

**“Uma saúde que não é plena mas é possível”:** comentários acerca do V Fórum  
Catarinense sobre Doenças Raras.<sup>1</sup>

Everson Fernandes Pereira - UFSC<sup>2</sup>

Palavras-chave: Doenças Raras; Antropologia da Saúde; Políticas Públicas.

\*\*\*

*“O conceito de doença nunca é inocente.”*

(Susan Sontag)

A proposta deste trabalho é trazer alguns comentários sobre experiências de pacientes com doenças raras, tendo como plano de fundo uma experiência etnográfica em um evento sobre doenças raras que contou com a participação de pacientes, representantes de associações de pacientes com doenças raras, médicos de diferentes especialidades, políticos, familiares de pacientes, pesquisadores, e interessados em geral. O V Fórum Catarinense sobre Doenças Raras foi realizado pela Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina (ALESC), pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Escola do Legislativo Deputado Lício Mauro da Silveira. Também contou com o apoio da Federação de Apaes do Estado de Santa Catarina, a Fundação Catarinense de Educação Especial, o Conselho de Apaes da Grande Florianópolis e o Hospital Infantil Joana de Gusmão. O evento aconteceu na ALESC, em Florianópolis, no dia 02/03/2017.

Ainda que o evento tenha sido brevemente interrompido para um intervalo ao meio-dia, a “divisão” que faço aqui neste trabalho está relacionada, de certa forma, às posições sociais, que não são necessariamente estáticas, que os sujeitos assumem nas relações “dentro das doenças raras” e que não corresponde à passagem do período da manhã ao da tarde. De um lado, médicos especialistas; do outro, com uma subdivisão, pacientes e familiares de pacientes.

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.

<sup>2</sup> Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Bolsista CAPES/DS.

Na sala onde aconteceram as apresentações, no *plenarinho*, a disposição era a seguinte: à frente, no palco, uma longa mesa onde deveriam ficar sentadas lado a lado as pessoas convidadas para as falas; na plateia, como os bancos eram organizados em forma de ‘escadaria’, coisa bastante comum em auditórios - o que dificultaria o acesso de quem tivesse algum problema de locomoção - a primeira fileira era reservada tanto para convidados quanto para pessoas com alguma dificuldade de locomoção, e ainda havia espaço para pessoas em cadeira de rodas. Isso é muito relevante, como veremos adiante. Apesar de o acesso ao palco ser por degraus, coisa que dificultaria o acesso de algum convidado que fosse cadeirante, por exemplo – apesar de que nenhuma das pessoas convidadas tinha dificuldades motoras – o espaço escolhido para o evento dispunha de diversos instrumentos que facilitavam a acessibilidade, como portas automáticas que abriam por acionamento de sensores.

A relevância de pensar num local que facilitaria o acesso de pessoas com dificuldades de locomoção se dá pelo fato de que muitas das doenças raras apresentam um caráter degenerativo das faculdades motoras. Ou mesmo deficiências inatas, o que frequentemente se desdobra em diversos tipos de dificuldades de locomoção, resultando na necessidade de auxílio de muletas ou cadeiras de rodas.

A programação do evento teve início com uma mesa de “autoridades”, que incluía majoritariamente políticos, e também Margareth Carreirão, da associação catarinense de doenças raras. Logo depois, iniciou-se o ciclo de palestra. Transcrevo os nomes e títulos das palestras proferidas: Roberto D’Ávila, médico cardiologista: “acesso a medicamentos para pessoas com doenças raras”; Louise Lapagesse de Camargo Pinto, geneticista: “doenças raras: as mucopolissacaridioses como modelo”; Concetta Esposito, pneumologista: “panorama da fibrose cística em Santa Catarina e as perspectivas futuras”; David Cavalcanti Ferreira, hematologista: “doença de gaucher”; Fernando Romariz Ferreira, pediatra e geneticista clínico: “conceituação das doenças e orientações gerais”; Jane da Silva, alergologista: “angiodema hereditário: qualidade de vida”.

Por fim, foi organizada uma mesa redonda com o tema “a importância das associações, das famílias e do diagnóstico precoce”. Nessa mesa participaram representantes da Associação de Fibrose Cística, Associação de Portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis, Associação Catarinense de Mucopolissacaridose e

outras Doenças Raras, Associação Amigo Down, Associação de Pais e Amigos de Autistas de Florianópolis<sup>3</sup>, Fundação Catarinense de Educação Especial, Associação de Angiodema Hereditário, Associação Catarinense de Luta Contra a Atrofia Muscular Espinhal e da Associação Catarinense de Doenças Raras. Interessante perceber que foram sete palestras, de uma hora cada, exceto uma que teve trinta minutos, dadas por biomédicos, enquanto uma única mesa de apenas uma hora era dividida entre representantes de nove associações de pacientes. Farei alguns comentários a respeito das apresentações dos médicos, mas me deterei em especial nas de pacientes e membros de associações<sup>4</sup>.

\*\*\*

As Ciências Sociais, de modo geral, vêm contribuindo há décadas para a implantação de políticas públicas no Brasil, inclusive naquelas relacionadas à saúde da população ou grupos específicos dentro da população do país. A Antropologia, em especial, ao partir de contextos específicos, muitas vezes em forma de etnografias, possibilita o questionamento de processos históricos generalizantes e a produção de políticas que por vezes não estão adequadas a esses contextos. De acordo com Lathrop et al. (2005), uma abordagem antropológica das políticas públicas deve pegar essas políticas como objetos de análises, mais do que como premissa de agenda de pesquisa inquestionável.

