brasileira de Farmacologia** [online], v. 93, n. 4, p. 403-410, 2012. Disponível em: http://www.rbfarma.org.br/files/rbf-2012-93-4-2.pdf. Acesso em: 5 de setembro de 2016.

PONS, Emília da Silva. **Autogestão do uso de medicamentos pela população brasileira.** 2016. 114f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul,. Porto Alegre, 2016.

REMONDI, Felipe Assan; ODA, Silas; CABRERA, Aparecido Sarria. Não adesão a terapia medicamentosa: da teoria a prática clínica. **Revista de Ciências Farmacêutivas Básica e Aplicada**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 177-185, 2014.

VAN DER GEEST, Sjaak; WHYTE, Susan Reynolds (Eds.). **The context of medicines in developing countries:** studies in Pharmaceutical Anthropology. Berlim: Springer Netherlands, 1988.

PARTE IV
SOBRE INDIVÍDUOS E INSTITUIÇÕES

14

CUIDADOS PALIATIVOS: DEBATE SOCIOANTROPOLÓGICO SOBRE NOVAS FORMAS DO MORRER NA CONTEMPORANEIDADE

Weverson Bezerra Silva

A construção social da morte é resultado de um longo processo histórico que tem relações particulares com diferentes sistemas sociais e econômicos, igualmente com uma diversidade de costumes e subjetividades no processo de morrer. Este capítulo configura-se como um levantamento bibliográfico sobre a compreensão socioantropológica da construção histórica e cultural da morte na sociedade ocidental, tal como os grupos sociais os classificaram durante o período, até o surgimento dos cuidados paliativos. Assim, o trabalho tem o intuito de discutir a morte tanto a partir da abordagem socioantropológica quanto na sua possibilidade de ser vivida "naturalmente", como um evento que faz parte do ciclo da vida, na experiência das pessoas.

Para o pensamento sociológico, o sentido da morte é abordado como fenômeno mutável de tempos em tempos na sociedade ocidental, sendo possível identificar diferentes configurações. A cada configuração, agentes sociais se inserem na experiência do morrer e da morte, resultando em mudanças na espacialidade e lugar social da morte. Dessa forma, desenvolvo um debate amparado em autores que apontam para o sistema cultural na construção do sentido atribuído à morte e ao morrer na sociedade.

A literatura utilizada para apresentar este debate demonstra que sugiram diversos movimentos sociais que contribuíram para melhoria

do moribundo. As reivindicações contemplaram o indivíduo e seu direito social ao processo de morrer; reivindicações que apontam para mudanças no processo da morte contemporânea voltadas às pessoas sob cuidados paliativos.

MORTE E MORRER

Autores como Ariès (1982), Martins (1983), Reis (1991) e Foucault (1978) pensam o tema da morte buscando entender seus significados na sociedade ocidental e como o sistema coletivo participa deste processo. Em razão das novas problematizações que surgiram relacionadas ao fenômeno da morte, as ciências sociais começaram a estudar o assunto na década de 1960, classificando a morte em tradicional e moderna.

Segundo a concepção tradicional, o lugar da morte geralmente se reservava ao quarto em que o moribundo dormia, pois quando ele morria, o local se tornaria "espaço público", com a comunidade circulando no ambiente e as crianças tendo livre acesso ao funeral. A morte e a vida não eram algo individual e sim coletivo. Por essa razão, a passagem da vida para morte era celebrada por uma cerimônia mais ou menos solene, que tinha por finalidade trazer a interação da sua linhagem com a comunidade na qual o indivíduo estava inserido (ARIÈS 1982).

Reis (1991), em *A morte é uma festa*, contribui para uma historiografia regional desenvolvida no Brasil, descrevendo todo o processo da proibição de fazer enterros nas igrejas e o monopólio funerário no início do século XVIII. O autor descreve o processo de transferência do lugar do sepultamento e sua representação na sociedade. Nesse processo, o ritual de sepultamento, antes realizado nas igrejas, foi transferido para os cemitérios. Isso deu às funerárias uma fonte de renda, expressão do monopólio do grupo sobre o indivíduo. No entanto, essas novas práticas se tornaram formas de sedimentação da sociedade e de estratificação social.

Martins (1983) problematiza essa forma de morte tradicional relatada por Ariès. Ele explica que o processo de transferência do moribundo da comunidade para os hospitais desponta como uma forma de alívio da

consciência humana: não sabemos lidar com o enfermo que pode morrer ou está próximo da morte, por isso aliviamos a nossa consciência mandando-o para o hospital no momento da agonia, para uma morte limpa, técnica, higiênica, mas, solitária e desumana.

Nos estudos das ciências sociais sobre o deslocamento da morte, Foucault (1978) enfatiza que o moribundo inicia um novo processo de institucionalização e medicalização, demonstrando a passagem dos cuidados dos familiares, comunidade e religiosos para as instituições e os profissionais da saúde. Antes do século XVIII, o hospital era uma instituição de assistência, separação e exclusão, e não do doente a ser curado, mas do pobre destinado a morrer. O hospital da época era um "morredouro", segundo Foucault (1979, p. 102).

O SURGIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Na década de 1970, sugiram diversos movimentos sociais que contribuíram para a melhoria da situação do doente. As reivindicações contemplaram o indivíduo em seu direito social no processo de morrer – direitos como "uma boa morte", "morrer com dignidade", e a eutanásia foram às reivindicações para o avanço do processo da morte contemporânea. Um dos países pioneiros na composição do movimento da "boa morte" foram os Estados Unidos da América e, posteriormente, o Brasil, no final da década de 1990, de acordo com Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Partindo do pressuposto de que cada região tem sua peculiaridade e seus princípios ideológicos, Menezes (2004) coloca que houve mudanças necessárias na cultura brasileira com a chegada dos cuidados paliativos, mas permaneceram algumas inadequações.

É preciso acentuar que as pessoas mais concernidas nesse aspecto são os pacientes em estado terminal, aqueles que estão em situação de FPT – "fora de possibilidades terapêuticas". Na medida em que o indivíduo não tem mais recursos de cura na medicina, iniciam-se métodos para procurar elementos de uma melhor aceitação do seu estado terminal. Nesse caso, os pacientes terminais que estão em quimioterapia, por exemplo, são medicalizados para amenizar a dor e estabilizá-los para o convívio social.

O primeiro pensamento remete à "boa morte", referindo-se à situação em que o indivíduo está em cuidados paliativos. Foi a partir deste processo que esta terminação começou a ser utilizada.

No livro *Em busca da boa morte*, Menezes (2001) descreve, a partir de uma revista médica inglesa publicada em 2000, as doze formas de compreensão do modelo de uma boa "morte"; são estas: (1) saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado; (2) estar em condições de manter controle sobre o que ocorre (3) poder ter dignidade e privacidade; (4) ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas; (5) ter possibilidades de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local); (6) ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários; (7) ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado; (8) ter acesso a cuidados paliativos em qualquer lugar, não somente no hospital; (9) ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; (10) estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados; (11) ter tempo para dizer adeus e ter controle sobre outros aspectos; (12) estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinitivamente[38] (MENEZES, 2004, p. 39).

Menezes (2004) discute ainda a proposta de oferecer ao indivíduo uma assistência não mais curativa, e, com isso, enxergar o indivíduo como propulsor da tomada de decisões. De acordo com a autora, esse modelo ajuda a pensar sobre o debate que vem sendo desenvolvido pela sociedade. As formas de compreender que a "morte está chegando", "poder ter dignidade", "ter tempo para dizer adeus a sua família" e "escolher o espaço em que vai morrer", são fatores que buscam novas construções sociais sobre a morte e o fazer morrer.

Na maneira antiga, a família estava no centro do cuidado dos velhos e moribundos, pois era no espaço familiar que eles recebiam proteção e afeto, mesmo em condições higiênicas adversas (BALTAZAR et al., 2000, p. 41). Para a morte contemporânea, inicia-se um processo similar àquele

38 Traduzido por Menezes de artigo publicado originalmente no *British Medical Journal,* v. 320, p. 129-130, 15 de agosto de 2000.

tradicional do morrer. Uma vez que, estando o indivíduo em cuidados paliativos, de acordo com Menezes (2003), ele está sujeito a passar seus últimos momentos de vida em sociedade e no âmbito familiar, ressignificando as representações sobre o morrer. Assim, os cuidados paliativos buscam criar novas formas de representação social do morrer.

Tais cuidados têm início a partir do momento em que o indivíduo está inserido no ambiente médico. O mesmo se direciona ao hospital no intuito de buscar a cura, onde sua condição de FPT (fora de possibilidades terapêuticas) será submetida aos procedimentos necessários, sendo encaminhado para os cuidados paliativos. Esse processo é cuidadoso e cheio de etapas, sendo a primeira o reconhecimento da sua condição na sociedade. Nesse momento, "o indivíduo precisa expressar os seus desejos para a equipe paliativa" (MENEZES 2004, p. 163), buscando uma melhor forma de morrer. Visando um término da vida de melhor qualidade, a Organização Mundial de Saúde – OMS (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009, p. 15) esclareceu que cuidados paliativos se tornariam um cuidado ativo do paciente perante a doença. Essa situação é direcionada ao indivíduo quando ele não responde ao tratamento médico de forma curativa, priorizando-se então o controle da dor e de outros problemas de ordem social, psicológica e espiritual, tendo como propósito uma melhor qualidade de vida para os familiares e pacientes que estão sob cuidados paliativos.

Com as novas construções sobre a morte e o processo de morrer, esses contextos influenciaram a perspectiva de "boa morte", perceptível na contemporaneidade. Portanto, é lícito afirmar que o indivíduo sofre influência, no processo histórico, do Estado e em seus espaços de socialização.

O pensamento de Elias (2001) segue a linha de que a morte "não é terrível", pois o indivíduo dorme e o mundo desaparece, o que é terrível é a dor dos moribundos não ser contextualizada nas esferas sociais. Para este autor, é terrível também a perda dos vivos quando alguém amado morre e sobre este ponto não há cura conhecida. Isto porque

> Somos parte uns dos outros. Fantasias individuais e coletivas em torno da morte são frequentemente assustadoras. Como resultado, muitas pessoas, especialmente ao enve-

> lhecerem, vivem secreta ou abertamente em constante terror com a morte. O sofrimento causado por essas fantasias e pelo medo da morte que engendram pode ser tão intenso quanto a dor física de um corpo em deterioração. (ELIAS, 2001, p. 76).

