

## GT44: Gênero, geração e saúde: experiências, narrativas e itinerários

Madiana Rodrigues, Mônica Franch

Os processos de saúde, adoecimento e cuidado estão atravessados pelas dimensões de gênero e geração, no que diz respeito aos modos de atenção, estilos de vida, relações de trabalho, políticas e respostas institucionais às ameaças à saúde e ao tipo de adoecimento que acomete as pessoas. No entanto, é raro encontrar análises, e também políticas, que se proponham a compreender a interação existente entre gênero, geração e as dinâmicas de adoecimento e cuidado em diferentes contextos sociais e culturais. No campo das políticas de saúde a incorporação de gênero e geração costuma ocorrer de forma diferenciada. Muitos estados e municípios possuem programas e políticas voltadas à saúde das mulheres (e mais recentemente a saúde dos homens), e à saúde LGBTQIA+, frequentemente como resposta às demandas do movimento feminista e do movimento LGBTQIA+. Embora essa incorporação não seja garantia de boas práticas, trata-se de uma situação que contrasta com a pouca visibilidade que os aspectos geracionais possuem na atenção à saúde, que está muito mais limitada aos extremos da vida (infância e velhice) ou que, no caso específico das mulheres, limita a compreensão do curso da vida aos aspectos reprodutivos. Nesta proposta, partimos de uma abordagem feminista da saúde, que busca articular as dimensões biológica, social e cultural na compreensão dos processos de adoecimento e cuidado, levando em consideração ainda as relações de poder, diversidades regionais e desigualdades neles envolvidas.

### **O cuidado ao longo de muitas vidas: gênero, geração e tecnologias na experiência com doenças raras hereditárias**

**Autoria:** Waleska Aureliano

Essa comunicação analisa como cuidado, gênero e geração se articulam na experiência de famílias afetadas por doenças raras hereditárias, considerando ainda como o uso (ou não uso) de tecnologias interferem nessa relação. Por tecnologias estou considerando desde testes genéticos a tratamentos medicamentosos, mas também as tecnologias usadas no cotidiano que interferem nas dinâmicas de cuidado dentro da família, como as relacionadas à disposição física da casa, à alimentação ou ao trabalho. A análise baseia-se em pesquisa etnográfica que vem sendo realizada ao longo dos últimos 10 anos com pessoas e famílias afetadas por doenças raras de forma geral, e com recorte especial para aquelas que são hereditárias. Na atual definição utilizada no Brasil, são consideradas raras doenças que afetam 65 pessoas a cada 100 mil. Estima-se que 8% da população mundial tem alguma doença rara, o que no caso brasileiro significa cerca de 13 milhões de pessoas. 80% das doenças raras tem origem genética, sendo parte delas hereditárias. Esse dado traz implicações importantes para se pensar aspectos ligados à reprodução e parentesco, as percepções que emergem ligadas às ideias de risco e responsabilidade e, principalmente, as dinâmicas de cuidado relacionada a doenças de longa duração que podem atravessar gerações de uma mesma família. Embora nem toda doença rara hereditária seja incapacitante, a maioria delas é em algum grau, sendo muitas degenerativas, com comprometimento das funções motoras e/ou cognitivas sendo agravadas com o passar dos anos. Tendo em consideração que apenas 3-5% das doenças raras possuem algum tipo de tratamento específico que pode alterar seu curso, a maioria das famílias afetadas por uma doença rara hereditária precisa lidar com condições que terão quando muito tratamentos paliativos para os sintomas. Em qualquer dos casos, estes tratamentos costumam ser de alto custo, o que no Brasil tem se traduzido na crescente judicialização da saúde, inserindo no itinerário terapêutico dessas famílias o sistema judiciário. Nesse cenário, percebe-se por um lado a presença significativa de mulheres, tanto como agentes políticos na esfera pública

na demanda por direitos relacionados à saúde, assim como cuidadoras de filhos, maridos e pais adoentados. Por outro lado, nota-se a falta de uma agenda política que pense o acesso à saúde atrelado ao direito ao cuidado, e menos ainda uma discussão sobre a distribuição do cuidado que envolva a sociedade e o Estado, o que continua a circunscrever as práticas de cuidado à família e, dentro delas, às mulheres que, a despeito de suas próprias condições de saúde e do envelhecimento, seguem sendo as principais cuidadoras.

[Trabalho completo](#)

### 33ª Reunião Brasileira de Antropologia - RBA

A 33ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) foi realizada de forma on-line, pela Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e em parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR), entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

Às vésperas do bicentenário da Independência política do Brasil, a entidade mais antiga das Ciências Sociais do país – Associação Brasileira de Antropologia (ABA) - realizou o evento que contou com a participação de mais de 2 mil pesquisadores/ pesquisadoras da Antropologia e área afins oriundos da América Latina, América do Norte, Europa e África.

A programação contou com: 76 Grupos de Trabalhos, 32 Simpósios Especiais, 54 Mesas Redondas, 05 Oficinas, 04 Minicursos, 04 Conferências, 06 Reuniões de Trabalho, Lançamentos de Livros, Atividades do Prêmio Pierre Verger (Mostras de filmes, ensaios fotográficos e desenho); Feira de Livros e diversas premiações (Prêmio Pierre Verger, Prêmio Lévi-Strauss, Prêmio Lélia Gonzales, Prêmio Heloisa Alberto Torres, Prêmio Antropologia e Direitos Humanos, Prêmio de Ensino de Antropologia, Prêmio de Divulgação Científica, além da Medalha Roquette Pinto).

A Reunião permitiu à comunidade antropológica reafirmar seus compromissos com os direitos dos povos indígenas, com as populações das periferias, com as comunidades quilombolas, LGBTQI+ e de favelas. Se tratou de um evento de primeira grandeza para a Antropologia nesses tempos em que os direitos básicos estão ameaçados, possibilitando a reflexão, o questionamento e o pensar sobre os desafios e dilemas da atualidade.

#### Realização:



#### Apoio:



#### Organização:

