

"É hora da vitamina": o fator de coagulação na re-estruturação do corpo hemofílico¹

Éverton Luís Pereira

Mestre em Antropologia Social pelo PPGAS/UFSC

everton.epereira@gmail.com

Resumo:

'A saúde e a doença, sempre foram encaradas como, ou parte de uma natureza (partindo de uma patologia biomédica), ou demarcado por uma construção sócio-cultural. Essa polariza em duas perspectivas que anunciam uma natureza suprema que "marca", ou dá pouco valor a essa dimensão, privilegiando os "abalos" sociais decorrentes de uma "intervenção natural", mantendo assim uma demarcação rígida entre a natureza (que não pode ser mudado) e uma cultura (que pode interferir, mas não modificar). Tendo como material empírico uma pesquisa realizada junto aos usuários de um centro de atenção ao hemofílico na cidade de Florianópolis, este trabalho busca pensar como se dá a construção do ser hemofílico pautado nas interações entre os sujeitos, as técnicas terapêuticas e os artefatos medicamentosos. Uma das questões diz respeito à relação multilateral estabelecida entre os sujeitos freqüentadores e os recursos biomédicos, sendo que os últimos assumem uma posição de ligação entre várias esferas, reorganizando questões "naturais" e inserindo pontos como a re-estruturação dos corpos - e da "natureza" - a partir da inserção de medicamento substituto do sangue. Nesse sentido, os limites entre o humano e o não humano conectam-se, possibilitando uma releitura dos sentidos naturais (do corpo e seus fluídos) construídos nessas esferas.'

Palavras-chave: antropologia da saúde, hemofilia, corpo

As discussões que aqui serão realizadas fazem parte de uma pesquisa² realizada junto aos usuários da Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo (CHJVB), instituição de atenção ao hemofílico vinculado a Associação dos Hemofílicos de Santa Catarina (AHESC), localizada em Florianópolis-SC. Esta Casa possui um aparato biomédico para a atenção a essas pessoas, com um corpo de profissionais composto por fisioterapeuta, hematologista, ortopedista, assistente social e psicólogo, cada um com sua sala específica para a realização dos atendimentos. As pessoas hemofílicas costumam ir até a Casa e permanecer nela por

¹ Trabalho apresentado na 26ª. Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 01 e 04 de junho, Porto Seguro, Bahia, Brasil.

² Pesquisa que gerou dissertação de mestrado intitulada "Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao hemofílico em Santa Catarina, defendida em fevereiro de 2008 junto ao PPGAS/UFSC, sob a orientação da Profa. Dra. Esther Jean Langdon.

horas, dias ou semanas, dependendo da quantidade de técnicas que serão realizadas, bem como da disponibilidade do indivíduo. Para os hóspedes há também dois quartos (um para os hemofílicos, um para os acompanhantes) que servem para a hospedagem destes nos momentos que estão na CHJVB. Junto com estes espaços, uma sala de televisão, uma cozinha, um espaço de serviços e uma sala de auto-aplicação de fator de coagulação liofilizado compõem o espaço físico da Casa dos Hemofílicos.

A biomedicina define a hemofilia como um distúrbio na coagulação do sangue, principalmente nos fatores de coagulação VIII ou IX (A ou B, respectivamente) causando hemorragias internas ou externas no corpo dos sujeitos hemofílicos. As articulações mais afetadas são as dos joelhos e cotovelos, sendo também estes, muitas vezes, comprometidos com o excesso de hemorragia. Isso é visível no corpo destes indivíduos a partir das limitações dos movimentos. A técnica terapêutica utilizada neste momento da história diz respeito ao concentrado de fator, extrato farmacológico retirado do sangue, composto em laboratório que, tirando principalmente o fator necessário para o indivíduo, é condensado e transformado em uma espécie de pó. Este “pó” é armazenado em um recipiente de vidro que, misturado com uma “água” (também armazenada em vidro) é aplicado diretamente na veia dos indivíduos. Este procedimento é distribuído gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) desde 1996, sendo que, antes deste ano, os procedimentos eram realizados com a injeção de sangue fresco ou concentrado de plasma ou ainda crioprecipitado (também os últimos retirados do sangue humana). Estes procedimentos auxiliaram na inserção nos indivíduos uma série de “doenças associadas” como o HIV e a Hepatite C (além de outras como a doença de chagas, etc.).

Este medicamento, ou artefato, substituto do sangue fresco, materialmente diferente, assume proporções interessantes no contexto da relação dos indivíduos entre-pares, bem como destes com a biomedicina e seu corpo.

1. A infusão de fator: “defeito” e necessidade de conserto

Estávamos na sala de fisioterapia eu, Mara (a fisioterapeuta), Frederico, Marcelo e Marcos, velhos conhecidos de minhas estadas pela Casa e Julio, hemofílico que outrora havia freqüentado a Casa, mas que ainda não havia conhecido. Em determinado momento, quando estávamos conversando sobre hemofilia, Mara fala: *por isso que eu digo, hemofilia não é uma doença, é uma deficiência. As pessoas já nascem assim, é como se viessem com defeito.* Nesse momento, os meninos riram. Marcos disse: *bah*. Frederico, rindo falou: *nós viemos defeituosos...* e riu, complementando: *veio ruim de fábrica, tinha que devolver.* E todos

riram. Parecia, ao mesmo tempo que estavam levando na brincadeira, isso “dizia muito sobre eles” e ao mesmo tempo os incomodava e exigia algumas providências.

Mara salientava, com os indivíduos hemofílicos, que seu problema não era uma doença, mas uma deficiência, sendo assim, vista como um defeito. O defeito aparece como um fato nodal para a construção discursiva da hemofilia vindo da fisioterapeuta em direção dos indivíduos hemofílicos. Estes, por serem defeituosos, estavam ali, naquele espaço. O indicado por Frederico foi à devolução, como é feito com os produtos defeituosos vindos de fábrica.

O processo de fabricação do corpo e da transformação deste em algo socialmente aceitável e útil é uma questão recorrente nos discursos dos profissionais de saúde, não com essas denominações, mas com indicações que levam a leitura dos dados desta forma. Foucault (1987) demonstrou como “os corpos dóceis” são funcionalmente importantes para a manutenção do sistema e o exercício do poder.