Cada época tem suas peculiaridades e compreensão sobre o que significa uma "boa morte". Na Idade Média, a morte era vivida de uma forma diferente da atual, o planejamento do morrer e a proximidade da família eram fatores essenciais para caracterizar uma morte tradicional.

O indivíduo, nessa época, redigia testamento, organizava os espaços, e todos os que ficavam distribuíam os bens de acordo com o que estava estabelecido no testamento, e a família prosseguia com os seus desejos. Já a morte repentina não era desejada, pois o indivíduo não tinha tempo para organizar seus espaços e nem tinha oportunidade de se despedir dos seus familiares e amigos. Hoje, com o deslocamento da morte e o isolamento do moribundo, o indivíduo deseja uma morte rápida, sem sofrimento e dor, de preferência no ambiente familiar – o ambiente hospitalar é indesejado (KOVÁCS, 2014). Com o passar do tempo, os espaços e significados do morrer se reconfiguraram, trazendo uma prática, que pertencia a outra época, para o contexto social atual, sendo essa prática reproduzida com outro significado na esfera social.

Outro aspecto deste processo é a eutanásia. A eutanásia é o "ato de provocar a morte por compaixão no que tange a um doente incurável, pondo fim aos seus sofrimentos" [...] (VIEIRA, 1999, p. 80). Portanto, a eutanásia se torna um novo processo de morrer – que pode ser classificada como uma morte contemporânea. Essa forma de morte é vista no Brasil como um tabu e se torna um problema social, assim como a mesma também é descrita como crime diante do poder jurídico.

De acordo com Diniz (2016), alguns conceitos bioéticos se prestam a várias interpretações quando se relaciona com a subjetividade do indivíduo, o da eutanásia é um deles. Há autores que definem eutanásia pela

etimologia do conceito: uma prática eutanásica seria aquela que garantiria a "boa morte". Uma vez que a boa morte seria aquela resultante de uma combinação de princípios morais, religiosos e terapêuticos, no qual há uma relação direta com a subjetividade, que é construída em seu processo de socialização. Não basta uma boa medicina para garantir a boa morte, é preciso cuidado respeitoso com as crenças e valores que definem o sentido da vida e da existência para que se garanta a experiência de uma boa morte para a pessoa doente. De acordo com essa interpretação, eutanásia converte-se em um ato de cuidado e de respeito a direitos fundamentais, em especial à autonomia, à dignidade e ao direito a estar livre de tortura.

Tanto a eutanásia quanto o suicídio assistido são consideradas práticas ilegais e, consequentemente, passíveis de exame pelo Poder Judiciário (MENEZES, 2004, p. 84). De acordo com o pensamento de Vieira (1991) essa morte contemporânea tem as seguintes etapas, sendo que o doente precisa estar ciente, na sua decisão, sobre: (i) o avanço incurável da sua doença; (ii) o processo de autonomia do indivíduo; (iii) passar por psicólogos no acompanhamento do processo, para assim, posteriormente, iniciar o processo de eutanásia. Segundo o raciocínio de Elias (2001, p. 56) "a constatação de que a morte é inevitável está encoberta pelo empenho em adiá-la, com a ajuda da medicina e da previdência, e pela esperança de que isso talvez funcione". Isso demonstra como é difícil falar sobre processos médicos como a eutanásia, dada a questão de coesão social sobre o fenômeno da morte (NEVES et al., 2017), e o fato de que o tabu da morte é reforçado pela ausência de diálogo acerca do fenômeno.

Finalizo com o pensamento de Lévi-Strauss (1981) sobre o significado do morrer. Para ele, o indivíduo morre e não volta mais, e todos os fatores sociais se aproximam da morte, no sentido de descoberta de algo, e distancia os seus conflitos.

Desse modo, os autores referidos buscam de desnaturalizar a pressão social sobre o conceito de morte, percebendo que os seus espaços e lugares se configuram de acordo com cada contexto e significado do grupo social.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

ARIÈS, Philippe. **O homem diante da morte.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.

DINIZ, Debora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FOUCAULT, Michel. O Nascimento do Hospital. *In*: **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

KOVÁCS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista de Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, abr. 2014.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **Triste trópicos**. Lisboa: Ed. São Paulo, 1981.

MARTINS, José de S. (org.). **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte:** antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz, 2004.

_____. **Um Modelo para morrer**: última etapa na construção social contemporânea da pessoa?. Rio de Janeiro: Campos, 2003.

NEVES, Ednalva Maciel; SEMINOTTI, Elisa P.; SILVA, Weverson B. Suicídio, prevenção, posvenção e direito à vida. v. 2. *In*: GONÇALVES, Iracilda C. F. (org.). **Transversalidade do suicídio:** contribuição social da morte para reflexão sobre prevenção e posvenção. João Pessoa, PB: CuideSI Espaço Integrado de Educação Emocional, 2017.

REIS, João José. **A morte é uma festa:** ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do século XIX. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e Direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.