De acordo com Esther Jean Langdon, Márcia Grisotti e Sônia Weidner Maluf (2016), foi a partir do período de transição para a democracia, no fim da década de 1970, até a promulgação da nova Constituição Federal, em 1988, que se consolidou uma fase importante dos estudos antropológicos sobre saúde no país. Mas, anterior a isso, os estudos nas áreas de antropologia da saúde – ainda que abordagens com diferentes nuances, incluem aqui também antropologia da doença, antropologia médica e antropologia médica crítica – tem contribuído para colocar a saúde dentro do âmbito

---

<sup>3</sup> As representantes das associações sobre síndrome de down e autismo explicaram que essas foram doenças que outrora eram consideradas raras. Inclusive a representante da associação de pais e amigos de autistas de Florianópolis riu e revirou levemente os olhos ao dizer que agora tem um ‘espectro de altismo’.

político como construção sócio-econômico-cultural, buscando se desvencilhar de um determinismo biológico.

De acordo com Baba (apud Lathrop 2005), antropólogos e antropólogas devem estudar as instituições profissionais e organizações, como instituições médicas, legais, industriais e educacionais, que estariam rapidamente se tornando forças poderosas de modelar a condição humana atualmente e no futuro (p.33). Ainda, para Lathrop, uma antropologia das políticas públicas deve ser comprometida com pesquisar questões políticas e seus processos a partir de análises críticas desses processos. Além disso, a participação de antropólogos e antropólogas na elaboração e execução dessas políticas frequentemente envolvem questões morais e éticas sobre suas próprias atuações.

Considerando que pensar em políticas públicas também é pensar o – e no – Estado - não como um ente com vontade própria, mas como um conjunto de agentes e instituições (BOURDIEU, 2014) -, além da necessidade de se pensar essas políticas como uma forma de governo, também é preciso se pensar a partir da realidade empírica. Não se pode considerar essas políticas como algo dado, daí a importância da antropologia. Ao mesmo tempo, é necessário que se tome o cuidado de que, ao produzir documentos para políticas públicas, o conhecimento científico não se torne uma fonte de conhecimento que possa ser utilizada contra as populações estudadas.

Ao se pensar políticas públicas, também é necessário considerar que não se tratam apenas de documentos assinados nas câmaras de deputados, gabinetes políticos, senado, ou na mesa do presidente. Antes, há todo um processo de construção dessas políticas com os sujeitos alvos delas e outras instituições envolvidas, como a indústria farmacêutica. Não só a prática local está atravessada pela política global, pela política nacional, pela indústria farmacêutica, como os sujeitos que contribuem na elaboração das políticas públicas também estão inseridas nesses contextos. Nos casos de pacientes com doenças raras, por vezes vivem em contextos locais bastante diferentes, mas estão articuladas em torno de um diagnóstico em comum. Por vezes as pessoas que se articulam em torno de um diagnóstico nem se conhecem, mas estão interconectadas pelas políticas públicas.

A importância da elaboração de políticas públicas para doenças raras se dá pelo caráter de complementaridade de acesso à saúde. O Sistema Único de Saúde, com todas

as qualidades e complexidades, tem seus limites, ainda mais quando consideramos um país como o Brasil e toda sua diversidade histórica, econômica e cultural (RIBEIRO, 1989). No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas vivem com alguma doença rara. Muitas dessas doenças raras são desconhecidas pelo Estado e pelos profissionais de saúde, o que leva também à marginalização das pessoas acometidas. Na ausência de acesso a exames, terapêuticas e acompanhamentos, muitos casos são judicializados individualmente (BIEHL & PETRYNA, 2016). Nesse sentido, a formulação de políticas públicas pensando em grupos alvos tende a coletivizar o acesso às terapêuticas ao mesmo tempo em que os investimentos se tornam coletivizados.

Como mencionado, grande parte do dia de evento deu espaços às explicações biomédicas sobre as doenças raras, considerando por vezes algumas doenças específicas. As explicações biomédicas seguiram com foco nos genes, nas mutações, nas alterações corporais, com frequência abordando uma perspectiva molecularizada da vida (ROSE, 2007). Fica perceptível aquilo que Eduardo Menéndez (2005) apontou sobre como a biomedicina deposita suas expectativas no desenvolvimento de uma investigação biomédica “que dá lugar ao surgimento de explicações biológicas” sobre as causalidades de padecimentos, assim como uma “constante biologização das representações dos processos saúde/enfermidade/atenção” (p. 46).

A intenção aqui não é menosprezar a atuação e colaboração dos profissionais de saúde nem da biomedicina, mas por vezes apontar alguns pontos de continuidades outros que podem ser considerados divergentes das abordagens antropológicas. O que a antropologia propõe, em especial a antropologia médica crítica, é situar a saúde e a doença como acontecendo dentro de “sistemas médicos específicos, o que lhes confere significados e modelos de ação próprios” (KLEINMAN, 1973 *apud* LANGDON, 1994. p. 118).

