

**O cuidado ao longo de muitas vidas:
gênero, geração e tecnologias na experiência com doenças raras hereditárias¹**

Waleska de Araújo Aureliano (UERJ/Brasil)²

Resumo: Neste paper analiso 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 dez 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. 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.

Palavras-chave: doença rara; gênero; cuidado

¹ Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

² E-mail: waurelianouerj@gmail.com

Apresentação

A OMS considera como rara as doenças que afetam menos de 5 pessoas a cada 10 mil. Na Europa esse número é de 1 a cada 2 mil pessoas. No Brasil, a estatística utilizada é de 65 pessoas a cada 100 mil³. O que há em comum é o reconhecimento de que essas enfermidades, isoladamente, afetam um número reduzido de pessoas, quando comparadas às doenças prevalentes. No entanto, vistas em seu conjunto, as doenças raras (DR) afetam cerca de 8% da população mundial. No Brasil, estima-se que há 13 milhões de pessoas com alguma doença rara, e cerca de 42 milhões em toda América Latina. Atualmente existem pouco mais de 6 mil doenças raras identificadas, mas esse número pode ser maior considerando aquelas ainda sem identificação.

Boa parte dessas doenças não tem cura ou tratamento, apresentam quadros graves de morbidade e incapacitação dos sujeitos e, em alguns casos, conduz a óbito em idade precoce. 80% delas tem origem genética, podendo ou não ser hereditária e 75% delas tem início na infância. Apenas 3 a 5% das doenças raras identificadas hoje possuem algum tipo de tratamento medicamentoso específico⁴. Esses tratamentos são geralmente de alto custo, podendo chegar a cifras de milhões de dólares⁵.

A experiência com a doença confere às famílias de forma geral, e às mães em particular, o lugar de ‘expert leigo’ (EPSTEIN, 1995), no momento em que elas adquirem conhecimento sobre a doença e seus cuidados, o que lhes permite demandar um lugar na construção de políticas públicas ao lado de governos, indústria e pesquisadores/cientistas. Assim como tem se mostrado nos estudos sobre deficiência (DINIZ 2003, 2007; KITTAY e FEDER, 2001; KITTAY, 1999, entre outras), no campo das doenças raras as mulheres têm sido os membros da família a se tornarem as principais cuidadoras, principalmente de filhos/as acometidos, mas também por vezes de pais, mães, maridos e irmãos.

³ Brasil. Ministério da Saúde. 2014. ‘Portaria No 199, de 30 de Janeiro de 2014’. Accessed 2 March 2015. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html.

⁴ <https://bvsms.saude.gov.br/28-02-dia-mundial-das-doencas-raras/>

⁵ A raridade das patologias e o fato de afetar poucas pessoas individualmente estão entre os argumentos da indústria farmacêutica para a prática de preços abusivos, apesar de haver desde os anos 1980 uma série de leis federais, em vários países, que oferecem incentivos financeiros, fiscais e proteção de mercado para que as empresas farmacêuticas desenvolvam medicamentos para doenças raras. Para uma melhor discussão sobre esse tópico ver Aureliano e Gibbon (2020).

Para além dos cuidados cotidianos, algumas delas se tornam as principais portavozes dos doentes raros frente ao poder público, a mídia e os sistemas de saúde (NELVO, 2020; CLIMACO, 2020a, 2020b, 2018; NOVAES, 2018). No Brasil, tem sido particularmente documentado o movimento das mães pelo uso da cannabis para fins medicinais, em casos de epilepsia refratária, causada por uma série de doenças raras. As mães tiveram papel fundamental na aprovação, pelo governo brasileiro, para importação do canabidiol, um dos princípios ativos da cannabis até pouco tempo considerado ilegal no país, bem como a conquista de uma série de *habeas corpus* preventivos concedidos às mães para o cultivo da cannabis para fins terapêuticos (NELVO, 2020). Da mesma forma, muitas “mães de micro”, terminologia criada pelas mulheres que tiveram filhos afetados pela síndrome congênita do Zika vírus, também tornaram-se protagonistas na luta para dar visibilidade a suas demandas e fortalecer redes de assistência e cuidado na saúde pública (FLEISCHER e LIMA, 2020). Assim, além de serem maioria na realização do trabalho do cuidado no âmbito privado, as mulheres tem estendido essa atuação para o espaço público, a fim de garantir as condições mínimas para cuidar dos seus parentes, especialmente filhos e filhas.