O defeito, na biomedicina é dado pela falta na coagulação do sangue, sendo passível de intervenção biomédica, mas não cura. Como apresentado anteriormente, durante a história da biomedicina e da hemofilia, várias foram as técnicas dispensadas. Jones (2000) apresenta essas técnicas, dando ênfase as suas resolutividades dentro do contexto da hemofilia e das mudanças corporais, já que, as técnicas trariam, com o decorrer dos tempos, mudanças qualitativas na vivência dos indivíduos hemofílicos.

O fator de coagulação é visto por este ramo do conhecimento como a possibilidade interventiva da biomedicina na hemofilia. Porém, para este conhecimento, ele não basta por si mesmo já que outras técnicas e intervenções devem se somar, como por exemplo a fisioterapia (FBH, 2007; WFH, 2007). Então, a intervenção se daria no corpo através de várias técnicas tentando produzir um corpo “sem marcas”, ou, caso isso não for possível, com o mínimo de marcas possível.

Essas medidas são propostas, em grande parte, após a nomeação dos indivíduos “como se fossem de cristal”. A descoberta dos meninos como *sendo de cristal*, após o acontecimento da primeira queda, desencadeia na rede de relações sociais do (e no próprio) indivíduo uma série de estratégias de prevenção (ou adiamento) das quedas como medidas profiláticas indispensáveis para o “melhor viver”. É toda uma re-estruturação, tanto do ambiente quanto das relações para dar conta dessa nova realidade trazida pelo fato de os meninos serem hemofílicos.

Isso é muito semelhante ao proposto por Cavalcante (2003), onde a autora investiga a re-invenção da família após a descoberta de alguma deficiência em algum membro da

família. A autora ressalta como há toda uma re-estruturação da rotina da família, bem como uma re-invenção da casa para dar conta dessa nova realidade.

Janaina, mãe de Maicon de 2 anos, conta que após o nascimento desse, criou-se toda uma aura de prevenção em sua casa. Já eram conhecidas histórias de hemofílicos em sua família, já que seu pai (no momento da pesquisa com 75 anos) é hemofílico, tendo ela convivido com ele durante boa parte de sua vida. Conta que seu marido corta as pontas dos móveis para Maicon não se machucar. Que adaptaram toda a casa para que não aconteça nada com ele: móveis sem ponta, nada no chão que ele possa pegar e se machucar, espuma ou tecido na ponta das coisas, tudo preparado para que ele não se machuque.

Além disso, disse que não deixa Maicon brincar com outros meninos, que eles são muito sapecas e que podem machuca-lo. Disse que o deixa brincar apenas dentro da cerca da casa deles e na maioria do tempo sozinho, apenas quando vão as amigas da irmã (que têm 12 anos) é que ele brinca com alguém, porque Janaina avisou todas que Maicon não pode se machucar e que elas tem que ter o maior cuidado com ele. Ainda, falou da grande consciência que Maicon têm de que precisa se cuidar, dizendo inclusive que ele, quando bate, é “quem quer colocar gelinho”. Após contar isso, Janaina orgulha-se em dizer que Maicon fez uso do fator de coagulação apenas uma vez nesses seus dois anos de vida, bem como que não frequenta muito o hospital.

É interessante que a informante aponta para uma reconfiguração de sua casa após o nascimento do filho, preparando-se para evitar uma queda brusca. Isso nos remete a pensar que há toda uma previsibilidade do acontecimento, porém, ele pode ser remediado ao máximo, já que, as consequências são conhecidas. No caso da família de Janaina, é preferível evitar todas as possibilidades de machucados em Maicon.

Carla argumenta algumas questões semelhantes com relação a seu filho de 12 anos Marcelo. Diz que pediu, em sua escola, para que ele não fizesse educação física para não machucar. Conversando com outras mães, contava que pede para que ele não ande de bicicleta, bem como que não brinque com coisas violentas, dizendo que, *prefere que ele fique com a natação e a hidroginástica que são mais confiáveis*. Mesmo com todas essas precauções, Carla ainda realiza uma espécie de vistoria no corpo de Marcelo. Diz que, principalmente quando este era mais novo, olhava o seu corpo (e os possíveis hematomas) todos os dias, já que, ele não conta quando está com dor, muito menos quando têm algum hematoma. Relatou uma história que certa vez Marcelo voltou da natação, não falando nada em relação à dor ou dificuldade em andar, porém, uma semana após, o joelho estava completamente inchado, quase sem nenhuma possibilidade de movimentação. São essas

coisas que, segundo Carla, o levam a olhar para o corpo de Marcelo: ele não conta sobre suas dores.

A questão de não contar a dor, ou mesmo não mostrar os hematomas é muito recorrente nos relatos das mães. Parece haver um consenso da necessidade de “vistoria” do corpo dos meninos para que coisas mais sérias não aconteçam. Ao mesmo tempo, é relatado todo um cuidado com relação aos machucados vivenciados e acionados pelos próprios indivíduos, mesmo em idade infantil.

Parece haver duas formas de encarar a doença e a sua prevenção: uma baseada a discussão na prevenção no sentido estrito da palavra, onde elementos que possam prejudicar (ou causar algum risco) são retirados do entorno dos indivíduos para evitar ao máximo as complicações (cortar as pontas dos móveis, proibir a realização de algumas atividades, “envolver em espuma”); outra baseada no conter, após o acontecimento, os efeitos prejudiciais que eles possam ocorrer. Nesse segundo entra a vistoria do corpo de Marcelo, e o gelo de Maicon, enquanto mecanismo de prevenção de conseqüências da queda.

Aqui, aparecem as formas de auto-atenção (MENÉNDEZ, 2003), dispensadas pela população hemofílica, como forma de lidar com a doença e de re-estruturar suas vidas. Tanto a casa re-estruturada e as limitações em algumas atividades, como a aplicação de gelo no pós-ferimento quanto à vistoria do corpo, colocam no cenário, artefatos elaborados pela população para dar conta da sua realidade.