O primeiro palestrante, o médico cardiologista e atual Assessor da Presidência do Conselho Federal de Medicina, Roberto D’Ávila, inclusive fez algumas considerações sobre o caráter mercadológico da indústria farmacêutica. Ao falar sobre as dificuldades de conseguir com que empresas farmacêuticas invistam nas pesquisas em busca de tratamentos – medicamentosos -, Roberto diz:

*Não se esqueçam nunca que a indústria farmacêutica É [ênfase dele] um tipo de negócio, é business, ajudam as pessoas, ajudam todos nós, é uma beleza tomar um remédio para ficar curado, para ficar melhor. Mas nãããã [ênfase dele] esqueçam que é um tipo de negócio.*

Nos eventos sobre doenças raras muito se fala sobre como a indústria farmacêutica tende a não investir em pesquisas de alto custo que possivelmente os lucros não cobririam, como no caso da ampla maioria das doenças consideradas raras, e esse argumento tem sido usado para marginalizar essas populações (NOVAS, 2015). No entanto, a indústria farmacêutica tem crescido exponencialmente nos últimos anos, e um relatório recente estima que, só com o comércio desses medicamentos, em 2016, houve uma movimentação de mais de 110 bi. de dólares. A estimativa para o ano de 2022 é que essa movimentação chegue a 217 bilhões (EVALUATE, 2016).

O médico também faz uso metafórico da linguagem para explicar sobre essa suposta dificuldade de a indústria farmacêutica desenvolver medicamentos para doenças raras:

*Não existe almoço de graça. Quando te convidam para um almoço, isso em relações de negócios, alguém vai ganhar alguma coisa além do almoço, vai haver uma troca. Negócio é assim, não existe nada de graça num negócio. Esse é o grande problema, a falta de retorno.*

A indústria farmacêutica, ou seja, representantes de empresas farmacêuticas, com frequência estão envolvidos nas organizações de eventos feitos por associações de pacientes com doenças raras, também fazem doações em dinheiro para muitas delas. Parece paradoxal que se apresente como dificuldade o fato de que a indústria farmacêutica pareça não ter interesse nas pesquisas sobre doenças raras, mas é também estratégico o investimento em determinadas doenças. Como *negócio é assim* – dentro do sistema neoliberal-, o que muitas dessas empresas têm a ganhar é a aprovação de políticas públicas que subsidiem a compra dos medicamentos que essas empresas desenvolvem. As associações de pacientes com doenças raras constituem um dos grupos mais importantes na formação de novas políticas públicas de saúde para pacientes com doenças raras no Brasil (PEREIRA, 2016).

Aconteceu algo de interessante durante a fala do médico Ricardo D'Ávila. Lembrando que o médico falava para uma plateia, e conforme Goffman (2002), não se espera que a plateia se manifeste quando não demandada. O papel da plateia é apreciar as observações feitas, raramente intervir. Porém, nesse caso, a plateia era composta de “pacientes especialistas” e Petersen (2002) considera que quando esses atores/pacientes são considerados como “experts”, eles se sentem empoderados para falar sobre praticamente qualquer aspecto biotecnológico que estejam envolvidos em seus processos de saúde e adoecimento. Enquanto o médico falava das estatísticas sobre doenças raras, uma ativista e paciente com fibrose pulmonar ergueu a voz do meio da plateia e apresentou outra estatística ao médico, atualizada, e ele respondeu dizendo que incluiria em suas anotações os dados apontados por ela.

Por vezes, algumas doenças raras são mencionadas ora como muito raras ora como um tipo mais comum de determinada doença rara. Explico: a cadasil é descrita pela biomedicina como uma síndrome rara causada por uma mutação genética que, de modo geral, causa múltiplos acidentes vasculares cerebrais; cadasil também é descrita como uma das causas mais comuns de demência precoce e uma das arteriopatias mais comuns. O mesmo tipo de enquadramento é feito pelo médico hematologista ao falar da doença de gaucher como sendo uma doença rara, ao mesmo tempo é “a mais comum das doenças do armazenamento lisossômico”. Ou seja, esse duplo enquadramento oferece uma manipulação do caráter da doença que pode ser útil ao ser utilizada em determinadas situações com diferentes finalidades.

Ao manterem o foco no caráter raro da doença, pode servir como forma de angariar empatia não só das pessoas comuns, como também de políticos, empresários e assim por diante. No entanto, o foco na raridade da doença pode não ser produtivo quando se fala de investimentos em pesquisas medicamentosas, considerando a pouca probabilidade de retorno lucrativo para as empresas farmacêuticas. Nesse sentido, ao manterem o foco no caráter de doenças “mais comuns” de determinado tipo, há um processo de indexação por colocar em jogo uma população significativa que seria o público alvo/consumidor.

\*\*\*

Dentre diferentes contribuições que a antropologia pode dar para a elaboração de políticas públicas, está a possibilidade de demonstrar que as experiências, em especial no caso das doenças raras, tem sempre um caráter individual, são plurais. No documentário “Quatro Heranças: genética médica populacional”<sup>5</sup>, uma mulher diagnosticada com Machado-Joseph relata sobre o estigma que o andar cambaleante causado pela progressão da doença tem na vida social diária. O trabalho de Waleska Aureliano (2015) também aborda narrativas neste sentido, em que as pessoas acometidas pela doença com certa frequência era “acusadas” de alcoolismo. Ao abordar sobre essas questões do dia a dia das pessoas, que por vezes passam longe dos olhares médicos, e que tem grande impacto na vida delas, a antropologia contribui para que as políticas públicas sejam elaboradas atentando para os aspectos fora da clínica.