Em boa parte dessa mobilização, seja ela a “luta” política no espaço público ou no cotidiano do cuidado, exige-se o conhecimento e uso de tecnologias que, em tese, irão melhorar e facilitar o cuidado, trazendo melhor qualidade de vida para os afetados e suas famílias, incluindo as pessoas que cuidam. No caso das doenças raras hereditárias, essa busca pela garantia do cuidado pode envolver diferentes gerações que, ao longo de décadas podem ter conseguido obter formas mais adequadas de tratamento tendo em vista os avanços tecnológicos na produção de fármacos e demais terapias, a construção de políticas públicas e o incremento de serviços de saúde especializados. No entanto, devemos nos perguntar em termos práticos, em que medida essas tecnologias estão, de fato, distribuindo de forma mais equalitária as práticas de cuidado no interior das famílias e entre família, comunidade e Estado.

Com este questionamento em mente, analiso nesse *paper* como cuidado, gênero e geração se articulam na experiência de famílias afetadas por doenças raras hereditárias, considerando 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 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 dez anos com pessoas e famílias afetadas por doenças raras de forma geral, e com recorte especial para aquelas que são hereditárias.

As metodologias utilizadas ao longo de todas as fases dessa pesquisa envolveram: trabalho de campo em ambulatórios de genética médica de hospitais públicos, na cidade do Rio de Janeiro, quando pude observar consultas de geneticistas, atendimentos de aconselhamento genético, e encontros entre pacientes que ocorriam também nesses espaços hospitalares. Fiz observação em eventos organizados por associações de pacientes nas cidade do Rio de Janeiro e na Capital Federal, Brasília. Também observei algumas audiências públicas em várias esferas do Estado (congresso nacional, assembleias dos estados e municípios). Acompanhei as atividades de uma associação de pacientes no Rio de Janeiro, e estive em contato com outros líderes de associações em diferentes cidades.

Por fim, realizei entrevistas com famílias, pacientes, profissionais de saúde e ativistas, bem como tive a internet como fonte de dados para a pesquisa, especialmente nos anos de pandemia. Com objetivo de fechar essa pesquisa (que foi atropelada ao longo desse tempo por diversas questões nos planos macro e microsocial) retomei o contato com algumas mulheres líderes de associações no Rio de Janeiro e entrevistei mulheres líderes de associações na região da Catalunha, na Espanha, onde realizei uma estância de pesquisa com foco nos temas de gênero, cuidado e deficiência⁶.

No contexto espanhol é importante mencionar o trabalho de longa data de Dolors Colmas d'Argemir, da Universidad de Rovira y Virgili, que discute a problemática do gênero e cuidado na Espanha, especialmente na região da Catalunha. Um dos argumentos levantados por ela é de que as políticas públicas voltadas para o cuidado, desenvolvidas na Espanha nas últimas duas décadas, tiveram pouco impacto sobre a distribuição do cuidado no cotidiano das famílias. Isso se daria pelo fato dessas políticas estarem assentadas em pressupostos ideológicos prevalentes sobre o papel das mulheres e a natureza da família e, ainda, pelo modo fragmentado e restritivo de se compreender a dependência, associada quase sempre a pessoas idosas ou crianças, e não como elemento da condição humana. Neste sentido, ela propõe considerar os cuidados como parte da reprodução social e, em

⁶ Como ainda não foi realizada análise dos materiais coletados na Espanha, estes estão ausentes da reflexão exposta neste artigo, e serão apresentadas em trabalhos futuros.

consequência, como parte de uma dívida social que implica o conjunto da sociedade (COMAS D'ARGEMIR 2017, 2014).

Inspiro-me em sua análise para refletir (num contexto como o nosso, no qual as políticas de cuidado são ainda mais escassas) sobre os limites das tecnologias em promover também a distribuição do cuidado, considerando que, quando acessadas, elas necessitam de pessoas com conhecimento, habilidades, disposição e tempo para maneja-las a fim de prover melhor qualidade de vida aos afetados. As pessoas que vão desenvolver essa expertise são quase sempre mulheres.

