

## **Usos medicinais de maconha, ativismo e produção de conhecimento: experiências no Brasil e no Chile<sup>1</sup>**

**Luciana C. de Campos Barbosa (UENF/RJ)**

Os usos medicinais de maconha tem sido foco de debates em torno do direito à saúde e sobre políticas de drogas em toda a América Latina. Mesmo em países nos quais nenhuma forma de cultivo da planta foi regulamentada, como no Brasil e no Chile, seus usos têm se difundido como possibilidade de tratamento para diversas enfermidades. Este artigo apresenta resultados parciais da minha tese de doutorado, na qual busquei compreender como tais usos têm sido viabilizados, quais conhecimentos o embasam e como tais conhecimentos são produzidos, uma vez que a planta é ainda proibida na maior parte do mundo, inclusive para fins de pesquisa.

Para tanto, realizei dois anos de observação participante por meio do trabalho de campo junto à associações civis organizadas em torno dos usos medicinais de maconha no Brasil (2017), transitando por algumas associações no Rio de Janeiro e João Pessoa, audiências públicas e atos públicos, que me permitiram acessar uma rede de compartilhamento de informação e conhecimento em torno da maconha. Em um segundo momento (2018), pude acompanhar mais de perto o trabalho da Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal (APEPI), o que me permitiu compreender de maneira mais próxima como se desenvolvem as relações entre os participantes e como a associação se articula politicamente com outros atores dessa rede. No terceiro momento, foi realizado um período de seis meses de observação participante junto à Fundação Daya, no Chile, no qual pude acompanhar a rotina da sede de Santiago e realizar entrevistas com membros da equipe da instituição<sup>2</sup>.

### **Contextos políticos e aspectos legais**

No que se refere à legislação referente à maconha, não há muitas diferenças entre o Brasil e o Chile. No Brasil, ao menos teoricamente, a posse de maconha para usos pessoais não incorre mais em penas de encarceramento desde 2006, com a promulgação da Lei 11.343. O artigo 28 definiu que quem “adquirir, guardar, tiver em depósito,

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro de 2020.

<sup>2</sup> Período financiado pelo Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE/CAPES).

transportar ou trazer consigo, para consumo pessoal, drogas sem autorização ou em desacordo com a determinação legal ou regulamentar” será submetido às penas de advertência sobre os efeitos das drogas, prestação de serviço ou medida socioeducativa, de acordo com a avaliação do juiz. No parágrafo primeiro do artigo define-se que as mesmas medidas devem ser aplicadas àqueles que cultivarem plantas para produção de “pequena quantidade de substância”. Além disso, o artigo segundo da mesma lei apresenta uma exceção para os usos medicinais ou para fins de pesquisa:

Artigo 2º. Ficam proibidas, em todo o território nacional, as drogas, bem como o plantio, a cultura, a colheita e a exploração de vegetais e substratos dos quais possam ser extraídas ou produzidas drogas, ressalvada a hipótese de autorização legal ou regulamentar.

Parágrafo único. Pode a União autorizar o plantio, a cultura e a colheita dos vegetais referidos no caput deste artigo, exclusivamente para fins medicinais ou científicos, em local e prazo predeterminados, mediante fiscalização, respeitadas as ressalvas supramencionadas (Lei 11.343 de 2006, grifos meus).

No Chile, a Lei 20.000, de 2005, passou a considerar que a posse de maconha pode não ser categorizada como crime passível de encarceramento se o proprietário comprovar ser para consumo próprio. No caso de usuários flagrados fumando maconha em locais públicos, as penas são de multa, participação em programas de prevenção ao uso de drogas, participação em trabalhos comunitários, suspensão da licença para conduzir veículo por 6 meses, sendo definidas pelo artigo 50 em diante da Lei 20.000.

Em 2015, por meio de decreto, tanto a posse como o cultivo para fins medicinais ou pessoais deixaram de ser considerado crimes - concepção anteriormente restrita aos fins científicos e de pesquisa - com a modificação do artigo quarto:

Art. 4º - Aquele que, sem a competente autorização, possuir, armazenar ou transportar consigo pequenas quantidades de entorpecentes, substâncias psicotrópicas ou drogas, que produzam dependência física ou mental, ou das matérias-primas utilizadas para obtê-las, independentemente de ser os indicados no primeiro ou segundo parágrafos do art. 1º, serão punidos com pena de prisão menor, em grau médio a máximo e multa de dez a quarenta unidades tributárias mensais, salvo se justificar que se destinem ao atendimento de tratamento médico ou à sua utilização ou consumo pessoal exclusivo (Lei 20.000 Artigo 4º, de junho de 2015, tradução e grifos meus.).

Nenhum dos dois países, porém, regulamentou o acesso à cannabis ou criou diretrizes que balizem a distinção entre o que caracteriza tráfico e o que caracteriza consumo próprio ou finalidade medicinal, permitindo um enorme espaço para controvérsias e ambiguidades na hora da decisão sobre a finalidade do ato, a princípio,

ilegal. Para definir como será tomada a decisão sobre a finalidade da posse da maconha, ambas as legislações indicam que se deve considerar o local e as “circunstâncias” da situação de flagrância, mas não especificam quais as circunstâncias denotam cada forma de uso.