Como já discuti em outro trabalho (PEREIRA, 2016), as associações de pacientes com doenças raras exercem um papel importante em levar os interesses de pacientes para instâncias onde as políticas públicas são elaboradas. Apesar das diferentes formas de abordagens e diferentes formas de estruturação, algo em comum entre essas associações é o fato de a vida entrar como um elemento crucial na argumentação e nas ações dessas instituições. E, além disso, como uma forma de governo, as políticas públicas também são formas de biopolítica.

De acordo Maluf (2015), as políticas públicas de um Estado de bem-estar social integram as demandas e pautas de movimentos sociais, definindo procedimentos e os modos de atuação do Estado, mas também essas políticas são atravessadas por dimensões que têm a ver com as produções no campo científico e tecnológico, com interesses e pressões de setores econômicos, com a indústria farmacêutica e com valores e moralidades que circulam em diversas esferas.

Embora a experiência da doença seja diferente para cada sujeito, alguns pontos de convergência podem gerar o compartilhamento de seu conteúdo, o que também é uma forma de dar sentido à experiência. As narrativas sobre experiências de doença podem ser centrais para se compreender os modelos interpretativos de determinados grupos pesquisados, sobre a história vivida pelo narrador ou pelos diferentes atores

---

<sup>5</sup> Produzido pelo Instituto de Genética Médica Populacional (IMAGEMP) com sede no Rio Grande do Sul com apoio do Governo Federal, Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação, CNPq e Institutos Nacionais de Ciência e Tecnologia.



sociais implicados – amigos, família, médicos, etc. (AURELIANO, 2007; MALUF, 1999). A narrativa é, então, compreendida como um papel constituinte do mundo narrado e não apenas como um instrumento passivo de descrição do mundo (GARNELO & LANGDON, 2005; CARDOSO, 2009).

Nas discussões sobre doenças raras considera-se, por recomendação da Organização Mundial de Saúde, que são raras aquelas doenças com até 65 casos para cada cem mil habitantes. Estudos indicam que cerca de oitenta por cento das doenças consideradas raras são de origem genética, muitas delas degenerativas e com caráter de cronicidade. Segundo Waleska Aureliano (2007) as doenças crônicas ou degenerativas acionam momentos de reflexividade dos sujeitos sobre suas condições no mundo. É nesse processo reflexivo que muitas vezes se abre espaço para modos de expressão e comunicação da experiência, frequentemente através das narrativas.

O evento foi um espaço coletivo de troca de experiências, onde indivíduos falavam também de si. O tipo de narrativa pessoal que é compartilhado nesses espaços configura um elemento importante na definição do ethos do grupo. Nesses momentos, ao falar de si, de suas experiências singulares, há também uma demarcação simbólica de uma identidade individual e coletiva (MALUF, 1999). Esses espaços, em especial nos que são referentes às doenças raras, configuram também espaços de biossociabilidades (RABINOW, 1999; GIBBON & NOVAS, 2008).

A mesa redonda final foi composta por representantes de diferentes associações, mas é importante apontar que há um recorte de gênero também. A mesa foi composta por nove pessoas, sendo sete delas mulheres e dois homens. Dentre as mulheres, três eram mães de pacientes e duas eram pacientes elas mesmas; outras duas não eram nem pacientes nem mães de pacientes; dentre os homens, um era pai de paciente e outro era paciente ele mesmo. Transcrevo algumas falas sobre as mães:

*Eu acho que já me apresentei... eu sou Margareth, sou presidente da associação de doenças raras, mas antes de presidente eu sou mãe... eu tenho um filho com doença rara. Então meu cartão de visita não é como presidente é como mãe de um filho com doenças raras (Margareth).*

*Nós como mães, eu sei pelo meu homecare e pela atrofia muscular espinhal, a gente tem muita dificuldade pro plano fornecer as coisas, pro plano liberar. O meu*

*plano me notificou porque o Vincenzo saiu de casa... eu tive que provar para o juiz que meu filho podia sair... O papel de uma associação, ou o papel de uma mãe, é isso: é mostrar que dá, é mostrar que pode. O filho [nesse momento ela aponta para Margarete], todos nós [como exemplos de que “dá”] (Gisele).*

*Foi a mãe, a mãe foi em busca... Vejam que as vezes tendo condições a pessoa vai até a lua se preciso for para buscar o que é seu. Por isso a propaganda é boa. “A voz das pessoas que tem doenças raras”. Elas precisam de voz... mas não é deputado e senador que resolve esse problema... são vocês, são as mães, são as associações, o que faz forte é o apelo social. Essa é a luta (Ricardo, médico).*

Ao apontar o papel de mães, essas falas não só descrevem um modo singular de relação estabelecida socialmente, dentro de uma lógica de trabalho de cuidado não remunerado, mas também endereça outros elementos na construção de outras identidades e de processos de subjetivação. Isso acontece não só com quem está narrando, mas também constitui elementos na produção de novas identidades e subjetivação nas pessoas doentes (BRIGGS, 1992).