15

ANTROPOLOGIA DA SAÚDE E RELIGIOSIDADE: APONTAMENTOS SOBRE CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E DOENÇA

Bruna Tavares Pimentel

Este capítulo traz elementos para entender o desenvolvimento da antropologia da saúde no Brasil, pontuando questões de religiosidade[39] relacionadas aos estudos sobre doença, com o objetivo de compreender como a religiosidade perpassa os eventos relativos ao adoecimento. Aqui, nos apropriamos do pensamento de estudiosos da antropologia e da sociologia da saúde para destacar as diferentes abordagens sobre as relações entre esses termos.

Segundo Herzlich (2004), as ciências sociais começam a estudar temas relacionados à saúde depois da Segunda Guerra Mundial, legitimando-se com abordagens sobre as doenças, chamando ainda atenção para as experiências dos pacientes adoecidos, que não eram publicadas cientificamente, ou seja, não era tidas como objeto de estudo.

De acordo com Abrisketa e Ripalda (2003 apud HELMAN, 2016), a antropologia social e a antropologia cultural deram origem à antropologia médica. A primeira está voltada para estudos vinculados às dimensões

39 Por religiosidade entendemos a manifestação da experiência religiosa, da experiência da transcendência, feita por pessoas e grupos e expressa nas suas diversas formas individuais e culturais (orações, crenças, festas, celebrações, símbolos, ritos, rituais etc.). Trata-se da crença num ser sobrenatural, transcendente, considerado o criador e mantenedor da ordem cósmica e que se expressa através de atos e objetos visíveis (OLIVEIRA, 2008, p. 8).

sociais da humanidade, compreendendo o indivíduo como um ser social inserido em uma sociedade que estrutura o seu olhar diante do mundo. A segunda leva em consideração as ordens simbólicas, ideológicas que constituem uma cultura. A antropologia médica, por sua vez, está relacionada às manifestações biológicas associadas à doença e saúde.

Sarti (2010) também fala sobre a antropologia da saúde. Para ela, assuntos como saúde e doença, dor e sofrimento são fenômenos que podem ser trabalhados de forma interdisciplinar; no caso da antropologia, essas questões são analisadas a partir dos saberes antropológicos. A antropologia da saúde considera todos os sistemas médicos, bem como todos os discursos sobre o corpo e a doença como categorias culturais.

No Brasil, existem duas principais linhas categorizadas como concepção anglo-saxônica e francesa. A primeira considera primordialmente a antropologia médica, enquanto a segunda refere-se a conceitos mais voltados a antropologia da saúde e da doença com influências também da antropologia médica. No geral, a antropologia tem tomado um rumo de produção, reprodução e inovação referentes a saberes que incorporam o campo da saúde. Baseado no histórico traçado por Canesqui (1994) na década de 1980, a antropologia da saúde feita no Brasil sofreu influências vindas dos Estados Unidos, França e Inglaterra, deixando clara a diversidade teórica que baseou as primeiras pesquisas antropológicas.

De acordo com Rotoli e Cocco (2016), em meados de 1970 antropólogos expandiram suas visões em relação à biomedicina, buscando um olhar mais alternativo juntamente com o campo da etnomedicina, se preocupando com a antropologia simbólica, a psicologia e questões de eficácia da cura. O objetivo era traçar um paradigma no qual os fatores biológicos se articulassem com os fatores culturais. A partir desse pressuposto, acredita-se que a doença não é fundamentalmente biológica e sim primariamente um processo no qual sua significação parte de uma concepção cultural e social.

Segundo Langdon (1996), a etnomedicina atua na pesquisa etnológica, tendo como objetivo a conservação e recuperação da saúde. A antropologia da saúde surge com uma nova visão do conceito de doença por

vários antropólogos[40], ainda no século XX, nos quais a religiosidade estava presente. Partindo deste princípio, a doença deixa de ser exclusivamente biológica, e os fatores socioculturais, as instituições sociais, as crenças, os papéis sociais dos especialistas e pacientes são levados em consideração.

Ainda segundo Langdon (1996), o primeiro antropólogo de renome que trabalhou a temática foi Rivers, que analisou a medicina como objeto de pesquisa nas culturas não europeias, chamadas primitivas, classificando a medicina primitiva em categorias de pensamento, quais sejam: naturalista, religiosa e mágica.

Rivers (1924 apud LANGDON, 1996) tinha como objetivo identificar essa medicina como manifestação de pensamento lógico, onde o tratamento da doença seguiria a identificação da causa. A medicina de prática natural se dava pelo raciocínio empírico, em que a explicação da doença é compreendida através de fenômenos naturais e o tratamento, igualmente natural, é feito com o uso de plantas, por exemplo. A medicina baseada no pensamento religioso entendia que as causas das doenças estariam associadas aos fatores e forças sobrenaturais, consequentemente, o tratamento seria através de apelos a seres sobrenaturais. Já a medicina mágica leva em consideração a manipulação da magia realizada por seres humanos, feiticeiros e bruxos, em que a cura e o tratamento também seriam obtidos com mágicas, como contrafeitiçaria.