Em ambos os países existe um debate sobre as consequências sociais da falta de delimitações legais no que se considera ou não como tráfico de drogas e, mais precisamente, de quem é considerado ou não como traficante. No Brasil é sabido que essa discussão está relacionada ao racismo e à criminalização da pobreza (ADORNO, 1996; BARROS, 2008; VIANNA e NEVES, 2011; CARVALHO, 2016; TRAD et al, 2016; CERQUEIRA, 2017; DUARTE & FREITAS, 2019; ANUNCIACÃO et al, 2020), e, no Chile, às questões de classe<sup>3</sup>. Para os objetivos deste artigo, porém, nos basta assinalar a proximidade entre as legislações e, sobretudo, as lacunas jurídicas mencionadas.

A falta de uma regulamentação que garanta o acesso legal aos usos medicinais de maconha, incluindo o cultivo doméstico e associativo, principais vias utilizadas em ambos os países, mantém frágeis as transformações alcançadas até o momento em relação ao acesso ao tratamento com a planta.

Não havendo a consolidação do direito ao cultivo pela via da regulamentação, a decisão sobre a finalidade de cada cultivo é tomada individualmente por cada delegado ou juiz, nos casos que vão parar nos tribunais. Além disso, não sendo consolidada em lei, mudanças de governo podem ocasionar grandes mudanças nas interpretações e na maior ou menor incidência do poder discricionário.

## **Redes canábicas e produção de conhecimento**

Howard Becker (1977) demonstrou como consumidores de drogas ilegais frequentemente interpretam suas experiências a partir dos conhecimentos e definições advindas de sua participação em grupos sociais nos quais se desenvolve a “cultura da droga”. Embora não tenham acesso necessariamente a informações científicas, usuários de drogas ilegais valem-se de uma rede informal de comunicação por meio da qual os

---

<sup>3</sup> De acordo com uma pesquisa realizada pela defensoria pública chilena, dentre as pessoas presas por tráfico no país, a imensa maioria são homens (75%), têm entre 18 e 30 anos (39%) que não chegam a completar o ensino médio (65,8%), sendo que 81,9% não possuíam antecedentes criminais. O documento está disponível no site da instituição: <http://www.dpp.cl/resources/upload/files/documento/7b3eceedf5476657d09f4533d9945532b.pdf>.

mais experientes orientam os novatos, e todos os participantes contribuem ao adicionarem suas experiências à circulação de informações dessa rede.

Os conhecimentos adquiridos podem ou não incluir fontes médicas ou científicas, mas é importante atentarmos que a ilegalidade também impõe restrições às pesquisas e, como nos alerta Becker, os médicos não são, geralmente, profissionais com vasto conhecimento sobre usos de substâncias ilícitas. Dessa forma, é o conhecimento que um usuário apreende com outros usuários mais experientes que o ajudará a passar por efeitos colaterais não desejados e potencializar os efeitos desejados, e não o conhecimento médico especializado.

Esse intercâmbio é evidente no caso dos usos medicinais de maconha, como ilustra o exemplo abaixo, no qual um usuário experiente orienta uma cuidadora de usuário medicinal que tomou uma sobredose de um óleo de maconha rico em THC (substância medicinal e responsável pelos efeitos psicoativos da planta). O ocorrido foi registrado em meu diário de campo em referência à conversa ocorrida entre uma mãe e um usuário ativista em um grupo de WhatsApp de membros de uma associação:

A mãe de um usuário adulto, acometido por doença rara que o incapacita para administrar autonomamente seus medicamentos, relatou no grupo que seu filho tomou uma dose altíssima de um óleo rico em THC, invés do óleo rico em CBD. A confusão ocorreu devido à troca dos vidros pelo pai do rapaz na hora de administrar o medicamento. O óleo rico em CBD, importado pela família, não provoca efeitos psicoativos, e é completado com poucas gotas de um óleo artesanal rico em THC, uma vez que, dessa forma, o tratamento obteve melhores resultados. Em decorrência da troca dos vidros, o rapaz acabou tomando 20 gotas do óleo rico em THC, mais de cinco vezes sua dose diária, o que o deixou prostrado e com longas horas de sono, chegando a dormir por mais de 10 horas seguidas. A mãe do menino, preocupada com os efeitos colaterais da sobredose, buscou no grupo da associação indicação sobre o que fazer. Um usuário experiente lhe acalmou e recomendou oferecer alimentos, água e outros líquidos ao seu filho, e, quando acordado, colocar um programa de TV que lhe agradasse, a fim de entretê-lo. O apoio permitiu que a mulher passasse por esse momento com mais tranquilidade, sabendo, pelos relatos, que a dose, ainda que muito superior à desejada, não causaria danos considerados graves na vida do filho, que aparentou estar totalmente recuperado após dois dias (caderno de campo, setembro de 2018).

Becker descreve como a confiabilidade desse método está ancorada na eficiência dos canais de comunicação pelos quais as informações circulam, uma vez que, quanto maior o número de consumidores que relatam, comparam e refletem sobre suas experiências, menor a chance de erros. Conforme os consumidores se mantêm ligados

uns aos outros, ainda que indiretamente, durante um longo período, o conhecimento vai sendo produzido, baseado no grande número de informações que circulam, construindo e produzindo a cultura da droga.

Pensando especificamente sobre as redes de circulação de conhecimento acerca da maconha, aqui denominada de redes canábicas, os dois exemplos a seguir ilustram a presença histórica dessas redes no Brasil:

a) No artigo “A guerra às drogas é uma guerra etnocida”, de 1986, o antropólogo Anthony Henman descreveu uma rede informal de usuários tradicionais de maconha composta por indígenas Tenehara e não indígenas durante a década de 1970. O autor demonstrou como os mesmos versos<sup>4</sup> referentes à maconha cantados por Teneharas foram descritos por diversos autores em épocas distintas, por todo o Nordeste e parte da região Norte. Algumas vezes com a alteração da palavra utilizada para referir-se à planta, como *diamba*, no caso dos Tenehara, e *dirijo*, no caso de caboclos do Amazonas.

No caso dos Tenehara, é evidente que a sobrevivência de *loas* adquiridas da população envolvida indica também uma certa convergência da sua percepção do efeito da maconha com as atitudes aceitas pelos camponeses maranhenses em geral. Na verdade, a rede informal dos usuários tradicionais de maconha no Brasil não pode sequer ser circunscrita a um determinado estado (HENMAN, 1986, p. 332).

b) Como exemplo mais recente da circulação de conhecimento dessa rede está o portal *Growroom*, criado em 2002, que hospeda o que se tornou o maior fórum online de compartilhamento de informação sobre maconha no Brasil, na primeira década dos anos 2000. Thiago Ribeiro (2016) descreveu e analisou como os usuários de maconha utilizam a plataforma para compartilhar suas experiências, conhecimentos, informações e conselhos, e para debater questões políticas e refletir, a partir dessas trocas, sobre si mesmos, suas condutas e os sentidos que dão às suas práticas.

O fórum do *Growroom* é o espaço no qual os usuários do site podem trocar mensagens uns com os outros. Essas mensagens, públicas, ficam acessíveis a qualquer usuário da internet, constituindo uma espécie de “praça pública” onde os mais diversos temas relacionados com os usos de maconha podem ser debatidos (p. 164).

---

<sup>4</sup> Esses versos compartilhados são chamados de “*loas*”. Aqui são apresentadas duas das descritas por Henman (2019, p. 332): “Ó diamba, sarabamba/Quando eu fumo a diamba/Fico com a cabeça tonta/E com as minhas pernas zamba”; “Diamba é coisa excelente/Remédio pra dor de dente/ Assim como Deus não mente/Diamba não mata a gente”.

Portanto, a existência de uma rede informal de circulação de conhecimento sobre a maconha no Brasil não é algo novo, sendo tão difícil delimitar sua extensão geográfica como temporal. Além da circulação de conhecimento e experiências, as redes canábicas também confluem no ativismo pela regulamentação da maconha, organizado desde o início da década de 2000, tendo como sua principal expressão a Marcha da Maconha, iniciada no Rio de Janeiro em 2002, ocorrendo atualmente em diversas cidades do país.

Em 2014, a marcha da maconha do Rio iniciou sua caminhada com a Ala Medicinal, composta por usuários medicinais e seus familiares, com destaque para as mães de pessoas com doenças raras e/ou de difícil controle, que, a partir desse ano, passaram a ocupar um importante papel tanto na produção como na difusão de conhecimento sobre o tema.

Foi na edição da Marcha da Maconha do Rio de Janeiro de 2017 que Solange<sup>5</sup> entrou em contato com a APEPI pessoalmente pela primeira vez. A mulher, branca, com cerca de 50 anos e moradora da zona oeste da cidade, descreveu, por meio de áudios que trocamos no WhatsApp, como foi esse encontro com a associação e outras mães de usuários medicinais, assim como o processo em busca da saúde pelo qual passou com seu filho. Suas palavras demonstram a riqueza de detalhes que resultam da observação contínua da mulher sobre as manifestações físicas e comportamentais tanto da doença do filho como dos tratamentos experimentados, organizados, nesse caso, em uma ordem cronológica de acontecimentos.