No filme *Mar Adentro* (2004), escrito e dirigido por Alejandro Amenábar, assistimos à uma adaptação da história real de Ramon Sampedro (Javier Bardem), que ficou tetraplégico durante um mergulho. Durante trinta anos Sampedro lutou pela eutanásia e seu direito de morrer. A personagem coadjuvante, a advogada Julia (Belén Rueda), demonstra ter um motivo pessoal para ajudá-lo em sua luta. Em determinado trecho do filme ela sente um mal-estar, o rosto com expressão de dor, leva a mão à testa e desmaia. Acorda no hospital e então, na sua reflexão no leito, descobrimos o que a motiva. Transcrevo, em português, sua fala:

*Não é o que aconteceu, mas sim o que poderá me acontecer. Porque... um dia... são as pernas. Mas outro... Depois... depois posso ficar cega. E poderei recuperar ou não. Até agora tenho tido sorte. Mas depois vem o próximo ataque... e o próximo, e o seguinte e o seguinte e ninguém pode dizer quando e como irá acontecer. Ninguém pode dizer o que restará de mim, se é que restará algo. E de que serve ser otimista? Se nem sequer há medicação para isto? De que serve voltar a pôr-me em pé, trabalhar, ter ilusões, se de repente surge outro ataque e no fim volto a cair outra vez, e fico ali como lixo outra vez? É ridículo!*

É quando sua interlocutora nos faz saber que Julia tem CADASIL. O tipo de preocupação de Julia certamente não é mera ficção cinematográfica: a incerteza de quando um novo “ataque” pode acontecer é uma constante na vida das diferentes pessoas que convivem com diferentes doenças raras. Essa mesma preocupação foi demonstrada por Marcelo, representante da Associação de Angiodema Hereditário, ao narrar sobre as - cada vez mais frequentes – crises:

*Nos últimos cinco, seis anos, eu tenho notado que eu tenho tido crises semanais, crises fortes. Tenho sofrido bastante, a minha vida mudou, assim... de uns cinco ou seis anos pra cá... uma reviravolta. Como a doutora Jane falou, a gente fica preocupado no dia a dia em ter uma crise. Eu tô aqui hoje, tô aqui falando com vocês, eu tava ali nervoso já, né, então isso deixa a gente com o emocional abalado, né... É uma luta, né...*

Outra situação que emerge das narrativas apresentadas pelas pessoas que representam associações de doenças raras diz respeito à apresentação da dismorfia corporal também como forma de atrair empatia ao mesmo tempo que demonstrar as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas por determinadas doenças. Esse tipo de exposição foi perceptível no *hall* de entrada onde ocorria o evento com cartazes com imagens de pessoas com mucopolissacaridose, foi perceptível nos panfletos disponíveis nas mesas e no uso de fotos de pessoas em crise de angiodema, que causa inchaço bastante expressivo nas regiões afetadas, por vezes deformando todo o rosto das pessoas. Marcelo doou fotos suas quando em crise, além de tê-las usado “*para sensibilizar*” também num processo de solicitação de medicação. Quando um dos médicos mais cedo havia mostrado fotos de crianças com inchaço nos olhos e lábios que deformava todo o rosto, ouvi comentários de duas moças sentadas logo atrás de mim; elas disseram em baixa voz: “*ai que pecado!*” e “*tadinho!*”. Esse foi um ponto apresentado na fala de Alcione, presidente da associação catarinense de fibrose cística e pai de paciente. Diz ele:

*Nós temos uma dificuldade talvez muito maior que a de muitos aqui que me antecederam por um fator também de dificuldade pra nós e acredito que o nosso amigo lá da ponta [aqui ele se refere ao Marcelo, paciente de angiodema hereditário] tem a mesma dificuldade, por isso aquele sofrimento que a doutora relatava na sua fala, porque a fibrose cística não tem característica nenhuma. Eu poderia ser um fibro*

*cístico aqui e poucas pessoas iriam perceber. Porque diferente de outras doenças, que a grande maioria que a gente ouviu aqui dessas oito mil que são prospectadas, muitas delas têm uma característica física ou uma deficiência funcional mais severa ... e a fibrose cística não, até que tenha um comprometimento mais forte. Aí sim você vai ver no oxigênio, vai ver debilitado, numa cadeira de roda, na fila do transplante pulmonar, **aí a doença aparece** [grifo meu].*

Essas falas também demonstram que as experiências variam de doença para doença e pessoa para pessoa, apesar de estarem todos sob o termo guarda-chuva das “doenças raras”. Essas diferenças têm a ver não só com as diferentes doenças, mas também com diferentes questões de classe, raça/etnia, gênero etc. Pensando nisso, percebe-se esses espaços de compartilhamentos como espaços em que há a circulação de diferentes representações, práticas e ações envolvendo saúde e atores que circulam por diferentes círculos sócio-culturais, o que implica percepções distintas sobre o processo de adoecimento.

Na fala de Gisele, da associação catarinense de atrofia muscular espinhal, e mãe de paciente diagnosticado com a doença, ela conta sobre como é possível viver com uma doença tão séria e tão incapacitante, quando se tem as condições necessárias para isso:

*Hoje a gente zela pelo que? Pela qualidade de vida dos pacientes. Eu trouxe meu filho aqui hoje para mostrar que dá, que pode.*

O filho dela foi trazido para a sala do evento anteriormente por outra mulher que o empurrava numa cadeira de rodas especial, grande, levemente inclinada como uma cama. Ele estava com alguns fios e tubos nos braços e boca. Apesar de quase completamente comprometido fisicamente, com exceção de mínimas expressões faciais, Gisele explicou que em termos cognitivos ele estava “intacto”. O foco de Gisele sobre a possibilidade de viver bem é compartilhado por Alcione quando ele relativiza a noção de ter uma vida plena:

*A gente é tido apenas como um consumidor, né, do recurso público, né, e não como um detentor de direitos a uma saúde que não é plena mas é possível, né, doutora? É possível ter uma saúde quase que, é, normal e as vezes o pleno, como nosso paciente que esteve agora há pouco aqui, é aquilo ali que nos apresentaram, né?! Que a mãe*

*trouxe aqui. Poder sair de casa nem que seja numa cadeira de rodas, no respirômetro, né, com auxílio de equipamentos e tudo o mais... mas é um direito, né, igual ao de todas as outras pessoas.*

Alcione se refere justamente ao menino filho de Gisele. Tanto o relato de Gisele quanto de Alcione refletem a vida plena também como um outro modo de experiência de vida que foge daquele considerado “normal” dentro do produtivismo capitalista, mas também considera como parte significativa ter acesso a algum tratamento específico ou paliativo. Quando se fala de processo terapêutico é preciso se considerar que não é um processo caracterizado por simples consenso. O processo terapêutico é melhor entendido se analisado como uma sequência de negociações e decisões tomadas entre diferentes pessoas e grupos, com diferentes interpretações sobre o processo de adoecimento. O conflito de interpretações pode ser benéfico para o paciente, mas também levar a um processo terapêutico inadequado<sup>6</sup> (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 1978; LANGDON, 2003, PERDIGUERO, 2006).

O governo dos seres vivos e as tecnologias de si, diz Didier Fassin (2006), são questões que ajudam a prolongar o estudo da biopolítica e a maneira como o Estado e indivíduos interagem, tanto através de regulações econômicas como por prescrições morais, normas sanitárias ou mesmo a partir do desenvolvimento das ciências sociais. As noções de esperança de vida, natalidade e mortalidade, prevenção de riscos individuais, etc, se tornam, com a biopolítica, cada vez mais presentes nas experiências e discursos de indivíduos e do conjunto da sociedade.

Pensar nas biopolíticas abre um leque de novas problematizações porque, como aponta Fassin, elas proporcionam certo deslocamento das políticas do ser vivo às políticas da vida. Os argumentos apresentados pelos atores envolvidos nas formulações de políticas públicas para doenças raras, sejam doenças específicas ou em âmbito mais geral, não raro apelam aos direitos humanos como forma de legitimar suas

---

<sup>6</sup> Não só o itinerário terapêutico é influenciado pelas diferentes experiências e explicações dos diferentes atores sociais envolvidos como, antes disso, o próprio diagnóstico é fundamental. No caso das doenças raras, há uma média de 5 anos de investigação, o que implica a passagem por diversos especialistas, antes de um diagnóstico correto. Às vezes, esse processo pode durar décadas. Bom exemplo disso é o trabalho de João Biehl (2008) com a Catarina, uma mulher que durante anos teve diversos diagnósticos e foi submetida à ingestão de inúmeros psicofármacos. Anos depois finalmente ela recebe um diagnóstico da Doença da Machado-Joseph, uma doença rara.

reivindicações. Por esse lado, essas reivindicações entram no escopo daquilo que Fassin acha de mais interessante na biopolítica: o fato de o direito à vida ter se tornado tão essencial que é sobre a vida que o mundo contemporâneo fundamenta o pensamento sobre Direitos Humanos (FASSIN, 2006; 2010).

As diversas narrativas que emergiram nesse evento demonstram também quais estratégias as pessoas usam e como as enquadram em suas falas. Enquanto Gisele mantinha o foco positivo no “dá para viver”, Marcelo tinha uma fala mais carregada de lamento, e com frequência dizendo que sua situação é “*uma luta*”. As interpretações pessoais sobre episódios de doença, modos de lidar como medicamentos, contexto familiar, interferem no desenvolvimento de uma doença, na cura ou nos cuidados paliativos, neste caso onde não há cura. Gisele comenta sobre essas tensões no caso das doenças raras em que também os profissionais de saúde não sabem que tipo de processo terapêutico aplicar:

*A gente tá aqui pra ajudar, pra esclarecer, pra conversar até com os profissionais porque... Agora nós estamos com um caso aqui em SC de um menino recém-diagnosticado em Joinville. E os médicos querem fazer algumas coisas porque eles também não tem conhecimento. As vezes eles querem ‘não vamos fazer desse jeito’, mas não precisa fazer desse jeito, não precisa matar uma formiga com uma pata de elefante, como eu digo né. Vamo tentar de outra maneira ne. Entao o papel da associação é levar informações para a família, hoje.*

Essas informações ajudam as famílias a negociarem também formas de autoatenção (MENÉNDEZ, 1994; SCOPEL *et al*, 2012). Nas falas durante o evento também foi mencionado o papel de aconselhamento que as associações de pacientes têm na vida de “famílias<sup>7</sup>” recém diagnosticadas. Quando Perdiguero (2006) discute sobre *illness behaviour*, ou seja, o comportamento frente à enfermidade, ele aponta sobre os diferentes modos de respostas que os sujeitos adotam em relação aos sinais corporais, os modos de prestar atenção a seus estados internos. Ao mesmo tempo, como aponta Young (1976), os episódios de doenças são marcados por uma forte pressão social sobre

---

<sup>7</sup> Alguns autores utilizam a noção de “pacientes alargados” para se referirem àqueles casos em que a noção de paciente envolve não só o indivíduo com marcador biológico da patologia, mas toda a rede de relações do núcleo familiar. Críticos a essa noção consideram que, ao expandir a noção de paciente, acaba por dar menos visibilidade não só à situação do doente como também obscurecer suas manifestações referentes ao processo terapêutico etc. (EPSTEIN, 2008; BARBOSA, 2015).

a pessoa doente - ou seus próximos – para fazer algo sobre sua doença. Margarete inclusive menciona o apelo de uma médica geneticista para que ela montasse uma associação porque *”tem muitos pacientezinhos”* que ela poderia ajudar, mas que apesar de *“depois de muito tempo fugindo da responsabilidade”* resolveu acatar a sugestão. Em partes essa é também uma das motivações para que pacientes criem ou participem de grupos associativos.