Elas inserem no cuidado a saúde, elementos que transcendem a aplicação de medicamentos ou a busca por um especialista. Colocam em cheque os conhecimentos adquiridos e acumulados pela família (e entorno) para dar conta de explicar a realidade. É o processo de *sickness* (YOUNG, 1976) tomando forma, colocando duas ou mais percepções com relação à doença, o doente, as possibilidades terapêuticas, as formas de atenção.

Carvalho (2006) relata em sua monografia como, mesmo com toda uma preocupação dos pais com relação ao cuidado com os filhos, esses também se utilizam desse mesmo discurso para realizar atividades “não autorizadas” pelos genitores. Ou seja, o cuidado dispensado pelos pais nem sempre é levado em consideração na vivência cotidiana pelos filhos. O próprio fato da vistoria do corpo realizado por Carla em Marcelo já remete a uma outra forma de ver a doença: Marcelo a encara de outra forma. Mesmo tendo uma série de restrições proposta pela mãe, ele vivencia seu cotidiano, evitando, apenas, contar alguns fatos para seus familiares.

Alice conta coisas semelhantes com relação a Tobias e Tales: diz que ela e seu esposo já conversaram na escola por causa da hemofilia dos meninos, bem como avisaram as pessoas que conviviam com eles sobre a necessidade de cuidados com relação a eles. Porém,

Alice diz que, com frequência, os meninos chegam com hematomas, roxos, ou outros sinais visíveis, sendo percebidos por ela ou por seu marido após vários dias passados do acontecido, quando os meninos já estão com a articulação ou a movimentação de algum membro comprometida. Relata, como Carla, que eles não reclama de dor, muito menos mostram os hematomas.

Podemos pensar essas questões sob duas perspectivas: uma baseada na idéia de que as ações tomadas pelos meninos em seu cotidiano não condizem, necessariamente com o que é indicado pelos pais ou os profissionais da biomedicina, em consonância com o observado por Carvalho (2006). Outra, baseado na formulação de Marcelo, que, quando escuta alguém falando sobre sua doença e sua condição de hemofílico, fica muito bravo, brigando, segundo Carla, com a pessoa que está falando, por dizer que *não é coitadinho, que ele sabe se cuidar*. Essa informação trazida por Marcelo nos faz pensar que a auto-atenção é recorrente nas ações dos hemofílicos, sendo isso, o cuidado acaba assumindo proporções diferenciadas das ações dos familiares. Ou seja, que existe uma forma de atenção dos familiares e uma forma de atenção dos meninos para o cuidado com o bem-estar, que não são excludentes, mas complementares no processo de reconhecimento e vivência da doença.

Poderíamos pensar, com essas questões levantadas acima, que a expressão *meninos de cristal* é empregada, em especial pelos familiares dos indivíduos. É eles que expressam a grande preocupação com o antes da queda, ou, com a possibilidade da queda. O discurso do cristal é empregado como forma de cuidado, simbolizando o frágil, com relação ao cotidiano desses indivíduos. Para os meninos, as práticas são realizadas e as conseqüências assumidas. Eles trazem a tona um discurso de momentaneidade da ação, não necessariamente pautada no cuidado, mas na atenção.

Diferenciei o cuidado e a atenção para dar conta de duas perspectivas diferenciadas: uma baseada na prevenção (cuidado), com a preparação de um universo vivencial montado e adaptado às condições dos indivíduos hemofílicos; e outra pautada na vivência das atividades (atenção), dando especial ênfase ao momentâneo, sem descartar a possibilidade da queda, porém, levando muito mais em consideração a vivência, assumindo, se for o caso, as conseqüências.

Como relatei anteriormente, não são universos separados. São universos complementares mas que dizem respeito a duas perspectivas da vivência da doença, ou seja, a dos pais, onde “todo cuidado é pouco” e a dos indivíduos hemofílicos, onde atenção é exigida, mas a hemofilia não se configura como o elemento nodal em algumas relações. A hemofilia, enquanto patologia, está presente na rotina, porém, na perspectiva do cuidado ela assume, em grande parte do tempo, a forma da vivência. Já na perspectiva da atenção, ela hora assume a

posição de forma, exigindo cuidados redobrados, hora assume a posição de fundo, estando presente mas não sendo acionada em todos os momentos.

Ou seja, de que a hemofilia assume perspectivas diferenciadas de acordo com o momento vivenciado, bem como de acordo com o indivíduo que está sendo interrogado, de forma relacional, por assim dizer.

Há, de alguma forma, uma imposição biofísica (enquanto patologia) da condição do ser hemofílico, porém, ela é condicionante mas não é determinante para as ações que irão seguir. Isso pode ser relacionado com as discussões que se travam entre a estrutura e a agência do sujeito por Ortner (2007). De alguma forma, as ações estão circunscritas a um universo específico, porém, o sujeito toma determinadas decisões que não condizem, necessariamente, com as regras gerais da estrutura, tendo, de alguma forma, liberdade de ação. Essa ação é intencional, já que se têm objetivos claros quando da atuação, bem como, há regras violáveis e regras difíceis de serem quebradas. É o que estava argumentando com relação ao cuidado e a atenção enquanto duas formas diferentes de lidar com a patologia, bem como de agir perante imperativos biológicos. Continuamos com a argumentação.

Gilson, um dos informantes com mais idade da presente pesquisa, traz uma outra realidade. É interessante pensar que, enquanto Marcelo, Maicon, Tales e Tobias são de uma geração marcada pela presença do fator de coagulação liofilizado (distribuído pelo SUS), Gilson corresponde a uma outra geração, caracterizada, em termos de procedimentos terapêuticos, pelo uso da transfusão total de sangue e mais tarde o concentrado de crioprecipitado. Essas informações são úteis e importantes para o decorrer da análise.

Bom, então quando criança eu não deixava de fazer nada, absolutamente nada do que os meus colegas faziam, eu me considerava um ser humano normal entre aspas, como por exemplo jogava futebol, tanto futebol de salão como futebol de campo, futebol de areia, trepava em árvore, brigava, brincava, sabendo que era hemofílico, já sabia, mas eu não queria saber, eu queria saber era de brincar, pô uma criança proibida de brincar, já bastava o trauma que eu tinha que na escola quando eu não podia fazer educação física, então ficava eu sentadinho, lá, ficava vendo os outros meus colegas é, fazendo as atividades físicas e eu não podendo fazer, aquilo ali realmente marcou muito, então de repente eu acho que eu descontava tudo isso fora da escola, brincando em casa, brincando na praia, trepando em árvore, porque eu sempre morei aqui próximo da praia no balneário no estreito, e mas é aquele tal negócio eu brincava hoje de bola com a mulecada e no outro dia tava eu deitado com o tornozelo, com o joelho, com o cotovelo inchado, dolorido e os outros continuavam a brincar né, mas também que se resolvesse o problema da minha hemorragia momentânea, na hora, no dia, eu já voltava pra brincadeira de novo (...) nós não tinha o medicamento eficientes, para tirar uma dor, para curar uma dor do hemofílico, então eu tive a felicidade de numa dessas fases da minha vida de internações em hospital, que eu não sei nem quantas vezes que eu tive, já perdi as contas né, internado (entrevista com Gilson em 04/05/2007)

Gilson, tendo vivenciado outra época, tanto no conhecimento com relação à hemofilia em termos biomédicos, como de elaboração de técnicas terapêuticas e farmacológicas para os machucados, relata não deixar de vivenciar o que lhe era possível na idade. Brincadeiras cotidianas são relatadas por Gilson como de grande valia no ato de “lembrar” sua infância. Porém, traz as considerações com relação a algumas proibições, como não fazer educação física e o fato de “uma criança ser proibida de brincar”. Mesmo relatando ter “brincado como os outros”, Gilson carrega em sua narrativa alguns diferenciais, em especial na ênfase da brincadeira e nas limitações, dadas por causa de sua doença, de praticar essas atividades.

Coloca a questão das conseqüências das brincadeiras. Era possível brincar, “levar uma vida normal”, mas enquanto seus colegas continuavam com as brincadeiras, ele tinha que se recuperar das hemorragias e dos machucados. Grande parte de sua vivência cotidiana, conta Gilson, foi de internações hospitalares e aplicação de medidas terapêuticas para a contenção dos problemas tidos em decorrência do “viver uma vida normal”. O fato de “viver uma vida normal”, possibilita uma inserção num universo comum dos colegas, porém, traz conseqüências no restante da rotina do indivíduo hemofílico.

Momentos marcantes da vida dos indivíduos hemofílicos são relatados em decorrência desses acontecimentos. Muitas vezes eram praticadas coisas “não recomendadas” pela biomedicina ou pelos pais, mas, a pós-ação, era repleta de outros procedimentos que vinham em decorrência de algum ato. Gilson, em nenhum momento, aciona o arrependimento por ter feito essas ações, apenas coloca em pauta os limites que se têm em decorrência da hemofilia.

A questão dos limites é recorrência nas conversas com os freqüentadores da CHJVB. Tanto os limites físicos corpóreos, quanto os limites das ações são trazidos à baila para a explicação de suas condições, bem como, como artefato importante para a prevenção de novas quedas. Marcos, é claro em uma das conversas que tivemos,

Marcos [perguntado sobre as coisas que ele faz para se prevenir das hemorragias]: olha, a prevenção que a gente faz no dia-a-dia, eu já sou uma pessoa adulta, eu não tenho preocupação, eu sei o que posso e o que eu não posso fazer, mas como adolescente, como uma criança, têm que manear na bicicleta, evitar cair, porque essas coisas não são nada boas. Conheço pessoas, até adulto mesmo que, pegam a moto e se quebram contra a parede, contra um poste sei lá, e tenho a impressão que têm que fazer uma cirurgia e, eu conheço um cara que um acidente com uma moto e ele perdeu a perna [Everton: ele era hemofílico?] ele era hemofílico. (...) nosso dia-a-dia, a gente têm que saber o que a gente pode fazer e o que não pode, saber o limite, aprender pra saber qual é o limite, até pra tu andar se tu vê que uma

peessoa normal anda 4, 5 Km normalmente, tu tem que saber que o teu limite talvez seja de 4, 5 Km se tu ta acostumado com os músculos fortes, mas se tu não tiver preparado você têm que andar menos, 3, 2 ou não andar ou andar muito menos, tu tem que saber qual é o teu limite. Não é, hoje em dia, não é nem mais proibido andar de bicicleta, ao mesmo tempo que tu pode criar um problema de hemorragia no joelho, mas também pode acontecer de tu não ter hemorragia e você fortalecer os músculos e proteger ainda mais os seus joelhos, e isso é o que não tinha na cabeça antes, agora têm. (...)

desde que ele saiba se tratar, saiba se auto-aplicar, tenha consciência de que ele têm que tomar o remédio na hora certa, quando ta sentindo aquela dor que ele sabe que vai piorar, ele vai ser uma pessoa completamente normal. Claro, normal no sentido do dia-a-dia, mas claro que ele vai ter que ter plena consciência de que abrindo a geladeira dele ele vai ter o fator VIII na geladeira, têm que ter né, aí, tendo o fator VIII ali, você vai tomar a hora que precisar, você vai ter uma vida completamente normal. É como uma diabetes da vida, né, tomam ai esporadicamente né, mas a vida é completamente normal. Mas não é porque você toma o fator VIII ali que você vai querer entrar em esportes completamente radicais como kung-fu, ou karatê, seja lá o que for, não vai querer achar que você é uma pessoa normal a esse ponto porque também não é né! mas no dia-a-dia, o andar, correr, andar de bicicleta, trabalhar, isso não é problema. Infelizmente, a parte do trabalhar não é tão fácil assim porque não é por essa questão nossa, é mais por não conseguir emprego mesmo, mas, no dia-a-dia, se tiver se tratando direitinho, sem problemas, hoje em dia não têm problemas. (entrevista realizada com Marcos em 29/03/2007).

Marcos aciona a questão dos limites. Esses limites são discutidos com relação a outras pessoas. Quem tem que conhecer seus limites, saber lidar com eles para poder vivenciar sua rotina “normalmente” são os sujeitos hemofílicos.

Marcos trabalha, num primeiro momento, com o cuidado e não com a atenção. O cuidado do informante é acionado com o reconhecimento dos limites, bem como o respeito por esses. Os limites impõem ao indivíduo hemofílico, na fala de Marcos, os graus de cuidado que esse deve tomar para que outros eventos (“quedas”) não sejam vivenciados. Os limites são, basicamente, em função das possibilidades corporais aceitáveis para que não venha a ocorrer nenhum evento hemorrágico.

É acionado um corpo com limites, caracterizando, assim, o lugar do cuidado. O cuidado deve ser dispensado com relação às ações em função de um corpo. O corpo, visto enquanto local da experiência³, é visto também como portador de determinadas condições que o dão as possibilidades. Isso se assemelha as propostas de Toombs (2001) nas dimensões sensíveis do corpo e de seus limites, trabalhados pela autora em função da esclerose múltipla.

³ No contexto das sociedades ameríndias, Segger, DaMatta e Viveiros de Castro (1979), demonstram, empírica e teoricamente a impossibilidade de se pensar essas sociedades se distanciando das concepções como corpo e pessoa. Os autores afirmam que essas sociedades pautam o seu conhecimento sobre o cosmos (que possuem uma diferenciação pautada numa “sociedade” comum entre humanos e animais e uma diferença de natureza entre esses) no corpo. Ele não é apenas local da vivência da experiência, mas ele próprio é o lócus da perspectiva.

Os limites, enquanto símbolo de um cuidado especial, demonstra um dos caracteres da fala de Marcos. É interessante que, num segundo momento, ele trabalha também com a questão da atenção, quando, da impossibilidade do interdito da queda, é necessário acionar medidas terapêuticas.

A atenção aqui é vista em função da aplicação de fator de coagulação. A “vida normal”, respeitando os limites, só é possível em decorrência da existência do fator de coagulação enquanto elemento re-compositor da integridade. O fator de coagulação reparte a vida do indivíduo, deixando uma liminaridade onde o viver normal e o ter cuidado são mesclados. Neste contexto de reconfiguração, encontro Frederico na entrada da sala de auto-aplicação, juntamente com Marcos. Frederico me fala, em tom irônico: “é hora da vitamina”, se referindo a infusão do fator de coagulação.

A vitamina aparece e, de alguma forma, une os dois ambientes: ela é um marco de força em um indivíduo que necessita de algo mais. Ela, de alguma forma, oferece os elementos para o “conserto” em do “defeito”. Une os lados, sendo não apenas como um medicamento indispensável, mas para um *plus* na rotina. Junto com a expressão vitamina, apareceu, em outro momento, a expressão biotônico para se referir ao fator de coagulação. Ambos são elementos de força e não apenas de cura. Isso ficará um pouco mais claro no decorrer da argumentação.

A bipartição, de, por um lado, a necessidade de cuidado, através da detecção de respeito dos limites, e por outro, a necessidade de atenção, pautado no conhecimento do corpo com relação aos limites, bem como, a aplicação de medidas eficazes de controle dos efeitos não desejáveis, se mesclam, formando indivíduos na corda bamba. Os limites são postos, tanto por Marcos, quanto por Gilson, Carla e Janaina, mas as formas de entendê-los e vivenciá-los vai variar de acordo com o contexto.

O corpo com limites aceita ações “não previstas” para ele. O limite é trazido como recurso de explicação do cuidado, porém, ele não deixa de lado as possibilidades de ação, apenas coloca o indivíduo com outras condições no contexto.

Um jogo de futebol representado num desenho realizado por menino hemofílico de 12 anos, onde um dos atores não possui uma perna, está com um joelho com uma luxação (dado ênfase pelo seu autor no momento da pintura), auxilia nesta argumentação. Um esporte considerado de contato (muito praticado no Brasil), onde o tombo e os machucados são corriqueiros, é trazido para o universo compreensivo de forma diferenciada. O esportista possui limites, porém, eles não são determinantes no fato de praticar ou não esportes. Os

limites condicionam, mas não determinam a ação. A atenção e o cuidado estão mesclados na perspectiva do desenho, já que, a ação está posta (o jogo de futebol), porém re-inventada⁴.

Cabe citar o texto de Park (2000), em que, a autora, irá se deter em discussões sobre a prática do rugby (uma espécie de futebol americano, oriundo da Inglaterra e com práticas mais violentas – porque seus participantes não utilizam nenhum tipo de proteção física) na Nova Zelândia e a construção da masculinidade relacionando hemofilia e a prática deste esporte. A autora coloca como há todo um desejo dos indivíduos hemofílicos (e de seus familiares) em praticar esse esporte, porém, são elaboradas estratégias em outros lares para darem conta dessa situação.

Os elementos expostos no desenho também apresentam outra questão. Coloca o fato de que, mesmo tendo imperativos físicos (provocados pela hemofilia) para a prática de um esporte, esse pode ser praticado. O esporte é re-inventado e inserido, de outra forma (no caso, com a presença de pessoas com problemas físicos), no universo dos indivíduos com hemofilia.⁵

O desenho realizado por um menino de 12 anos, traz principalmente a questão do cuidado para a esfera da reflexão. Tendo um super-herói voador como imagem central da representação visual, saindo deste a expressão: “com o fator de coagulação eu fico super forte”, o desenho apresenta outros elementos. Este menino que está inserido no universo das técnicas terapêuticas mais recentes da biomedicina (como o fator de coagulação), coloca esse elemento na imagem e pensa com (e a partir dele), a sua situação enquanto hemofílico, repensando assim a própria hemofilia.

O fator de coagulação aparece como medida de cuidado e de transformação do hemofílico, frágil, em “super forte”, mostrando a força da “vitamina”. Não apenas o indivíduo assume uma posição de super herói (representado no desenho), mas também pode proferir um discurso de igualdade entre as posições de “normal” e “anormal”. Esse insumo (o fator) liga

⁴ Ortner (2007) propõem que, pensando a antropologia da ação, é necessário um exercício dialético entre a estrutura e a agência. E, que é necessário pensar que, assim como a história faz as pessoas, as pessoas fazem a história. Trazendo isso para o contexto da hemofilia e principalmente da re-invenção do futebol pelo desenho, a hemofilia possibilita alguns condicionamentos, porém, eles são re-inventados (e com eles, a própria hemofilia) pelos sujeitos hemofílicos.

⁵ A questão da construção da masculinidade frente à doença não será discutida de forma aprofundada na presente dissertação. Há indicativos de toda uma rede de relações que se estabelecem entre os homens/meninos hemofílicos e seus familiares, bem como de uma re-apropriação dos discursos de masculinidade por causa de uma doença crônica, que afeta o cotidiano (e o corpo) dos indivíduos. Também, valores como a autonomia e a liderança da casa (seja em relação marital ou na família dos pais dos meninos) parecem se configurar de diferentes formas entre os indivíduos hemofílicos informantes da presente pesquisa. Fica um indicativo de discussões e pesquisas futuras, pensando, não apenas a construção da masculinidade perante a uma doença crônica (como é o caso das pesquisas com homens e Aids apresentados por Villela, 1998, Machado, 2003, entre outros), mas também os homens e os serviços de saúde.

as esferas do indivíduo frágil e necessitado de cuidado, para o menino forte (“super forte”), com capa de super herói. Não é apenas a força ou a condição de viver uma rotina normal que está sendo pensada através (e pelos) desenhos, mas também a própria hemofilia, ou melhor, o indivíduo hemofílico.

Isso é interessante pensar a luz dos estudos de Bruno Latour em consonância com os de antropologia da saúde. Para Lock e Scheper-Hughes (1987; 1990), vinculadas à antropologia crítica norte-americana, o corpo assume parte significativa do fenômeno da saúde/doença, sendo que as autoras propõem que o corpo seja tratado como ponto privilegiado na teoria. Para argumentar em prol disso, as autoras lançam a proposta de análise baseada nos três corpos, quais sejam: o corpo-eu, que diz respeito à questão da identidade e da construção do *self* baseado no corpo (indivíduo uno); o corpo-sociedade, onde o corpo é utilizado como elemento para pensar o social, bem como um símbolo “natural” do homem; e o corpo-político, onde as autoras argumentam em função da regulamentação das populações e do disciplinamento dos indivíduos, através dos corpos.

Esses estudos apontam o corpo não visto como meramente biológico e depositário de determinada “patologia”, mas como um agente, ou seja, em interação com o meio, com os fenômenos orgânicos, com os fenômenos individuais, com os fenômenos sociais, com os fenômenos políticos e econômicos.

Dentro dessa perspectiva, que considera a experiência como um foco importante para a análise, propõe que essa seja analisada em consonância com os fenômenos mais globais dentro de determinada cultura e interação cultural, ou seja, nem apenas através da sociedade se explica a saúde/doença e nem apenas através da experiência, mas esses quesitos e fatores se mesclam no decorrer da construção da doença, dando assim seu caráter dinâmico e relacional.

É interessante salientar que Lock e Scheper-Hughes (1990) apontam que a negociação entre os sujeitos é mesclada de relações de poder, sendo exercido de forma diferenciada dependendo do contexto da produção do fato ou da posição do sujeito nesse contexto. Assim, propõem pensar, na ação, as relações entre o social, o político, o individual, o econômico, etc. Citando as autoras:

“We have tried to show the interaction among the mind-body and the individual, social, and body political in the production and expression of health and illness. Sickness is not just an isolated event or an unfortunate brush with nature. It is a form of communication – the language of the organs – through which nature, society, and culture speak simultaneously. The individual body should be seen as the most immediate, the proximate terrain where social truths and social contradiction are played out, as well as a locus of personal and social resistance, creativity, and struggle” (Lock and Scheper-Hughes, 1990, p. 71)

Menéndez (1992; 2003), utilizando como exemplos etnográficos suas pesquisas no México e Argentina, propõe, para a análise dessas sociedades três modelos de atenção à saúde. O primeiro diz respeito ao modelo médico hegemônico, que se caracteriza por uma série de pressupostos, principalmente centrado no biologicismo, a-historicidade, a-culturalidade, eficácia pragmática, orientação curativa, medicalização dos padeceres, ou seja, se identificando com a biomedicina oficial do Estado. O segundo corresponde às práticas alternativas ou subalternas, que englobam desde as medicinas dos povos indígenas, até as práticas terapêuticas como a homeopatia.

O terceiro, sendo o que mais interessa para a presente dissertação, diz respeito ao modelo de auto-atenção. Nele, o autor define,

Las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales (Menéndez, 2003, p. 198)

A essa argumentação, o autor acrescenta fatos que incluem medidas prescritas por curadores de diferentes formas de atenção (inclusive da biomedicina), mas que, em função de processos específicos, situações e condições sociais, assumem determinada autonomia (autonomia relativa, segundo o autor). Isso é interessante para pensar as interações dos sujeitos hemofílicos com as técnicas terapêuticas e seus objetivos específicos enquanto sujeitos históricos.

Depois de atendidas determinadas situações problemas levantadas pelos próprios sujeitos e suas redes de relações sociais, a ida a Casa ou a outro serviço de saúde assume uma função específica para cada “tipo” de sujeito, não podendo ser posto, única e exclusivamente, a procura pela eficácia biomédica. Outros elementos são postos a baila além da terapêutica proposta pelos profissionais de saúde, ou, a terapêutica proposta por eles assume uma outra significação em determinados contextos.

Estou aqui a falar principalmente dos recursos medicamentosos utilizados como profilaxia e tratamento para esses sujeitos que assumem nas práticas dos indivíduos, autonomia relativa (fazendo uso da definição de Menéndez (2003)), já que servem para outras questões que não apenas o proposto pelo modelo médico hegemônico.

Proponho uma ligação desses conceitos da antropologia da saúde com as propostas de Bruno Latour (2000, 1997) quando esse pensa em relação a uma etnografia do mundo contemporâneo ou até mesmo uma etnografia das ciências. Não vou deter-me as suas conclusões com relação à antropologia da ciência, apenas pensar, a partir de alguns

pressupostos de análise (em consonância com as apresentadas acima), como é possível fazer uma integração entre os vários elementos encontrados na pesquisa de campo e a construção do ser hemofílico.