Eu sou Solange, mãe do Miguel, que hoje está com 29 anos. Nasceu de parto de cesárea, com dois dias teve alta do hospital, nasceu com saúde e até os 9 meses se desenvolveu normalmente, saudável. Após a vacina do sarampo, aos nove meses, fez uma encefalite e desde então passou a sofrer com crises epiléticas generalizadas, sempre refratárias aos medicamentos mais modernos que estão aí no mercado. Todos foram testados em dosagens altas, sempre fazendo a dosagem cética para saber até quanto o organismo poderia suportar. A primeira vez que eu ouvi falar que a maconha estava sendo usada para o tratamento da epilepsia foi em 2014 por uma amiga minha que mora na Califórnia. Mas ela não soube me explicar direito, disse que era vendido como suplemento alimentar. Eu não dei muita importância. Mas, mesmo assim, ela me falou que já tinha ouvido falar tão bem desse suplemento no tratamento da epilepsia que eu pedi que ela me enviasse ou trouxesse, para eu experimentar no meu filho. Ela se negou a fazer dizendo que seria presa por ser considerado tráfico. Eu deixei pra lá. Já em 2017, quando ele estava muito mal no CTI minha irmã caçula nos visitou no hospital e disse que viu no *Face*, em um grupo de pais aqui do Rio que se reuniam pra fazer panelaços do óleo para seus filhos. Tudo na clandestinidade. E que iriam participar no dia seguinte da Marcha da Maconha em Ipanema. Minha irmã disse pra mim “essa vai ser a sua oportunidade de encontrar com esses pais. Vai nessa minha irmã!”. E assim

---

<sup>5</sup> A fim de proteger a interlocutora, atuante no ativismo pela regulamentação da maconha, utilizo aqui um nome fictício.

eu fiz, fui e lá conheci mães, pais e seus filhos. Margarete, Marcos, Emílio. Um mês depois eu já estava dentro do laboratório do Fundão com a APEPI fazendo o primeiro curso do cultivo. Fui muito acolhida pela Guete, pelo Marcos, pela Gal, pelas mães que estavam lá, todas na mesma situação que eu. Mas eles já usavam, o único que não usava ainda era o meu filho.

A hiperatividade dele sempre foi muita. Muito agitado. E nunca, em 25 anos de terapia, desde os dois anos de idade quando ele começou as terapias, nós não conseguimos muitos progressos, por ele ser muito agitado. Não prestava atenção em nada, não fixava em nada, não ficava 10 segundos sentado. Sempre tendo que protegê-lo dele mesmo, para não se machucar, tirar todos os perigos da frente, do alcance. Já chegou a fazer 70 crises em apenas 1 mês. Enfim, foram muitas internações e a maioria delas em CTI, sempre por crises descontroladas, pra fazer ajuste de medicações. Vinham em seguida as infecções urinárias, o sódio muito baixo, problemas no fígado, estômago, crescimento em gengivas, 5 cirurgias para remover o excesso das gengivas pra ele poder voltar a se alimentar, dieta cetogênica<sup>6</sup>, implante do VNS. Uma intoxicação de excesso de medicações de uso contínuo, que contribuíram para quase um óbito, a 3 anos atrás. A saúde foi embora junto com atividades escolares, com a hidroterapia, com o atletismo, caminhadas, vida social, passeios nos parques, porque o corpo não se sustentava mais. Nem em pé e nem sentado. A sensação de impotência de assistir um filho definhando era apavorante.

Atualmente meu filho está com uma alimentação totalmente orgânica. Não tivemos outra opção por ele ter ficado muito prejudicado durante tantos anos usando uma quantidade de medicações que intoxicaram o organismo dele. Pois mesmo com o uso da cannabis ainda usa dois controlados e estes ainda contribuem nos danos do fígado e intestino. O CBD, junto com THC, reduziu as crises dele de 50 crises no mês para de 5 a 7. E às vezes zera. A hiperatividade está 80% controlada, ele fica tão relaxado que consegue assistir programas como futebol, novela, alguns trechos de jornais, filmes inteiros, sentado ou deitado no sofá. Há mais ou menos uns dois anos apenas uma internação em CTI. Há três anos pudemos fazer o desmame de três medicações, o que começou a melhorar a saúde dele, como o sódio. Infecções urinárias nunca mais e gengivas saudáveis. Está voltando aos poucos com as atividades físicas. Enfim, ele está de pé novamente, firme, após ter iniciado um acompanhamento com a ortomolecular a seis meses para recuperar os danos desses metais pesados que ainda estão presentes em seu corpo. Ele está cada dia melhor, graças à Deus! Sabemos que ainda vamos ver mais melhoras com o passar dos anos, pois com apenas 50 gotas de um óleo de cannabis ao dia, ele toma 25 gotas de manhã e 25 à noite, ele se livrou, até hoje, de 5.400 cápsulas de veneno em 3 anos (o trecho destacado é parte de um áudio que me foi enviado por Solange em julho de 2020, pelo WhatsApp).

Scavone (2005), em seus estudos acerca da relação entre maternidade, cuidado e saúde, ressaltou que as mulheres são as principais responsáveis pela produção de cuidados na saúde dentro da família: “é a mãe, ou outra mulher da família, que se encarrega da alimentação, da higiene, das idas ao médico e da administração dos remédios, quando necessária” (2005, p. 102). Como demonstra a autora, a responsabilidade da mulher sobre o cuidado com a saúde começa na contracepção, segue na gravidez, abarca todo o período

---

<sup>6</sup> Dieta sem carboidratos que objetiva simular as alterações bioquímicas associadas ao jejum, ocasionando uma diminuição no número de crises epiléticas. “Seu uso está indicado principalmente para crianças com elevado número de crises epiléticas de difícil controle, que não respondem às medicações usuais”. (NONINO-BORGES, 2004, p.516).

de cuidado com os filhos e, posterior ou concomitantemente, se estende ao cuidado das pessoas idosas.

Tanto na APEPI, como na Fundação Daya, as mulheres eram a maioria das pessoas presentes. No caso da Fundação Daya, onde as atividades já estavam sistematizadas e havia uma rotina de cursos e oficinas semanais, a grande maioria de mulheres foi registrada ao longo dos diários de campo, com as contagens das pessoas presentes nessas atividades. Tanto nas oficinas de elaboração do medicamento, como nos cursos de cultivo, era comum ter menos de 25% de homens, sendo que cheguei a acompanhar um curso só com mulheres.

No caso da APEPI, em uma pesquisa realizada e divulgada pela própria associação em 2017, foi constatado que mais de 90% das pessoas que compunham o grupo de WhatsApp da associação eram mulheres - mães e cuidadoras. Quando passei a frequentar as reuniões mensais foi notório que a participação presencial espelhava os dados da pesquisa no grupo virtual.

Compreende-se que, a partir dos pressupostos apresentados, a aproximação entre usuários medicinais e seus familiares à cultura canábica e suas redes expandiu o alcance do conhecimento sobre a planta para grupos que não compartilhavam da cultura da maconha. Dentre esses grupos, destacam-se os familiares (sobretudo mães) de pessoas com doenças raras, de difícil controle e/ou de alta morbidade, que encontraram no tratamento com o óleo feito da planta melhoras não apresentadas nos tratamentos alopáticos experimentados anteriormente.

A observação regular de seus filhos já fazia parte do cotidiano dessas famílias, devido à constante experimentação de medicamentos, assim como o próprio ato de informar aos médicos sobre os efeitos encontrados em cada novo tratamento. Dessa forma, as mães e demais familiares uma vez incorporados a essa rede, passam a produzir e trocar informações acerca das dosagens e efeitos dos óleos medicinais de maconha, bem como sistematizar os dados empíricos catalogados em termos médicos por eles já conhecidos. Também tem sido utilizado como ferramenta de divulgação dos resultados vídeos gravados pelos familiares antes e após a administração do óleo, de modo a ressaltar a importância do engajamento à essa causa, comprovar seus relatos e demonstrar visualmente aos interessados o que narram.

Há certo consenso entre pesquisadores de que familiares e pacientes que lidam cotidianamente com determinada patologia, podem se tornar *especialistas não*

*credenciados* (BORKMAN, 1976), sendo capazes de desenvolver conhecimento baseado na experiência e em suas pesquisas pessoais (AKRICH & RABEHARISOA, 2012; LIMA et al, 2018; MOREIRA et al, 2018). No caso das doenças raras e de difícil controle, esse conhecimento é impulsionado por associações de pacientes e familiares que, por meio de redes de articulação e mobilização, compartilham desde suporte emocional à demanda de políticas públicas (LIMA et al, 2018).

Além da diminuição do número de crises convulsivas, ao longo do trabalho de campo, mães e pais de crianças usuárias do óleo têm relatado melhoras cognitivas, motoras e comportamentais em seus filhos. Dentre os relatos destacam-se crianças que apresentavam pouca mobilidade e passaram a trocar peças de roupa sozinhas, caminhar e manipular objetos. Em termos comportamentais, foram descritos casos de crianças com autismo que causavam danos a si mesmas e com a administração de extratos ou medicamentos feitos com a planta, abandonaram tal comportamento.

A urgência do tratamento com cannabis é frequentemente acionada dentro da militância pela regulamentação da maconha para fins medicinais, como no slogan da APEPI, *A vida não espera*, e da Fundação Daya, *El dolor no puede esperar*. Ambos apontam um elemento recorrentemente presente nos discursos desses grupos: a urgência da causa, relacionada ao sofrimento de pacientes que não podem esperar os longos trâmites legais de uma regulamentação que não sabem quando virá.

De acordo com a revisão de Maria Angelica de Lima et al (2018), a categoria “doenças raras” resulta da luta de movimentos sociais nos Estados Unidos desde a década de 1960. Na década de 1980, as associações de pacientes de doenças raras passam a utilizar essa categoria no intuito de promover a coesão desse grupo “frente à vivência compartilhada de invisibilidade e de iniquidade em relação às suas necessidades” (p. 3249). No Brasil o uso do termo data de 2009, tendo como referência a organização do I Congresso Brasileiro de Doenças Raras.

Atualmente existem cerca de 7 mil doenças classificadas como raras pelo saber biomédico. Dentre as características que unificam o grupo diverso de pessoas acometidas por essa categoria de doenças estão o fato de serem doenças crônicas, na maioria das vezes de origem genética, que apresentam grande morbidade e da maioria não ter um tratamento específico (LIMA et al, 2018). Além disso, as doenças raras podem ser de difícil diagnóstico, o que dificulta ainda mais a elaboração de um plano terapêutico. Como indica o trecho abaixo, retirado do caderno de campo.

Dentre as três mulheres presentes na reunião, uma faz uso de um óleo importado com sua filha. A médica quis começar o tratamento aos poucos, com baixas doses. Experimentaram o *Pure Hemp*<sup>7</sup> com alguns resultados positivos (melhora da coordenação motora, a filha não levantava, agora levanta) e agora começaram a testar outro. Sua filha não tem um diagnóstico definido. Após realizar muitos exames os médicos identificaram em qual cromossomo está a *deformação*, mas não chegaram a um diagnóstico. A mãe referiu-se como “síndrome de Alice”, explicando que, a princípio, apenas sua filha tem essa patologia. Após todos os exames feitos, os médicos optaram por não definir um diagnóstico preciso, mas tratar a doença baseando-se no tratamento indicado para síndromes semelhantes (Caderno de campo 08/07/2017 – Reunião na APEPI).

Todos esses novos atores, embora conhecessem pouco sobre maconha a princípio, agregam também a essa rede suas experiências e conhecimentos adquiridos ao longo de suas trajetórias como pacientes ou familiares de pacientes. Ao buscar cultivadores para acessarem o tratamento com cannabis - seja para adquirir óleo, flores ou aprender sobre cultivo – usuários medicinais e seus familiares passam a acessar as redes canábicas. Ao iniciarem o tratamento e empregarem as técnicas já utilizadas com outros medicamentos para verificar a eficácia do tratamento com maconha, esses conhecimentos também passam a circular nessa rede e a informar outros usuários (medicinais ou não), assim como médicos.

Akrich e Rabeharisoa (2012) ressaltam que esses conhecimentos, mobilizados a partir da experiência, não devem ser considerados características apenas das associações de pacientes (o que poderia levar a relativizar seu escopo), uma vez que os médicos também utilizam o conhecimento dos pacientes em inúmeras ocasiões. No caso das doenças raras, as descrições dos pacientes e suas cuidadoras (ou cuidadores) são importantes para o avanço no tratamento e no diagnóstico.

Becker (1977) sugeriu que as redes de informações que se constroem em torno de drogas ilegais também podem se formar em torno de drogas de uso médico, desenvolvendo uma cultura de drogas, embora com a ressalva de que isso tenha sido pouco estudado à época de sua publicação. Atualmente é possível compreendermos que as redes que se formam em torno das doenças raras compartilham práticas acerca do cuidado que envolve a manipulação de medicamentos e experimentação de novas drogas. Esse conhecimento foi, de certa forma, uma porta de entrada para o tratamento com

---

<sup>7</sup> Óleo importado dos Estados Unidos. O tratamento com óleos importados é de alto custo (em torno de 1500 reais o frasco), por isso bastante inacessíveis à maior parte da população brasileira.

maconha, uma vez que a experimentação de novas drogas médicas é uma prática frequente dessas famílias.

Das redes que se formam a partir dos encontros entre cultivadores, mães e usuários medicinais, médicos e advogados nascem as associações canábicas: associações civis que se organizam em torno do acesso à maconha e atuam de forma semelhante às associações de pacientes, mas com algumas distinções importantes, como a ilegalidade relacionada ao tratamento e ao fato de reivindicarem autonomia para produzir seu próprio medicamento ou obtê-lo por meio do cultivo associativo. Caracteriza ainda as redes canábicas, a potência de sua expansão, ocasionada pela diversidade dos usos da maconha - o que inclui variados usos medicinais -, e de pessoas interessadas.

A escolha pelo termo “encontro” se justifica por explicitar que as redes de mobilização e ativismo já vinham sendo construídas - uma vez que as redes estão sempre em movimento, tanto as relacionadas à cultura da maconha, como as que tem como foco os cuidados em saúde relacionados às doenças ou condições de difícil controle. Evitando, assim, a concepção limitada de que todos os atores apenas incorporaram a rede canábica já existente, compreendendo que esse movimento é mútuo, e que tal encontro permitiu também a cultura canábica adentrar essas redes em torno da saúde, entrando em contato com toda uma gama de conhecimentos derivados de outras experiências.

A principal estratégia de acesso aos usos medicinais de maconha no Brasil tem sido a judicialização da saúde. Por meio de processos judiciais solicita-se que o Estado financie o tratamento com medicamentos importados feitos com a planta, ou demandam-se *Habeas Corpus* preventivos (também conhecido como Salvo Conduto) que impeçam que usuários que cultivam suas plantas para fins medicinais e seus familiares sejam constrangidos pela polícia ou processados pelo Estado como traficantes. No que se refere às associações, nesse caso as judicializações solicitam autorizações para continuarem cultivando a planta, produzindo o óleo medicinal e distribuindo-o entre seus associados. Esta estratégia tem sido denominada por ativistas como “desobediência civil não violenta”, uma vez que é necessário primeiro cultivar a planta e depois requerer legalmente uma autorização ou um *Habeas Corpus* preventivo.

