

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Centro de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

**"Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina.**

Everton Luís Pereira

Florianópolis, fevereiro de 2008.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Centro de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

**"Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina.**

Everton Luís Pereira

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em antropologia social.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Esther Jean Langdon

Florianópolis, fevereiro de 2008.

## **Agradecimentos**

Agradeço aos indivíduos hemofílicos pelas conversas, pelas vivências, pelas trocas, pela recepção. Agradeço enfim, pelo olhar diferencial proposto e vivido. Agradeço pela paciência comigo e pela confiança nos diálogos.

Agradeço a diretoria da Associação dos Hemofílicos de Santa Catarina, responsável pela administração da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo, pela receptividade e pela permissão quanto a pesquisa. Também os profissionais dessa instituição pela troca, pelas conversas, pela receptividade e pelo auxílio.

Agradeço a minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Jean Langdon, pelo respeito às idéias, pelo incentivo ao trabalho, pelo auxílio quanto às condições da produção acadêmica, bem como pelo brilhantismo profissional.

Agradeço aos professores do PPGAS/UFSC, em especial Oscar Calavia Saez e Marnio Teixeira-Pinto pelas aulas ministradas. Agradeço a professora Miriam Grossi pelas aulas e pelo apoio e auxílio na jornada acadêmica. Agradeço a professora Sonia Maluf pelas aulas e pela participação na banca de qualificação de projeto, fase importantíssima da construção da presente dissertação. Agradeço também a professora Diana Brown pelas dicas importantes quando da qualificação e de outros encontros.

Agradeço aos meus pais, Réus e Margarete, pela existência, pelo carinho, pelo respeito, enfim. Agradeço aos meus irmãos pelo afeto, pelas trocas.

Agradeço as minhas tias pelos outros olhares produzidos, bem como pelo afeto e carinho.

Agradeço ao Felipe pelo companheirismo e pela participação importante no período de construção desse trabalho.

Agradeço a Flávia, Carol, Cristhiano, Maira, Nadia, Karen, Danielle, Preta, Junior, Bruna, Dario, Antero, Geórgia, agora distantes, mas importantes.

Agradeço aos amigos, agora próximos, pelas trocas realizadas, Camila, Erica, Elias, Clarissa, Martina, Rafael, América, Tina, Maya, Jake, Nadia, Marcelo, Cadu, Tales.

Agradeço a tanto, a tantos, a.

## Resumo

Partindo de uma pesquisa de campo junto aos usuários da Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo (CHJVB), localizada na cidade de Florianópolis-SC, esta pesquisa possui como intuito discutir, através de referências do campo da antropologia, em especial aquelas vinculadas às definições de saúde/doença, aspectos que constitui e auxiliam na construção dos indivíduos hemofílicos enquanto sujeitos sofredores de uma patologia (a hemofilia). A vivência com os sujeitos (em especial hemofílicos e familiares) apontou para a presença de fatos/experiências nodais para a construção do indivíduo hemofílico. Um deles diz respeito ao princípio que auxilia na construção das narrativas sobre a doença que diz respeito às marcas no corpo e recorrências do roxo, seguidos da “queda”, enquanto processos que demarcam o drama da emergência de um indivíduo hemofílico e de uma família doente. Outro momento corresponde às narrativas que compreendem processos de contar a doença para outrem, onde os momentos sucessivos da vida são narrados como “a experiência” e baseados em dois princípios de “controle” dos momentos de queda (que subdividem-se em cuidado e atenção, o primeiro que corresponde a mudanças significativas no período pré-acontecimento – “queda” – e o segundo que diz respeito a medidas de contenção das conseqüências do acontecimento). Essas narrativas possuem um objetivo acima de tudo pedagógico, já que, além de servirem de modelo de e para o mundo do próprio indivíduo, também auxiliam os outros no processo de construção da sua própria experiência. O terceiro momento, que caracteriza pela divisão, dentro da Casa, em dois espaços/momentos, quais sejam, o da Ala clínica (caracterizada pela atenção da biomedicina) e a Ala do Alojamento (caracterizado por outras formas de atenção), compreendem a construção da identidade de hemofílico baseado ou na biomedicina (através da fisioterapia) ou na auto-atenção (através dos jogos e brincadeiras). Também, nessa parte são caracterizadas identidades através da ironia com o corpo (e suas deficiências) e o trabalho (e a sua “falta”). Dessa forma, percebeu-se que a construção do ser hemofílico perpassa esses níveis, chegando e interligando-se aos serviços de saúde e às técnicas terapêuticas, através dos profissionais da biomedicina e das políticas de saúde.

**Palavras-chave:** Hemofilia, Atenção ao Hemofílico, Serviços de Saúde, Antropologia da Saúde, Experiência.

## Abstract

This thesis that started in a field work with users at the “Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo” (CHJVB), a Brazilian haemophilia service organization, in the city of Florianópolis/Brazil, intends to discuss, throughout connections with anthropological references, specially those vinculated to the definitions of health/illness, aspects that constitute and help the construction of haemophilic individuals subjectivity as suffering from a pathology (the haemophilia). The experience with those people (specially with haemophilic individuals and their family) make us understand that there are the presence of central facts/experiences to the formation of subjectivity of the haemophilic individuals. The first fact/experience led us to interpret the principle that helps the narrative construction of illness that led us to the “body traits” and the “recurrence of bruise”, followed by “the fall”, as processes that demarcate the drama of the emergence of a haemophilic individual and an ill family. Another fact/experience corresponds to the narratives that comprehend processes to tell illness stories to another person, in which stories, successive moments of life are told as “the experience” and based in two principles of “control” at the moment of “the fall” (that subdivide the experience in care and attention, in which the first corresponds to significative changes in the pre-event – the “fall” – and the second, in which measures of containment are taken to meet the consequences of the event). Those narratives aims pedagogical objectives above all, since they serve as a model from and to the world of the individual himself, also help others in the process of construction of their own experience. The third moment characterized by the division inside the CHJVB in two spaces/events, which are the Wing Clinic (characterized by the biomedical attention) and the Dorm Room (characterized by other forms of attention), comprehend the construction of haemophilic identity based on two different areas of knowledge: the biomedicine (throughout physiotherapy) or based on self-attention (throughout games and jokes). Also at this spaces/events haemophilic identities are characterized through irony with the body (and its deficiencies) and labor (or the lack of it). That way the research makes us understand that the construction of hemophilic subjectivity goes through all those aspects getting and connecting directly to Health Services and to the therapy techniques, through biomedical and health policy professionals.

**Key-Words:** Haemophilia, Haemophilic Health Attention, Health Services, Health Anthropology, Experience.

## Sumário

Partindo de um (pseudo) início, ou, Introdução.....	09
<b>Capítulo I Deixando todo mundo em Casa. Textos e Contextos: Intersecções.....</b>	<b>28</b>
1. A entrada em campo: negociações, técnicas e a ética em campo.....	30
2. Primeiras aproximações: Conhecendo (e apresentando) o campo.....	37
3. A estrutura física da Casa.....	44
4. Das pessoas que freqüentam esse espaço.....	57
<b>Capítulo II A queda na construção da diferença: Corpo, diagnóstico e o indivíduo hemofílico.....</b>	<b>67</b>
1. Linearidades e similitudes: a diferença vista na perspectiva da semelhança.....	69
1.1. A queda e as mudanças vistas no corpo.....	70
1.2. Uma história de família: a história prevista.....	81
<b>Capítulo III Vivendo na Corda Bamba: Experiências com a doença.....</b>	<b>90</b>
1. Estratégias de prevenção das quedas e de estruturação da rotina.....	92
2. Momentos marcantes: as “grandes quedas” e a reflexão sobre a condição de hemofílico.....	103
<b>Capítulo IV Dentro da Casa: Biomedicina, brincadeiras e outras formas de atenção.....</b>	<b>113</b>
1. O tempo marcado.....	116
1.1. “É o meu, é o meu”: a fisioterapia e o barulho dos relógios.....	116
1.2. O tempo ocioso preenchido, ou, Outra forma de atenção.....	123
2. Ironias e brincadeiras: formas de classificação, de vivência e de resistência.....	130
<b>Considerações Finais.....</b>	<b>139</b>
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>145</b>
<b>Anexo.....</b>	<b>152</b>

## Índice de Figuras

<b>Figura 1:</b> Casa dos Hemofílicos – desenho de menino hemofílico de 13 anos.....	45
<b>Figura 2:</b> Planta ilustrativa da Casa dos Hemofílicos.....	46
<b>Figura 3:</b> Planta ilustrativa referente à parte A, Clínica/Administrativa da Casa dos Hemofílicos.....	48
<b>Figura 4:</b> Herbert de Souza (Betinho) na divisa entre as duas alas da Casa.....	50
<b>Figura 5:</b> Planta ilustrativa referente à parte B, Alojamento da Casa dos Hemofílicos.....	55
<b>Figura 6:</b> representação Gráfica da Queda.....	72
<b>Figura 7:</b> Mão Sangrando – desenho de menino hemofílico de 12 anos.....	75
<b>Figura 8:</b> representação gráfica da história familiar.....	82
<b>Figura 9:</b> jogo de futebol - desenho de menino hemofílico de 13 anos.....	100
<b>Figura 10:</b> super-herói - desenho de menino hemofílico de 12 anos.....	101
<b>Figura 11:</b> charge de Henfil publicada em 1987.....	138

## Índice de Quadros

Quadro 1: descrição dos hóspedes participantes da pesquisa.....	63
Quadro 2: descrição dos freqüentadores participantes da pesquisa.....	65



## **Introdução**

### **Partindo de um (pseudo) início**

Há relatos da existência de um distúrbio na coagulação do sangue em períodos antigos que, hoje em dia, são relacionados pela biomedicina à hemofilia. No século II d.C., as escrituras judaicas apontam para o fato de o terceiro filho de uma mulher ficar isento de ser circuncidado caso os seus dois irmãos mais velhos tenham morrido após esse procedimento (INGRAM, 1976).

As primeiras descrições que recorrem à hemofilia propriamente dita, segundo Ingram (1976), vêm do ano de 1803, quando John Conrad Otto caracterizou a patologia em virtude da qual os homens de uma mesma família apresentavam hemorragias prolongadas. Otto notou que, mesmo somente os homens tendo a doença desenvolvida (demonstrando sintomas), a desordem era transmitida pelas mulheres (que não desenvolviam sintomas) a uma proporção específica de seus filhos homens. Nesse período, vários nomes foram dados a esse distúrbio, tendo ele sido nomeado hemofilia, com o significado de amor ao sangue, no Tratado de Hopff no ano de 1828. Porém, o trabalho que realmente é encarado como uma monografia “monumental” sobre hemofilia, segundo o autor citado acima, é o de Boi & Fildes, no ano de 1911.

Talvez um dos fatos mais notáveis e que serviu tanto para a divulgação da hemofilia entre o público em geral quanto para os investimentos em pesquisas seja o caso da rainha Vitória, soberana do trono inglês. Rainha Vitória, portadora do gene da hemofilia, passou para seus descendentes e foi responsável por inserir a hemofilia nas famílias reais da Espanha e da Rússia, através de suas filhas e netas. É notável uma foto de Leopold, um dos filhos hemofílicos da Rainha Vitória, com o joelho flexionado, posição que ocultava as seqüelas presentes em seu corpo decorrentes da hemofilia (INGRAM, 1976: 472). O sangue azul, marcado pela nobreza enquanto símbolo de status e prestígio, é manchado pelo vermelho da hemofilia.

Stevens (1999) demonstra como a inserção da hemofilia nas famílias reais européias durante cerca de 100 anos provocou um amplo impacto tanto na conjuntura política desses países quanto na conjuntura científica das resoluções biomédicas. Por exemplo, apresenta a história do Czar Nicholas II e de Alexandra (neta da rainha Vitória), que, atemorizados pelas hemorragias freqüentes de seu filho Aléxis e frustrados com a ineficácia dos médicos, encontram, em Rasputin (um homem hipnotizador, que se utilizava da hipnose para conter as

hemorragias do príncipe<sup>1</sup>), uma possibilidade de ação. Stevens (1999) propõe que a presença de Rasputin e da hemofilia causaram grande impacto na queda do regime czarista russo e na implantação do regime comunista<sup>2</sup>. Rodriguez-Mercham & Ojeda-Thies (2003) demonstram aspectos semelhantes com relação à presença da hemofilia na família espanhola.

Do início do século XIX até a data atual, muito se tem discutido no âmbito do saber biomédico sobre a hemofilia (JONES, 2000). Porém, no início do século XX, com a descoberta do sangue e de seus elementos, percebeu-se que, interferindo nesse fluido, seria possível realizar alguma terapêutica mais adequada com relação às hemorragias e às suas conseqüências. Assim, começam as grandes incursões sobre outras descobertas em relação à hemofilia, principalmente em relação aos procedimentos terapêuticos, às origens genéticas, às probabilidades dos casais a respeito de terem filhos hemofílicos, etc. Após os anos 50, consegue-se separar os genes da hemofilia e classificá-la em dois tipos – A e B –, sendo possível, assim, realizar outras formas de terapia.

Hodiernamente a biomedicina nomeia e define a hemofilia como um distúrbio na coagulação do sangue, herdado geneticamente (sendo 30% dos casos oriundos de mutações genéticas), e mais especificamente como um déficit no fator de coagulação VIII (Hemofilia A) ou IX (Hemofilia B)<sup>3</sup>. Isso não significa que a pessoa portadora de hemofilia sangre mais ou de forma mais rápida: apenas que ela não possui os mecanismos de coagulação adequados para a realização da cadeia completa (HOEPERS, 2006; WFH, 2007). Sabe-se também que a doença é hereditária e transmitida através do gene recessivo X pela mulher, sendo ela considerada portadora. Apenas os homens desenvolvem a doença, sendo que os mesmos não a passam para seus filhos do sexo masculino, mas sim para suas filhas mulheres.

As hemofilias podem ser caracterizadas, também, de acordo com as manifestações clínicas dos efeitos da hemofilia, bem como de acordo com os níveis de contração dos fatores de coagulação. Ela se divide em três grandes grupos, que, segundo Hoepers (2006), se definem do seguinte modo: **leve**, que se caracteriza por sangramentos raros, episódios hemorrágicos pontuais pós-trauma significativo ou intervenção cirúrgica, necessidade de fator

<sup>1</sup> Ainda no ano de 1983, Melo propõe a utilização da hipnose como técnica interessante para ser utilizada nas extrações dentárias, por exemplo: “*a hipnose em transe profundo leva a mecanismos de vasoconstricção, pode ser de grande utilidade em tratamento dentário*” (p. 257).

<sup>2</sup> Essa história também é contada no filme intitulado *Nicholas and Alexandra*, lançado pela Columbia Pictures no ano de 1971, sob a direção de Franklin J. Schaffner. O filme apresenta os últimos anos do governo de Nicholas antes da Revolução Russa (1917), dando ênfase à relação do casal e na influência do “monge” Rasputin nas decisões políticas do país.

<sup>3</sup> Segundo Brasil (2005), existem várias patologias vinculadas à coagulação do sangue. Entre elas, há a doença de von Willebrand, caracterizada pelo déficit no fator do mesmo nome. Essa possui características semelhante às hemofilias, com efeitos similares, porém com menos intensidade de hemorragias. Também está vinculada à herança genética, porém pode afetar inclusive mulheres.

de reposição excepcionalmente; **moderada**, caracterizada por manifestações hemorrágicas espontâneas ocasionais, sangramentos com traumas moderados e necessidade de fator de reposição ocasional; **grave**, forma de manifestação da doença em que sangramentos espontâneos e pós-trauma acontecem com frequência e em que há necessidade freqüente de fator de reposição.

Essa doença provoca hemorragias, que são as principais causas de problemas mais sérios entre as populações hemofílicas. Também podem ocorrer hermatroses, que se caracterizam pelo derramamento de sangue dentro das articulações. São elas responsáveis por algumas seqüelas físicas que acometem os indivíduos hemofílicos (MELO, 1983; HOEPERS, 2006; BRASIL, 2005) e que conferem riscos constantes às ações cotidianas, pois, dependendo da intensidade do movimento, bem como do grau da hemofilia, essas hemorragias podem ocorrer em diferentes regiões do corpo. Outros locais também podem apresentar sangramento, como a pele, os músculos e as mucosas (revestimentos dos orifícios da boca e do nariz). Esses sangramentos devem ser tratados com a reposição do fator deficitário para estancar a hemorragia e não provocar seqüelas. Há também hemorragias consideradas mais perigosas (em se tratando de risco de vida), já que afetam regiões essenciais do corpo, como o músculo íleo-psoas, o aparelho geniturinário (órgãos sexuais e vias de saída da urina), o aparelho digestivo (estômago e intestino) e o sistema nervoso central (medula espinhal e cabeça) (FBH, 2007).

Os sintomas característicos desses sangramentos são, em geral, dor, inchaço e parada do movimento no local atingido. Também, dependendo do local afetado, pode haver mudança no comportamento, dores de cabeça, perda de memória (se no sistema nervoso), ou marcas de sangue na urina ou nas fezes. O indicado é a procura por um serviço de saúde o mais rápido possível, bem como a reposição imediata do fator deficitário. Os efeitos das hemorragias variam de acordo com o acesso ao tratamento, o local afetado e a técnica em vigor na época do acidente.

Logo após descoberto o papel do sangue (com suas 13 propriedades de coagulação), a biomedicina começou a aplicar a técnica da injeção de soro anti-ofídico (veneno de cobra), com sua grande capacidade de coagulação, como forma de acelerar o processo de estancamento do sangue nos indivíduos acometidos por esse distúrbio.

Ainda nessa época, transfusões de sangue foram testadas, tendo-se obtido grande sucesso entre a população hemofílica (JONES, 2000). É a transfusão total de sangue humano (de um indivíduo que não possui déficit de fator de coagulação para outro hemofílico) que se adota como estratégia no Brasil a fim de se minimizarem os danos causados pelas

hemorragias, bem como para se auxiliar no processo de coagulação após algum acidente hemorrágico. Isso acarretava uma demora muito grande no procedimento, já que o indivíduo tinha de ficar internado em uma instituição de saúde para que fosse possível tal realização. A concentração do fator de coagulação específico, necessária a indivíduos hemofílicos para a contenção das hemorragias, é baixa no sangue fresco, de maneira que a quantidade de sangue necessária para essa operação era muito elevada, já que se teria de repor o fator de coagulação deficitário, bem como elevar os níveis de concentrado desse elemento.

Além da demora, pouco se tinha de garantia quanto ao controle da hemorragia, sendo que, dependendo da intensidade do derramamento de sangue, era necessária uma quantidade significativa dele, nem sempre disponível no setor hospitalar. Também pacientes que moravam em regiões com poucos recursos biomédicos ficavam extremamente prejudicados, pois não havia local a que recorrer quando do acidente hemorrágico.

Após a transfusão total de sangue, surge como recurso terapêutico o protoplasma de sangue fresco e o crioprecipitado (“crio”), dois substratos específicos retirados do sangue, com alta concentração do fator de coagulação necessário para os indivíduos hemofílicos (Fator VIII para A e Fator XIX para B) (JONES, 2000; WFH, 2007). Assim, com muito menos substância era possível conter hemorragias graves, mas ainda eram necessárias internações hospitalares para a realização de tais procedimentos<sup>4</sup>. O volume de líquido necessário para a resolução do problema, em se tratando de crioprecipitado ou plasma, mesmo sendo menor do que de sangue completo, ainda era muito elevada: inúmeras bolsas eram necessárias para conter as hemorragias; e, dependendo da intensidade destas ou do nível da hemofilia do indivíduo acometido por alguma lesão, esse material não possui efeito algum (ou um efeito de baixa qualidade).

Nesses períodos (seja da transfusão de sangue ou da injeção de crioprecipitado ou plasma), a hemofilia ainda estava desconhecida pela maioria da população, sendo, muitas vezes, confundida com outras patologias. A transfusão de sangue incitava a relação com a hemodiálise (ainda hoje é possível escutar isso nas conversas, tanto com os indivíduos hemofílicos quanto com outras pessoas que não estão inseridas nem no universo médico nem no universo vivencial da hemofilia), fato esse que provocava ainda mais a confusão entre a hemofilia e outras doenças.

Também, as seqüelas físicas, devido tanto à demora no atendimento terapêutico e/ou na busca por ele quanto à baixa pureza dos concentrados aplicados no sangue dos indivíduos

---

<sup>4</sup> É no ano de 1963 que é fundada a Federação Mundial de Hemofilia (WFH, 2007) como forma política e técnico-científica de reivindicação dos direitos dos hemofílicos.

hemofílicos, provocavam uma série de lesões corporais visíveis nesses indivíduos. Grande parte dos hemofílicos nascidos nessa época e ainda vivos é hoje portadora de alguma deficiência física (JONES, 2000). Os principais membros afetados são as pernas e os braços, impossibilitando uma movimentação total de um dos membros ou até mesmo a total incapacidade de realizá-la. A relação entre hemofilia e disfunção física vem dessa época, já que a união da baixa qualidade dos derivados de sangue com a demora tanto na aplicação quanto na incorporação da quantidade necessária desse elemento na corrente sanguínea provocava grande probabilidade de comprometer (ou de não haver capacidade de reversão do quadro) o membro afetado pela hemorragia.

Isso acarretava ainda conseqüências na escola e/ou no trabalho, já que o grande período de repouso (seja durante ou depois da aplicação dos concentrados) fazia com que os indivíduos não pudessem deslocar-se até esses locais, forçando-os, muitas vezes, a adotar vidas extremamente regradas e “fechadas”. Isso traz consigo uma série de estigmas, uma vez que, além de não apresentarem o “ideal” para a sociedade hegemônica, eles ainda necessitam de cuidados especiais para a manutenção de sua rotina.

Fernandes (2007), em sua pesquisa sobre o ativismo e a construção das identidades homossexuais entre participantes de uma ONG de Minas Gerais, apresenta um informante (Rick) que se denomina homossexual e hemofílico. O autor coloca como Rick se sente duplamente discriminado: por ser homossexual e por ser hemofílico. Porém, Rick salienta que o pior dos preconceitos que já sofreu foi com relação à sua condição de hemofílico, visto que foi em virtude da hemofilia e não da homossexualidade que foi impedido de encontrar emprego. Mesmo com todas as novas técnicas terapêuticas apresentadas hoje pela biomedicina, o preconceito ainda é vivenciado pelas possibilidades de problemas de saúde que os indivíduos hemofílicos apresentam. A pesquisa de Fernandes (2007), realizada em 2006, apresenta isso trabalhando com Rick, que coloca duas formas de preconceito, mas mesmo assim as hierarquiza, colocando a hemofilia como um dos “grandes problemas”.

A possibilidade (dentro desse período visto como probabilidade) de possuir uma deficiência física com os estigmas provocados com relação aos cuidados dispensados e a representação do “desvio” através de uma doença marcam os indivíduos que vivenciaram a época caracterizada pela transfusão de sangue ou pela injeção de crioprecipitado ou plasma como recurso terapêutico biomédico. Geralmente nos deparamos com pessoas que são portadoras de alguma outra doença obtida através dos fluidos sanguíneos e/ou com indivíduos que vivenciam, em seu corpo, as marcas de tais técnicas (através das limitações físicas).

Nesse período da história da hemofilia, ocorre ainda o advento do HIV. Sendo transmitido pela relação sexual, pelo sangue ou de mãe para filho (durante o parto ou a amamentação), o HIV acometeu uma série de indivíduos hemofílicos quando da transfusão de sangue infectado ou da injeção de crioprecipitado ou plasma humanos igualmente contaminados. Ayres, França Jr., Calanzas e Saletti Filho (1992) inserem a população hemofílica no grupo dos “4 H’s” – *homosexuals, hemophiliacs, haitians e heroin-addicts*, considerados os mais afetados durante o início da epidemia.

Porém, Seffner (1995: 393) demarca os indivíduos hemofílicos no lugar daqueles que, diante da opinião pública, eram os únicos “inocentes” do advento da Aids, já que o restante da população participante do chamado “grupo de risco”<sup>5</sup> tinha por merecer tal situação, pois estava ligado à sexualidade e “*estava vinculado à marginalidade (ser homossexual), ao excesso (promiscuidade, prostituição), ao proibido (drogas e sexo), ao repugnante (bissexualidade, travestismo)*”.

Mesmo estando sob o “resguardo” da inocência, a população hemofílica entrou na rota do estigma e do preconceito depositado sobre a população soropositiva para o HIV. Assim, somada à discriminação inicial pela sua condição de hemofílico (como o demonstrado por Rick apresentado por Fernandes (2007)), a Aids acrescenta outra questão sobre suas vidas.

Temos no Brasil grandes exemplos de personalidades que, por serem hemofílicas, contraíram o HIV através do sangue (e de seus derivados). Herbert de Souza (Betinho) e seus irmãos – Henfil e Chico Mário, ambos hemofílicos – foram infectados na década de 80 pelo vírus do HIV, lançando campanhas em nível nacional em prol da conscientização tanto em função da transmissão do HIV quanto em função da hemofília.

É interessante apontar que, no Brasil, no mesmo período do surgimento da Aids, ocorreu uma série de transformações políticas (de um governo militar para um governo civil), que acarretou grandes transformações no sistema de saúde nacional. A partir de 1967, o governo brasileiro passa a comprar sangue de Bancos de Sangue privados instalados em todo o território nacional. Esses bancos de sangue adquiriam o seu material através da captação de doadores “pobres”, oferecendo-lhes pagamentos por esse gesto (SANTOS, MORAES &

---

<sup>5</sup> Esse conceito de *grupos de risco* foi substituído, na história da Aids, pelo conceito de vulnerabilidade, que, segundo Mann et al (1993), diz respeito ao conjunto de fatores individuais, sociais, políticos e programáticos que fazem com determinado indivíduo contraia ou não o HIV. Porém, no cotidiano da população, o jargão “grupo de risco” ainda continua sendo utilizado, já que a vulnerabilidade é encarada, de certa forma, dentro de possibilidades que dizem respeito a, muitas vezes, comportamentos marginais. Para uma discussão sobre a construção da vulnerabilidade em dois grupos da cidade de Santa Maria – RS, sendo um que foi buscar a testagem nos serviços de saúde e outro que não chegou até ele, ver Pereira (2005).

COELHO, 1994). Somado a isso, a fiscalização da qualidade do sangue nos bancos de sangue não era tida como prioridade pelo governo.

Segundo Santos et all (1994), em 1980 o governo brasileiro cria o Pró-Sangue (Programa Nacional de Sangue) com o intuito de reorganizar toda a atividade hemoterápica nacional. Era proposta, nessa oportunidade, uma estatização total dos serviços de sangue, garantindo um hemocentro central e hemocentros auxiliares nos estados da federação. Essa proposta foi aprovada (com modificações, já que foi permitida a manutenção de hemocentros particulares) junto com a constituinte de 1988, em versão similar ao Sistema Único de Saúde (em objetivos e visões). Os autores chamam esse movimento de “politização do sangue”. Antunes (2002) demonstra a importância das associações brasileiras nesse contexto. As Associações de Hemofilia surgem com o objetivo de interferir nas políticas e de auxiliar a população portadora dessa patologia no processo de reivindicação de garantias em relação à qualidade da atenção à saúde.

O problema do HIV já era uma realidade no país mesmo antes da constituinte de 88, porém a testagem do HIV ainda não era obrigatória. Segundo Saraiva (2005), apenas em 1987 o governo brasileiro lança o decreto da obrigatoriedade da testagem do HIV nos bancos de sangue nacionais. Entretanto, a hepatite C não tinha sua testagem obrigatória, fato esse responsável por que grande parte dos hemofílicos, que não sofreram a infecção pelo HIV, tivessem sido infectados pela hepatite C.

A partir da constituinte de 1988, foram criados os hemocentros centrais em cada estado da nação e hemocentros auxiliares dentro do território desses (SANTOS, MORAES & COELHO, 1994). Ambos seriam responsáveis pela administração e controle do sangue e de hemoderivados nos estados, estando subordinados às Secretarias Estaduais de Saúde e à Coordenadoria Nacional de Sangue e Outros Tecidos do Ministério da Saúde do Brasil. Em Santa Catarina, os hemocentros são conhecidos como HEMOSC (Hemocentro de Santa Catarina), sendo que o pólo está localizado na cidade de Florianópolis, e suas ramificações estão nas cidades de Joinville, Criciúma, Chapecó, Joaçaba e Lages.

É nesse contexto de transformações, tanto na esfera política nacional, na organização dos serviços de saúde, como nas técnicas terapêuticas biomédicas, que surge, em 1983, em Santa Catarina, a Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), através de um grupo de pessoas, com o objetivo de prestar assessoria aos portadores de hemofilia no Estado, atendendo, de alguma forma, suas reivindicações e atuando como uma ponte entre o poder público, os serviços de saúde e os hemofílicos<sup>6</sup>. A realidade quando da fundação da

---

<sup>6</sup> Ver site AHESC: [www.ahesc.org.br](http://www.ahesc.org.br)

AHESC era marcada por técnicas terapêuticas pouco precisas e pessoas marcadas (inclusive no corpo) pelos resultados dessas intervenções. A instituição não surge apenas com fins políticos, mas também como forma de solidariedade entre os portadores da mesma patologia.

Jones (2000) apresenta ao mundo o advento do fator de coagulação liofilizado (espécie de concentrado de fator de coagulação VIII ou XIX, obtido através de altas tecnologias, resguardando, assim, sua pureza e “imunização”) em meados da década de 80. Porém, o governo brasileiro começa a distribuir esses componentes gratuitamente pelo SUS (Sistema Único de Saúde) apenas em 1996. Além de ser imunizado para os vírus e bactérias que até então podiam ser encontrados no sangue humano, ele também reduz a incidência de seqüelas físicas nos indivíduos.

Esse fator pode ser aplicado pelo próprio indivíduo logo após o aparecimento de sintomas que demarquem a presença de alguma hemorragia e atua de forma rápida, produzindo efeitos mais adequados (BRASIL, 2005). Essa forma de aplicação é conhecida como Dose Domiciliar de Urgência (DDU), técnica adotada pelo governo brasileiro em 1999 como forma de possibilitar ao indivíduo hemofílico a contenção momentânea de sua hemorragia sem necessitar deslocar-se até os serviços de saúde. Para isso, é necessário que o usuário tenha seu diagnóstico confirmado, seu controle sorológico anual realizado, bem como que o respectivo encaminhamento desses dados seja feito ao Ministério da Saúde, além do treinamento do indivíduo para a infusão desse substrato em seu organismo.

São visíveis as diferenças corporais entre os indivíduos que utilizaram outros recursos terapêuticos e o fator de coagulação e aqueles que fizeram uso apenas deste último. Jones (2000) aponta marcas corporais importantes que demarcam a resolutividade biomédica do fator de coagulação no indivíduo hemofílico. Contudo, Sarangkura (2002) demonstra como, em função do alto custo destes medicamentos, aumentou consideravelmente a diferença na qualidade de vida e no acesso ao tratamento entre hemofílicos dos países desenvolvidos e subdesenvolvidos.

Paralelamente a isso, a AHESC inaugura, em 17 de abril de 1997, a Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (CHJVB). Sede da instituição, bem como local de tratamento e de atendimento à população hemofílica do estado, a CHJVB vem num contexto de re-estruturação da vivência com hemofilia em função do fator de coagulação liofilizado.

Ainda não há cura para a hemofilia, sendo essa percebida e nomeada como uma doença crônica, entrando no rol das doenças que necessitam de cuidado para toda a vida do indivíduo (CARVALHO, 2006). Porém, está em voga, enquanto recurso biomédico, principalmente nos países desenvolvidos, a radiosinoviórtese (técnica de procedimento



radioativo de infusão de líquido no local comprometido para prevenir e fortalecer as articulações). No Brasil, a técnica ainda é restrita a um local (Cuiabá – MT), mas, segundo FBH (2007), vem dando resultados significativos.

Nesse sentido, há uma série de expectativas, tanto da população hemofílica quanto da comunidade biomédica, com relação à terapia gênica, já que essa promete, no decorrer dos anos, alcançar métodos mais eficazes de controle das hemorragias, bem como trabalhar em função da cura da hemofilia (JONES, 2000).

Estima-se que um em cada dez mil meninos nascidos vivos é portador da hemofilia (proporção 1:10.000). No mundo, segundo a Federação Mundial de Hemofilia (WFH), existem aproximadamente 400.000 hemofílicos. No Brasil, de acordo com o último relatório sobre as coagulopatias hereditárias apresentadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), estão cadastrados, em todos os Hemocentros, 6.297 indivíduos, dos quais 5.411 estão catalogados como hemofílicos A, e 886 como hemofílicos B. Tanto os números mundiais como nacionais demonstram a baixa frequência da hemofilia entre a população, sendo, dessa forma, uma patologia rara. Na região Sul do Brasil, estão cadastrados 945 hemofílicos A e 147 hemofílicos B, totalizando, assim, 1092 indivíduos. Já o estado de Santa Catarina apresenta um total de 157 hemofílicos cadastrados, dos quais 146 se classificam como portadores da hemofilia A, e 11 da hemofilia B.

Em contrapartida, estudos apontam que há um número muito maior de indivíduos hemofílicos, seja no mundo, seja no Brasil, já que o acesso ao tratamento e ao diagnóstico está restrito a algumas cidades (SARANGKURA, 2002). Tanto a Federação Mundial de Hemofilia como autor citado anteriormente afirmam que cerca de 75% da população hemofílica mundial não têm acesso ao tratamento adequado, reduzindo, assim, sua sobrevivência. Desse percentual, a grande maioria se concentra em países subdesenvolvidos, abaixo da linha do Equador.

Esse percurso histórico da hemofilia significa muito para o presente trabalho, visto que a população estudada vivenciou, de forma intensa, tanto as mudanças históricas, sociais, políticas e das técnicas terapêuticas, quando as consequências dessas variáveis.

Mesmo tendo grande influência na pesquisa e na vida dos indivíduos hemofílicos, apenas a perspectiva apresentada acima não dá conta da realidade trazida pelos dados de campo. A discussão da antropologia tanto nos auxilia na relativização desses paradigmas biomédicos quanto insere novos elementos para se pensar a relação entre as mudanças nas técnicas terapêuticas e a história da hemofilia com a vivência da doença no cotidiano do indivíduo hemofílico.

O pontapé inicial se dá, sem dúvida, com as referências da antropologia da saúde<sup>7</sup>, em cujo âmbito fenômenos como saúde e doença aparecem ligados a outros fatores da sociedade e não apenas ao elemento patológico gerado e criado pela biomedicina.

Com isso, inicia a argumentação com a separação entre *disease* e *illness* realizada por Kleinman (1973) em seu estudo sobre a possibilidade comparativa entre os diversos modelos culturais de atenção à saúde. Este autor, em um estudo pioneiro, faz a separação e uma definição mais precisa sobre a doença enquanto um fenômeno patológico e o reconhecimento e interpretação dessa enquanto fenômeno individual (enquanto reconhecida e vivida como “enfermidade”).

O fenômeno da *disease* se apresenta, para Kleinman (1973), como univocal, universal e ligado ao estado patológico (ligado à biomedicina). Assim, podemos pensar a *disease* como sendo a hemofilia diagnosticada por exames laboratoriais propostos pelo conhecimento biomédico, ou seja, aquele que diz respeito a uma série de alterações bio/orgânicas/patológicas no corpo dos indivíduos portadores. Já a *illness* diz respeito à moléstia ou à experiência individual do fenômeno da *disease*, ou seja, à percepção e à interpretação desse mal-estar por parte do paciente. Aparece, aqui, a doença sendo vista por outro ângulo e não apenas pelo ângulo “geral”, considerando inclusive a perspectiva do “doente” no processo.

Young (1976) insere, de uma forma mais enfática, o conceito de *sickness* àqueles apresentados por Kleinman. Nesse, é considerado o processo sócio/biológico/cultural da doença, ou seja, é vista a doença não como apenas *disease* ou *illness*, apresentando uma configuração mais ampla e considerando o ponto de vista de todos os envolvidos no processo. Aqui, o fenômeno da saúde/doença transcende a questão corporal individual, sendo visto também como algo cultural e social, que provoca mudanças tanto no indivíduo quanto na sua rede de interação social, envolvendo aspectos que vão da ordem prática (como a cura da doença), passando pela ordem social (diagnóstico, interpretação, significação, escolha da terapia, etc.), indo até a ordem ontológica (enquanto constituição do “ser/estar” doente).

Assim, o conceito de *sickness* trabalha com a noção de doença expandida para o âmbito das relações, sendo que essas criam a moléstia e a curam, sendo as relações responsáveis tanto pelo diagnóstico de determinada patologia (considerando as causas que levaram determinado indivíduo a ser “acometido” por determinado fator), bem como as

---

<sup>7</sup> Para uma historicidade da antropologia da saúde e/ou da antropologia médica e a sua atual configuração, ver Langdon (1994, 1996).

técnicas mais eficazes de combate a esse mal-estar, além de eleger curadores especializados, métodos eficazes, etc.

A importância desses autores transcende esses conceitos, já que os mesmos propõem pensar uma teoria do fenômeno saúde/doença a partir da relativização da biomedicina, possibilitando-se, assim, a comparação entre os vários sistemas de saúde. Para isso, argumentam que é necessário pensar os sistemas médicos enquanto sistemas de significados, ligados a instituições e a padrões culturais e sociais, que vão elaborar diferentes formas de diagnosticar, vivenciar, tratar e conviver com a saúde e a doença.

Também, esses autores abrem as possibilidades de uma discussão mais apurada com relação à saúde/doença, possibilitando um olhar diferenciado dessas questões, ou seja, após esses trabalhos é possível pensar uma teoria antropológica, utilizando-se e relacionando-se as discussões da saúde com conceitos que são importantes no campo antropológico (como cultura, por exemplo).

Depois desses trabalhos, outros tantos se depararam com a problemática da saúde e doença no contexto das relações, inserindo-a em relações macro-estruturais e demonstrando como, apesar de ser um fato presente (e manifesto) no corpo, também é provocado (e provoca) uma série de conseqüências na esfera social, política, etc. O'Neill & Selby (1978), bem como Silveira (2000), salientam o caráter social da doença, apresentando o susto e a doença dos nervos, respectivamente, como ligados a fatores culturais e sociais locais das populações estudadas. Good (1977) faz uma constatação semelhante com a questão do mal do coração, demonstrando como essa questão está muito ligada a outras esferas da vida social, como, no caso, a hierarquia de gênero, as disputas e a submissão feminina.

Ou seja, essas pesquisas já estão, de alguma forma, ligando os fenômenos de saúde e doença com a esfera mais ampla da sociedade. O conceito de *sickness* de Young auxilia nesse sentido, uma vez que liga as discussões de dentro da antropologia da saúde a discussões na gama de questões pertinentes para a própria antropologia enquanto disciplina, trazendo a esfera relacional, contextual e processual para a baila das problemáticas.

A saúde e a doença não estão apenas apegadas a um ser sofredor, mas também exigem todo um aparato, tanto de reconhecimento do ser enquanto doente (e da doença enquanto doença) quanto a criação de técnicas e curadores especializados para dar conta desses fenômenos que abalam o ser sofredor e a sociedade. Isso se demonstra mais claramente quando pensamos as sociedades ocidentais, nas quais uma série de técnicas oficiais (do Estado) são propostas enquanto solucionadoras de patologias.

Com essas preocupações, a antropologia médica interpretativa crítica, fortemente influenciada pelos estudos de Pierre Bourdieu e de Michel Foucault, em especial relacionados à questão do poder e das dominações (estruturais e simbólicas), insere outros elementos para pensar os processos de saúde/doença, além de sua dimensão experiencial e processual.

Primeiramente, é importante trazer a discussão de Frankenberg (1980), que salienta a dificuldade de se pensarem os sistemas médicos e práticas médicas sem o sistema capitalista (pensar em economia política). Discute a questão da ideologia nas práticas relacionadas com a doença, bem como a mudança nas relações de produção e a criação de um “mercado da cura”. Esse autor também realiza uma crítica interessante a Kleinman, por meio da qual coloca que este está muito preocupado com a prática clínica médica e ressalta que o conceito de *illness* desenvolvida pelo mesmo autor diz respeito muito mais a fenômenos de ordem cognitiva individual. Também, Frankenberg argumenta que Kleinman não insere a *sickness* em contextos mais globais, como os de ordem política e econômica. Salienta que as relações de poder se intensificam quando se estão tratando questões que se vinculam à vida e à morte ou a uma ameaça ao tecido social. Isso aponta para a necessidade, mais uma vez, como demonstrado acima, de se inserir, nas discussões da *sickness*, relações macro-estruturais.

As constatações de Frankenberg (1980) acima demonstram algumas lacunas na teoria pioneira de Arthur Kleinman, bem como propõe outra forma de encarar a antropologia da saúde, sobretudo em se tratando da produção do conhecimento nas sociedades ocidentais, nas quais a biomedicina é o sistema médico que impera.

Para Lock e Scheper-Hughes (1987, 1990), também vinculadas à antropologia crítica norte-americana, o corpo assume parte significativa do fenômeno da saúde/doença. As autoras propõem que o corpo seja tratado como ponto privilegiado na teoria. Para argumentar em prol disso, elas 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* baseada no corpo (indivíduo uno); o corpo-sociedade, relacionado ao corpo é utilizado como elemento para pensar o social, bem como um símbolo “natural” do homem; e o corpo-político, a partir do qual as autoras argumentam em função da regulamentação das populações e do disciplinamento dos indivíduos através dos corpos.

Lock e Scheper-Hughes (1987) argumentam ainda sobre a falácia biológica em que consiste a raiz da dicotomia cartesiana entre mente e corpo. Tomada como universal e verdadeira, tanto pela antropologia como por outras áreas do saber, tal dicotomia não teve problematizado, durante muito tempo, o seu caráter construído histórico e culturalmente. Nesse sentido, as referidas autoras propõem que a antropologia da saúde seja pensada sem a

separação entre mente/corpo, desaguando, assim, nos três corpos apresentados acima. Essa posição das autoras também soa como uma crítica à antropologia separada em *illness* e *disease*, já que essas classes também mantêm a separação mente e corpo – ou entre aquilo que é “real”, do corpo (*disease*), e o que não é real, da mente (*illness*).

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 os estudos, propõe-se que esta seja analisada em consonância com os fenômenos mais globais dentro de determinada cultura e de uma interação cultural, ou seja, nem apenas através da sociedade se explica a saúde/doença, nem apenas através da experiência, mas esses quesitos e fatores se mesclam no decorrer da construção da doença, conferindo-lhe, 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 exercida de forma diferenciada dependendo do contexto da produção do fato ou da posição do sujeito nesse contexto. Assim, propõem pensar, com base 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: 71).*

Estroff (1993), nesse sentido, auxilia bastante na compreensão. Trabalhando com a questão da esquizofrenia, o autor irá traçar um panorama interessante sobre os aspectos vivenciais, relacionais, simbólicos, econômicos e políticos dessa “doença crônica”<sup>8</sup>.

O autor separa as doenças crônicas em duas categorias, quais sejam, a de eu sou doente (*I am*) e a de eu tenho a doença (*I have*), fazendo uma tabela com as doenças crônicas separadas nessas categorias (sendo que a hemofilia está na primeira delas). Além dessas,

---

<sup>8</sup> Ver ainda, agora sobre esclerose múltipla, Toombs (2001).

pontua mais duas categorias que irão permear todo o seu texto, as quais dizem respeito à noção de *self* – categoria individual, privada – e a noção de identidade – categoria social, pública –, ou seja, duas possibilidades de representação da identidade do ser ou ter a doença, não centrada em uma apenas. Fazendo uma interação com essas quatro categorias, o autor irá apresentar uma série de argumentações com o intuito de demonstrar como a união do aspecto vivencial com a noção de identidade de doente, com as políticas de saúde e os profissionais de saúde e com o sistema ideológico e de valores vigente irá influenciar profundamente a vivência e a experiência.

Com relação à esquizofrenia, o autor argumenta que esta combina a noção de *self* e da identidade na produção do eu sou doente (a privada e a pública), provocando uma fusão do processo da *sickness*, do diagnóstico e da identidade, o que implica a produção do doente crônico. Ainda, Estroff (1993) aponta para a relação do esquizofrênico com outras pessoas e com os profissionais de saúde como sendo de grande influência na experiência da pessoa e na construção das identidades – uma permanente construção e re-construção do eu (ESTROFF, 1993: 257, 263).

Também, Estroff (1993: 264) demonstra como seu grupo pesquisado está em contradição com a ideologia vigente – que privilegia o máximo de produção e de recursos –, já que não pode dar conta desse sistema por uma série de necessidades e limitações, sejam elas materiais, sociais, funcionais, físicas, emocionais, etc.

Esses autores complexificam a proposta inicial da antropologia da saúde, já que, em se tratando de doenças expressas e manifestas em sociedades nas quais a biomedicina detém a hegemonia, devemos pôr outros elementos em jogo para a análise dos fenômenos sociais, incluindo aqui a saúde e a doença.

Menéndez (1992, 2003), utilizando como exemplos etnográficos suas pesquisas no México e na 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 centrados no biologicismo, na a-historicidade, na a-culturalidade, na eficácia pragmática, na orientação curativa, na medicalização dos padeceres, ou seja, identificando-se 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: 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-problema levantadas pelos próprios sujeitos e por suas redes de relações sociais, a ida à Casa ou a outro serviço de saúde assume uma função específica para cada “tipo” de sujeito, não podendo ser posta, única e exclusivamente, a procura pela eficácia biomédica. Outros elementos são postos à 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 a uma etnografia das ciências. Não vou deter-me às 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” (LATOURE, 1997: 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 movimentam<sup>9</sup>. É interessante que nesse processo podemos pensar que, ao realizarmos um trabalho numa sociedade para a qual a técnica científica (nesse caso, imperado pela biomedicina e por 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 dão a manifestação, reprodução e concretização de determinada coisa (no caso, a hemofilia).

Isso, no meu entender, não está longe do que pensam os autores apresentados acima (tanto Lock e Scheper-Hughes quanto Estroff). Todos 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 sociedade<sup>10</sup>. Ou seja, o autor propõe que os coletivos humanos sejam pensados com as coisas que deles fazem parte, nem como fetiche e nem como ciência (sem essa polarização)<sup>11</sup>.

O autor faz uma crítica à antropologia clássica que se detém a um lugar geográfico ou a um comportamento específico para realizar as suas análises e se pergunta por que não se guiar pelas redes (LATOURE, 2000: 114). Pensando nas teias que se constroem para a definição do fato científico, em especial relacionado à sua pesquisa em um laboratório

---

<sup>9</sup> Essa proposta se assemelha muito à discussão de Geertz (1989b), quando o autor demonstra, enfaticamente, a dificuldade em pensar a biologia sem a cultura e vice-versa, já que, segundo ele, elas estão, em todos os momentos, sendo construídas e reconstruídas mutuamente.

<sup>10</sup> 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 (LATOURE, 2000).

<sup>11</sup> 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.



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*” (LATOUR, 1997 32).

Utilizo disso, indo além, pensando que não só a ciência (proposta por Latour), mas em especial a hemofilia (enquanto um dos agentes construtores do sujeito hemofílico) também está em todos os lugares que dela fazem menção. É por isso que, mesmo me atendo a um lugar geo-espacial, 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 o 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.

Vários elementos são postos à baila dentro desse contexto da hemofilia. Alguns estudos foram realizados sobre a hemofilia principalmente no que tange à área biomédica (VIERA E LIMA, 2002; entre outros), psicológica (CASTRO E PECCININI, 2002; entre outros), etc. Porém, dentro dos vastos estudos da antropologia da saúde em nível mundial, muito pouco foi discutido sobre a hemofilia, sobre suas especificidades e suas implicações nas perspectivas coletivas sobre a vida de e em sociedade.

O presente trabalho busca analisar como se dá a construção do ser hemofílico, pautado numa perspectiva que dê conta de pensar que, além de todo o aparato biomédico disponível na atualidade, bem como além de todo o discurso da área da saúde, outros elementos são utilizados pelos indivíduos e por sua rede de relação social para construir e legitimar a sua condição de doente, mais especificamente de hemofílico.

A antropologia da saúde, enquanto sub-área do conhecimento antropológico, auxilia na compreensão de que a doença, para além de uma patologia definida e diagnosticada pela biomedicina, também se configura como um processo de conhecimento e de reconhecimento de si e de outrem enquanto ser doente. Dessa forma, não é apenas o diagnóstico que irá influenciar na tomada de postura com relação à determinada enfermidade, mas sim uma série de questões (LANGDON, 1996), que vão desde a percepção individual/coletiva da doença,

passando pelo diagnóstico inicial, até a aplicação/aceitação de terapias que dêem conta de compreender e de explicar determinado fenômeno.

Para pensar essa questão, o local privilegiado (e conseqüentemente as pessoas que freqüentam esse espaço) foi a Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo, instituição essa vinculada à Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, que presta serviços de atendimentos especializados para a população hemofílica do Estado (como psicologia, serviço social, fisioterapia, hematologia e ortopedia), bem como auxilia e atua na garantia de direitos sociais e políticos dessa população. Ainda, conta com um alojamento, a fim de que as pessoas que vêm até a Capital para outros tratamentos biomédicos possam ter algum espaço para se hospedar sem gasto algum. Nessa Casa, circulam pessoas do todo o estado de Santa Catarina que vêm até Florianópolis em busca de tratamento, permanecendo nela por horas, dias ou semanas.

Foram privilegiadas, durante minha estada em campo (de metade de fevereiro a meados de julho de 2007), a observação do cotidiano da Casa e a conversa informal (tendo sido utilizado o gravador apenas três vezes) com os freqüentadores, buscando pensar, através dessas observações e conversas, quais são os elementos utilizados para construir e re-construir o ser hemofílico e em que pilares são calcadas essas questões.

Vários outros elementos, que fugiram da observação rotineira da Casa, foram postos à baila para a compreensão do universo da vivência e da experiência com hemofilia. A apropriação e re-configuração por parte dos indivíduos hemofílicos do discurso biomédico, a passagem desses por várias instituições de saúde em inúmeras cidades do Estado e do país, bem como as mudanças nas técnicas terapêuticas foram algumas das que ficaram mais evidentes no decorrer do campo e que, por isso, devem ser levadas em consideração na presente dissertação.

Para dar conta desses objetivos e desse cenário, divido o trabalho em quatro capítulos. O primeiro diz respeito à minha inserção em campo, a algumas discussões éticas e metodológicas, bem como a descrições do espaço geográfico e físico da Casa. No final do capítulo, realizo uma descrição básica de alguns dos participantes da pesquisa (os citados no decorrer do texto) para situar o leitor em algumas questões importantes acerca da construção do texto. Esse capítulo apresenta um panorama inicial da dissertação e tem como objetivo dar alguns elementos para que quem esteja lendo a dissertação possa situar-se melhor nas discussões/pessoas e lugares a que o texto se está referindo.

O segundo capítulo, demarcado pela reflexão narrativa, insere no cenário da dissertação um acontecimento importante na vida dos indivíduos hemofílicos, denominado

nessa dissertação como “queda”, quando se traduz a doença genérica em algo particular e individual. A queda, enquanto elemento que demarca a passagem da patologia desconhecida e biomédica para algo vivencial e individual, auxilia na compreensão da experiência da doença a partir da narrativa. Também, nesse momento, serão pensadas as histórias contadas em que já há uma expectativa da queda, ou seja, quando já são conhecidas outras pessoas na família portadoras de hemofilia. Assim, ao invés de a queda demarcar o início de uma família doente (como acontece no primeiro caso), ela demarca a inserção de um indivíduo nessa história, bem como re-configura a família enquanto sofredora de determinada patologia.

O terceiro capítulo se detém às narrativas de grandes eventos que auxiliam na re-configuração da doença, do doente e do cotidiano. Estas narrativas são marcadas por narrativas de sofrimento e de superação, sendo que a morte, enquanto possibilidade, é posta à baila para auxiliar a explicação e a compreensão. São inúmeras narrativas que servem não apenas para situar o indivíduo no mundo e auxiliá-lo na reflexão sobre o mundo, mas também são elementos pedagógicos que, enquanto são passados de um para o outro (e de alguma forma, compartilhado por grande parte deles), ajudam na construção coletiva do ser hemofílico.

O quarto capítulo traz os dois tempos vivenciados na Casa dos hemofílicos, quais sejam, o da fisioterapia e o “ocioso”, como duas formas distintas de viver, refletir e “representar” a doença. Esses momentos demarcam dois processos que dizem respeito a uma forma “oficial” (a da fisioterapia) de atenção e a uma forma de auto-atenção (MENENDEZ, 2003), que se imbricam e auxiliam na construção do ser hemofílico. Outra discussão diz respeito à utilização da ironia e das brincadeiras acerca do corpo e de outros elementos (como o trabalho) como importante para a criação de uma identidade coletiva de hemofílico, além de como forma de subversão de uma identidade dada “a priori” através dos papéis sociais.

Muitos dados coletados em campo tiveram de ser guardados para serem utilizados em outra oportunidade. A densidade do campo e a quantidade de material possibilitam muitas reflexões. Porém, alguns dados tiveram de ser privilegiados.

Apresento, dessa forma, o fruto da interação entre o meu conhecimento, obtido através do treinamento antropológico, e o conhecimento dos indivíduos hemofílicos. Tudo que está aqui expresso diz respeito a esse intercâmbio. São reflexões; e, sendo, dessa forma, historicamente datada e marcada pela subjetividade do pesquisador e dos pesquisados, podem ser re-pensadas. O intuito é inserir elementos para que a hemofilia (e os indivíduos hemofílicos) possa ser pensada sob outra perspectiva.

# Capítulo I

## Deixando todo mundo em Casa

### Textos e Contextos: Intersecções

*Tudo no mundo começou com um sim. Uma molécula disse sim a outra e nasceu a vida. Mas antes da pré-história havia a pré-história da pré-história e havia o nunca e havia o sim. Sempre houve. Não sei o quê, mas sei que o universo jamais começou (...) Enquanto eu tiver perguntas e não houver resposta, continuarei a escrever. Como começar pelo início, se as coisas acontecem antes de acontecer? Se antes da pré-pré-história já havia os monstros apocalípticos? Se esta história não existe, passará a existir (Lispector, 1998:11).*

Ao antropólogo é dado o direito (e o dever) de conhecer mundos. Mundos próximos ou distantes, bonitos ou feios, alegres ou tristes. Mundos que correspondem ou não às experiências ou às expectativas prévias do pesquisador, que, permitindo-se uma viagem, os contempla em sua nau frágil e tímida. Perde-se entre esse mundo para, no final, encontrar alguma coisa que, no início, não se tinha muito claramente.

Nesses mundos outros, há pessoas com quem o antropólogo tem contato e de quem retira o seu material para friamente introduzi-lo nos padrões que, com seus pares, julga adequados à prática científica.

Mesmo com toda essa discussão, que não quero aprofundar aqui, a prática antropológica se torna um desafio: desafio de desprender-se de alguns conceitos, desafio de conhecer o outro, e desafio de transformar o visto, o vivido, o ouvido, o sentido, em linguagem escrita, merecedora de crédito dentro do universo vivencial e profissional do antropólogo que, a rigor, é quem construiu a história que vai contar desde o início.

Cardoso de Oliveira (1998) demonstra como, mesmo antes da entrada em campo, o antropólogo já está lapidado pela sua disciplina acadêmica, sob formas que irão nortear, guiar e influenciar os rumos de seu trabalho. Queiroz (1992) acrescenta a isso a história pessoal e biográfica do autor/antropólogo, dizendo que, além dos objetivos da própria disciplina, o trabalho antropológico também estará cheio de marcas da própria trajetória do pesquisador.

Essas discussões se apresentam de forma acalorada dentro dos meios antropológicos, ora defendendo o total engajamento do pesquisador frente aos problemas e às reflexões de seus sujeitos de sua pesquisa, ora pedindo-lhe um certo distanciamento frente a esses sujeitos e às problemáticas das populações.

Essas discussões se dão, principalmente, quando o antropólogo, cansado ou espremido nos curtos tempos de formação acadêmica, decide, além de olhar para o longínquo e o exótico, olhar para o exotismo de sua própria sociedade. Fazer uma antropologia de sua própria sociedade (VELHO, 1978) traz isso como extremamente produtivo para a estranha antropologia. Não é da porta de sua barraca em terras estranhas (EVANS-PRITCHARD, 1978b) nem sozinho numa ilha calorenta rodeado de nativos (MALINOWSKI, 1978) que se observa a vida dos outros, mas da própria cidade, com a mesma língua, com valores, instituições e crenças semelhantes aos do pesquisador.

Assim, não estamos mais a falar de mundos circunscritos em si mesmos (se é que algum dia se falou, mas que, em se falando de um outro longínquo e estranho, se torna mais simples, dado o desconhecimento de grande parte dos pares quanto a essa outra realidade), como fizeram os grandes antropólogos, importantes para a formação da disciplina (por mais que a harmonia dos Mundugumor, Arapesh e Tchambuli de Mead (2000), por exemplo, possam ser repensados). Mas estamos falando de realidades complementares, díspares, desconexas, que cabe o antropólogo, como fizeram os canônicos, conectar (e dessa vez, é a harmonia que é estranha).

Essas realidades de que estamos falando carregam consigo várias instituições e valores que fazem parte do cotidiano do antropólogo (assim como do cotidiano do nativo), que também diz muito sobre a vida, não só do nativo, como também do pesquisador. Estou falando aqui dos valores da sociedade ocidental hegemônica e das instituições de que ela dispõe para dar conta de seus (a)filiações, tais como o Estado, as religiões, a ciência, as leis, etc.

Algumas formas de se fazer isso devem ser escolhidas pelo pesquisador e redator do texto, até porque a escolha dessa forma irá influenciar a realidade que será construída pelo antropólogo em seu gabinete, no momento da reconfiguração do vivido. O velho estranhamento (VELHO, 1978; DAMATTA, 1978), princípio metodológico de grande parte do conhecimento antropológico, dará conta? E como estranhar a lógica, a razão, a ciência, as relações sociais, a doença, que fazem parte e constituem a sociedade-nossa? E como levar em consideração as várias facetas presentes nessas realidades, dando conta de toda a gama de experiências vivenciadas pelo pesquisador no momento do campo?

Deixei, nesse primeiro momento, a escrita fluir, desabrochar, desentabular, para, a partir de agora, construir pontos, pontes ou nós, como se preferir. A idéia, nesse primeiro momento, é trazer idéias, jogá-las ao vento, para que elas possam guiar-nos nesse caminho da escrita, que é, por assim dizer, dolorosa (GROSSI, 2004). Voltarei a algumas discussões

dessas nas próximas páginas. Algumas servem apenas como poética, como lirismo, ou como devaneio.

O primeiro capítulo foi reservado para contar um pouco a história do meu trabalho de campo: relatar as técnicas e os procedimentos éticos adotados em campo, depois pensar como cheguei à Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (local geo-espacial da presente pesquisa), onde ela se localiza, como ela está estruturalmente organizada, os sujeitos que a freqüentam (e que dela fazem uso), bem como das redes que ela conecta através de seus objetivos (e dos objetivos de seus “assistidos”).

Como todo exercício metodológico é também um exercício teórico, lanço mão de alguns preceitos da antropologia da saúde para argumentar em prol do meu olhar sobre as relações feitas no decorrer das descrições e das discussões não apenas desse capítulo como também de toda a dissertação.

### **1. A entrada em campo: negociações, técnicas e a ética em campo**

Para iniciar, destaco que fiquei em campo durante cinco meses (da metade de fevereiro até meados de julho de 2007), visitando a Casa de três a quatro vezes por semana, sendo que, durante duas semanas, fiquei hospedado em tempo integral na Casa (de 14 a 18/05/2007 e de 25 a 29/06/2007).

Esse tempo de trabalho de campo foi negociado e renegociado com a diretoria e com funcionários da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC) durante um bom tempo. Tendo eles conhecimento (inclusive com uma cópia do projeto) de todos os procedimentos realizados por mim no interior da Casa, tive o consentimento de permanecer nesse local durante o tempo descrito acima (Termo de Consentimento Informado assinado pelo presidente da Associação em anexo)<sup>12</sup>.

Essas informações discutidas nas reuniões de equipe (que ocorrem uma vez por mês) foram repassadas para os sujeitos freqüentadores da Casa através de murais (os dois que estão fixados no interior da mesma); além disso, em todos os momentos eu os lembrava de meus objetivos e de meus “porquês” naquela instituição.

Combinei com os representantes da instituição que não seriam utilizados recursos visuais como máquina filmadora, apenas fotografias e rádio gravador (caso julgasse

<sup>12</sup> No dia em que levei para o presidente da associação uma cópia do termo para ter sua posição quanto ao conteúdo do mesmo, ele pediu o arquivo e imprimiu em uma folha timbrada da instituição, na sua sala, concordando com todas as frases escritas no documento.

interessante) e que a utilização desses recursos seria negociada com os sujeitos, combinações essas que segui até o final do campo.

Poucas vezes utilizei o gravador de voz: na realidade, em três momentos, conversando com dois sujeitos hemofílicos (um deles presidente da Associação) e com uma mãe de dois meninos hemofílicos. As outras informações utilizadas nessa dissertação são de conversas informais com os frequentadores, profissionais e diretoria da Casa. Diários de campo, no sentido malinowiskiano do termo<sup>13</sup>, foram utilizados para armazenar as informações consideradas por mim relevantes para o desenvolvimento da escrita da dissertação.

Além dessas técnicas de armazenamento de dados, utilizei materiais da própria Associação para obter informações. Folhetos, panfletos, cartazes, agendas, vídeos, livros e manuais foram de extrema valia para o que apresento aqui. Leis, estatutos, regimentos, tanto do âmbito da Associação quanto concernentes ao estado e ao país, foram consultados também para que pudesse dar conta de algumas reflexões surgidas no decorrer do campo.

Tentei tratar a minha estada em campo da forma mais agradável e mais informal possível, tanto para mim quanto para os sujeitos de minha pesquisa. Acho que grande parte das informações coletadas foram extraídas por essa informalidade: as situações que vivenciei com essas pessoas nem sempre são expressas cotidianamente. Muito do dito foi construído em relação, não apenas entre perguntas, mas também entre trocas de experiências e de expectativas, vivências e sofrimentos – vida, enfim. Algumas vezes, ouvir é a melhor ação (citando minha orientadora, em uma conversa sobre minha pesquisa).

De repente, podemos relacionar esta estada em campo, bem como a receptividade das pessoas com quem convivi, pela própria dinâmica do local da pesquisa: pessoas de lugares distintos vão para aquele espaço. Essas pessoas levam consigo objetivos e experiências distintos e dividem, em maior ou em menor grau, o espaço da casa (da sala ao quarto, do banheiro à cozinha).

Poderíamos chamar de uma forma de polifonismo, de modo que *a etnografia* [é colocada] *num processo de diálogo em que os interlocutores negociam ativamente uma visão compartilhada de realidade* (Clifford, 2002: 45). Foi construído coletivamente, porém, não quero entrar na discussão sobre a autoria, a autoridade e a “voz do nativo” proposta pelos autores pós-modernos (inclusive o citado acima).

---

<sup>13</sup> O diário de campo foi utilizado por mim como uma técnica de armazenamento de dados e não uma forma de produção intimista de escrever a dissertação. Não quero com isso dizer que os escritos nos diários são frios e objetivos, sem a “franqueza de um diário”. Quero apenas salientar que nele estão os dados brutos da pesquisa.

Nesse sentido, a observação participante do cotidiano da Casa foi um dos instrumentos mais interessantes utilizados no decorrer da pesquisa. Considerando, como apontou Cardoso de Oliveira (1998), que a junção entre o olhar e o ouvir, mais bem concretizada na observação participante, pode dar-nos um aporte empírico para a produção da escrita, os momentos de interação entre os sujeitos hemofílicos freqüentadores da Casa foram de extrema valia, não apenas para a realização das perguntas, mas também pelo olhar descompromissado da rotina, escutando muito mais que perguntando.

Além disso, em vários momentos das interações, os sujeitos contavam-me histórias sobre o passado, sobre momentos importantes de suas vidas. Muitas vezes histórias que traziam consigo muita dor, marcadas, por exemplo, por mortes, episódios tensos, descobertas. Poderíamos chamar, assim como apontou Langdon (2001), de narrativas de doenças, nas quais há a sensação de um mal-estar, a procura por um diagnóstico, a busca por terapias que dêem conta desse problema, a estruturação (ou re-estruturação) da vida a partir desse problema, etc. Porém, temos de ressaltar que, além de doenças, estávamos falando de vidas, vidas essas em grande parte marcadas por episódios de doenças mas que os transcendem.

É importante ressaltar que a narrativa, antes de se constituir como um instrumento de coleta de dados individuais, diz respeito à reconstrução de fatos vivenciados pelas pessoas. Conforme Langdon (1999: 20), elas se constituem enquanto “*expressões simbólicas que fornecem um modelo de e para o mundo*”. Ou seja, além de um relato, a narrativa elabora as experiências passadas e as coloca na gama conceitual e vivencial atual da pessoa que a está narrando.

É importante salientar que, em um momento narrativo, além de estar contando algo a alguém, o narrador interage com a sua biografia e com suas experiências, selecionando o que de mais importante aconteceu. Assim, todo um universo de valores é acionado para, além de transmitir a mensagem que o narrador está disposto a transmitir, também ressignificar o cotidiano no qual este está inserido.

De acordo com Rabelo, Alves e Souza (1999), a totalidade da narrativa se constitui como construção de relações entre segmentos significativos referentes a ações, experiências e acontecimentos passados.

*Ao narrar a sua vida dentro de uma determinada seqüência, o indivíduo atribui-lhe uma ordem, ou seja, imprime-lhe um significado básico, o qual consiste em uma interpretação do modo como um sujeito se considera situado no mundo e a ele se dirige (Rabelo, Alves, 1999: 192).*



Podemos pensar que, dessa forma, ao narrar os fatos de sua vida, em especial aqueles ligados com o diagnóstico, com as terapias escolhidas para a contenção da doença, com os momentos hemorrágicos ou sobre outras situações vivenciais, o sujeito hemofílico irá reconstruir, seqüencialmente, fatos que considera importantes. Ainda, é necessário levar em consideração que as narrativas presentes nessa pesquisa não possuem uma seqüência temporal definida pela situação de entrevista: foram conversas feitas em vários momentos, com várias pessoas, e que, pensadas enquanto conjunto do trabalho (tanto de campo, quanto de reflexão pós-campo), se constituem como material da análise.

Ainda, é interessante pensar que, considerando a doença como algo que abala a harmonia social e os atores que estão envolvidos nesse processo (seja o doente ou seus familiares/parentes/amigos), a narrativa expressa, de alguma forma, um drama social.

Langdon (2001), ao explorar a doença como experiência, e o papel da narrativa no contexto da população Siona, propõe que tanto a doença quanto a narrativa dessa sejam vistas como um drama social. A autora argumenta que a vida social é um processo dinâmico e, dessa forma, é mais bem vista como uma seqüência de dramas que podem ser considerados resultados de tensões e de harmonias entre a população estudada.

Considero importante apenas uma referência à noção de drama social proposta por Turner (1981), autor esse inspirador das considerações propostas por Langdon. Turner (1981: 145) argumenta que os dramas sociais são ações (ou seqüências de ações) que de alguma forma se separam do fluxo contínuo da vida em sociedade, que levam uma forte marca de quebra com o fluxo cotidiano e que, a partir disso, geram uma série de “respostas” ou resoluções.

Dessa forma, podemos pensar a narrativa da doença – seja entre os Siona, os Ndembu (estudados por Turner) ou entre a população hemofílica – como um ato de contar alguma desarmonia social, ou seja, um momento de selecionar fatos e coisas que o narrador considera mais importantes para dar conta de determinada situação. Langdon (2001) ainda propõe que, mesmo tendo um elo inegável da expressão da narrativa com a experiência individual, entre a população pesquisada por ela a narrativa demonstra um aspecto típico do processo de adoecer Siona.

Em outro estudo, Langdon (1993) apresenta as narrativas não-contadas de violência sexual nas famílias de classe média, que, por se darem sob uma moralidade imposta socialmente (em especial as questões de sexualidade), segundo a qual homens são protegidos da acusação sob o respaldo da manutenção do casamento ou da diferença etária (eles são adultos, elas são crianças), impedem tanto a elaboração de narrativas sobre o acontecido como

a reflexão sobre o fato. Demonstra como a falta de uma narrativa prévia sobre o assunto, bem como de uma possibilidade de contar sobre o fato sem sofrer prescrições morais, impede a criação de uma narrativa que dê conta da “resolução do conflito”, ficando, na grande maioria dos casos, impune os agressores. Isso é interessante na medida em que aponta a ligação sócio-cultural das narrativas, já que elas são retiradas de experiências vividas, mas também de experiências contadas e recontadas, sendo, dessa forma, mais bem expressas e aceitas. Na medida em que há lacunas (silêncios) em relação a questões semelhantes, há também dificuldades em elaborar narrativas sobre o caso.

É possível pensar, analogamente às questões propostas pela autora, na vivência e na narração das experiências da doença pelos sujeitos dessa pesquisa. A narrativa, nesse sentido, por mais que se configure como uma re-elaboração de uma experiência individual, também diz respeito a todo um arcabouço comum vivenciado tanto pelo sujeito narrador como pelos “seus pares”, pela sua rede. Ou seja, a narrativa assume aqui um papel tanto de demonstrar a seqüência dos eventos que serão narrados pelo narrador (e o conseqüente depósito de mais ênfase nesse ou naquele fato) como pela gama conceitual que, considerando-se que, de alguma forma, é compartilhada com outros sujeitos sociais, é acionada e responde, direta ou indiretamente, ao sistema do qual este (e outros) faz parte. Ela é acionada na medida em que é assimilada e relacionada com vivências similares, dando sentido às experiências.

Cabe salientar que as narrativas coletadas na presente pesquisa não são lineares e não possuem um início, um meio e um fim: primeiro, porque elas foram coletadas em situações de interação, sendo que, numa conversa rotineira, as pessoas começavam a me contar situações do passado, depositando toda uma carga valorativa em cima de alguns fatos; segundo, porque, assim como começavam a contar, paravam por algum motivo, retornando algumas vezes e algumas vezes não retornando, ficando, assim, sem um “fechamento” algumas das conversas; terceiro, porque, como se trata de uma doença crônica, a hemofilia não tem um fim, ou não houve uma solução do problema, estando-se ainda em “estado de alerta” com relação a essa problemática.

Tive contato com muitas pessoas nesse período em campo. Pessoas com quem tive a oportunidade de conviver durante semanas ou até meses. Pessoas com quem passei apenas minutos, horas ou dias. Dessa forma, a pesquisa contou com a participação de uma gama considerável de informantes, porém não tenho como elencar um número X de pessoas que ajudaram a construir o conhecimento aqui expresso. Digo que cada um com quem conversei tem um pouco da sua história expressa nessas páginas. Compartilho com Evans-Pritchard (1978b) quando o autor salienta que, entre os Nuer, cada ser, sendo uma partícula, é

importante para a construção do todo: não tenho como afirmar que conheço a realidade de um dos sujeitos, entretanto posso dizer que convivi de forma muito intensa a realidade *dos* sujeitos, em situações de interação, o que me permite dialogar com essa realidade – complexa, porém excitante e única.

A questão da realidade compartilhada, do saber construído na situação interativa cotidiana, do jogo de subjetividades (do pesquisador e dos sujeitos pesquisados) enquanto instrumentos de pesquisa pode ser pensada como referente à ética da situação em campo. Não estou aqui a falar apenas da ética enquanto ação unilateral do um para o outro, mas de interação, de negociação, de convívio.

O relatório da reunião sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde publicado pela Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (2007) apresenta algumas considerações em relação às pesquisas qualitativas sobre a temática citada. Dentre várias coisas que se apontam nesse relatório, um deles diz respeito à construção permanente e negociada do consentimento (ou dos consentimentos) para a inserção e para a permanência em campo. Esses consentimentos são dados através da interação, não sendo, necessariamente, garantidos apenas pela assinatura formal de um papel, a qual não garante a ética do pesquisador, muito menos as decisões dos sujeitos da pesquisa. Essas constatações estão, de alguma forma, fazendo uma crítica ao consentimento informado formal proposto pela CNS 196/96, que regulamenta as pesquisas em saúde no Brasil.

Com relação aos espaços institucionais, onde há uma circulação intensa de pessoas, o relatório sugere que a autorização possa ser dada apenas pelos responsáveis pela instituição, desburocratizando-se o processo de pesquisa e facilitando-se o andamento da mesma. Alerta, entretanto, para a necessidade de os pesquisadores trabalharem para que não haja nenhuma forma de dominação sobre os participantes da pesquisa (seja pelo próprio pesquisador ou instituição) (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO 2007: 12). Lembra também a possibilidade de mudanças nos rumos da pesquisa, já que, construindo e compartilhando com os sujeitos da pesquisa coisas, seus objetivos previamente definidos podem ser mudados, sendo sujeito pesquisador e sujeito pesquisado ativos na negociação e no processo.

Com essas constatações, guiei-me para a interação com as pessoas. Sempre respeitando os seus silêncios, as suas vontades, mas também levando sempre em conta que esses fatos (sejam dos silêncios ou das vontades) nos dizem muito em relação às pessoas com as quais estou trabalhando.

Duarte (2004) levanta a problemática das pesquisas qualitativas em saúde pautado na diferenciação entre uma ética em saúde e uma ética em antropologia. Argumenta que as duas possuem perspectivas diferenciadas e que se torna problemático quando a segunda é subordinada à primeira. Já Russel Parry Scott (2004) vai pautar sua discussão na dificuldade em se lidar com as diferentes linguagens que interagem na chamada “promoção em saúde”, sejam elas aquelas ligadas às equipes de saúde propriamente ditas (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, etc.), as ligadas aos cientistas sociais e as ligadas aos usuários/população do serviço, e coloca isso como um dilema/desafio ético.

Poderia dizer que, no tempo durante o qual fiquei em campo, algumas questões foram postas e que, de alguma forma, tive de responder a elas. Como o contato era intenso e, além do mais, eu era visto como um representante da universidade (e do conhecimento), em vários momentos fui chamado para dar respostas e interpretações acerca de determinados fenômenos, desde ser convidado a participar de reuniões sobre o terceiro setor (como um dos representantes da instituição), até de ministrar palestras sobre a hemofilia e o “viver com hemofilia”. Alguns dos convites aceitei, porém outros tive de recusar. Essas foram questões que me deixaram na corda bamba, já que, de alguma forma, também estava querendo “dar sentido” para eles daquilo que, para mim (e na minha pesquisa), tinha muito sentido. A negociação e a conversa foram utilizadas para sanar essas questões.

Ainda, em vários momentos, auxiliei a equipe em tarefas rotineiras da Casa (de ordem estrutural) ou em dias festivos – tarefas essas desempenhadas pelos profissionais e pelos frequentadores; e eu, como estava ali, não poderia ficar de fora.

Mesmo depois de encerrada a parte “oficial” em campo, fui chamado à instituição para falar sobre minha pesquisa, sobre meus resultados e sobre minhas experiências na Casa para os profissionais e para os sujeitos hemofílicos e seus familiares. Esse “retorno antes da hora” foi interessante, haja vista que outros elementos foram postos à baila, os quais me possibilitaram “mais olhares” sobre minhas experiências.

Certo dia, depois de aproximadamente dois meses em campo, cheguei à Casa e visualizei, no mural de entrada, uma folha impressa em papel A4 com a seguinte frase: *Todas as teorias são válidas; e nenhuma tem importância; o importante é o que faremos com elas*, de autoria de Jorge Luis Borges. Essa frase liga-se de imediato a outra frase pronunciada pela secretária da Casa (que convive, desde criança, com um hemofílico na família, seu irmão) numa reunião de equipe quando se discutiam questões relativas ao uso de alguns equipamentos que ainda estavam desativados na casa: *Os nossos hóspedes não podem esperar*.

Ambas as frases repercutiram muito na minha estada em campo. De alguma forma, essas pessoas esperam respostas. Minha pergunta, nesses momentos, sempre foi: e o que eu vou poder fazer? Como lidar com isso? Isso me fez pensar que a pesquisa e a ética são atos políticos (ZALUAR, 1986) e que qualquer coisa, inclusive o não fazer, constitui-se como ação, dando resultados.

Podemos pensar nisso com relação ao sujeito da pesquisa enquanto um ser ativo, com vontades e com objetivos com relação a sua estada em campo. Em vários momentos, as pessoas mencionavam outras pesquisas realizadas com elas, em especial aquelas de cunho biomédico, dizendo que, depois de retiradas todas as informações, as pessoas sumiam, não trazendo resultado algum ou, muitas vezes, os resultados não estando ao alcance do sujeito pesquisado.

Levanto aqui, apenas para problemática, a nossa postura enquanto pesquisadores frente às questões trazidas pelos informantes: não estamos em uma redoma de vidro ao pesquisar; e, mesmo protegidos pelo distanciamento científico, espera-se algo em troca. Que fazer?

## **2. Primeiras aproximações: conhecendo (e apresentando) o campo**

O ponto de ônibus no qual costumava descer para realizar o campo está situado na esquina da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (CHJVB), local esse que está situado em rua sem saída. A rua perpendicular à Casa é de cruzamento intenso de veículos e de pedestres, pois se configura como uma ligação de alguns bairros da cidade (toda a região leste e norte da Ilha) com o centro e a parte continental. Já nessa rua há uma série de serviços públicos do Estado de Santa Catarina e do município de Florianópolis, como uma delegacia de polícia, escola secundária, creches, partes de secretarias do Estado, etc.

Antes de chegar à Casa, mas já na rua que dá acesso a ela, há, na esquina, uma farmácia. Logo acima da farmácia (no mesmo lado da rua), há a Liga Feminina de Combate ao Câncer, com sua sede imponente e colorida. No outro lado da rua, em frente à farmácia está localizado um bar (que era freqüentado por alguns hemofílicos que estavam na Casa, mas que agora, por um desentendimento entre o caseiro da Casa e o dono do bar, não estão mais freqüentando), acima do bar o Recanto da Esperança (local esse destinado ao

acompanhamento de pessoas em situação de vulnerabilidade social), onde nas segundas e sextas-feiras, pela parte da manhã, há um brechó de roupas e de outros artigos usados, muito freqüentado pela população usuária da Casa.

Ao lado da Liga Feminina de Combate ao câncer, há outro quiosque. Nesse local, vendem-se lanches, refeições e bebidas em geral (é nesse local que por várias vezes os freqüentadores da Casa se reúnem depois de um dia intenso de terapias realizadas na Casa, para tomar uma cerveja e bater um papo). Logo acima desse bar, em lado oposto à Casa dos Hemofílicos (que fica exatamente na frente do quiosque), começa uma série de serviços públicos de saúde (administrados pelo Estado de Santa Catarina).

Num primeiro plano, é possível observar o Centro de Reabilitação, local destinado ao tratamento e ao acompanhamento de pessoas com problemas físicos. Esse local está sempre lotado, sendo procurado por pessoas com visíveis (e muitas vezes sérias) dificuldades motoras, ou seja, aparatos como cadeiras de rodas, muletas e outras possibilidades motoras são comuns nesse local.

Logo acima do Centro de Reabilitação, está o Hospital Infantil Joana de Gusmão. Também muito freqüentado, direciona-se especialmente à atenção de crianças e de adolescentes em situação de adoecimento, bem como dá assistência e realiza partos de gestantes de todo o estado de Santa Catarina. Esse local possui uma estrutura ampla, com uma série de serviços e de possibilidades oferecidas aos seus freqüentadores (como oficinas pedagógicas, salas de TV, refeitórios, etc.).

Com esses dois locais, a Casa dos Hemofílicos estabelece uma relação intensa: o primeiro possibilita algumas atividades interventivas e curativas nos hemofílicos que sofrem (ou sofreram) alguma alteração física devido a cirurgias; o segundo por oferecer alguns recursos de que a Casa não dispõe, uma vez que desse local que são oferecidas as refeições (almoço e janta) para os hospedados, sendo retiradas todos os dias perto do meio dia e perto das 19 horas e levadas em marmitas para serem degustadas na Casa, bem como há toda uma aproximação da equipe trabalhadora da Casa dos Hemofílicos com outros recursos do hospital, com o objetivo de unir ações Casa-Hospital e integrar os pacientes.

Acima do hospital infantil, há outro hospital, Nereu Ramos, também vinculado ao serviço público de Santa Catarina e destinado ao tratamento de doenças infecto-contagiosas. Com esse serviço, não escutei muitas relações dos freqüentadores da Casa, apenas o observei no final da rua, quase no pé do morro. De repente, podemos relacionar esse fato aos silêncios e às barreiras que os sujeitos hemofílicos possuem ao falar sobre assuntos como o HIV.

Esses três hospitais são freqüentados por centenas de moradores do Estado de Santa Catarina. Inúmeros carros, ônibus, ambulâncias, vans passam por esses locais por dia trazendo consigo muitas pessoas, com suas histórias e experiências de dores e de doenças. Várias realidades de vários municípios se encontram nesse beco, preparado para “receber a enfermidade”. Em todos os pontos (nas muretas em frente aos hospitais, nos cordões das ruas, nos bares, nas calçadas), existem pessoas reunidas comentando coisas e comendo e contando, acima de tudo, sobre seu sofrimento, suas vidas, suas angústias perante algum acontecimento. Muitas vezes, os sujeitos hemofílicos que estão na Casa vieram em um desses carros (que geralmente são “de placa branca”, ou seja, pertencem a alguma Secretaria de Saúde de algum município do Estado), tendo relações com pessoas que vieram com eles e estreito conhecimento e amizade com os motoristas dessas conduções, já que delas fazem uso. Certa vez, num sábado à tardinha, estávamos sentados no bar em frente à Casa dos Hemofílicos, e Jackson<sup>14</sup> dizia que não queria mais voltar para sua cidade de origem na segunda-feira, que havia decidido ir na quarta, ficando na Casa mais alguns dias para resolver algumas coisas (em especial conversar com o presidente da Associação, já que, nesse período, estavam ocorrendo eleições para a nova diretoria, e seu nome era “cotado” para a candidatura<sup>15</sup>). Pegou seu celular e ligou para o telefone do motorista da ambulância que viria buscá-lo, marcando outro dia e horário, dizendo que o motorista era seu amigo e que conseguia com ele várias coisas de que precisava (referindo-se a idas e vindas entre Florianópolis e sua cidade natal).

No final da rua, há um bairro localizado num morro onde vivem centenas de pessoas. Esse morro é muito conhecido na cidade de Florianópolis por ser considerado violento, tanto pela população em geral quanto pelas autoridades. Uma das ruas que dá acesso a esse conjunto habitacional passa em frente a esse “complexo hospitalar”, colocando assim, num mesmo espaço físico, não só pessoas que vêm em busca de tratamento biomédico para determinada coisa, mas também moradores que são vistos como “mal-encarados”. Nicolau certo dia, em conversa no bar em frente à Casa, disse-me que sentiu um pouco de medo dos moradores do morro logo que se mudou para Florianópolis, pois eles eram “mal-encarados”.

---

<sup>14</sup> Todos os nomes utilizados nessa dissertação são fictícios. Utilizo apenas um nome verdadeiro, o de Gilson, pois, quando conversamos, disse-me que poderia (e até gostaria) que usasse seu nome real, já que “não tinha nada para esconder”.

<sup>15</sup> No período em que estive em campo, principalmente nos meses de junho e julho, a Casa estava com um processo eleitoral deflagrado para a escolha da nova diretoria da AHESC. Contudo, não trabalharei de forma direta com esse acontecimento, fazendo apenas algumas menções ou referências no decorrer do texto. Fica um indicativo de textos futuros sobre os dados coletados sobre essa temática, especificamente sobre a relação entre a saúde e a política.

Bastos (2001), ao trabalhar com uma rua na cidade de Lisboa em Portugal, apresenta como esta mescla diferentes perspectivas com relação à saúde e à doença, bem como em relação ao velho e ao novo. Demonstra como elementos como a estátua de um médico, tido como, mesmo após a morte, “eficiente”, junta-se com o hospital e a escola de medicina, dando ares díspares num mesmo local. Ao mesmo tempo, essas realidades díspares se complementam, não provocando a exclusão de uma ou de outra – ao contrário, sendo todas utilizadas pela população para “explicar/sanar” os seus problemas<sup>16</sup>.

É interessante que esse espaço da rua onde está a Casa dos Hemofílicos é todo utilizado para a vivência e para o tratamento de doenças. Esse fato traz uma série de serviços que são disponibilizados na rua para as pessoas que estão lá: carros vendendo meias, mantas, cuecas, brinquedos, gritando desesperadamente as promoções do dia. Táxis, muitos, frenéticos à procura de clientes para levá-los “ao próximo hospital”. Guardadores de carros tentando, de alguma forma, conseguir clientes nas tardes chuvosas ou calorentas. É toda uma realidade construída em torno do “turismo hospitalar”, não apenas com relação às possibilidades mercadológicas criadas nesses espaços, mas também com toda a socialização de diversos tipos de pessoas no mesmo espaço.

Não posso deixar de realizar algumas relações a respeito das construções desses espaços destinados à doença e aos doentes, como é o caso da rua em que está situada a Casa dos Hemofílicos.

Foucault (2005a) nos mostra como o nascimento da medicina social traz várias questões relacionadas à saúde e à doença, sendo que estas entram na arena da mudança, inclusive do sistema urbano. Argumenta a respeito de como a medicina do Estado (na Alemanha), a medicina urbana (na França) e a medicina da força do trabalho (na Inglaterra) auxiliaram na construção de uma medicina social que passa pelo corpo, exercendo, dessa forma, um controle através do corpóreo. O que é interessante pensar, com Foucault, são as relações de transformação urbana para comportar um ambiente salubre exigido pela saúde. Coloca-nos dois grandes momentos, quais sejam, a peste e a lepra, como bons para exemplificar os dois modelos adotados (e que poderíamos dizer que, de alguma forma, continuam): o primeiro, referindo-se à peste, procura dar conta da contenção através da

---

<sup>16</sup> Citando a autora: “*Ressalvemos, mais uma vez, mesmo com o risco de redundância, que globalização não se traduz em homogeneização ou igualdade; que nestes processos de fusão se detectam as relações de poder, as tensões e as fragilidades desta nova ordem do mundo, onde a violência espreita de onde menos se espera, e onde as tensões se formam em estruturas que ainda pouco conhecemos. Por isso urge, cada vez mais, que os antropólogos voltem ao seu velho método e produzam etnografias, de forma a que, finalmente, possamos almejar contribuir para uma teoria social do contemporâneo*” (BASTOS, 2001: 322).



limpeza e da fiscalização no urbano, no coletivo; o segundo, lepra, exclui e isola o doente, retirando-o nos confins das cidades, longe dos pólos.

Rodrigues (1999), utilizando-se da linguagem de Foucault, demonstra como, vasculhando a história das transformações da humanidade, podemos perceber técnicas de segregação de alguns atos e de algumas coisas do convívio em sociedade, em busca de uma purificação do urbano. Mostra como os cemitérios, por exemplo, foram tirados dos centros urbanos com um intuito pseudo-sanitário, mas que isso, na verdade, corresponde a toda uma ideologia de distanciamento da morte e dos mortos.

Essas questões trazidas pelos autores citados acima nos ajudam a pensar o local geográfico onde está localizada a Casa. Por mais que se trate de esta estar quase no centro de uma capital, isso não nos impede de pensar esse espaço como construído dentro de um projeto urbano de polaridades sociais. Assim como os pobres foram empurrados para a periferia das grandes cidades nos processos (e projetos) de desenvolvimento urbano (ZALUAR, 1985), também, no caso da região onde estão concentrados esses serviços biomédicos, há toda uma exclusão do contexto geral da metrópole turística que é Florianópolis.

Não quero me alongar muito nesse assunto, apenas deixar claro que, por si só, o espaço geográfico onde está localizada a Casa dos Hemofílicos já é caracterizado por um trânsito intenso de pessoas (nas ruas, bares, etc.) – pessoas essas que já estão nesses locais por terem (ou estarem à procura de) um diagnóstico biomédico para determinado mal-estar; pessoas essas que muitas vezes são conhecidas ou se tornam conhecidas devido ao retorno sistemático, seja aos hospitais, seja à Casa dos Hemofílicos.

Fiz a descrição e a discussão acima, principalmente, porque a Casa dos Hemofílicos (e os sujeitos que lá freqüentam) estabelecem relações próximas com essas outras instituições. Agora quero ressaltar um pouco essas relações estabelecidas entre a Casa dos Hemofílicos e a sua vizinhança hospitalar.

Várias conversas e observações importantes para a construção da presente dissertação foram realizadas quando íamos buscar o almoço. Todos os dias, por volta das 10 horas e 40 minutos, duas pessoas (ou uma, dependendo do número de hóspedes) pegam os potes de plástico na Casa e se dirigem, após a contagem do número de pessoas e um aval de Nicolau (caseiro da Casa dos Hemofílicos e portador de hemofilia), ao Hospital Infantil para buscar o almoço.

Uma quinta-feira, dia em que estava lotada a CHJVB, fomos eu e mais duas mulheres, Mônica e Magali (mães de hemofílicos), buscar o almoço. Mônica me contava no caminho histórias sobre sua vida de casada (já que se tinha recém separado) e de suas

dificuldades em cuidar de Raul (seu filho de 5 anos, portador de hemofilia). Magali, como sempre muito calada, não conversava conosco, carregando consigo uma sacola plástica com as marmitas e uma outra com um tapete feito de crochê durante a sua estada de duas semanas na Casa (fazia crochê principalmente à noite, sentada em frente à televisão, assistindo à novela). Fomos até o refeitório do hospital (que está localizado no segundo andar), sendo que, no meio do caminho, Magali se separou de nós, subindo mais um andar. Eu e Mônica deixamos as marmitas e descemos, direcionando-nos para a Casa. Depois de aproximadamente 15 minutos em que estávamos lá, chega Magali perguntando por que não havíamos esperado por ela. Disse que tinha ido levar seu trabalho a uma funcionária do hospital que lho encomendara, *tendo tirado uma graninha* extra com isso. Magali mora em Lages e vai à Casa dos Hemofílicos com frequência acompanhar Júlio, seu filho de 11 anos, deixando para trás toda sua rotina na cidade para ficar, geralmente, de uma a duas semanas alojada na Casa e realizar tudo de que necessita com Júlio.

Ainda, os profissionais da Casa (psicóloga e assistente social) estão com um projeto de interação entre os internados no Hospital Infantil e os alojados na Casa dos Hemofílicos. Num primeiro momento, as crianças que estivessem hospedadas na Casa poderiam ser acompanhadas por uma pedagoga (dentro do espaço do hospital) para que o seu rendimento escolar não fosse abalado pelo tempo durante o qual estão fora de casa. Porém, a proposta se expande na medida em que estão propondo também que os pacientes do hospital possam ir para a Casa dos Hemofílicos participar das atividades (como grupos, etc.). Mesmo com essas propostas, certo dia, em reunião de equipe, quando as profissionais estavam apresentando a proposta para a equipe diretiva, Joice (secretária da Casa) pergunta se não seria problemático inserir as crianças da Casa com as crianças do hospital, podendo-se ou reforçar alguns preconceitos (com relação aos hemofílicos) ou colocar os meninos em alguma situação de risco, já que iriam conviver com “outros doentes” que, muitas vezes, estavam com alguma patologia que pudesse ser transmitida. Laura levanta a discussão sobre a “via de mão dupla” que essa fala de Joice suscita, uma vez que, assim como os freqüentadores da Casa poderiam ter algum receio de contatar os alojados no Hospital Infantil, também o reverso é válido.

A questão levantada por Joice e Laura é interessante, considerando-se que há toda uma construção do medo com relação a outras doenças (e, conseqüentemente, com os enfermos dessa outra doença), expressa na fala de Joice. Com o intuito de preservar a condição de saúde dos meninos (que, segundo ela, são frágeis), cria-se uma espécie de barreira *entre-contatos*. Por outro lado, ela também levanta a possibilidade do reforço do preconceito com relação aos meninos hemofílicos por outras crianças. Isso é interessante

porque coloca a discussão no jogo duplo, no qual o medo, seja com relação ao preconceito, seja com relação a outras doenças, é intenso.

Essas duas descrições demonstram como existem várias relações entre a Casa e essas outras instituições que a circundam, relações essas que transcendem o âmbito institucional (convênio para a concessão de refeições, espaço para depósito de lixo hospitalar), indo para o contato e para o estabelecimento de elos entre os sujeitos freqüentadores da Casa e os freqüentadores do Hospital (sejam eles pacientes ou profissionais). Isso nos faz atentar para as redes estabelecidas nesse momento da vida dos sujeitos hemofílicos, quando estes estão longe de seu ambiente comum (sua casa, sua localidade), formando verdadeiros laços com os sujeitos desconhecidos-conhecidos que estão em atendimento (ou atendendo) nesses outros centros de saúde biomédicos.

Vamos agora a uma descrição mais detalhada da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo. Esse espaço está vinculado à Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), sendo por ela administrado e idealizado. O início de sua construção foi dado no ano de 1994, um ano após a doação do terreno onde está localizada a Casa pelo governo do Estado de Santa Catarina, sendo que esse terreno servia, antes da construção da Casa, segundo o então presidente da AHESC (que continua no cargo), como canteiro de obras para a construção do Hospital Infantil, não tendo utilidade alguma naquele momento para o estado.

Em conversa com Gilson, este conta que a Casa estava sendo idealizada por ele e por João Volney Bussolo (que também era hemofílico), ex-presidente da AHESC, que faleceu no Rio de Janeiro quando estava realizando uma cirurgia a longa data, dizendo que era necessária a construção de um espaço referência para os hemofílicos que viriam para Florianópolis em busca de tratamento, já que os pontos de referência eram o hospital, o médico hematologista e a casa do presidente. Relata os anos que passaram, quando ainda não se tinha um espaço para receber os hemofílicos, que sua casa e a casa de João Bussolo serviam como albergues para famílias do interior.

A narrativa de Gilson nesse dia, quando conversávamos sobre sua vivência com hemofilia e sua ligação com o movimento da hemofilia no estado e no Brasil, era repleta de orgulho, frustração e alegria. Quando falava da construção da Casa, sobretudo, uma mescla de sentimento de “dever cumprido”, de cansaço e de misticismo se misturavam. Somada aos relatos de Gilson, pude acompanhar também uma série de vídeos, reportagens e palestras que foram gravadas naquele período, fato esse que possibilitou a reconstrução dessa história.

De 1994 até 1997 foi o período em que as estruturas da Casa estavam sendo levantadas. Exceto pelo terreno e pelo projeto arquitetônico da obra, o estado de Santa Catarina e o município de Florianópolis não colaboraram com mais nada na construção da Casa, sendo que todos os recursos captados e utilizados para a sua concretização foram doados por empresas ou por pessoas físicas do município ou do Estado.

Pude perceber que, de 1994 até 1997, várias campanhas publicitárias foram inseridas na mídia local para que mais e mais pessoas doassem recursos financeiros para a construção da Casa. Essas vinhetas, de aproximadamente 30 segundos, foram gravadas por Herbert de Souza (Betinho), sociólogo, hemofílico e soropositivo para o HIV, renomado nacional e mundialmente pela sua militância em prol de várias questões sociais (entre elas a fome, a hemofilia e o HIV)<sup>17</sup>. Gilson conta que foi até o Rio de Janeiro, financiado pelo governo do Estado de Santa Catarina, solicitar que Betinho gravasse esses VTs para serem vinculados à mídia, *e a partir daí choveu dinheiro*, conta Gilson. Em 17 de abril de 1997, foi inaugurada a Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (CARVALHO, 2006).

### **3. A estrutura física da Casa**

Quando fui à Casa pela primeira vez, fui atendido por Joana, a assistente social da Associação. Joana me contou que Gilson não pudera ir até a Casa naquele dia (já que havia marcado com ele), pois havia tido um episódio hemorrágico, fato esse que exigiu dele repouso absoluto. Porém, Joana disse que poderia atender-me, que conversaríamos um pouco e que depois, em outro momento, eu teria de voltar até a AHESC para conversar com o presidente.

Conversamos durante aproximadamente quarenta minutos sobre diversos assuntos. Logo no início da conversa, Joana disse que o objetivo da Associação era ser uma Casa, chamando minha atenção para o letreiro da fachada da construção, onde está escrito, em letras vermelhas, Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (CHJVB), *para que eles possam se sentir como se estivessem em sua casa*. É interessante que os desenhos realizados pelos meninos hemofílicos reproduzem a idéia de familiaridade com a Casa, bem como a importância dela no contexto de sua hemofilia. Trago, abaixo, um dos desenhos que

---

<sup>17</sup> A figura do Betinho se configura como de extrema importância para a Casa, para seu desenvolvimento e seu funcionamento. Em uma das vinhetas, intitulada “Solidariedade”, Betinho aparece dizendo: “A Casa dos Hemofílicos é hoje uma realidade, seja um voluntário. Para que o hemofílico seja um cidadão ativo, ele precisa receber a colaboração da sociedade”.

reproduziram a Casa dos hemofílicos quando solicitados que desenhassem alguma coisa sobre hemofilia e sobre viver com hemofilia<sup>18</sup>.

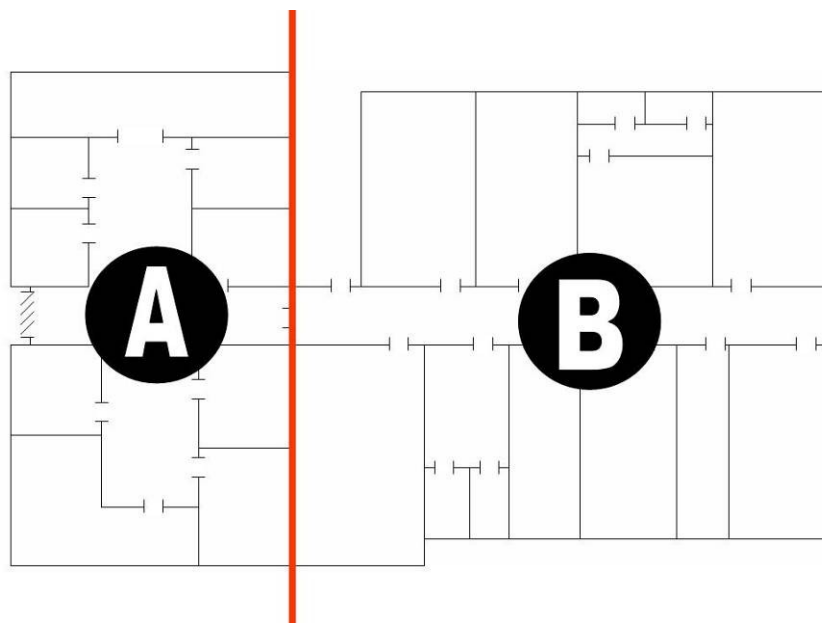


**Figura 1:** Casa dos Hemofílicos – desenho de menino hemofílico de 13 anos.

Depois de um tempo de conversa, Joana levou-me para conhecer os ambientes da Casa. Vou dividir em dois blocos a descrição da Casa, chamando a atenção para a parte A, denominada por mim de Clínica/Administrativa, e a parte B, de Alojamento (figura 2). A figura abaixo demonstra, para fins ilustrativos, a Casa dos Hemofílicos desenhada através de uma vista aérea, sendo pensada com essa divisão em duas partes, destacando, no desenho, o local que serve como demarcador dos dois espaços.

---

<sup>18</sup> Os desenhos apresentados na presente dissertação foram produzidos por algumas crianças hemofílicas freqüentadoras da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussulo, a pedido da psicóloga da instituição, para serem expostos no Dia Internacional da Hemofilia (17 de abril). Segundo ela, foi solicitado aos meninos que desenhassem alguma coisa sobre hemofilia. A CHJVB, bem como o corpo marcado, ora sem alguns membros, ora com os membros (em especial as mãos) com cicatrizes, foram os grandes eixos dos desenhos. Ainda, é importante salientar que esses desenhos foram realizados para serem expostos internamente na instituição.



**Figura 2:** Planta ilustrativa da Casa dos Hemofílicos.

Logo que entramos na Casa pela porta principal (um grande portão de vidro com película escura, através do qual podemos enxergar as coisas que acontecem fora, mas fora não se pode enxergar as coisas que acontecem dentro), que está sempre fechada necessitando tocar a campainha para ser atendido, há um hall, com alguns bancos colocados rente às paredes, junto a mesas com revistas e folhetos sobre hemofilia e sobre outros distúrbios de coagulação<sup>19</sup>.

No corredor da direita, encontramos quatro salas, sendo a primeira delas a sala da secretaria, onde fica Karen durante o período da manhã, e Leticia no período da tarde. Nela, ficam armazenados alguns documentos, bem como a máquina de fotocópia da associação. Em frente à sala da secretaria, vê-se a sala de psicologia, onde Laura realiza seus atendimentos (freqüentemente visualizei placas na porta com o escrito “em atendimento”, fato esse que exigia algum grau de silêncio e nenhuma interrupção). Ao lado da sala de Laura, indo para o final do corredor, há a sala de odontologia, com materiais semi-novos, sendo que, durante o período que passei em campo, não houve atendimento odontológico aos associados (essa questão foi muito discutida nas reuniões de equipe, pois havia alguns indicativos de que a Casa contaria com o trabalho voluntário de uma dentista, porém esta, por outros motivos, não pôde assumir a função)<sup>20</sup>.

<sup>19</sup> A visualização da ala clínica pode ser vista na Figura 3 na página 40.

<sup>20</sup> Em alguns materiais da AHESC, pude perceber que a Casa já contou com o serviço odontológico em alguns momentos de sua história.

No final do corredor, depois das salas acima mencionadas, há a sala da presidência. A maior de todas as salas da parte I é destinada ao trabalho do presidente da Associação. Essa sala possui alguns quadros interessantes, entre eles um do Betinho e de uma criança cheia de hematomas, lembrando os grandes nomes e os grandes problemas da hemofilia.

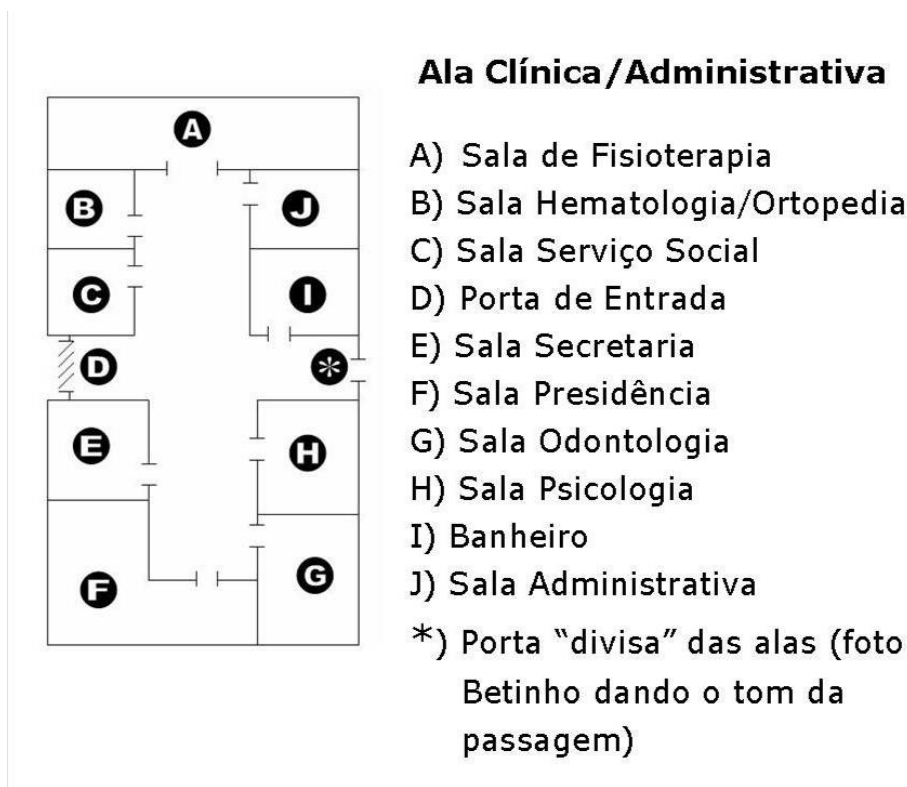
No corredor à esquerda, a primeira sala é a do serviço social, onde Joana desempenha as suas funções. Posso dizer que é a sala mais freqüentada, tanto por mim quanto pelos profissionais, seja pelo trabalho específico que Joana desempenha, seja pelo caráter de liderança e de articulação que Joana executa. Ao lado, encontramos a sala dos médicos: Fernanda e Carlos, a hematologista e o ortopedista, respectivamente. Essa sala fica em geral vazia, exceto nas quintas-feiras, dia em que esses profissionais atendem.

Na frente da sala dos médicos, encontramos a sala de arquivo: espaço destinado às funções burocráticas e administrativas dos profissionais da Casa, dentre as quais preencher relatórios, utilizar o computador, fazer ligações, etc. Também há, nessa sala, os documentos administrativos da AHESC, bem como os prontuários das pessoas atendidas pela Associação. Em um armário, há um espaço com uma biblioteca, com os manuais sobre hemofilia, os trabalhos feitos na Casa, bem como outros materiais úteis para os profissionais que lá atuam.

No final do corredor, no extremo oposto da sala do presidente, encontramos a sala de fisioterapia. Local mais freqüentado da ala clínica pelos sujeitos hemofílicos que estão alojados na Casa, essa sala é ampla e destinada aos procedimentos fisioterapêuticos que Taís desenvolve com essas pessoas. Dentro dela, há quatro macas, uma ao lado da outra, em frente à porta e, entre cada uma delas, há uma mesa com alguns aparelhos destinados aos procedimentos. Todas as camas estão forradas com lençóis brancos, sendo os travesseiros da mesma cor, sendo que ambos, lençóis e travesseiros, possuem em seu tecido a gravação, em verde, da sigla AHESC. Em frente às camas, visualizamos um sofá, onde as pessoas (mães, pais, hemofílicos que não estão fazendo fisioterapia) ficam sentadas, observando os meninos realizarem as suas atividades. Ao lado do sofá, há uma bicicleta ergométrica, sendo que, exceto nos momentos de descontração dos meninos mais novos (quando a fisioterapeuta não estava por perto), não vi o aparelho sendo utilizado.

No outro lado da sala, há uma mesa, onde Taís preenche seus prontuários, com a “evolução” clínica de todos os pacientes, suas medidas, o período em que esteve em acompanhamento, a última vez que foi até a CHJVB, etc. Atrás da mesa, há uma geladeira, onde são guardados os sacos com um gel que, quando dentro do refrigerador, congela e é utilizado para alguns procedimentos fisioterapêuticos (aliás, muito utilizado não só nesses momentos, como também em outros, pelos próprios indivíduos, fato esse que será abordado

nos próximos capítulos dessa dissertação). Dentro da sala, encontramos outra sala com vários equipamentos fisioterapêuticos pouco utilizados por Taís: uma cadeira de rodas, uma escada, entre outros.



**Figura 3:** Planta ilustrativa referente à parte A, Clínica/Administrativa da Casa dos Hemofílicos.

A sala de fisioterapia foi um local privilegiado para a observação, a troca de informação e o acompanhamento da “rotina clínica” dos sujeitos hemofílicos na Casa. Lá, acompanhei vários momentos de troca entre os sujeitos, não somente sobre suas rotinas de vida com a hemofilia fora da Casa, como também em relação aos melhores procedimentos para utilizar em determinadas situações.

Uma coisa interessante que é possível pensar sobre a sala de fisioterapia é que, exceto nas quintas-feiras (dias em que os médicos estão realizando atendimento), é ela que dita o tempo no interior da Casa: o tempo de fazer os exercícios, de tomar café, de não fazer nada, etc. No interior dessa sala, também há uma grande socialização dos sujeitos e trocas de informações: vários mencionaram que conheciam esse ou aquele por causa dos momentos de fisioterapia que fizeram juntos. É um dos espaços da socialização, do reconhecimento e da delegação de função dos sujeitos hemofílicos para a biomedicina.

É em função especialmente desse serviço que os sujeitos vêm até Florianópolis, mais especificamente até a Casa. Em vários momentos, os meninos se deslocam, com o carro da



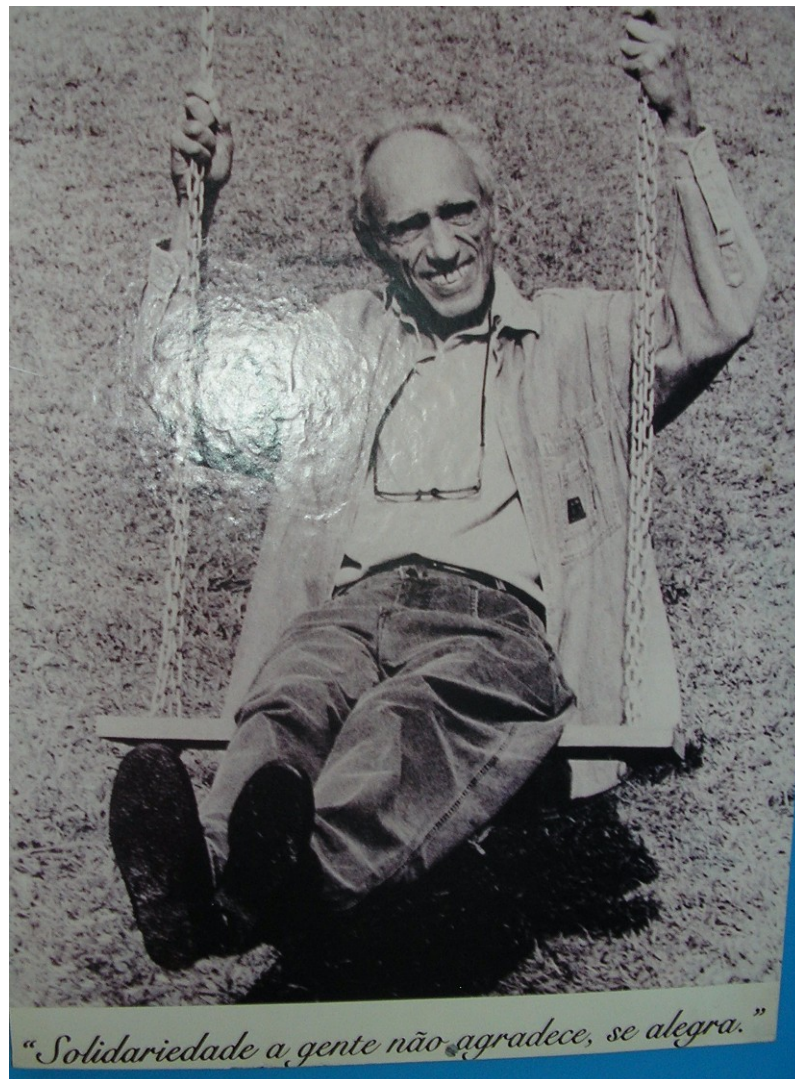
prefeitura, de seu município para Florianópolis pela parte da manhã, almoçam na Casa, fazem a fisioterapia à tarde e retornam à sua cidade na parte da noite. A fisioterapia possui um papel interessante no processo da construção do ser hemofílico.

Entre os dois corredores, há um banheiro destinado aos profissionais da AHESC, sendo o mesmo respeitado pelos sujeitos alojados, ou seja, eles não utilizam esse espaço, fazendo uso apenas dos que estão situados na parte II da Casa.

Nessa parte da CHJVB, é possível visualizar um monte de quadros, cartazes e placas sobre a hemofilia, sobre a Casa e objetivos. Há placas homenageando os membros da direção da AHESC quando da fundação da Casa, placas homenageando as pessoas importantes para a construção da Casa, uma foto do sujeito que empresta seu nome à Casa (o Sr. João Volney Bussolo).

Há também três banners que trazem inscritos no seu corpo os valores da AHESC (*Acolhimento; compromisso; respeito; responsabilidade; transparência*), a missão (*Esclarecer a sociedade e orientar o portador de hemofilia e von Willebrand promovendo sua qualidade de vida*) e a visão (*Ser um centro de referência nacional na promoção da saúde do portador de hemofilia e von Willebrand na orientação da sociedade, fundamentada na auto-sustentabilidade com colaboradores capacitados*).

Uma foto de Herbet de Souza sentado em um balanço, impressa em preto e branco num tamanho relativamente grande (de aproximadamente um metro), encerra a parte clínica, estando bem ao lado de uma porta, que separa as duas áreas (Figura 2). É interessante que, encerrada a parte clínica com uma foto suave, descontraída e pessoalizada (de um ícone da luta da hemofilia no Brasil), se inicia o processo de transformação da impessoalizada ala clínica para a íntima e familiar ala do Alojamento.



**Figura 4:** Herbert de Souza (Betinho) na divisa entre as duas alas da Casa.

A ala clínica/administrativa está totalmente marcada pelo conhecimento e pelas ações biomédicas. É lá que estão concentradas as áreas dos serviços de saúde, das técnicas terapêuticas utilizadas para amenizar as dores dos sujeitos hemofílicos, bem como é lá que estão os profissionais que representam esse conhecimento.

Da porta para o outro lado, deparamo-nos com outra realidade. Não estou dizendo que a porta é como “um portal”, mas que as ações, atos expressos (e esperados) em um dos lados não necessariamente corresponde às ações e aos atos do “outro lado”.

Passando a porta, encontramos uma outra porta, secundária, que dá acesso à parte de trás da Casa. Por essa segunda porta, entram os alojados que saem durante o dia para um passeio ou outra coisa, bem como os mais familiarizados com a Casa (como os que sempre freqüentam, alguns funcionários, etc.)<sup>21</sup>.

---

<sup>21</sup> A visualização da ala clínica pode ser vista na Figura 3 na página 40.

Passando a porta, à esquerda, encontramos a cozinha, que é um espaço amplo, sempre limpo e bem organizado. Uma grande mesa se encontra em seu centro, com cadeiras que a circundam. Geladeira, pia, armários e um fogão industrial também estão nesse ambiente. É no espaço da cozinha que são realizadas as refeições, bem como é no espaço dela que se dão as interações entre os hospedados na Casa e os profissionais que nela atuam, durante os café da tarde, preparados por Nicolau e degustados por todos os que estão na CHJVB. Nas quintas-feiras, o café é servido durante o período da manhã por causa do movimento intenso de pessoas nesse turno; e, nesse dia, as pessoas que estão na Casa apenas para a consulta hematológica ou ortopédica também se juntam aos demais (os hospedados) para lanche, espaço ímpar de interação e de troca de experiências.

No mesmo lado do corredor da cozinha, logo após a sua porta, está o auditório Dr<sup>a</sup> Zelita da Silva Souza (médica hematologista muito mencionada pelos membros da direção da AHESC como uma das idealizadoras da Associação). Esse espaço mantém um ar formal, com uma mesa de conferências, cadeiras expostas em fileiras, bem como uma televisão com vídeo-cassete e DVD. É ali que acontecem os eventos oficiais da AHESC, como palestras, assembleias, etc.

Depois do auditório, encontra-se o Alojamento A ou o quarto destinado ao alojamento das pessoas com hemofilia. Nele, há quatro camas (no mesmo estilo das utilizadas em hospitais) em cada lado do quarto, com um balcão em meio a cada cama. No final do quarto, à direita, encontra-se um armário, com várias portas, trancadas com chave, sendo que cada alojado recebe, quando da entrada, direito ao uso de uma das portas para guardar suas coisas e fica detentor da chave de seu “guarda-roupa”. O espaço do quarto é amplo, com um imenso espaço entre as duas fileiras de camas. Quando cada pessoa chega à Casa para ficar alojado, recebe de Nicolau um cobertor, um lençol, uma fronha e um travesseiro para ser posto em sua cama, sendo que a fronha e o lençol, diferente da área clínica, não são somente brancos, mas com o fundo branco e listras verdes.

Quando cheguei, na primeira semana, Jackson estava hospedado há uma semana, pois havia realizado uma cirurgia na perna. Deixei minhas coisas em cima da cama, quando Nicolau veio até mim e trouxe o que seriam os meus equipamentos de dormir. Jackson chamou Ana, sua esposa, que estava alojada com ele, para ajudar-me na colocação do lençol; dizia que ela *era craque nisso*, que conseguia fazer com que o lençol não caísse com as inúmeras mexidas na cama. Ana veio e realizou alguns nós no lençol, auxiliando-me na colocação, dizendo que era muito melhor assim, já que o colchão é forrado com uma espécie de plástico. Saiu dizendo que, com o tempo, aprendera como lidar com aquelas camas,

considerando que havia ficado um mês internada com Jackson na CHJVB. Jackson, orgulhoso, afirmava que ela era muito boa nisso e que, se não fosse por ela, não sabia como se viraria naquele lugar.

Ao lado do guarda-roupa, há uma porta que dá acesso ao banheiro (que só tem porta pelo quarto), espaço muito amplo, com duas pias e espelhos. Esse é subdividido em dois, de maneira que, após passar a porta que dá acesso a ele, se encontram mais duas portas, uma que dá acesso ao espaço onde se encontra o vaso sanitário e outra que dá acesso ao chuveiro, locais esses com suportes para segurar-se em todo o espaço da parede. Dentro do banheiro, há uma espécie de varal, utilizado para pendurar as toalhas dos alojados, bem como uma cadeira de rodas (com uma espécie de tampo para vaso sanitário para sentar, com um buraco no centro) e um banco.

Quando o banheiro é utilizado, a primeira porta já é trancada, ou seja, o banheiro é utilizado como um todo e por apenas uma pessoa, não sendo possível entrar em nenhuma parte dele enquanto alguém estiver fazendo uso, mesmo que tenha tamanho suficiente para comportar mais de uma pessoa. Além disso, todos os procedimentos de higiene pessoal, desde o escovar os dentes, passando pelo tomar banho e trocar de roupa, são realizados nesse espaço. Chamou-me muito a atenção o fato de em nenhum momento as pessoas tirarem qualquer peça de roupa fora desse espaço privativo, o que, na maioria das vezes, é comum aos homens.

Foi para esse espaço da Casa que fui direcionado quando fiquei alojado. Dormi, nas duas semanas em que estive alojado, no espaço destinado ao alojamento dos sujeitos hemofílicos, numa primeira semana com mais seis companheiros (estando uma cama vazia) e na segunda semana com mais cinco companheiros (ficando duas camas vazias). Além de dormir, vários momentos do dia são passados pelos sujeitos nesse local: logo após o almoço, numa cochilada, durante os espaços em que não há fisioterapia, etc.

Depois do alojamento A, está a o espaço destinado à piscina. A aura que circunda a sala da piscina é interessante, porque, ao mesmo tempo em que é muito pronunciada, tanto pelos sujeitos quanto pelos diretores e funcionários da AHESC, em poucos momentos tive (e tivemos) acesso a ela. A piscina térmica foi construída entre os anos de 2005 e 2006 (tendo sido inaugurada em 17 de abril de 2006), com recursos ganhos de um projeto com um organismo internacional. Porém, em poucos momentos foi posta em funcionamento. Ou seja, esse espaço se configura quase como um local intocável aos sujeitos hemofílicos e a mim e que ao mesmo tempo desperta interesse e curiosidade.

No outro lado do corredor, logo após a porta que dá acesso à parte B da Casa, temos o dormitório de Nicolau, responsável pela manutenção da Casa. Ao lado disso, há um banheiro, dividido em seu interior em masculino e feminino, destinado aos freqüentadores da Casa. Ao lado do banheiro, está o almoxarifado, o qual fica o tempo todo fechado, estando sob a responsabilidade de Nicolau.

Após o almoxarifado encontramos a sala de serviços, espaço com máquina de lavar, tanque, tábua de passar, etc. Esse espaço é utilizado por Nicolau (e pelo profissional da limpeza que vai até a Casa duas vezes por semana) para lavar as roupas de cama da CHJVB, bem como pode ser usado pelos alojados para eventuais serviços. Dentro da sala de serviços, também vemos uma churrasqueira portátil e um pebolim (ou fla-flu), o qual, em alguns momentos, os meninos cogitam a hipótese de jogar, porém não tive a oportunidade de presenciar nenhum deles.

Logo em seguida, está localizado o espaço de socialização “por excelência” da casa: a sala de televisão. Um espaço não muito grande, com um sofá em forma de L em que cabem sentadas aproximadamente seis pessoas, encostado na parede, com duas televisões em frente ao sofá (uma destinada aos canais e outra ao jogo do videogame). No canto da sala, ao lado da porta, vê-se também uma mesa redonda, com quatro cadeiras, utilizada, principalmente, para as intermináveis partidas de cartas jogadas nas noites dormidas na Casa dos Hemofílicos.

O espaço da sala de TV é muito freqüentado pelos sujeitos. Foi lá que tive grande parte de minhas conversas com eles em momentos de descontração. É lá que *se passa o tempo, jogando um videogame, olhando uma “tela”, conversando*.

Do lado da sala de TV, está a sala de aplicação, sendo esse espaço muito respeitado pelos freqüentadores da Casa. Lá se entra quando se vai aplicar o fator de coagulação<sup>22</sup>. Dentro dela, há uma geladeira, logo na entrada, e, dentro dela, um gel congelado (para eventuais aplicações), além de várias caixas com os concentrados de fator de coagulação, cada um com um nome escrito na caixa: Afonso, Alexandre, Frederico, e assim por diante. O nome corresponde ao “dono” do fator de coagulação, alguns com mais frascos, alguns com menos. A presença de fatores e a quantidade de frascos podem representar o número de hemorragias que o sujeito está acostumado a ter ou o nível de “prevenção” em que ele se coloca. Ao lado da geladeira, um sofá de um lugar, pouco confortável. Na frente, uma cadeira de coleta de sangue com um ferro para apoiar o braço: é nela que os hemofílicos deitam para conseguirem aplicar o fator. Há também uma pia de inox, com uma torneira em cima, utilizada para “a

---

<sup>22</sup> O fator de coagulação liofilizado é um composto utilizado, nesse momento da medicina, como técnica de contenção e tratamento das hemorragias nos indivíduos hemofílicos.

lavagem das mãos e desinfecção”; embaixo dela, uma caixa coletora de lixo hospitalar (utilizada para o depósito das agulhas, seringas e gases utilizados durante a aplicação) cujo conteúdo é descartado junto ao lixo do hospital infantil, e um saco de lixo comum, utilizado para o descarte de outros materiais não tóxicos. Como a Casa não conta com serviço de enfermagem, um cartaz, fixado na porta da sala (com um desenho de um *band-aid*), lembra aos sujeitos que eles são os responsáveis pela sua aplicação, bem como que, caso não saibam e não encontrem ninguém que o possa realizar, devem “procurar o hospital mais próximo”.

Essa sala, como mencionei anteriormente, é respeitada pelo seu caráter quase “sagrado” dentro do espaço de trás da Casa. Ela faz a ligação, junto com o fator de coagulação, da realidade despojada, cotidiana e lúdica do interior da Casa, com a realidade dura, penosa, dolorosa e preocupante da parte da frente (clínica) e da vida fora da Casa. Mesmo com todo o ar biomédico que a Casa exala (por se tratar de um espaço de “tratamento”, sendo guiada, de alguma forma, pelos preceitos biomédicos), é a sala de aplicação de fator que representa, na parte B, esse conhecimento.

Do lado da sala de aplicação, está o alojamento B, destinado aos acompanhantes dos indivíduos hemofílicos. Menor que o alojamento A, conta com apenas seis camas e pouco espaço entre elas. Tive poucas oportunidades de adentrar nesse espaço, já que não é bem vista pela diretoria da AHESC (em especial por Nicolau) a entrada de homens naquele espaço, considerando-se que, na grande maioria, as pessoas que acompanham os sujeitos são as mães, sendo elas as que dormem ali (bem como as crianças). Percebi isso quando Nicolau me contou que teve de “chamar a atenção” de um dos hemofílicos por estar naquele quarto auxiliando uma das mães dos meninos a realizar algumas tarefas, dizendo que “os dois são jovens, ele é homem, ela é mulher, não pode facilitar, deixar os dois ficarem muito tempo sozinhos no mesmo quarto”.



**Figura 5:** Planta ilustrativa referente à parte B, Alojamento da Casa dos Hemofílicos.

Foi nos espaços descritos acima que realizei a presente pesquisa. Circulei, durante cinco meses, nesses espaços, vivenciando aspectos interessantes dos sujeitos em momentos de convivência. Ao mesmo tempo em que a CHJVB não pode ser considerada uma instituição fechada<sup>23</sup> (no sentido de as pessoas não saírem de seu interior), em poucos momentos os alojados transcendem o seu espaço físico. Eles vivenciam, de forma intensa, a realidade trazida por esse espaço, com suas divisões e objetivos, dando, assim, a esse espaço o caráter de uma instituição que auxilia na construção de um sujeito doente (hemofílico). Como salienta Goffman (1987: 158), em relação aos seus interesses específicos de pesquisa, *“estou interessado pelo fato de que a atividade esperada na organização supõe uma concepção de*

<sup>23</sup> Com relação às instituições totais, Goffman (1987) coloca cinco grandes tipos de agrupamentos que, segundo o autor, resumem as características dessas: 1) pessoas incapazes e inofensivas (cegos, velhos, órfãos, indigentes); 2) cuidar de pessoas incapazes de cuidar de si mesmo e que ameaçam a sociedade de maneira não intencional (tuberculosos, doentes mentais, leprosários); 3) proteger a comunidade contra perigos intencionais e o bem-estar das pessoas isoladas não se constitui como um problema (cadeia, penitenciária, campo de concentração, prisioneiro de guerra); 4) realizar alguma tarefa de trabalho (quartéis, escolas internas, campos de trabalho); 5) refúgio do mundo e instituições para religiosos (mosteiros, conventos, claustros). E continua o autor: *“A instituição total é um híbrido social, parcialmente comunidade residencial, parcialmente organização formal (...). Em nossa sociedade, são estufas para mudar pessoas, cada uma é um experimento natural sobre o que se pode fazer ao eu”* (Goffman, 1987: 22). Com essas constatações do autor, é interessante pensar que, de alguma forma, a Casa se configura como uma instituição mas não pode ser pensada como uma instituição total. Ao mesmo tempo, também é responsável pelo “tratamento” de uma parcela da população vítima “do destino”, que necessita de cuidados especiais. Porém, não é fechada (no sentido lato da palavra) e possibilita aos indivíduos a livre circulação (podendo optar o momento de entrar e de sair).

*ator e que, portanto, uma organização pode ser vista como um local para criar suposições a respeito da identidade”* . Essa questão é interessante para pensar a relação que se dá entre a instituição e a construção da identidade do hemofílico. Porém, é importante salientar (como faz o próprio autor no decorrer do livro) que as identidades no interior das instituições são manipuladas e utilizadas de formas diversas, dependendo do contexto. Continuarei com essa reflexão no último capítulo.

Enquanto na parte clínica/administrativa a sala de fisioterapia demarca o tempo e o ritmo da Casa (exceto nas quintas-feiras, quando é o consultório médico que dita, inclusive os momentos de fisioterapia), concretizando o imaginário da salvação (ou da melhoria) através de alguma técnica que tenha a ver com os procedimentos biomédicos (localizados no e para o corpo, por excelência, como aponta Good (1993)), na parte do alojamento é a sala de aplicação e a aplicação por si só que determinam o tempo, a rotina e os momentos de descanso e de calma. A sala e o fator de coagulação aparecem, nesse espaço, como símbolos vivos de uma realidade apontada pela biomedicina enquanto um fenômeno patológico, os quais se atualizam tanto de forma concreta (através da cura da dor e do processo de recuperação da lesão) quanto da forma simbólica (através da injeção de “biotônico” ou “vitamina”), representando o sangue, manufaturado pela biomedicina e transformado em pó, que, diluído, se une ao sangue interno para dar a possibilidade de melhora. É através dessas concretizações que se estabelecem as redes e as uniões entre o sofrimento individual de uma falta (e de dores, desconfortos, etc.), a materialização dela no corpo através das marcas e das limitações (sejam expressas, sejam “anunciadas”), as técnicas utilizadas para a contenção dessa falta (o fator e o gelo no alojamento, a fisioterapia e o médico na clínica) e as políticas que garantem ou não o acesso a essas questões. É nelas, e através delas, que se estabelecem as conexões entre um sofredor individual, uma coletividade, e estratégias políticas (locais, nacionais ou globais) em torno dessa problemática. Ou seja, as partes da Casa também condizem com as realidades que são apontadas dentro do presente trabalho na construção do ser hemofílico.



#### 4. Das pessoas que freqüentam esse espaço

Segundo o estatuto da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), todas as pessoas portadoras de hemofilia, von Willebrand e outros distúrbios de coagulação residentes no estado de Santa Catarina são associadas por excelência da instituição, podendo fazer uso de seus serviços<sup>24</sup>. Porém, nem todos freqüentam o espaço da Casa.

Tive a oportunidade de conviver com apenas uma pessoa (um menino de seis anos, morador de São José, da grande Florianópolis) portador de von Willebrand; todos os outros possuíam como diagnóstico hemofilia A ou B. Essas pessoas tinham idade entre alguns meses de vida e mais de cinquenta anos.

Além disso, essas pessoas são oriundas de várias partes do Estado de Santa Catarina, lugares próximos e distantes, cidades pequenas (como Sombrio e Tangará), médias (como Blumenau e Lages) e grandes (como Florianópolis e Joinville). As pessoas de cidades distantes vêm até Florianópolis e ficam durante dias, já que, segundo relato dos próprios sujeitos, a viagem por si só é cansativa, de modo que seria praticamente impossível o retorno no mesmo dia. Dessa forma, aproveitam para realizar todos os procedimentos biomédicos necessários: ir ao hematologista (na Casa e/ou no Hemosc<sup>25</sup>), ao ortopedista, em alguns casos ao especialista em hepatites no Hemosc, fazer fisioterapia, pegar prescrição para retirada de fator (em alguns casos retirar fator), fazer acompanhamento psicológico e do serviço social, ficando, assim, de três dias a duas semanas ou mais alojados nos espaços da Casa.

Os residentes em Florianópolis ou região vão especialmente para a fisioterapia ou para a consulta com os médicos e voltam no mesmo dia para sua casa, passando apenas o dia em atendimento na CHJVB.

Como mencionei acima, com algumas dessas pessoas convivi durante muito tempo (pois elas freqüentam regularmente a Casa), tendo, assim, algumas informações mais precisas sobre suas vidas, anseios e histórias. Com outras, que passei apenas algumas horas ou dias, trago relatos pequenos, porém de grande valia para a construção dessa dissertação. Trago, de uma forma sistematizada, as informações cruzadas entre os meus dados de campo e os dados

---

<sup>24</sup> Dados do Ministério da Saúde do Brasil apontam para a existência em cadastro nacional 183 pessoas portadoras de algum distúrbio de coagulação. Dessas, 146 são portadores de hemofilia A, 11 hemofilia B, 15 von Willebrand e 11 com a coagulopatia não identificada (BRASIL, 2002).

<sup>25</sup> HEMOSC corresponde à sigla do Hemocentro de Santa Catarina, órgão importante na rotina do sujeito hemofílico.

obtidos com os profissionais da Casa, apenas à guisa de exemplificação do perfil dos freqüentadores.

Segundo relatório do Serviço Social da AHESC, grande parte dos freqüentadores da Casa possui renda inferior a dois salários mínimos. Isso vai ao encontro das informações que pude coletar no meu período em campo, ou seja, grande parte dos freqüentadores possui uma renda baixa, sendo possível afirmar que estes se configuram como pessoas de baixo poder aquisitivo, vivendo uma vida economicamente simples em suas cidades de origem. Poucos indivíduos hemofílicos, daqueles com quem tive a oportunidade de conviver, trabalham, seja por falta de oportunidade, seja por estarem aposentados pelo INSS. Os que exercem alguma função remunerada geralmente trabalham como autônomos, consertando coisas (como eletricitista) ou tendo algum tipo de comércio.

A grande maioria dos freqüentadores não possui uma vida conjugal. Quando possuem uma relação estável, são geralmente as esposas que os acompanham nas idas e vindas da Casa ou dos serviços de saúde, tendo papel preponderante nas rotinas e nas histórias contadas pelos sujeitos e pensadas a seguir. Muitos dos sujeitos são ainda crianças (com idade inferior aos dezesseis anos), fato esse que exige uma apreciação mais apurada de minha parte, já que, além de inserir os dados em outro contexto de análise, também modelam a pesquisa na medida em que há uma intensa troca de informação e de vivência inter-geracional.

É interessante que a presença de um número significativo de crianças na CHJVB corresponde, também, a uma faceta da construção da hemofilia, já que demonstra alguns pressupostos de vivência diferenciada com a doença nas diferentes décadas, bem como distintas expectativas para o futuro. Por um lado, é possível ver essa questão baseada nos cuidados dispensados pelos pais aos filhos hemofílicos como possibilidade explicativa, já que a Casa oferece uma série de recursos terapêuticos para tal patologia. Nessa mesma linha de raciocínio, o adulto chega à CHJVB ou quando está com péssimas condições de saúde (como seqüelas físicas que necessitam de intervenções biomédicas regulares ou um quadro de excesso de hemorragias) ou quando construiu uma rotina de uso dos serviços de saúde (seja hospitais, seja a CHJVB) e a mantém. Por outro lado, é possível olhar sob a ótica pautada na fala de Joana (logo nos nossos primeiros contatos), quando a mesma ressalta que uma das prioridades da Casa nesse momento são as crianças – segundo ela, “*educando as crianças teremos adultos conscientes*”.

As duas questões apresentadas acima não são contraditórias, mas expressam questões diferenciadas: a primeira aponta que as pessoas de outras gerações (em especial aquelas que vivenciaram outros períodos da hemofilia ou que já convivem com ela há muito

tempo) não buscam os serviços de saúde com frequência, indo até eles apenas para fins pontuais; a segunda indica que há um chamamento da instituição às crianças, tendo toda uma argumentação em prol disso.

Salientei essa questão nesse momento porque, no decorrer da dissertação, será possível visualizar as vivências entre esses sujeitos com faixas etárias muito diferenciadas, porém, de alguma forma, compartilhando algumas experiências e expectativas e trocando, inclusive, de igual para igual técnicas e procedimentos terapêuticos, de maneira, muitas vezes, a apresentarem cuidados especiais de um para o outro. Também, será possível visualizar como as diferentes gerações que freqüentam a Casa tiveram suas histórias inseridas em diferentes contextos das mudanças nas técnicas terapêuticas utilizadas pela biomedicina, sendo que isso, no decorrer de suas histórias, influenciará, de forma enfática, suas experiências e expectativas.

Com relação às crianças hemofílicas, são as mães, em grande parte, que as acompanham. Trazem consigo toda uma angústia, contando histórias de suas rotinas e vivências com o (ou os) filho(s) hemofílico(s). Trazem, ainda, toda uma esperança num futuro melhor para seus filhos, seja em se tratando de técnicas mais eficazes de controle da hemofilia (ou até mesmo da cura), seja de melhora, com o decorrer dos anos, das condições físicas e sociais de seus filhos. As mães assumem um papel muito importante na dissertação, visto que apresentam um outro mundo relacionado à hemofilia, marcado, muitas vezes, pelos medos, incertezas, etc.

Tive a oportunidade de conviver com apenas dois pais que foram até a Casa acompanhar seus filhos. Um deles possui uma história muito interessante, que será contada a seguir e que, de alguma forma, nos indica alguns caminhos para a reflexão da hemofilia e das teias de relação social que ela abrange.

Há também uma diferença considerável em se tratando de regiões geográficas do estado, que também irão abrir um leque de diferenciação interessante na presente pesquisa. Regiões próximas ou distantes da capital irão denotar diferenciações na maneira de lidar com a doença, na maneira de vivenciar a doença, de expressá-la, bem como nas “marcas” que ela irá assumir, tanto em sua rotina quanto em seu corpo, já que, dependendo do nível de acesso a procedimentos terapêuticos biomédicos eficazes (e imediatos), os indivíduos poderão apresentar (ou não) seqüelas físicas.

Quero, aqui, estabelecer uma diferenciação entre os freqüentadores da Casa, pensando em duas grandes categorias, quais sejam: os hóspedes, ou seja, aqueles que, vindo de cidades distantes de Florianópolis, ficam dias ou semanas; e os freqüentadores, aqueles moradores de Florianópolis ou de regiões próximas que vêm à Casa alguns dias (podendo ser

mais de uma vez por semana) e permanecem nela por apenas um turno ou por um dia inteiro. Essas duas grandes categorias nos ajudarão a pensar as diferenciações tanto na qualidade dos dados obtidos por mim quanto na relação que estabelecem com os serviços de saúde, com a hemofilia, com as técnicas terapêuticas, com o seu corpo.

Nesse momento, quero apenas frisar que convivi por mais tempo com os hóspedes: pessoas que compartilharam comigo expectativas, angústias, histórias, sorrisos durante um período mais prolongado. É dessas pessoas que tenho, por assim dizer, mais dados. Os pacientes também foram importantes, uma vez que, vivendo uma realidade diferente dos demais, trazem outros elementos para pensarmos a construção da hemofilia de forma processual, relacional e em rede.

Alguns dos frequentadores possuem relações próximas com os hóspedes principalmente durante as sessões de fisioterapia ou durante o café da tarde ou da manhã. Exceto isso, não sociabilizam de forma intensa com a rotina da Casa e com os hóspedes, ficando apenas algumas horas e indo embora. Em muitos momentos, surpreendíamos-nos (eu e os hóspedes) com pacientes novos oriundos de alguns locais de Santa Catarina, sempre nos perguntando quem eram eles, de onde vinham, etc. Alguns deles eram conhecidos de outrem, fato esse que possibilitava uma maior sociabilização com os demais. Também, se um deles fosse criança, isso possibilitava uma interação com os demais (e com as mães), sempre apresentando a sala de televisão e o videogame como uma das possibilidades de diversão.

É interessante que, convivendo com as pessoas na Casa, percebi que as ligações entre os sujeitos hemofílicos e familiares não se dão apenas no espaço da AHESC. Eles se conhecem de outros serviços de saúde: ou dos hospitais, ou das intermináveis sessões de fisioterapia em outros municípios, ou do Hemosc regional, ou do Hemosc central. O fato de acionarem em vários momentos a rede de saúde faz com que desfrutem de espaços comuns, trocando, para além das fronteiras da Casa, informações e vivências: sobre sua doença, sobre sua vida, sobre os profissionais de saúde, sobre os serviços de saúde, sobre as técnicas e sobre os artefatos terapêuticos.

Somando-se a essas pessoas, está também, circulando pela Casa, o quadro funcional da AHESC, composto pelos profissionais que atuam como remunerados e pelos que atuam como voluntários e/ou colaboradores (em especial a diretoria da Associação). Desde a fundação da Casa, vários profissionais passaram por ela; porém, no período que estive em campo, o quadro funcional era composto de uma psicóloga, Laura, simpática e prestativa, envolvida com muitas questões da hemofilia, contratada desde agosto de 2006; uma assistente social, Joana, trabalhadora da AHESC há dois anos e meio, disposta a auxiliar em todas as

questões, podendo ser considerada uma pessoa chave nas relações dentro da Casa, seja da equipe com os pacientes, da equipe com a direção da AHESC e dos pacientes com a direção; uma fisioterapeuta, Taís, que está há mais tempo na Casa (desde sua fundação), *já tem até plaquinha de patrimônio da Ahesc*, disse ela em um encontro, em tom irônico. Com essas três profissionais, tive contato intenso durante minha estada em campo, sendo delas, também, grande parte do universo outro demonstrado nessa dissertação (que transcende tanto o oficial dos serviços de saúde quanto a perspectiva dos freqüentadores da Casa).

Há também uma assistente administrativa, Karen, que possui toda uma história com a hemofilia, sendo irmã de Gilson. Karen é também uma defensora dos direitos dos hemofílicos, estando, muitas vezes, preocupada com as possibilidades que, enquanto Associação, a AHESC vai dar aos seus “atendidos”. Essas quatro pessoas mais Nicolau (o caseiro) têm seus salários pagos pela AHESC.

No seu quadro funcional, também há um médico ortopedista e uma médica hematologista, Carlos e Fernanda, o primeiro cedido para o atendimento na Casa uma vez por semana (quinta-feira) pelo HEMOSC; a segunda, voluntária na Casa dos Hemofílicos desde sua fundação, que atende os pacientes também na quinta-feira.

Por causa do atendimento dos profissionais acima mencionados na quinta-feira, é nesse dia o de maior movimento na Casa. A rotina desta, de certa forma, modifica-se: os profissionais que, nos outros dias da semana, atuavam à tarde, na quinta assumem suas funções pela parte da manhã (inclusive a fisioterapia); o café, que era servido por Nicolau na parte da tarde, é preparado e oferecido a todos pela manhã. Várias pessoas circulam, com pilhas de papel com exames disso e daquilo, ansiosas pela chegada desses profissionais. Ambos são bem quistos pela população freqüentadora da Casa, sendo chamados pelo nome e, não raras vezes, tomando café junto com os demais. São eles os responsáveis por duas coisas consideradas essenciais pelos sujeitos hemofílicos: a prescrição para a retirada do fator de coagulação (dada pela hematologista) e a melhora das condições físicas (muitas vezes com seqüelas), que é proporcionada pelo ortopedista. Além de representarem, dentro do contexto da Casa, a biomedicina, eles também possibilitam o acesso dos hemofílicos a outro universo, esse agora fora da Casa, onde uma mescla de técnicas terapêuticas biomédicas e artefatos medicamentosos completam e complementam o quadro complexo da construção do ser hemofílico.

Como relatei anteriormente, a administração da Casa é exercida pela Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, que possui uma diretoria composta por sujeitos portadores de hemofilia e por familiares que trabalham de forma não remunerada. Essa

diretoria é composta por um presidente, um vice-presidente, um tesoureiro, um secretário. Essas funções são assumidas por pessoas através de eleições diretas pelos associados da instituição, sendo que todos possuem direito de voto<sup>26</sup>.

Dessa forma, esses outros atores estão periodicamente presentes na Casa. Como presidente, está Gilson: aposentado de suas funções como funcionário público e portador de hemofilia com 53 anos de idade, tem toda uma história de inserção no movimento da hemofilia nos planos municipal, estadual e nacional (tendo sido presidente da Federação Brasileira de Hemofilia, e atuando, nesse momento, como vice-presidente da mesma instituição). Como vice-presidente, está Cristina, bioquímica, mãe de um menino hemofílico, também presente na associação há longa data. Cristina, durante o período em que permaneci em campo, não esteve muito presente no cotidiano da associação, participando apenas de algumas reuniões mensais.

Nicolau assume o posto de tesoureiro, segundo os membros da diretoria, pela praticidade de estar sempre na Casa e de, assim, poder acompanhar os procedimentos cotidianos (como assinar cheques, etc.). Joice, mulher de Gilson, está no posto de secretária da associação: muito ativa, comunicativa e militante da causa da hemofilia, faz-se presente no cotidiano da Casa, sendo, muitas vezes, responsável por várias ações promovidas pela AHESC.

A equipe diretiva da AHESC assume uma posição diferente das dos profissionais no contexto da Casa. Seus contatos com os freqüentadores são relativamente esparsos, bem como, em última instância, é responsável pelas deliberações políticas, administrativas e econômicas da Casa dos Hemofílicos. Toda uma aura de respeito, partindo dos freqüentadores, circunda esses sujeitos integrantes da equipe diretiva, já que representam a deliberação sobre o futuro da Casa.

A seguir, faço dois quadros com os nomes dos principais indivíduos citados na presente pesquisa, dando ao leitor algumas informações importantes que consegui coletar, nesse período em campo, sobre suas histórias de vida e de vivência com a hemofilia. Divido os quadros entre aqueles que fazem parte do grupo dos hóspedes (sendo eles os mais importantes para a presente pesquisa) e aqueles que fazem parte do grupo dos freqüentadores.

---

<sup>26</sup> Durante o período de estada em campo, o estatuto da associação estava em vias de modificação, sendo que, a partir de sua aprovação, as regras para a eleição e o processo representativo mudariam.