\*\*\*

A portaria de nº 199, de 30 de janeiro de 2014, depois atualizada pela Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014, aprovada pelo Ministério da Saúde, é a que institui a “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS e institui incentivos financeiros de custeio”. Além de propor melhorar o dia a dia das pessoas com doenças raras, a portaria tem como um dos principais objetivos “reduzir a mortalidade”, seja através do acesso à medicação, quando existente, ou por via de outras terapêuticas que tornem a vida diária das pessoas menos limitadas.

Ainda que a proposta da portaria seja bastante ampla, ela continua insuficiente para abarcar a totalidade das doenças raras. A estimativa é de que existam entre seis a oito mil doenças raras, e essa complexidade demanda uma série de políticas públicas específicas que a portaria não cobre. É inferior a 1% da totalidade das doenças raras aquelas que tem protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, no Brasil, e apenas essas são atendidas pela portaria. Nesse sentido, percebe-se que ainda há um amplo espaço de mobilizações que demandam a elaboração de novas políticas públicas.

O papel da antropologia é trazer um olhar crítico, mostrar as especificidades, as complexidades, as possibilidades e, principalmente, as experiências dos sujeitos que serão os alvos das ações do Estado. A antropologia oferece a possibilidade de subsidiar a elaboração de políticas públicas e sociais, através da presença e atuação de profissionais das diversas áreas nos órgãos públicos, com a produção de pesquisas gerando dados e resultados que possam ser aplicados no processo de elaboração dessas políticas. Ainda, a antropologia pode contribuir oferecendo reflexões sobre as políticas públicas a fim de avaliar o impacto que elas causam na população (LANGDON, GRISOTTI & MALUF, 2016).

Para fazer algumas considerações finais, o que este trabalho procurou demonstrar foi a diversidade de experiências, narrativas, conflitos que emergem quando se discute sobre doenças raras. Claro que não houve pretensão de tratar o evento em seus pormenores nem em discuti-lo à exaustão, inclusive pelo espaço e tempo que nos exige o cronograma e as burocracias acadêmicas. O evento durou aproximadamente oito horas, então há ainda muito o que ser dito sobre ele.

Um ponto que emerge nas discussões sobre as doenças raras é a questão do diagnóstico e tratamento. O que tem por trás disso é também o direito à vida que permeia o ativismo das associações. Dentro de uma perspectiva foucaultiana de *bios* como luta pela vida, Rogério Lima Barbosa, indica “a inserção da vida nos campos do (bio)poder, da (bio)medicina, da (bio)cidadania, da (bio)política, (bio)sociabilidade”, campos que, além do reconhecimento da forte influência da biotecnologia no contexto das associações com ativismo pautados pelas questões das doenças raras, pode “facilitar o entendimento sobre as forças que as influenciam e os mecanismos que utilizam para alcançarem os seus objetivos” (BARBOSA, 2015: 31).

Além disso, uma abordagem de eventos desse tipo pode ajudar na medida em que coloca em evidência as linguagens usadas por diferentes atores sociais dentro de um quadro de processo de doença e saúde. Por ora, o que se pode dizer sobre esse evento é que ele constitui um espaço importante de reunião de pessoas interessadas na temática de doenças raras e pessoalmente implicadas na questão. Importante não só porque propicia um espaço para um paciente expor sua situação, mas também para que pacientes conheçam as situações de outros pacientes e possam formar redes de apoios que funcionam com laços afetivos por vezes como uma “*familia*”, para usar o termo escolhido por Cristiane, paciente de goucher.

\*\*\*

### **Referências bibliográfias**

AURELIANO, W. A. **Experiência da doença e performance**: uma análise preliminar sobre o uso do paradigma de performance nos estudos das curas espirituais. Anais da 26ª Reunião Brasileira de Antropologia, ABA. 2007.



AURELIANO, W. A. **Health and the Value of Inheritance**: The meanings surrounding a rare genetic disease. *Vibrant, Virtual Brazilian. Anthropology*. 12 (1): 109-140. 2015.

BARBOSA, R. L.; PORTUGAL, S. **Um olhar social para o paciente**: Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras. Congresso Iberoamericano de Doenças Raras, p. 165, 2015.

BIEHL, J. **Antropologia do devir**: psicofármacos - abandono social - desejo . *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 51, n. 2, p. 413-449 , jan. 2008. ISSN 1678-9857. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/ra/article/view/27285>>. Acesso em: 21 July 2017

BIEHL, J; PETRYNA, A. **Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde**. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro, v.23, nº1, jan-mar, 2016. p. 174-192.