Nesse sentido, as associações brasileiras se assemelham aos clubes de cultivo e distribuição de cannabis para fins medicinais que surgiram na década de 1970, na Califórnia/EUA, descritos por Feldman e Mandel (1998). Como sublinham os autores, o histórico de proibição ocasionou que médicos soubessem muito menos sobre os efeitos

da maconha que os próprios pacientes. Além disso os cultivadores dos clubes já conheciam bem os usos da maconha e o cultivo da planta, enquanto farmacêuticos e outros profissionais ainda estavam especulando sobre como produzi-la e distribuí-la em farmácias – o que não se difere muito da realidade brasileira atual.

Não pretendo com isso abarcar as estratégias de todas as associações brasileiras, mas, ao menos no que se refere às duas associações autorizadas a cultivar, produzir e distribuir o óleo de maconha para fins medicinais entre seus associados (a ABRACE e a APEPI), esta tem sido uma estratégia adotada. Dentre as justificativas para esta estratégia estão o alto custo dos medicamentos importados e as dificuldades para cultivar encontradas pelos usuários medicinais, o que coloca em risco a continuidade do tratamento, garantida, assim pelas associações.

Sobre a judicialização do acesso a medicamentos não registrados, João Biehl (2013) já destacou como um dos fatores problemáticos desse tipo de processo a dificuldade do governo em prover tal tratamento à pacientes individualmente, não estando esses gastos contabilizados no orçamento. Porém, é importante ressaltar que o acesso à saúde pelas vias jurídicas pode fomentar novas políticas públicas de saúde, como ocorreu com a judicialização em torno do tratamento do HIV no Brasil, que culminou no acesso universal e gratuito aos medicamentos retrovirais em 1996 (BIEHL, 2013).

Vale ressaltar, que a judicialização do acesso ao tratamento terapêutico com o óleo de cannabis destaca-se dos demais processos que visam apenas o financiamento de medicamentos pelo governo por sugerir e requerer outra solução para o acesso à saúde: o cultivo pessoal e coletivo pelos próprios pacientes e associações sem fins lucrativos, a fim de viabilizar a produção do medicamento no país, fora da esfera comercial da indústria farmacêutica. A estratégia desses ativistas aparece como solução possível aos obstáculos em relação ao custeio do tratamento pelo governo e à impossibilidade de importação por parte das famílias que não pertencem às classes economicamente mais altas.

No caso da Fundação Daya, a principal estratégia de acesso tem sido o ensino do cultivo aos pacientes, facilitado pela existência de *growshops* no país que vendem, além de todo o material necessário para cultivo, sementes de diversas variedades, importadas da Europa ou da América do Norte. Isso é possível porque no Chile ocorre o que tem sido chamado de “legalização de fato”, um afrouxamento na aplicação das leis sem necessariamente transformá-las, de forma semelhante ao que ocorre na Holanda, onde é

possível vender maconha ainda que não haja uma regulamentação da produção, e do caso da Espanha, onde os clubes de cultivo não são criminalizados, ainda que não sejam regulamentados. A fim de comprovar seus usos medicinais, os cultivadores que realizam os cursos da Fundação Daya são incentivados a seguir um protocolo de cultivo medicinal desenvolvido pela Fundação. Tal protocolo consiste em a) ter sempre uma prescrição médica atualizada; b) ter um relatório médico que indique o percurso terapêutico do paciente em relação à patologia tratada com maconha; c) ter impresso ao menos um artigo científico que relacione a patologia a ser tratada com o uso medicinal da cannabis e d) etiquetar todos os vasos com a planta com o nome do usuário, o número de seu registro civil e o nome da patologia a ser tratada. Tal protocolo “não tem poder legal, mas tem poder político”, me disse Ana María Gazmuri, presidente da Fundação. O intuito, com isso, é construir parâmetros de cultivos medicinais ainda não abarcados pela legislação.

O ponto de vista defendido neste artigo é que essa rede de pessoas interessadas, ao se mobilizarem e se organizarem socialmente, tem possibilitado os usos medicinais de maconha, tanto no que se refere a um conhecimento prático e experiencial, como ao conhecimento credenciado, produzido em instituições de pesquisa.

Como *conhecimento experiencial* compreende-se as formulações elaboradas por Borkman (1976) acerca das associações de pacientes: o conhecimento adquirido por meio da experiência, narrada em primeira pessoa, e sua posterior reflexão, racionalização e análise, frequentemente construída através de processos coletivos de troca. A expertise adquirida nesse processo se traduz na habilidade de “mobilizar conhecimentos experienciais para fornecer respostas a problemas gerais ou específicos”<sup>8</sup> (AKRICH e RABEHARIOS, 2012, p.70, tradução minha).

Ao divulgarem os resultados dos tratamentos realizados com maconha por pessoas com doenças graves, raras e /ou de difícil controle, se organizarem politicamente, e promoverem, assim, o acesso a tais tratamentos, as associações civis canábicas constroem também caminhos possíveis para a realização de investigações científicas e pesquisas clínicas, viabilizadas por seus cultivos e de seus associados. Em outras palavras, são tais conhecimentos que tem amparado tais usos, legitimado decisões judiciais que permitam o cultivo (no caso brasileiro) e estimulado o desenvolvimento de pesquisas.