A escolha por fazer o fechamento dessa pesquisa tendo por foco as mulheres veio do reconhecimento, durante esses anos de pesquisa de campo, de que elas são maioria a frente dos cuidados de pessoas com doenças raras, além de serem agentes políticos importantes no associativismo de pacientes. Em outro lugar (AURELIANO, 2018) chamei atenção para necessidade de mais pesquisas que abordassem o lugar das mulheres nesse campo, especialmente para as mães de pessoas com DR, considerando que mais de 75% dessas doenças tem início na infância. Como em vários cenários relacionados ao cuidado prolongado por questões de doenças crônicas infantis, as mães são as principais cuidadoras. A ideia era inserir o debate de gênero na pesquisa de forma mais densa, tendo por foco as mulheres e suas dinâmicas de cuidado tanto no âmbito privado, do cotidiano, como na extensão desse cuidado para a luta política, no espaço público.

Na época que decidi fechar essa pesquisa com esse tema eu ainda não era mãe. Mas ao final de 2018 nasceu meu primeiro filho, hoje com 3 anos, e ele nasceu com uma síndrome cromossômica ultra rara. Ainda na gestação pequenas alterações me levaram a fazer um exame invasivo, a amniocentese, cujo resultado veio normal, porque sua síndrome é causada por uma microdeleção, falta um pequeno pedaço que de um cromossomo, e isso não foi detectado no exame. Não é uma condição hereditária, foi uma alteração espontânea e aleatória, mas obviamente esse evento impactou o percurso dessa pesquisa, não só porque agora meu tema estava na minha vida de forma muito direta, mas também porque como mãe de alguém com uma deficiência eu tive que me adaptar a uma maternidade que traz exigências muito mais intensas do que as que já existem na maternidade em si.

Nesse processo, algo que passou a fazer parte mais detidamente do meu olhar para o campo foram os estudos sociais da deficiência em sua conexão com gênero e cuidado. Embora uma parte considerável das DR cause deficiências, algo curioso ocorre nesse campo, as pessoas se reconhecem mais pelo termo “raro” do que “deficiente” como categoria identitária. Durante o trabalho de campo observei pessoas em cadeiras de rodas ou com grandes limitações de fala que não se reconheciam como uma pessoa com deficiência, mas sim como pessoa com doença rara.

Isso chamou minha atenção desde a primeira fase da pesquisa, e ao viver a experiência da deficiência como mãe, meu olhar foi direcionado para esse intercruzamento de cuidado, gênero e deficiência, que também é complexo dentro do campo dos estudos feministas, no qual se discute pouco as complexas relações entre cuidado e dependência pela via da deficiência (CLIMACO, 2020a, 2020b). E, por outro lado, nos estudos de deficiência há um certo desconforto com o conceito de “cuidado”, sendo este encarado muitas vezes como limitador das potencialidades das pessoas com deficiência que, mais do que serem cuidadas por outras, deveriam ter os meios garantidos para cuidar de si mesmas com autonomia e independência, sendo o cuidado muitas vezes equiparado a formas de opressão, controle, violência ou infantilização da pessoa com deficiência (FIETZ e MELLO, 2018).

Para unir essas duas perspectivas, a crítica feminista ao modelo social da deficiência tem se mostrado um caminho teórico e reflexivo importante, por trazer questões importantes sobre conceitos caros tanto para o feminismo como para os estudos da deficiência, como as ideias de autonomia e independência, especialmente quando falamos das deficiências intelectuais associadas a condições de dependência física extremas. Neste sentido, tenho me aproximado dessa literatura para entender como tecnologias de várias ordens podem influenciar e impactar as dinâmicas de cuidado, em sua articulação com o gênero e ideias de autonomia e independência, tanto para quem cuida como para quem é cuidado, no contexto das doenças raras no qual as ofertas terapêuticas são escassas, caras e muitas vezes acessadas através da judicialização.

Crítica feminista e estudos de deficiência: os dilemas da (inter)dependência.

Os estudos sociais da deficiência despontaram nos anos 1970 em países de língua inglesa, e tiveram como objetivo questionar o modelo médico que consideravam as limitações sociais vividas pelas pessoas com deficiência como fruto exclusivo de suas lesões ou características cognitivas/intelectuais. O modelo social da deficiência (MSD) subverte essa concepção ao chamar atenção para o fato de que não é a lesão em si que gera os impedimentos, mas sim as barreiras arquitetônicas e atitudinais existentes no mundo que excluem as pessoas com deficiência, e as impede de ter maior autonomia e independência na gestão de suas vidas. A lesão é biológica, mas a deficiência é social. Assim como o sexismo e o racismo, as pessoas com deficiência viveriam uma realidade de opressão social não por sua natureza física, mas pelo modo com esta é significada em um sistema político-econômico que valoriza os corpos economicamente produtivos. O MSD foi um marco na construção dos direitos da pessoa com deficiência e de todo um campo de pesquisa social, hoje em expansão (DINIZ 2007, 2003).

No entanto, o foco central colocado nas ideias de independência e autonomia foram posteriormente criticados por pensadoras feministas que eram deficientes elas mesmas, ou mães de pessoas com deficiência. O cerne da crítica foi a ênfase colocada nas ideias de autonomia e independência, e a pouca valorização das dimensões afetivas e materiais envolvidas no cuidado de pessoas com deficiência graves que, a despeito de qualquer retirada de barreiras, não poderiam viver sem ter outros cuidando delas, ou falar por si mesmas (CLIMACO, 2020a) A crítica feminista chamou atenção para o paradoxo dos primeiros teóricos do MSD, em sua maioria homens brancos, de classe média e com lesão medular, que criticaram o capitalismo como um modelo gerador de opressão sobre as pessoas com deficiência mas, ao mesmo tempo, tiveram como alvo central de suas lutas a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, reforçando ainda duas noções centrais do individualismo moderno que também estruturam o capitalismo, a autonomia e independência. No entanto, para uma parte considerável de pessoas com deficiência, ingressar no mercado de trabalho não seria algo possível e a dependência vivida por elas precisava ser ressignificada.

A crítica feminista ao MSD irá plantear a igualdade pela perspectiva da interdependência, e pela ética do cuidado como justiça social. Dentre essas feministas, está a filósofa Eva Kittay, mãe de Sesha, hoje com 50 anos, e que tem uma deficiência física e

intelectual severa. Alguns anos após o nascimento de sua filha, Kittay empreendeu um longo trabalho de investigação e reflexão filosófica, dialogando com outras autoras como Joan Tronto, na qual critica as premissas liberais das teorias da justiça e igualdade das sociedades modernas, centradas nas noções de independência e autonomia. Em seu lugar, propõe uma ética do cuidado que considere o fato de que as relações de dependência são inescapáveis na vida social. Neste sentido, o cuidado (ou a garantia do cuidado) seria uma questão de justiça social, já que se constitui como princípio ético e moral que define a própria condição humana. Seria a interdependência, e não a independência, o que define as relações humanas no curso da vida, do nascimento até a morte. Assim, ao considerar a interdependência como cerne da existência humana, Kittay aponta para o necessário reconhecimento do cuidado como um trabalho que não pode ser delegado às mulheres exclusivamente, desresponsabilizando outros atores sociais e instituições. Esta argumentação também está próxima da discussão de Comas d'Argemir (2017) quando afirma que como dávida, o cuidado nem sempre pressupõe a retribuição, estando a obrigação de dar (cuidar) e receber (ser cuidado) generificada, colocando mulheres e homens, bem como a família e demais instituições sociais, em posições desiguais nesse circuito de troca envolvendo o cuidado.

A gestão do cuidado: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração

Apesar de sempre ter olhado para as doenças raras de modo geral, desde o começo tive interesse maior em pensar as doenças raras hereditárias porque elas traziam questões importantes para pensar temas clássicos da antropologia, como estudos de família e parentesco, e temas que tem sido discutidos na antropologia da saúde, como a produção de diagnósticos e seu impacto na construção de identidades clínicas (VALLE, 2005), o uso ou recusa de biotecnologias nas escolhas reprodutivas, as noções de risco e responsabilidade, e claro, a questão do cuidado relacionada a condições de saúde que podem afetar vários membros de uma mesma família, de gerações diferentes.

Ao analisar as DR hereditárias que causam deficiências importantes, é interessante pensar a construção do cuidado através das gerações e suas transformações a medida que novas tecnologias são desenvolvidas para o tratamento dessas condições, ou para melhora da qualidade de vida dos afetados. Estou considerando como tecnologias não apenas

medicamentos, equipamentos médicos, mas as tecnologias de acessibilidade, de mobilidade e inclusão escolar, que são centrais para a vida de pessoas com deficiência, bem como aquelas usadas para gestão da vida cotidiana como equipamentos e produtos para alimentação e higiene corporal, por exemplo. Questiono se essas tecnologias contribuem, de fato, para aliviar a carga de tempo dedicada pelas mulheres ao cuidado nos casos de sofrimentos de longa duração que atravessam várias gerações de uma família ou permitido mais autonomia para o cuidado de si. Por um lado penso que sim, ter tratamento eficaz para uma condição rara, que evite internações sucessivas e controle sintomas, já é algo precioso num universo com respostas terapêuticas tão escassas como é o caso das DR. Porém, por outro lado, essas tecnologias não tem transformado radicalmente a *gestão dos cuidados*, realizado em sua grande maioria pelas mulheres, nem resultado em maior envolvimento da sociedade e do Estado na sua partilha.

Em pesquisa conduzida por Moreira et. al. (2019) com 99 famílias afetadas por doenças raras, observou-se que em 72% dos casos a principal cuidadora era uma mulher. Para realizar esse cuidado as mulheres terão que aprender a usar equipamentos médicos como sondas para alimentação, aplicar medicações, dosar fórmulas alimentares, medir taxas sanguíneas, conhecer termos técnicos, aprender sobre pesquisa clínica, judicializar medicamentos, compreender riscos e tomar decisões sobre uso ou não uso de tratamentos e terapias. Ou seja, dominar as tecnologias de cuidado é algo que as mulheres vão aprender (ou serem cobradas a aprender) mais do que os homens, especialmente as mulheres que são mães.

A seguir, apresento duas situações envolvendo DR hereditárias que levantam reflexões sobre como ao mesmo tempo em que as tecnologias incrementam a qualidade de vida dos doentes, elas tem sido pouco efetivas para aliviar a carga de cuidado atribuída às mulheres.

“Eu vivo para cuidar dela”: três gerações, uma mãe-esposa-avó

O caso de uma família afetada por uma forma hereditária de ataxia, que acompanhei pelas redes de pessoas com doenças raras, chamou minha atenção durante a pesquisa de campo. As ataxias são condições que podem ser adquiridas, mas boa parte

delas é hereditária. Elas causam perda da mobilidade, distúrbios na fala, problemas para deglutição e afetam outras funções motoras, levando a gradua paralisia do corpo.

No caso dessa família, a ataxia era autossômica dominante e três gerações, em estágios diferentes de evolução da doença, habitavam a mesma casa: o pai, que ainda possuía boa mobilidade e domínio da fala, uma filha, então com 24 anos, já cega em decorrência da doença, com menos mobilidade que o pai, e a filha desta, uma menina de 8 anos que desde os quatro não andava, não falava, não ouvia, se alimentava por sonda e respirava com ajuda de aparelhos. Gerindo o cuidado dessas três pessoas estava a avó, mãe e esposa que entrou na justiça para que sua neta pudesse ser tratada em casa, conseguindo um homecare. O auxílio de uma enfermeira existia, mas a avó também realizava os cuidados com a neta, que demandava atenção em tempo integral. Segundo ela, em matéria para um especial pelo dia das doenças raras: “eu vivo para cuidar dela, dia e noite, eu tenho essa missão e eu cuido com muito amor”. O homecare, os aparelhos, a sonda, os medicamentos, todo isso constitui formas de conhecimento e uso de tecnologias que a avó precisava dominar, tendo em vista o avanço da doença na mãe da criança, sua filha, compartilhando esse cuidado com uma profissional com a qual ela estabelecia a rotina de cuidados.

Como evidenciado em recente estudo de Heilborn, Peixoto e Barros (2020), ainda quando as famílias possuem condições de partilhar o cuidado com cuidadores profissionais pagos, a gestão desse vínculo e da rotina a ser estabelecida recai quase sempre sobre uma mulher, como era aqui também o caso. As tecnologias mantinham a neta estável, bem cuidada, auxiliavam na alimentação, oxigenação, uma enfermeira estava ali, mas ainda assim a avó dizia “eu não faço outra coisa, eu vivo para cuidar dela”, mostrando que as tecnologias, obviamente, não agem sozinhas, elas precisam ser operadas por pessoas que, no caso dos cuidados em saúde, são principalmente mulheres, sejam elas avós ou enfermeiras.

“A mãe coragem”: tecnologias, luta e cuidado

Uma segunda trajetória que me conduziu a essa reflexão sobre gênero, cuidado e tecnologias foi a de Bárbara, que entrevistei mais de uma vez e encontrei em vários

eventos durante a pesquisa⁷. Ela teve um irmão e três filhos com a mesma doença, e no decorrer de duas décadas, seus filhos passaram por diferentes tratamentos, que tiveram desfechos distintos. O primeiro filho, assim como o irmão dela, tiveram um diagnóstico tardio e na época as opções terapêuticas era escassas. Ainda assim, seu filho conseguiu realizar um tratamento medicamentoso, conseguido via judicialização, que não pôde ser aplicado a seu irmão em função da idade. Mesmo com o uso dessa medicação, seu primeiro filho faleceu alguns anos depois, em decorrência de complicações da doença. Antes disso, ela teve um segundo filho que foi diagnosticado ainda no útero. Na época, estava tendo início um tratamento com transplante de células do cordão umbilical, ainda em modo experimental, e seu filho foi indicado para passar pelo procedimento. Apesar de bem sucedido, o tratamento produziu algumas sequelas neurológicas e hoje, aos 12 anos, a criança apresenta um pequeno atraso intelectual, porém não tem as complicações físicas que levaram seu irmão e o tio à morte. Estuda em uma escola pública regular com apoio pedagógico.

Em 2019 reencontrei Bárbara em um evento quando ela estava grávida de terceiro filho, e já com diagnóstico de que ele teria a mesma doença dos irmãos. O transplante agora era uma técnica bem aprimorada e a criança passaria pelo procedimento logo ao nascer. Este ano contactei Bárbara, a fim de aprofundar alguns aspectos da sua trajetória, pois quando a conheci ela era líder de uma associação e o foco de nossas conversas girava em torno dos processos judiciais para acesso a tratamentos, algo que ela dominava, e da militância pelo direito dos raros. Nessa segunda entrevista mais formal, quis conhecer melhor sua rotina de cuidados, tendo em vista que seus três filhos passaram pela mesma doença, mas com desfechos totalmente distintos considerando os avanços tecnológicos para seu tratamento. Nesse encontro, seu terceiro filho, hoje com dois anos, participou da nossa conversa quase o tempo todo, demandando peito e atenção, correndo pela casa. Sobre isso ela comentou: “a doutora diz que agora é que eu estou tendo a experiência do que é ter uma criança pequena em casa, que aprendeu a andar no tempo certo, correr, falar, porque os irmãos dele não faziam nada disso nessa idade”.

Em mais de uma vez, Bárbara mencionou o fato de que era convidada a falar sobre a experiência com a doença rara de seus filhos e irmão para médicos, em eventos que

⁷ Utilizo aqui um pseudônimo e também não irei mencionar a doença que afeta os filhos de Bárbara ou a cidade onde vivem, na intenção de preservar suas identidades.

abordavam essa nova tecnologia do transplante e, segundo ela, era apresentada como a “mãe coragem” que teve garra para judicializar o tratamento do primeiro filho, realizar um procedimento experimental no segundo e com o terceiro filho pôde, enfim, ver concretizada a chegada de uma cura, com a técnica do transplante mais aprimorada.

Com 37 anos Bárbara é uma mulher falante, sorridente e assertiva, que demonstra segurança e tranquilidade. Perguntei como ela administrou o diagnóstico do primeiro filho, já que tinha 16 anos quando ele nasceu, e como o diagnóstico foi recebido pelos pais dos filhos dela, cada um deles fruto de um relacionamento diferente. Com um suspiro e um sorriso, ela me respondeu que após o diagnóstico do primeiro filho tentou o suicídio tomando medicamentos, era muito jovem e não conseguia aceitar a situação. Mas a vida seguiu e o pai da criança foi embora, restando a ela cuidar sozinha desse filho.

Anos depois, iniciou um segundo relacionamento, com um homem que acolheu seu primeiro filho, mas por um revés da vida, seu companheiro foi assassinado num assalto quando eles se preparavam para realizar o transplante no segundo filho. De repente, se viu viúva e com dois filhos com DR para criar. Passados alguns anos, iniciou o terceiro relacionamento que chegou ao fim pouco tempo depois que terceiro filho nasceu. Bárbara precisou acompanhar o filho recém nascido em outra cidade para realizar o transplante, e lá ficou por alguns meses até a completa recuperação da criança. Na volta para casa, descobriu que foi traída pela pai de seu filho e pediu o divórcio.

Desde que se separou, Bárbara voltou a viver com sua mãe que é viúva e é quem a ajuda a cuidar das crianças para que ela possa atuar politicamente na vida pública, trabalhar e estudar. Recentemente, Bárbara saiu da liderança da associação que criou, pois disse que agora iria se dedicar à política, auxiliando parlamentares em projetos de lei envolvendo a questão das doenças raras e deficiência. Estava também cursando direito em uma universidade privada e realizando um trabalho em homeoffice, em meio período, como assessora parlamentar. Segundo ela “minha vida agora é aqui com meus filhos e a minha mãe, não quero mais saber de casamento, namoro”.

Ao olhar para trajetória de Bárbara percebemos que as tecnologias médicas que surgiram ao longo dos últimos 20 anos para tratar a doença rara que afeta seus filhos mudou sensivelmente a vida de sua família. A terceira criança não tem qualquer expressão da doença, está dentro dos marcos do desenvolvimento esperados para idade, não há o

receio da morte como aconteceu com o primeiro filho, ou de sequelas que pudessem persistir, como no caso do segundo filho que fez o mesmo procedimento, mas em um momento no qual a técnica ainda era experimental e envolvia mais riscos. O caçula não precisa de terapias, de medicamentos, de adaptação de materiais na escola. Isso certamente tem um impacto positivo nas demandas que foram reduzidas de um filho para outro, no que diz respeito aos cuidados em saúde.

No entanto, as tecnologias que melhoraram a qualidade de vida dos filhos de Bárbara tiveram pouco impacto no que diz respeito a *gestão do cuidado*, uma vez que os pais das crianças não participaram da criação delas. Não é exatamente porque seus filhos sobreviveram graças ao transplante e demandam menos cuidado em saúde que Bárbara pode agora estudar, trabalhar e atuar politicamente, mas sim porque voltou a morar com sua mãe que, aposentada e sem outro filho para cuidar, cuida dos netos.

É importante mencionar que a doença que existe nessa família é recessiva, e está ligada ao cromossomo X. Bárbara é portadora da mutação genética, assim como sua mãe, mas não tem a doença porque a outra cópia “normal” do cromossomo equilibra a alteração. Se ela tivesse filhas, elas também poderiam ser portadoras, mas não expressariam a doença. Porém, nas gestações de meninos há sempre 50% de chances de nascerem com a condição. Esse não é um dado fortuito na perpetuação moral que recai sobre as mulheres, pois não é incomum considerar que a “culpa” por aquela doença nos filhos vem delas, atenuando por vezes a responsabilidade e cobrança dos pais. Embora já tenha se questionado sobre isso, Bárbara disse que hoje não se vê como culpada pela doença dos filhos, ao contrário, entende que a vida lhe trouxe um propósito, que é o de lutar pelas pessoas com doenças raras e deficiências, o que a faz se sentir útil e viva, em suas palavras.

Considerações Finais

Boa parte das doenças raras não tem cura ou tratamento. Quando uma possibilidade terapêutica surge nesse universo, o acesso a ela nem sempre é fácil. São tecnologias caras, que demoram a ser incorporadas aos protocolos de tratamento nos serviços públicos de saúde e, mais ainda a serem custeadas por planos de saúde. A própria luta para o acesso a essas tecnologias envolve esforços que podem levar meses ou anos, em processos judiciais que não asseguram a continuidade dos tratamentos ao longo da vida. Cuidar tendo por base

o acesso a medicamentos, equipamentos, insumos médicos, fórmulas alimentares, é algo geralmente marcado por uma “peregrinação” por serviços de saúde e burocracias judiciais.

É inegável que as tecnologias em saúde facilitam o trabalho do cuidado, melhoram a qualidade de vida dos doentes e podem trazer a cura, como nos mostra o caso de Bárbara. Porém, é difícil afirmar que isso está produzindo impactos no que diz respeito a maior distribuição do cuidado no interior das famílias (ou entre família, Estado e sociedade), ou mais acesso à saúde, uma vez que essas tecnologias podem ser caras e não custeadas pela assistência social. Neste sentido, as famílias empreendem lutas jurídicas e políticas para acessar tais tecnologias e essas lutas por bens de saúde, feita pelas famílias, também tem estado mais a cargo das mulheres, como fica evidente pelo grande número de associações de pacientes que são criadas e/ou lideradas por elas.