Mello e Oliveira (2010, p. 7) acreditam que um dos efeitos da religião no processo de adoecimento é alterar o significado da doença para o acometido. Afirmam também que a medicina e a visão biológica não são suficientes para lidar com a saúde da população brasileira, em razão da heterogeneidade social, isso tem despertado o interesse pelas ciências sociais. Para compreender a relação entre saúde e medicina, assim como as formas alternativas de cura ou tratamentos, os autores enfatizam a política mundial de valorização das questões socioculturais para entendimento da doença:

---

40 Ver Lévi-Strauss, em *A Eficácia Simbólica* (1975) e em *O Feiticeiro e sua Magia* (1975) e Laplantine em *Antropologia da Doença* (1991).

> Em 1996, a OMS e a UNESCO reconheceram oficialmente a relevância dos aspectos culturais para muitos diferentes fatores da saúde internacional. Essas duas entidades declararam, então, esse ano como o "Ano da cultura e da saúde" e propuseram que a saúde e a cultura fossem abordadas de forma mutuamente integradas na perspectiva do benefício de pessoas e países (MELLO; OLIVEIRA, 2010, p. 2).

A afirmação reforça a preocupação de que a saúde, além de ser biológica, é uma realidade social e cultural cujas implicações dependem do meio no qual o indivíduo está inserido, de forma que a concepção muda a depender da cultura[41].

De acordo com Canesqui (2013) as questões voltadas ao adoecimento, especialmente aos adoecimentos crônicos, surgem no âmbito antropológico e sociológico pela vertente anglo-saxônica, em torno da *illness,* objetivando obter significações para o processo de adoecimento. As publicações referentes à temática começaram a ser notadas a partir de 2010, ou seja, trata-se de uma área recente, ainda em expansão, e bastante interdisciplinar.

Neves (2014), em seu trabalho etnográfico sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos, afirma existir uma ambiguidade no processo de adoecimento, em que o "aparecimento" da doença está associado ao tratamento, por isso, muitas vezes, o indivíduo não diz sentir nada até começar o tratamento com o uso de medicamentos. Além do que, o processo de adoecimento se dá de forma sequencial, seguindo um acontecimento corporal até a aceitação da doença.

> A estruturação cultural tem ascendência direta em muitos aspectos no modo de vida das pessoas, até mesmo seus comportamentos, crenças, emoções, religião, rituais, dieta, modo de vestir e condutas frente à doença, à dor e outros. (ROTOLI; COCCO 2006, p. 4).

41 Padrão de significados transmitidos historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida (GEERTZ 1989, p. 81).

Diante disso, nota-se que o processo de adoecimento e a concepção de doença dialogam com o contexto social e cultural no qual o indivíduo se insere, podendo se dar depois de diagnosticado, ou antes do diagnóstico. Os dilemas que se manifestam diante da doença e do processo de adoecimento se resumem a um mundo social e coletivo, que é conduzido por crenças e práticas internalizadas por fatores culturais.

CULTURA E RELIGIÃO NA INTERFACE COM SAÚDE/ DOENÇA

É no contexto da produção de sentidos sobre a saúde e doença que a religiosidade passa a compor as reflexões sobre adoecimento. Botelho (1991) explica a dinâmica existente entre saúde e religião, em que ambas são justificadas através do divino: "[...] como premiação pela obediência à lei divina era dada a saúde e, como castigo por seu descumprimento, a doença" (BOTELHO, 1991, p. 6). Além disso:

> [...] encontra-se, frequentemente, em relatos de pacientes de diversas regiões, alusão a causalidades religiosas de suas doenças assim como da cura desses males, ilustrada por falas como: *Deus quis assim ou se Deus quiser ficarei bom* (BOTELHO, 1991, p. 7).

Faria e Seidl (2005) discutem a relação entre religiosidade e adoecimento através da busca da cura para as doenças enfatizando a fé em um sagrado. Esse processo vai se refletir no indivíduo de acordo com a religião que segue. Acreditar que os deuses tinham o poder de causar e curar doenças é justificado pelos autores pela falta de conhecimento, durante um período da história da humanidade. O que faz voltar a Geertz (2004, p. 16), quando este diz "que as crenças religiosas não são indutivas, mas paradigmáticas". Ou seja, a crença não induz, são os exemplos/padrões a serem seguidos que se refletem na religiosidade predominante no local, uma vez que também está vinculada a cultura.

Na atualidade, as noções de saúde e doença também estão relacionadas a fenômenos culturais, assim como fatores biológicos, econômicos, sociais e ambientais (ROTOLIL; COCCO, 2006-2007). As autoras utilizam a

literatura de Uchoa e Vidal (1994) para discutir a visão antropológica sobre os limites e a insuficiência da biomedicina quando se refere a mudar permanentemente o estado de saúde de uma população. Ademais, demonstram que esse estado de saúde pode ser associado ao modo de vida da população e ao seu espaço cultural e social.

Alzamora (2011) colabora com o debate sobre a biomedicina afirmando que a "biomedicina se afastaria dos outros sistemas de cura ao negar o caráter transcendente da dor e do sofrimento na experiência humana" (KLEINMAN, 1995 apud ALZAMORA 2011, p. 10). Ao agir dessa forma, nega também a experiência do doente e dos indivíduos ao seu redor, enfatizando a subjetividade no processo de adoecimento como parte inalienável do sofrimento humano. Para os autores, as aflições e suas peculiaridades não estão inseridas no objeto de intervenção da biomedicina. Esse modelo biomédico convive com a medicina considerada alternativa ou complementar, porém, a biomedicina se sobressai por já estar legitimada pelas sociedades, em razão da universalidade e de suas raízes nos conhecimentos científicos (BONNET, 1999 apud ALZAMORA, 2011). Isto é, a doença se dá pela maneira com que o indivíduo se coloca diante da situação de enfermidade, pois além do corpo biológico, há o corpo social que integra a condição de sujeito do indivíduo.