---

<sup>8</sup> O texto original é “l’expertise expérientielle qui se traduit par une compétence à mobiliser lesavoir expérientiel pour rapporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques” (AKRICH e RABEHARIOS, 2012, p.70).

## Considerações finais

Os avanços possibilitados pela organização civil, ativismo e mobilização social em torno da maconha para fins medicinais, tem impulsionado a produção de conhecimento, inclusive por meio de investigações científicas, possibilitadas pelas parcerias entre associações e instituições de pesquisa.

Porém a não regulamentação dos usos medicinais de maconha de forma ampla impossibilita o acesso democrático ao tratamento, permite a manutenção de problemas estruturais como o racismo e a criminalização da pobreza e mantém frágil o acesso daqueles que realizam o tratamento, em relação às mudanças políticas ou de governo.

Ainda que o trabalho realizado pelas associações canábicas sejam limitados em decorrência das leis vigentes, elas se constituem enquanto atores políticos fundamentais na luta pelo acesso democrático aos tratamentos com maconha. Uma vez que, por meio de seu trabalho, elas alcançam frequentemente o acionamento de instituições de pesquisa e a divulgação do conhecimento produzidos coletivamente.

## Referências bibliográficas

ADORNO, S. *Racismo, criminalidade e justiça penal: réus brancos e negros em perspectiva comparativa*. Estudos Históricos, Rio de Janeiro, v. 9, n. 18, p. 283-300, 1996.

AKRICH, Madeleine; RABEHARISOA, Vololona. *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratiesanitaire*. Santé publique, v. 24, n. 1, p. 69-74, 2012.

ANUNCIACÃO, Diana; TRAD, Leny Alves Bonfim; FERREIRA, Tiago. “*Mão na cabeça!*”: abordagem policial, racismo e violência estrutural entre jovens negros de três capitais do Nordeste. Saúde e Sociedade, v. 29, p. e190271, 2020.

BARROS, G. S. *Filtragem racial: a cor na seleção do suspeito*. Revista Brasileira de Segurança Pública, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 134-155, 2008.

BECKER, Howard. Consciência, poder e efeito da droga. *Uma teoria da ação coletiva*. Rio de Janeiro: Zahar, p. 181-204, 1977.

BIEHL, João. *The judicialization os biopolitics: claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts*. In.: American Ethnologist, Vol. 40, Nº 3, pp. 419-436, 2013.

BORKMAN, Thomasina. *Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups*. Social service review, v. 50, n. 3, p. 445-456, 1976.

CARVALHO, Salo de. *O encarceramento seletivo da juventude negra brasileira: a decisiva contribuição do Poder Judiciário*. Revista da Faculdade de Direito da UFMG, n. 67, p. 623-652, 2016.

CERQUEIRA, D. et al. *Atlas da violência*, 2017. Rio de Janeiro: Ipea, 2017. Disponível em: <Disponível em: <https://bit.ly/2te4w6k> >. Acesso em: 21 nov. 2018.

DUARTE, Evandro Piza; FREITAS, Felipe da Silva. *Corpos negros sob a perseguição do estado: política de drogas, racismo e direitos humanos no Brasil*. Direito Público, v. 16, n. 89, 2019.

FELDMAN, Harvey W.; MANDEL, Jerry. *Providing medical marijuana: The importance of cannabis clubs*. Journal of Psychoactive Drugs, v. 30, n. 2, p. 179-186, 1998.

HENMAN, Anthony; JÚNIOR, PESSOA. A guerra às drogas é uma guerra etnocida. In.: *Diamba Sarabamba*. São Paulo: Ground, 1986.

LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues de; GILBERT, Ana Cristina Bohrer; HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. *Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 23, p. 3247-3256, 2018.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. *Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde*. Cadernos de Saúde Pública, v. 34, p. e00058017, 2018.

NONINO-BORGES, Carla Barbosa et al. *Dieta cetogênica no tratamento de epilepsias farmacorresistentes*. Revista de Nutrição, v. 17, n. 4, p. 515-521, 2004.

RIBEIRO, Thiago Magalhães. *Governo ético-político de usuários de maconha*. Curitiba: Editora Prismas, 2016.

SCAVONE, Lucila. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. In.: *Gênero e Saúde: Programa Saúde da Família em questão*. São Paulo: Associação Brasileira de Saúde Coletiva, p. 101-111, 2005.

TRAD, L. A. B. et al. *Segurança pública e questões raciais: abordagem policial na perspectiva de policiais militares e jovens negros*. In: PARESCHI, A. C. C. et al. (Org.). *Direitos humanos, grupos vulneráveis e segurança pública*. Brasília, DF: Ministério da Justiça e Cidadania, 2016. p. 41-76.

VIANNA, P. C.; NEVES, C. E. A. B. *Dispositivos de repressão e varejo do tráfico de drogas: reflexões acerca do racismo de Estado*. Estudo de Psicologia, Natal, v. 16 n. 1, p. 31-38, 2011.