BOURDIEU, Pierre. *Sobre o Estado*. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014, que Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 199/GM/MS, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Disponível em: <[http://www.lex.com.br/legis\\_25545236\\_PORTARIA\\_N\\_981\\_DE\\_20\\_DE\\_MAIO\\_DE\\_2014.aspx](http://www.lex.com.br/legis_25545236_PORTARIA_N_981_DE_20_DE_MAIO_DE_2014.aspx)> Acesso em: 16/11/2016

BRIGGS, C. **Since I am a woman, I will chastise my Relatives**: Gender, Reported Speech, and the (re)production of social relations in Warao Ritual wailing. *American Ethnologist*. 19:337-361. 1992.

CARDOSO, V. Z. **O Espírito da Performance**. *Ilha. Revista de Antropologia (Florianópolis)*, v. 9, p. 197-213, 2009

EVALUATE. **World Preview 2016, outlook to 2022**. S/L. Setembro de 2016. Disponível em: << <http://info.evaluategroup.com/rs/607-YGS-364/images/wp16.pdf>>> Acesso em 22/11/2016.

FASSIN, D. **El irresistible ascenso del derecho a la vida**. Razón humanitaria y justicia social. *Revista de Antropología Social*, vol. 19, 2010, pp. 191-204 Universidad Complutense de Madrid Madrid, España

FASSIN, D. La biopolitique n'est pas une politique de la vie. *Sociologie et sociétés*, vol. 38, nº 2, 2006, p. 35-48.

GARNELO, L; LANGDON, E. J. **A Antropologia e a Reformulação das Práticas Sanitárias na Atenção Básica à Saúde**. IN *Críticas e Atuantes: Ciências Sociais e Humanas em Saúde na América Latina*. (Maria Cecília de Souza Minayo e Carlos E.A. Coimbra, Jr.) Rio de Janeiro, Editora Fiocruz. 2005 Pp. 136-156. <http://books.scielo.org/id/w5p4j/>

- GIBBON, S.; NOVAS, C. **Introduction**. In GIBBON, S.; NOVAS, C. *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities*. New York: Routledge. 2008.
- GOFFMAN, E. **Footing**. In: RIBEIRO, B.T.; GARCEZ, P.M. (orgs). *Sociolinguística Interacional*. 2a. edição. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- KLEINMAN, A. **Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems**. *Social Science and Medicine*. 1973.
- KLEINMAN, A; EISENBERG, L; GOOD, B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of intern medicine*, 1978.
- LANGDON, E. J. **Representações de doença e itinerário terapêutico entre os Siona da Amazônia Colombiana**. In. SANTOS, R. V; COIMBRA, C.[orgs]. *Saúde e Povos Indígenas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.
- LANGDON, E. J. **A Doença como Experiência: O Papel da Narrativa na Construção Sociocultural da Doença**. *Etnográfica: Revista do Centro de Estudos de Antropologia Social*. 2001 V(2):241- 260. (Lisboa)
- LANGDON, E. J. **Cultura e processos de saúde e doença**. In. *Anais do Seminário Cultura, Saúde e Doença*. Londrina, Min. Da Saúde, Univ. Estadual de Londrina. 2003
- LANGDON, J; GRISOTTI, M; MALUF, S.W. Reflexões antropológicas sobre as políticas públicas. In. LANGDON, E.J; GRISOTTI, M [orgs] *Políticas Públicas: reflexões antropológicas*. Florianópolis: Ed. UFSC. 2016.
- LATHROP, S; JANINE, W; FELDMAN, G; SHORE, C. Toward an Anthropology of Public Policy. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science* 2005 600: 30-51
- MALUF, S. W. **Narrativas, experiências e a busca de sentido**. *Revista Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, 1999. Ano 5, n. 12. Pp. 69-82.
- MALUF, S. W. Biopolitical legitimacy, rights and social policies: New biopolitical regimes in mental healthcare in Brazil. *Vibrant, Virtual Braz. Anthr.*, Brasília , v. 12, n. 1, p. 321-350, June 2015.
- MENENDEZ, E. **Intencionalidad, experiencia y funcion**: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropologia Social*; vol. 14. 2005.
- NOVAS, C. **Patient Activism and Biopolitics: Thinking through Rare Diseases and Orphan Drugs**. In CISNEY, V; MORAR, N. *Biopower: Foucault and beyond*. The University of Chicago Press. 2015.
- PEREIRA, E. F. **Entre biopolítica e cidadania genética**: as associações de pacientes com doenças raras e o ativismo na saúde. Trabalho de Conclusão de Curso. UFSC, Florianópolis, 2016.

PETERSEN, A. **Introduction:** the new genetics, health, and 'the public'. In  
PETERSEN, A. R.; BUNTON, R. The new genetics and the public's health. London:  
Routledge. 2002

RABINOW, P. **Antropologia da Razão.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RIBEIRO, Lúcia. Os movimentos sociais e sua relação com a questão da saúde. Cad.  
Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 5, n. 3, p. 264-275, Sept. 1989

ROSE, N. **The Politics of life itself:** biomedicine, power, and subjectivity in the  
twenty-first century. Reino Unido. Ed.: Princenton University Press. 2007.

SCOPEL, D; DIAS-SCOPEL, R. P; WIIK, F. B. **Cosmologia e Intermedicalidade:** o  
campo religioso e a autoatenção às enfermidades entre os índios Munduruku do  
Amazonas, Brasil. Revista Electronica Tempus. V. 6, n. 1. 2012.