O que fica claro é que a forma de sentir, perceber e interpretar a doença está ligada a um processo cultural, e dentre as categorias culturais das sociedades, o sistema religioso ocupa um espaço significativo. Assim, a religiosidade afeta a concepção do indivíduo diante da enfermidade.

Seguindo o pensamento de Helman (2003 apud COSTA; CARDOSO, 2014), cada indivíduo tem uma explicação subjetiva sobre o adoecimento e a cura, posto isto, os antropólogos evidenciam que o cuidado com a saúde não pode ser analisado de forma isolada. É necessário, portanto, levar em consideração os fatores sociais, econômicos, políticos e religiosos, considerando que existem formas diversificadas de tratamento do adoecimento, seja pela medicina, seja por sistemas de saúde alternativos.

> O modelo das "crenças" e "representações" compreende a "percepção" como algo localizado no interior da mente das pessoas, sendo conformada por diferentes padrões culturais (TAVARES; SILVERA 2018, p. 54).

Assim, é possível dizer que o ver, o sentir e o ouvir das pessoas podem ser iguais, porém estes "dados" vão se organizar de acordo com cultura na qual a pessoa está inserida (TAVARES; SILVERA 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com Costa e Cardoso (2014), a doença não se limita a fatores ou desequilíbrios biológicos, mas também deve ser vista como uma construção social, fenômeno cultural e religioso. Portanto, o tratamento disponível pelos sistemas de saúde e as percepções dos indivíduos diante do adoecimento se diferenciam segundo seu lugar de pertencimento e historicamente. Consequentemente, a religiosidade surge como um fator para explicação do adoecimento, assim o papel do sistema religioso e a religiosidade nos fenômenos de saúde e doença atua não só na significação da doença, mas também como uma forma de busca para tratamento e manutenção da saúde.

REFERÊNCIAS

ALZAMORA, Cristiana Martins. **Da faculdade ao consultório:** determinantes da medicalização do sofrimento na prática médica. 2011. 82 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Médica) – Curso de Antropologia Médica, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2011. Disponível em: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/31486/1/Dissertação.pdf. Acesso em: 20 set. 2018.

ARAÚJO, Francisco S. de. O uso de psicoativos e perspectivas de cura para além da biomedicina: um estudo de caso no Santo Daime. *In*: REUNIÃO DE ANTROPÓLOGOS NORTER E NORDESTE, 5., 2015, Maceió. **Anais...,** Maceió: Edufal, 2015. p. 1-10. Disponível em: http://eventos.livera.com.br/trabalho/98-1020556. Acesso em: 18 ago. 2018.

BOTELHO, João Bosco. **Medicina e religião:** conflito de competências. Manaus: Metro Cúbico, 1991.

CANESQUI, Ana Maria. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.

_____. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 109-124, jan. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a09v08n1.pdf. Acesso em: 25 set. 2018.

FARIA, Juliana B. de; SEIDL, Eliane Maria F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v. 18, n. 3, p. 381-389, dez. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf. Acesso em: 1 ago. 2018.

GEERTZ, Clifford. **Observando o Islã:** o desenvolvimento religioso no Marrocos e na Indonésia. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

GONZÁLEZ-ABRISKETA, Olatz; CARRO-RIPALDA, Susana. La apertura ontológica de la antropología contemporánea. **Revista de Dialectología y Tradiciones Populares**, [s.l.], v. 71, n. 1, p. 101-128, 30 jun. 2016. Disponível em: http://dx.doi.org/10.3989/rdtp.2016.01.003. Acesso em: 30 set. 2018.

HEIBORN, Maria Luiza. **Sexualidade, família e ethos religioso**. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XIX; entre a experiência privada e a esfera pública. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 12, p. 383-394, jan. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/physis.pdf. Acesso em: 08 set. 2018.

LANGDON, Esther Jean. **A doença como experiência:** A construção da doença e seu desafio para a prática médica. UFSC. Palestra proferida na conferência 30 anos Xingu. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1995.

MELLO, Márcio Luiz Braga Corrêa de. **Práticas terapêuticas populares e religiosidade afro-brasileira em terreiros no Rio de Janeiro:** um diálogo possível entre saúde e antropologia. 2013. 134 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Curso de Ciências em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: https://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/. Acesso em: 10 set. 2018.

MELLO, Márcio Luiz; OLIVEIRA, Simone Santos. Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras. **Saúde e Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1024-1035, dez. 2013. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902013000400006. Acesso em: 2 out. 2018.

NEVES, Ednalva Maciel; JEOLÁS, Leila Sollberger. Para um debate sobre risco nas ciências sociais: aproximações e dificuldades. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, v. 1, n. 37, p. 13-31, out. 2012. Disponível em: http://periodicos.ufpb.br/index.php/. Acesso em: 30 set. 2018.