A luta política também tem gênero e tem se constituído em mais uma atribuição das mulheres na cadeia dos cuidados como atestam as pesquisas sobre as “mães de micro” (FLEISCHER e LIMA, 2020) ou das “mãesconhas” (NELVO, 2020). Se por um lado essa mobilização política permite criar redes, empoderar essas mulheres que adentram o campo da saúde, da educação e do direito, aprendendo a dominar códigos dessas áreas e suas burocracias, ela também esgota, cansa, exaure. E quando se acessa a tecnologia, ela vem acompanhada de exigências de uso e conhecimento que também são dominadas por mulheres. Enquanto as práticas de cuidado forem generificadas, as tecnologias podem ajudar, mas não resolvem o esgotamento das mulheres, que também envelhecem, adoecem e morrem. Neste sentido, até o momento nenhuma tecnologia responde a principal pergunta feita por mães de filhos com doenças raras mais graves que causam deficiências físicas e/ou intelectuais importantes, que é: “quando eu não estiver mais aqui, quem vai cuidar do meu filho?” Diante dessa pergunta estende-se um vazio de políticas públicas e a ausência de transformações efetivas para se pensar o cuidado como um direito social e parte da condição humana, algo que diz respeito a todas e todos nós.

Referências

AURELIANO, Waleska de Araújo & GIBBON, Sahra. Judicialisation and the politics of rare disease in Brazil: Re-thinking activism and inequalities. IN: Jennie Gamlin, Sahra

Gibbon, Paola M. Sesia, and Lina Berrío (orgs.). *Critical Medical Anthropology: Perspectives in and from Latin America*. London: UCLPress, pp. 248-269, 2020.

_____. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciência & Saude Coletiva*, v. 23, p. 369-379, 2018.

_____. "Health and the Value of Inheritance: The meanings surrounding a rare genetic disease". *Vibrant (Florianópolis)*, v. 12, p. 109-140, 2015.

BARBOSA, Rogério Lima. *Pele de Cordeiro: associativismo e mercado na produção de cuidado para as doenças raras*. Lisboa: Chiado Editora; 2015.

CLÍMACO, Júlia. Experiências e experimentos de duas mães dragoas: narrativas de maternidade de filhos com doenças raras. *Amazônica: Revista de Antropologia*, v. 10, p. 126-159, 2018.

_____. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. *Revista Estudos Feministas*. Florianópolis, v.28, n. 1, e54235, 2020a.

_____. "Apenas a matéria vida era tão fina": experiências maternas de mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília, 2020b, 322f.

COMAS D'ARGEMIR, Dolors. El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *QuAderns-e. Institut Català de Antropologia*, no. 22: 2, pp. 17-32, 2017.

_____. Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. *Mora* 20, pp. 167-182, 2014.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência?* São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis (Brasília)*, v. 28, pp. 1-10, 2003.

EPSTEIN, Steven. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology & Human Values*, v. 20, n. 4, p. 408-437, 1 out. 1995.

FIETZ, Helena e MELLO, Anahi. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista ANTHROPOLÓGICAS* Ano 22, 29(2):114-141, 2018.

FLEISCHER, Soraya e LIMA, Flávia (orgs). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020.

HEILBORN, Maria L.; PEIXOTO, Clarisse; LINS DE BARROS, Myriam. Tensões familiares em tempos de pandemia e confinamento: cuidadoras familiares. *PHYSIS*, 30: 3, pp 1-8.

KITTAY, Eva. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependence*. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva. & FEDER, Ellen. (orgs). *The Subjects of Care: Feminist Perspectives on Dependency*. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield, 2001.

MOREIRA, Martha; NASCIMENTO, Marcos; CAMPOS, Daniel & ALBERNAZ, Lidianne. (Orgs.). *Crianças e Adolescentes com Doenças Raras: narrativas e trajetórias de cuidado*. São Paulo: Hucitec Editora, 2019.

NELVO, Romário. *Cotidianos, Família e o Trabalho do Tempo: dobras políticas no ativismo da maconha medicinal no Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado em Antropologia Social. Museu Nacional, UFRJ, 2020. 375f.

NOVAES, Désirée. *Mães raras, essas mulheres fortes*. São Paulo: Pólen, 2018.

VALLE, Carlos Guilherme O. Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e Aids”. *Horizontes Antropológicos* v.8, n.17, 2002.