Em sua pesquisa sobre a construção dos fatos científicos (LATOUR, 1997), o autor já demonstra como, para realizar uma etnografia de um laboratório, é necessário não apenas dar visibilidade aos discursos dos cientistas (seus informantes), mas, para além disso, seguir as redes que transformam algo em um fato. Traz a comparação com o estudo de Auge sobre as redes de acusação de bruxaria africanas, propondo que, é com o princípio de simetria e de rede que se deve construir uma possibilidade compreensiva nesse (novo) campo de estudo. Com isso propõe que, o seu trabalho se torna duplamente simétrico: *“aplica-se ao verdadeiro e ao falso, esforça-se para reelaborar a construção da natureza e da sociedade”* (p. 24).

É com o princípio de naturezas-sociedades que o autor irá se debruçar em outro de seus livros. Latour (2000) propõe que, em vários momentos, a antropologia transformou a natureza numa única entidade “real”, relegando a comparação entre as culturas. O que propõe é que sejam pensados os coletivos-humanos imbricados nas naturezas-culturas que os absorvem e os movimentam⁶. É interessante que nesse processo podemos pensar que, ao realizarmos um trabalho numa sociedade onde a técnica científica (nesse caso, imperado pela biomedicina e seus procedimentos farmacológicos) possui grande valia, é através das redes de coisas, instituições e pessoas que poderemos mapear como se formam esses coletivos e como, através deles, se dá a manifestação, reprodução e concretização de determinada coisa (no caso, a hemofilia).

Isso, no meu entender, não está longe do que pensa os autores apresentados acima. Ambos demonstram como, é a partir da articulação entre os vários elementos dispostos em cadeia que se dá à construção do doente, da doença, das técnicas terapêuticas, dos curadores, etc.

O que Latour (2000) acrescenta é a produção dos chamados objetos-sujeitos que, englobados nos coletivos humanos produtores de naturezas-culturas e tomados enquanto seres extra-humanos (assumindo praticamente uma autonomia) passam a imperar e a mediar os pólos criados pelos modernos entre natureza e sociedade⁷. Ou seja, o autor propõe que os

⁶ Essa proposta se assemelha muito a discussão de Geertz (1989), quando o autor demonstra, enfaticamente, a dificuldade em pensar a biologia sem a cultura e vice-versa, já que demonstra como elas estão, em todos os momentos, sendo construídas e reconstruídas mutuamente.

⁷ O autor argumenta que um dos princípios da constituição moderna é a separação entre natureza e cultura como dois grandes pólos opostos, e é, através do rompimento dessa dicotomia que se dá o princípio da antropologia simétrica (Latour, 2000)

coletivos humanos sejam pensados com as coisas que deles fazem parte, nem como fetiche e nem como ciência (sem essa polarização)⁸.

O autor faz uma crítica à antropologia clássica que se detém num lugar geográfico ou num comportamento específico para realizar as suas análises e se pergunta por que não se guiar pelas redes (LATOUR, 2000, p. 114). Pensando nas teias que se constroem para a definição do fato científico, em especial, relacionado a sua pesquisa em um laboratório modelar, o autor argumenta: *“os que vão para a cozinha e chegam mesmo a ir para o fundo dela perdem tempo. A ciência não está aí”* (p. 32).

Utilizo disso, indo além, pensando que, tanto a ciência (proposta por Latour), mas em especial a hemofilia (enquanto um dos agentes construtores do sujeito hemofílico) está em todos os lugares que dela fazem menção. É por isso que, mesmo me atendo a um lugar geoespacial, não posso deixar de levar em consideração os vários carretéis desenrolados pelos sujeitos para a explicação de suas vidas, que ligam histórias em casa (cidade de origem), em instituições de saúde, na Casa (CHJVB), em interação com outros sujeitos hemofílicos, com técnicas terapêuticas, etc.

Dessa forma, a construção do ser hemofílico perpassa vários níveis de atuação desses sujeitos, indo dos diagnósticos, tanto o realizado pela vivência da queda e das marcas no corpo (recorrência de roxos), quanto ofertado pela biomedicina, passando pelas vivências dos processos hemorrágicos, pelas internações hospitalares, pela aplicação das variadas técnicas propostas pela biomedicina (e em alguns momentos transcendendo a essa), pela própria história das mudanças dessas técnicas, pelas políticas de saúde, pelos profissionais de saúde.

Também, é possível observar o movimento duplo da utilização do fator de coagulação: ao mesmo tempo que ele insere o hemofílico no hall dos “normais” ou dos que podem realizar as atividades sem nenhum problema, ele também demarca a diferença. Isso fica claro na fala de Marcos quando ele diz que sabendo se aplicar e tendo o fator VIII, o hemofílico pode levar uma vida completamente normal, mas, terá plena consciência que abrindo a geladeira irá encontrar o fator de coagulação.

Isso nos remete a um universo onde a manutenção de uma vida “normal” é acionada em função de outrem, ou, no caso, de medicamentos. É o fator, representando o sangue, que possibilita a igualdade com as pessoas que não têm hemofilia. Ao mesmo tempo ele estabelece uma demarcação, já que, há algumas técnicas específicas (como a auto-aplicação) e

⁸ Um exemplo disso dado por Latour (2002) é com relação à produção dos deuses pela população africana (fabricam suas estatuetas e as dignificam) e a criação de um fato de laboratório enquanto algo não fetichista. Ou seja, o autor aponta como ambos seguem uma lógica parecida, porém, uma é considerada fetiche e outra ciência.

alguns cuidados especiais com esse medicamento. O que quero ressaltar com a discussão do fator de coagulação é que ele, além de representar a possibilidade de melhora, também é demarcador de diferenças entre os hemofílicos. Ele também, como aponta Latour (2000) apresenta em sua constituição e relação, o peso de integrador de esferas, já que, ele está presente nos momentos de constituição do ser hemofílico, bem como é parte essencial nesse processo.