NEVES, Ednalva. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP/PB, Brasil. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 111-131, jun. 2015. Disponível em: http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php. Acesso em: 01 ago. 2018.

OLIVEIRA, José Lisboa Moreira. **Antropologia da religião**. Universidade Católica de Brasília. Brasília-DF, 2008. Disponível em: http://www.ucb.br/sites/000/14/PDF/antropologiadareligiao.pdf. Acesso em: 10 de out. 2018.

SARTI, Cynthia. Corpo e Doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-90, out. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/. Acesso em: 18 set. 2018.

TAVARES, Fátima; SILVERA, Iacy P. Interfaces entre religiões e saúde no Brasil: notas para um balanço da produção antropológica. *In*: NEVES, Ednalva Maciel; LONGHI, Marcia Reis; FRANCH, Mónica (orgs.). **Antropologia da Saúde:** ensaios em políticas da vida e cidadania. João Pessoa: Aba, 2018.

UCHÔA, Elizabeth; VIDAL, Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, dez. 1994. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csp/v10n4/v10n4a10.pdf. Acesso em: 20 ago. 2018.

SOBRE OS AUTORES

Ednalva Maciel Neves (Organizadora)

Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2004). Atualmente, é professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), e integra os Programas de Pós-Graduação em Antropologia e Sociologia. (PPGA/PPGS/UFPB). Participa do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC), desenvolvendo pesquisas sobre temas relacionados ao corpo, à saúde, aos adoecimentos, à genética e ao aconselhamento genético, assim como ao risco e às práticas de conhecimento. Recentemente, organizou, em coautoria com Marcia Longhi e Mónica Franch, o livro intitulado *Antropologia da Saúde: políticas da vida e cidadania* (2018).
Email: ednmneves@gmail.com

Ana Maria Guedes do Nascimento

Graduada em Fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba (1999), com especialização em Fisiologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2000) e mestrado em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães – Fiocruz/Recife (2003), onde abordou questões sobre risco e vulnerabilidade social. Atualmente é aluna regular do Programa de Doutorado em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB/João Pessoa) e professora da Universidade Salgado de Oliveira – Universo/Recife, com atividades de ensino e pesquisa nas linhas de Saúde, Corpo e Sociedade, com ênfase na percepção do sofrimento e da violência estrutural como aspectos basilares na construção de sujeitos.
Email: anaguedes@hotmail.com.br

Anatil Maux

Formada em Ciências Sociais (bacharelado) realizou pesquisa de Iniciação Científica/Capes/CNPq na Universidade Federal da Paraíba dialogando com áreas temáticas envolvendo relações disciplinares entre genética e medicina no Estado a partir da etnografia em contexto científico. Atualmente é bolsista Capes/CNPq como aluna de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Antropologia na Universidade Federal de Sergipe, desenvolvendo pesquisa no campo audiovisual com base na sensorialidade em contextos juvenis no Estado.
Email: anatil_@hotmail.com

André Petraglia Sassi

Médico formado pela Universidade Federal da Paraíba (2004). Residência em Medicina da Família e Comunidade (GHC)/Porto Alegre entre 2005 e 2006. Especialização em Saúde Pública pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul em 2007. Possui mestrado em Sociologia pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPB (2013) e doutorado em Sociologia pela mesma instituição (2018). Atua na área da Medicina de Família e Comunidade, Atenção Primária em Saúde, Sociologia e está vinculado à Universidade Federal da Paraíba. Projetos de pesquisa desenvolvidos, em desenvolvimentos ou que participa: formação do estudante de medicina: relação entre currículo de graduação e a prática profissional (em andamento).
Email: andre_sassi@yahoo.com.br

Bruna Tavares Pimentel

Licenciada em Ciências Sociais, é graduanda no Bacharelado em Ciências Sociais e mestranda no Programa de Pós-graduação em Sociologia, ambas na Universidade Federal da Paraíba. Atualmente trabalha com pesquisa na área da Sociologia da Saúde, mais especificamente com crianças acometidas pela Doença Falciforme.
Email: bruna.t.pimentel@hotmail.com

Elisângela Maia Pessoa

Graduada em Serviço Social pela Universidade do Contestado (1999), especialista em Serviço Social e Políticas Sociais (2001) e em Práticas Sociais com Famílias (2003). Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (2007) e doutora em Serviço Social pelo mesmo Programa (2010). Atua como professora associada do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Pampa e como avaliadora *ad hoc* PROEXT MEC e INEP. Faz parte do NDE e Comissão de Curso do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Pampa. Desenvolve projetos de pesquisa no âmbito da saúde e do envelhecimento. Atualmente é pós-doutoranda em Antropologia na Universidade Federal da Paraíba (2018).
Email: elisangelamaiapessoa@gmail.com

Enísia Pereira Cruz Ferrante

Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal da Paraíba, especialista em fisioterapia cardiorrespiratória pela Universidade Federal de Pernambuco, com formação em pilates e osteopatia. Atualmente é mestranda em antropologia pela UFPB e participa do Grupo de pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC).
Email: enisiacruz@yahoo.com.br

Franciely Fernandes Duarte

Graduada em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba e mestre em Sociologia pelo Programa de Pós-graduação em Sociologia da UFPB. Atualmente é doutoranda em Sociologia no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da mesma universidade, vinculada à linha de pesquisa Saúde Corpo e Sociedade, com estudos direcionados à Sociologia da Experiência, Sociologia da Saúde, Sociologia das idades, Geração, velhice, envelhecimento e Alzheimer. É integrante do Grupo de Pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC).
Email: francielly.una@gmail.com

Heytor de Queiroz Marques

Graduado em Ciências Sociais (Licenciatura) integrou o Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Docência (Pibid/Capes) na Universidade Federal da Paraíba. Atualmente é bolsista Capes como aluno de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Antropologia na Universidade Federal da Paraíba, desenvolvendo pesquisa no campo da antropologia da saúde, abordando herança e hereditariedade de doenças genéticas em perspectivas antropológicas. É vinculado ao Grupo de Pesquisa de Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC).
Email: heytorqueiroz@hotmail.com

Isabelle Sena Gomes

Graduada em Educação Física pela Universidade Federal da Paraíba, é mestra em Educação Física pelo Programa Associado de Pós-Graduação em Educação Física (UPE/UFPB), e doutoranda em Sociologia pelo programa de Pós-graduação em Sociologia (PPGS/UFPB). Tem experiência nas áreas escolar e não-escolar. Interessa-se pelos estudos relacionados ao corpo, saúde, estética e sociedade. É integrante do Grupo de Pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESC).
Email: euisabelle@yahoo.com.br

Jadson Kleber Lustosa R. da Silva

Graduado em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba (2015), possui mestrado em Sociologia pelo Programa de Pós-graduação da UFPB (2017). Atualmente, é doutorando em Sociologia na mesma instituição, na linha de pesquisa Saúde, Corpo e Sociedade, e integra o Grupo de pesquisa Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC). Possui experiência na área de antropologia e sociologia da saúde, tendo pesquisado sobre temas: corpo, consumo, risco, práticas de saúde, medicamentos, doenças raras e judicialização da saúde.
Email: jadson.b6@gmail.com

Luciano Patrick Dias Gomes

Graduando do curso de licenciatura em Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba. Membro aspirante da Associação Brasileira de Antropologia (ABA). Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic/CNPq/UFPB). Elaborou projeto de pesquisa intitulado *Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil*. Atualmente é bolsista do Programa Institucional de Voluntariado em Iniciação Cientifica (Pivic/UFPB), com o projeto *Racismo e discriminação institucional: revisão bibliográfica acerca das relações entre raça e desigualdade na sociedade brasileira*. Tem interesse em pesquisa acadêmica no campo da antropologia da saúde.
Email: patrickscfc@gmail.com

Nadja Silva dos Santos

Graduanda em Ciências Sociais na Universidade Federal da Paraíba e bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic/CNPq/UFPB). Integra o Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC), tendo como principais áreas de interesse antropologia e sociologia da Saúde.
Email: silvanadja.96@gmail.com

Sheylla de Kassia Silva Galvão

Doutora em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba, é docente na área de Ciência Política na Universidade Federal de Campina Grande. Trabalha com Gênero e Política, Sociologia do Corpo, Sociologia da Infância e da Juventude, Democracia e formas de participação.
Email: skgalvao@gmail.com

Uliana Gomes da Silva

Graduada em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba (2016), é mestre em Antropologia pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba (2018). Atua como professora de sociologia na Educação Básica. É integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC). Suas pesquisas cobrem campos diversificados, tais como: morte, saúde, doença, doença falciforme, sistema de saúde, políticas publica, gênero e práticas de saúde.
Email: uliana.gomes@hotmail.com

Weverson Bezerra Silva

Cientista Social (Bacharelado e Licenciatura) pela Universidade Federal da Paraíba. Integrou o Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Docência (Pibid/Capes) e Iniciação Científica (Pibic/CNPq). Atualmente é bolsista Capes, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA/UFPB) integrante do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESSC). Tem experiência na área de sociologia da educação e gênero. Atualmente desenvolve estudos com ênfase na morte e no suicídio.
Email: weversonbezerra@hotmail.com

GRUPESSC
Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura

PPGA
Programa de Pós-Graduação
em Antropologia

Editora UFPB

Este livro foi diagramado pela Editora UFPB em 2019, utilizando as fontes Minion Pro e Avenir.
Impresso em papel Offset 75g/m² e capa em papel Supremo 250g/m².

Convidamos o leitor a apreciar diferentes escritos em que seus autores apresentam os modos de expressão de suas experiências a propósito do aprendizado trazendo a construção de objetos de estudo, possibilidades conceituais e abordagens, exercícios metodológicos e produção de conhecimentos a partir de reflexões e participações em eventos.

Dessa forma, sistematizamos as contribuições em quatro partes, relacionadas com as temáticas abordadas pelos autores. Na primeira parte, estão reunidos artigos que enfocam questões envolvendo subjetividade, corpo e ciências sociais. Na segunda, são apresentadas algumas experiências de engajamento na pesquisa em antropologia por pesquisadores em diferentes momentos de formação acadêmica. Na parte seguinte, pesquisas e conhecimentos na interface entre ciências sociais e saúde são trazidos para o debate. Por fim, reunimos alguns ensaios dedicados à construção social da saúde e doença, morte e medicalização da vida.

ISBN 978-85-237-1400-0

9 788523 714000 >