Os indivíduos da presente pesquisa relatam de diferentes formas essas técnicas de cuidado e de atenção. Elas estão presentes, de alguma forma, em todos os relatos, porém, hora assumem uma forma, hora assumem outra, como demonstrado através da argumentação, se mesclando em vários momentos.

O que quero salientar é que isso se configura como formas de auto-atenção, onde elementos expressos e transmitidos pelo conhecimento biomédico, fundidos com outros tipos de conhecimentos dos indivíduos envolvidos (como as experiências vividas, o período de vivência com a doença, as histórias passadas), vão produzir formas de atenção à saúde (MENÉNDEZ, 2003). Não se trata apenas de uma negação ou super-valorização da doença hemofilia, mas uma forma de inseri-la no contexto cotidiano sem com isso relegar todas as tarefas diárias aos seus imperativos biomédicos.

O fato de nas conversas serem trazidas a identidade de doente frisada através da afirmação “eu sou hemofílico” não reduz os indivíduos a essa condição. As discussões acima, de alguma, demonstraram isso, já que, a diferença estabelecida como recurso analítico na presente dissertação entre cuidado e atenção, bem como as narrativas trazidas em função dessa argumentação, propõem que a doença é construída de forma relacional, sendo acionada, de diferentes formas, tanto por gerações diferentes, quanto dependendo do grau de “vivência” com a doença (estou falando do fato de ser indivíduos hemofílicos ou familiares), bem como do período histórico vivenciado pelo indivíduo dentro do contexto das técnicas terapêuticas biomédicas e farmacológicas.

Dessa forma, as semelhanças são construídas dentro de um contexto que se configura de forma relacional, tendo outros elementos, como demonstrado acima, papel preponderante na análise.

Assim, a atenção e o cuidado são mapeados dentro de algumas falas dos informantes e pensados com a associação de outros elementos. Também é interessante para pensar a atenção e o cuidado, os episódios tidos pelos informantes como sérios, que, de alguma forma, se configuram como fatos que modificam o olhar sobre a hemofilia.

Referências Bibliográficas

- CARVALHO, Carla R Monteiro. **Situações de risco enfrentadas pelas crianças e adolescentes portadores de hemofilia e suas famílias.** UDESC: Florianópolis, 2006. (monografia apresentada como requisito para a obtenção do grau de especialista em metodologia de atendimento à criança e ao adolescente em situação de risco).
- CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.
- FBH. FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Convivendo com a Hemofilia. Manual de Bolso.** Elaborado por Rosângela Perón Carapeba e Sylvia Thomas. 2007.
- FOUCAULT, Michel. **Os Corpos Dóceis.** In.: *Vigiar e Punir – O nascimento da prisão.* Petrópolis: Vozes, 1987.
- GEERTZ, Clifford. **O Impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem.** In.: *A Interpretação das culturas.* Rio de Janeiro: LTC, 1989.
- JONES, Peter. **The Early history of haemophilia treatment: a personal perspective. Historical Review.** In.: *British Journal of Haematology.* Vol. 111, 2000. p. 719-125
- LATOUR, Bruno. WOOLGAR, Steve. **A Vida de Laboratório: A produção dos fatos científicos.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.
- LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica.** Rio de Janeiro: ed. 34. 2ª ed, 2000.
- LATOUR, Bruno. **A Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches** Bauru: EDUSC, 2002.
- LOCK, Margaret and SCHEPER-HUGHES, Nancy. **A critical-interpretative approach in medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent.** In.: JOHNSON, Thomas M. SARGENT, Carolyn E. (org.) *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method.* New York: Praeger Publications, 1990. p. 47-72.
- LOCK, Margaret and SCHEPER-HUGHES, Nancy. **The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology.** In.: *Medical Anthropology Quarterly* 1. 1987. p. 6-41.
- MACHADO, Paula Sandrine. **Muitos pesos e muitas medidas: um estudo antropológico sobre as representações masculinas na esfera das decisões sexuais e reprodutivas.** Porto Alegre: PPGAS / UFRGS, 2003 (dissertação de mestrado).
- MENÉNDEZ, Eduardo. **Modelo Hegemônico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres Estructurales.** In.: CAMPOS, Roberto (org.) *La Antropologia Médica en México.* Tomo I. México: Universidad Autonoma Metropolitana, 1992. p. 97-114.

- MENÉNDEZ, Eduardo. **Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas.** In.: *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol 8 (1): 185-208, 2003.
- ORTNER, Sherry. **Uma atualização da teoria da prática.** In.: GROSSI, Miriam Pillar. ECKERT, Cornélia. FRY, Peter Henry. *Conferências e Diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Blumenau: Nova Letra, 2007.
- PARK, Julie. **“The Worst Hassle Is You Can’t Play Rugby”: Haemophilia and Masculinity in New Zealand.** In.: *Current Anthropology*. Vol. 41, n° 3, 2000.
- PEREIRA, Everton Luis. **“Meninos de Cristal”: Análise Antropológica das Experiências com Hemofilia em uma instituição de atenção ao hemofílico em Santa Catarina.** Florianópolis: PPGAS/UFSC, 2008 (dissertação de mestrado em Antropologia Social).
- SEGGER, A. DAMATTA, R. VIVEIROS DE CASTRO, E.B. **A construção da pessoa nas sociedades ameríndias.** In.: *Boletim do Museu Nacional*. Rio de Janeiro, 1979.
- TOMMBS, S. Kay. **The Lived Experience of Disability.** In.: JOHNSTON, Jessica. *The American Body in Context: An Anthology*. American Visions, 2001.
- VILLELA, Wilza. **Homem que é homem também pega Aids?** In.: ARILHA, Margareth. UNBEHAUM, Sandra G. MEDRADO, Benedito. **Homens e Masculinidades: outras palavras.** São Paulo: ECOS / Ed. 34, 1998.
- YOUNG, Allan. **Some Implications of Medical Beliefs and Practices for Social Anthropology.** *American Anthropologist*: 78(1): 5-24, 1976.
- WFH. WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. Disponível no site <<http://www.wfh.org/index.asp?lang=EN>>, ultimo acesso em 01/02/2008.