**Quadro I: descrição dos hóspedes participantes da pesquisa**

<b>Nome</b>	<b>Descrição</b>
Ana	Esposa de Jackson. Mora no interior do Estado, vindo freqüentemente à Casa acompanhá-lo. Passou sua lua-de-mel com Jackson na Casa, já que se casaram e ele realizou uma cirurgia (ficando meses hospedado na Casa).
Alice	Mãe de Tobias e de Tales. Mora em uma cidade de grande porte, distante de Florianópolis. Possui mais duas filhas. É freqüentadora assídua da Casa, indo uma vez por mês com seus filhos e permanecendo nela durante uma semana.
Carla	Mãe de Rodolfo. Mora no litoral de Santa Catarina. Vem freqüentemente a Florianópolis com seu filho (pelo menos uma vez por semana). Tem mais um filho, Marcelo, que não é portador de hemofilia. Seu marido é caminhoneiro, ficando dias fora de casa.
Cássio	Sobrinho de Maria e de Pedro, filho da irmã de Pedro. Vi-o apenas uma vez na Casa, mas segundo Maria vai freqüentemente. Seus pais possuem poucas condições financeiras. Possui limitações físicas nas pernas. Relata a existência de mais seis hemofílicos na família (incluindo um de seus irmãos, que, segundo Maria, “não faz tratamento de preguiçoso”).
Cristovan	Possui 51 anos. É morador de uma cidade pequena, distante de Florianópolis. Diz que freqüentou mais a Casa, estando há algum tempo afastado dela. É portador de hepatite C. Possui limitações em uma das pernas e nos braços em consequência da hemofilia. É aposentado pelo INSS.
Seu Damião	Pai de Rodrigo e de Lucas (ambos hemofílicos). Morador de uma cidade pequena. Um dos únicos pais que tive a oportunidade de conhecer na Casa. Costuma vir para Florianópolis e ficar alojado com Rodrigo na Casa pelo menos uma vez por mês. Estava afastado da Casa, retornando em 2006 em virtude dos problemas de Rodrigo.
Frederico	Freqüentador assíduo da Casa durante minha estada em campo. Todos os dias em que estive na Casa, ele também esteve. Tem 24 anos e, desde o início de 2006, faz tratamento na CHJVB. Mora em Florianópolis, mas é oriundo do Rio Grande do Sul. É portador de hepatite C. Possui parte dos movimentos das pernas prejudicada, bem como possui os pés com seqüelas visíveis. É aposentado pelo INSS.
Gilson	Único participante da pesquisa que tem seu nome verdadeiro mantido (a

	pedido dele próprio). Presidente da AHESC e vice-presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), participou da construção da CHJVB. Possui 53 anos de idade. Tem algumas limitações na perna e nos braços. Diz-se portador da hepatite C.
Giovani	Tem 14 anos e estava (durante meu período em campo) reaproximando-se da Casa, já que fez uso dela durante um tempo no passado. Mora no Rio Grande do Sul com sua avó, porém está mudando para Florianópolis para morar com sua mãe.
Jackson	Mora em uma cidade do interior do SC. Durante minha estada na Casa, havia feito uma cirurgia para colocação de pinos no joelho. É casado com Ana faz pouco tempo. É pai de um menino (Caetano), que esteve na Casa com ele durante dois dias. Possui limitações nas pernas. Utilizou como técnicas terapêuticas a infusão de crioprecipitado e o fator de coagulação liofilizado. Era cogitado com um dos candidatos à presidência da Casa, porém não levou o projeto adiante. É aposentado pelo INSS.
Júlio	Tem 13 anos. Fez uso do crioprecipitado e do fator de coagulação liofilizado. É portador de hemofilia, com seqüelas nas pernas. Possui labioleoporino. Freqüenta regularmente a Casa com sua mãe, Magali.
Marcos	Possui 24 anos. Utilizou crioprecipitado e fator de coagulação. É morador do interior de SC. Tem terceiro grau completo e possui, em sua cidade natal, uma loja de informática. Freqüenta regularmente a Casa. Possui limitações nos braços. É “encostado” pelo INSS.
Maria	É esposa de Pedro. Freqüenta regularmente a casa com seu esposo. Auxilia, quando está na Casa, nas tarefas domésticas.
Magali	Mãe de Júlio. Freqüenta regularmente a Casa com seu filho. É muito calada. Auxilia, quando está na Casa, nas tarefas domésticas.
Mônica	Mãe de Raul (hemofílico) e de Alexandre. Tem 22 anos. Mora no interior do SC com seus dois filhos e sua mãe. Vai à Casa com freqüência com Raul (pelo menos uma vez por semana). Auxilia, quando está na Casa, nas tarefas domésticas.
Nicolau	Caseiro da CHJVB. Possui aproximadamente 45 anos. Utilizou como recursos terapêuticos a transfusão de sangue, o crioprecipitado e o fator de coagulação. Possui limitações nas pernas e nos braços. É portador de hemofilia e está em Florianópolis e na Casa há 4 anos, tendo vindo para cá apenas para consultar, porém ficou, a pedido de Gilson, como caseiro



	da Casa. Possui também hepatite C.
Pedro	Possui aproximadamente 45 anos. Utilizou transfusão de sangue, crioprecipitado e fator de coagulação. Esposo de Maria. Portador de hemofilia com problemas motores muito visíveis. Conserta televisão em sua cidade natal.
Raul	Hemofílico de 5 anos, filho de Mônica. Frequenta regularmente a Casa com sua mãe. É muito ativo, pulando e brincando o tempo todo. Já fez radiosinovortese em Cuiabá, tendo ido com sua mãe até esta cidade.
Rodolfo	Filho de Carla e irmão de Marcelo, é portador de hemofilia e possui 12 anos. Pelo menos uma vez por semana vai até a CHJVB (passando o dia, vezes com a mãe, vezes sozinho ou com outro familiar – tio, avô), já que mora em uma cidade do interior de SC. Relata já ter feito tratamento em outras cidades (nomeou São Paulo), inclusive tendo realizado a radiosinovortese em Cuiabá.
Rodrigo	Filho de Seu Damião, é hemofílico e possui 18 anos. Possui dificuldade ao caminhar, bem como é extremamente magro. Frequenta a Casa regularmente (desde 2006). É aposentado pelo INSS.
Tales	Filho de Alice e irmão gêmeo de Tobias, possui 12 anos. Quando entrei em campo tinha acabado de voltar de Cuiabá da radiosinovortese. Mora em uma cidade relativamente grande, longe de Florianópolis
Tobias	Irmão gêmeo de Tales com 12 anos. Ambos vão à Casa pelo menos uma vez por mês, ficando uma semana nela alojados.

#### **Quadro II: descrição dos freqüentadores participantes da pesquisa**

<b>Nome</b>	<b>Descrição</b>
Assis	Sobrinho de Cândida, primo de César. Hemofílico de 18 anos, morador da Grande Florianópolis. Convivi com ele durante o passeio em Cacupé. Trabalha durante o dia e começou a cursar a faculdade de sistemas de informação em uma universidade privada da região. Foi a Brasília no passado participar das olimpíadas dos hemofílicos.
Cândida	Mãe de César, tia de Assis. É moradora de uma cidade da Grande Florianópolis. Contam os profissionais da Casa que é muito envolvida nas questões da AHESC. Porém, durante o período em que estive em campo, tive a oportunidade de vê-la apenas no passeio em Cacupé.
César	Hemofílico, filho de Cândida de aproximadamente 10 anos.
Janaína	Mãe de Maicon. Mora no litoral de Santa Catarina. Vi apenas uma vez na Casa, sendo que a mesma diz não freqüentar muito a instituição

	porque seu filho ainda não precisa. Vem de uma família de hemofílicos, sendo que seu pai e um dos seus tios são portadores da doença. Única pessoa negra que conheci durante minha estada em campo.
Jeremias	Vi apenas uma vez na Casa. É morador da grande Florianópolis. Frequentou durante um tempo a Casa, estando, no momento da pesquisa, um pouco afastado.
Maicon	Hemofílico de 2 anos. Filho de Janaína. Segundo ela, ele utilizou apenas uma vez o fator de coagulação, mas ela lhe leva em alguns serviços de saúde para “ir se acostumando”.

É com essas realidades díspares e complexas, em que objetivos, vivências, cotidianos e inserções/acessos (tanto em relação aos serviços de saúde quanto em relação aos medicamentos, profissionais, informações, etc.), que essa pesquisa se depara. Não estamos falando de uma homogeneidade, na qual quase todos os elementos são trocados. Estamos falando de intersecções, de inter-relações, de diferenças, convivendo, pelo menos por algum período, em um mesmo local.

Essas diferenças apontaram similitudes no decorrer da pesquisa, mas também demarcaram e re-acenturaram o caráter exclusivo de algumas ações ou até mesmo de algumas posturas no decorrer da vivência. Compartilham serviços de saúde, insumos terapêuticos, técnicas biomédicas e, em certo sentido, anseios e expectativas. Diferenciam-se no acesso a essas questões, na visualização de um futuro, no olhar com relação às técnicas terapêuticas (e até mesmo em se tratando da biomedicina e dos profissionais de saúde).

Para dar conta disso, procuro não deixar de levar em consideração as diferenças nem as similitudes, muito menos os inúmeros fatores que irão influenciar determinadas posturas.

## Capítulo II

### **A queda na construção da diferença: Corpo, diagnóstico e o indivíduo hemofílico**

As histórias das pessoas que vivem com hemofilia são marcadas por um recorte temporal delimitado, em partes, pelos diferentes tratamentos realizados (em grande medida pela biomedicina) quando da atenção à saúde. Como relatado na introdução, isso diz respeito à história das mudanças nos procedimentos terapêuticos e farmacológicos ofertados aos hemofílicos. Se pensarmos nos indivíduos da presente pesquisa, essas técnicas vão desde a transfusão de sangue realizada em hospitais e caracterizada por dias de internação, passando pela infusão de crioprecipitado e chegando ao fator de coagulação liofilizado, unindo-se a isso todos os seus efeitos “colaterais”.

Mesmo havendo linearidades e similitudes nos diferentes relatos sobre a vivência da doença nas diferentes gerações, é a partir do tempo de convivência e das dificuldades passadas que se demarcam as diferenciações com relação à hemofilia, sua complexidade e seus riscos. Ou seja, um indivíduo de 50 anos relata experiências diferentes das relatadas por um indivíduo de 20, e vice-versa, não apenas por uma perspectiva de mudança de “foco” na observância do cotidiano, mas também pela unção das mudanças históricas ocorridas nas técnicas terapêuticas e nas políticas de atenção à saúde da população hemofílica.

Dessa forma, a análise das narrativas produzidas pelos frequentadores da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo (CHJVB) em um período passado, seja ele próximo ou distante, configuram-se como instrumentos importantes para o reconhecimento das conexões realizadas, através das histórias individuais, das “histórias coletivas” (demarcadas por similitudes entre-hemofílicos), das técnicas terapêuticas, das instituições de saúde (seja através dos discursos, seja através das ações e/ou práticas), pelos sujeitos hemofílicos para a sua definição enquanto doentes.

Este capítulo centra-se nas discussões que dêem conta da realidade trazida pelos sujeitos nos momentos que demarcam o reconhecimento de si como sujeitos hemofílicos. Elas se configuram como um processo de reconhecimento da doença enquanto tal, seja através da definição das relações sociais de que determinado indivíduo está doente, seja através da definição da biomedicina de que este indivíduo é hemofílico.

Esse falar de sua história de vida aciona uma série de narrativas a respeito da doença, do diagnóstico (e do permanente re-diagnóstico), da prevenção (seja dos efeitos, seja de uma “piora”), das técnicas terapêuticas, das medidas de contenção dos efeitos colaterais de determinados atos (como o fato de os hemofílicos evitarem andar em demasia, evitarem praticar esportes de contato – como o futebol, por exemplo). Essas narrativas compõem o leque de possibilidades utilizadas pelos indivíduos para a sua legitimação enquanto indivíduo sofredor, utilizando não apenas os critérios biomédicos de definição (como a dificuldade de coagulação do sangue), mas também critérios outros, que, unidos com alguns pressupostos difundidos pela comunidade médica à população hemofílica, auxiliam a elaboração de um discurso sobre a sua doença e sobre a sua vida.

Apesar de as narrativas se referirem a um tempo passado (não estando no presente vivido do indivíduo), elas são narradas no presente e pensadas com a perspectiva e o pressuposto da atualidade. Assim, é na contemporaneidade que os indivíduos lêem suas histórias passadas, falam de suas vidas, interpretam as experiências vividas e atuam na produção de uma história “coerente” destas (RABELO E ALVES, 1999). Além disso, as narrativas estão sendo pensadas enquanto o relato de alguma desarmonia social, ou seja, através da noção de drama social atribuído por Turner (1981). Esse drama social se caracteriza por processos que quebram a seqüência normal do cotidiano, sendo que os agentes sociais elaboram tanto um discurso que dê conta da explicação desse(s) fato(s) quanto de uma gama de procedimentos, especialistas e conceitos para explicar tal fenômeno (LANGDON, 2001). Cabe ainda destacar que as narrativas servem como um modelo de reflexão sobre o mundo, bem como de ação sobre este (LANGDON, 1999).

Como recurso analítico, divido este capítulo em dois momentos, pautado numa lógica segundo a qual a diferença estabelecida em relação a outrem (através das marcas no corpo) demarca discursos sobre as vidas dos sujeitos marcados pela vivência de uma patologia. O primeiro momento apresenta o diagnóstico de “desordem”, elaborado pela rede de relações do sujeito através das mudanças vistas e vividas no corpo (arranhões, roxos, hematomas, sangramentos), seguidas de um evento marcante que aciona a releitura de sua vida (a queda), unidos, posteriormente com o diagnóstico biomédico, demonstrando uma das formas narrativas de contar a doença.

Num segundo momento, demonstrando uma outra forma narrativa de expressar a doença, a história familiar do indivíduo assume papel importante na delimitação, explicação e vivência da doença. Assim, tanto uma rede de parentesco anterior ao indivíduo é trazida para a gama explicação, a narrativa e a compreensão, quanto uma rede futura. Aqui, as marcas no

corpo (e a recorrência do roxo), a queda e o diagnóstico biomédico apenas auxiliam a delimitação e elaboração do indivíduo hemofílico (já que é pré-existente uma “família doente”).

### **1. Linearidades e similitudes: a diferença vista na perspectiva da semelhança**

*Ao chegar a campo, dirigi-me até a sala de fisioterapia da Casa dos Hemofílicos para conversar com os meninos que percebi que estavam lá. Como de costume, a fisioterapeuta, com seu avental branco, aplicava técnicas de seu ramo do conhecimento no corpo dos meninos. Nesse dia, estavam na sala Marcos, Frederico, Rodolfo e Jeremias, ambos velhos conhecidos de minhas estadas na Casa. Conversamos durante um bom tempo sobre o dia e sobre outros assuntos cotidianos que interligam vidas e iniciam uma aproximação. Em determinado momento, comecei a contar para eles que iria ficar alojado na Casa durante uma semana, tendo sido indagado por isso. “O que você vai ficar fazendo aqui?” – perguntou Frederico, surpreso com minha intenção. Expliquei mais uma vez a eles meus objetivos. No decorrer da conversa, falei de meu interesse em conversar com eles sobre suas histórias de vida, para que me contassem como foi descoberta da hemofilia, suas vivências com ela, etc. Marcos olhou-me e disse: “eu já fiz, né?!”, fazendo referência à conversa que havíamos tido algumas semanas atrás, uma das três entrevistas realizadas com gravador no decorrer do campo. Disse que sim. Foi quando Frederico me olhou e disse: “as histórias dos hemofílicos são todas iguais: nasce, começa a caminhar, cai, machuca, fica roxo, enche de hematoma, passa mal, vai ao médico e descobre que é hemofílico” (trechos do diário de campo de 02/05/2007).*

Frederico, quando acionado sobre a singularidade de sua experiência com hemofilia, traz uma sucessão de momentos que marcam não apenas a sua vida, mas, segundo ele, a vida de todos os sujeitos hemofílicos. Inaugura, em seu discurso, uma seqüência de acontecimentos que marcam, como um todo, a vida dos indivíduos hemofílicos e que, a partir desses eventos/acontecimentos, serão narradas as experiências com a hemofilia.

Esses momentos narrados por Frederico, quando a queda, o machucado, o roxo, o hematoma, o mal estar, a ida ao médico e o diagnóstico da hemofilia aparecem com ênfase, iniciam-se logo após o nascimento do indivíduo e se estendem pelo resto do percurso da vida, sendo acionados em vários momentos para pensar sua situação de “doente crônico”. Assim, possibilita a interpretação segundo a qual momentos sucessivos acontecem na vida de todos os indivíduos, condicionando, dessa forma, uma história geral de todos os sujeitos.

Essa similitude dos sujeitos portadores de hemofilia, acionada por Frederico através da queda, produz um pólo demarcador, baseado na diferença construída que inicia não apenas

um processo de construção de cuidados especiais, mas também toda uma similitude das vivências compartilhadas<sup>27</sup> através de sofrimentos e de angústias.

Em um dos pólos, Frederico remete-se a uma vida igualmente vivenciada pelos sujeitos hemofílicos quase de forma transcendente e anterior à ação de um sujeito individual: praticamente, não há como escapar dos machucados, das dores, do mal estar. O que está em jogo, num primeiro momento, é a construção de uma diferença genérica, não pautada na vivência diária e individual, mas numa doença que, independente do ser que venha a desenvolvê-la, será marcada por uma sucessão de momentos semelhantes a todos os demais.

É interessante que Frederico nos aponta para a linearidade da vida de um sujeito hemofílico, bem como para a similitude das vivências (através das “vivências compartilhadas”), de maneira que, além de compartilharem uma doença, as pessoas hemofílicas também vão compartilhar uma vida de momentos (e sucessão deles) semelhantes. A transcendência atribuída à hemofilia nos discursos na Casa nos remete à idéia de uma patologia demarcada que, independente da vontade e/ou da ação do sujeito frente a ela, irá manifestar-se de forma autônoma.

Esse além apontado pelas histórias comuns, nas quais a hemofilia assume o papel de um agente patológico (que age independente da vontade dos indivíduos), materializa-se através de dois momentos: o primeiro, quando a queda eclode nas narrativas sobre suas histórias de vida pautadas nas experiências com a hemofilia, tendo no corpo as marcas dessa erupção; o segundo momento aciona uma série de ações preventivas que auxiliam tanto a manutenção do status do indivíduo hemofílico enquanto um ser doente quanto a reestruturação das ações cotidianas (através da elaboração de estratégias de vida) a partir da possibilidade de outra queda.

### **1.1 A queda e as mudanças vistas no corpo:**

*É, foi detectada a hemofilia em mim logo no início da minha vida, foi quando de uma queda do berço me aconteceu um sangramento na região da boca, uma região muito irrigada, e aí começou, então, a preocupação, porque o sangue não coagulava e aí fomos, então, meu pai me levou a um médico, na época um médico clínico geral, e ele detectou realmente uma anormalidade naquela fase, naquele momento, naquela crise e foram fazendo diversos exames pra saber o que tava provocando aqueles sangramentos porque aparecia um coágulo, daqui a pouco rompia e*

---

<sup>27</sup> A expressão “vivência compartilhada” é utilizada aqui não apenas para apontar o fato de os sujeitos, em alguns momentos de suas vidas, dividirem espaços e procedimentos terapêuticos, mas também de trocarem expectativas e experiências que se unificam e se tornam semelhantes, através do fato de compartilharem algumas histórias de vida.

*voltava a sangrar de novo* (trechos da entrevista com Gilson, realizada em 04/05/2007).

A narrativa de Gilson transcrita acima desperta ou traduz as considerações que irei tecer nesse tópico, quais sejam, de as marcas no corpo (através da recorrência de roxos), seguidas da queda, acionarem uma série de eventos nos sujeitos envolvidos com o fato, o que, somado à necessidade de resolução do problema, irá desencadear todo o processo de construção do ser doente.

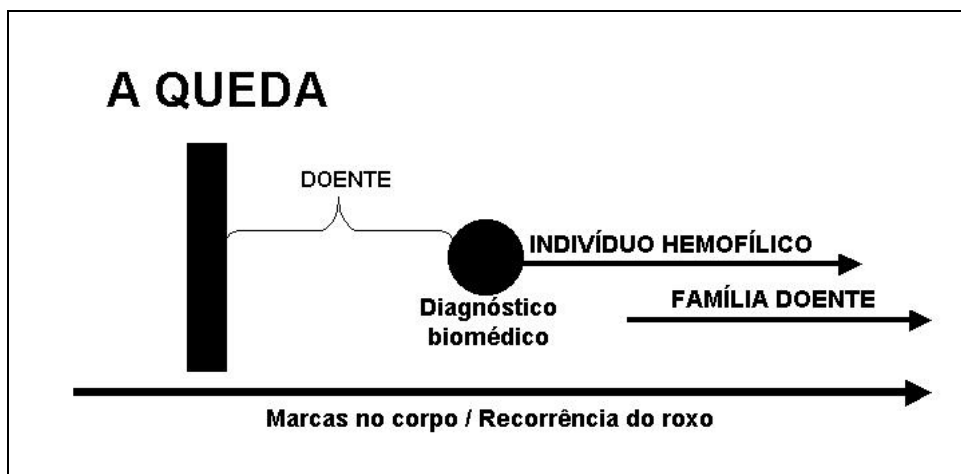
Para iniciar essa discussão, considero interessante inserir no debate o que compreendo por queda e como esse conceito (obtido através do “discurso nativo”) pode auxiliar na compreensão do presente capítulo.

Queda é utilizada em inúmeras falas dos indivíduos que participaram da pesquisa e aqui não é vista apenas como “o movimento de cair” (BORBA, 2004: 1156), como sugere o dicionário. Entendo por queda o acontecimento na vida do indivíduo que vai iniciar as reflexões com relação ao distúrbio. Esse acontecimento tem origem em situações específicas que acontecem cotidianamente na vida dos indivíduos mas que, entre os hemofílicos, assumem proporções diferenciadas. A queda é pensada como um fato precedido de marcas no corpo (recorrência do roxo), que será seguido por outros acontecimentos (sentidos no corpo) e que permeará toda a vivência do indivíduo hemofílico.

Com uma conotação dúbia – hora de descida, chegada ao chão, hora de caída, turbulência –, a queda demarca o processo. Não apenas se vincula ao momento inicial (com a primeira queda), mas também é lembrada e relembada como um momento crucial para a elaboração das narrativas com relação à doença. Ela assume, em alguns casos e arriscando uma comparação com as idéias de mito de origem, este papel, visto que o fato a que ela se refere desencadeia a formação da hemofilia e a incorporação desta na rotina não apenas do indivíduo, mas também das relações sociais deste.

Assim, a queda, no elemento narrativo, aciona outras questões. Em alguns momentos, ela é a própria explicação na construção da narrativa dos indivíduos hemofílicos. Em outros, ela é apenas o fato que desperta e inicia o processo narrativo. É importante salientar que ela se configura como um fato concreto, vivenciado pelos indivíduos; mas, acima de tudo (em especial na presente dissertação), ela é um momento demarcador do processo de construção do indivíduo enquanto sofredor de determinada patologia (o indivíduo hemofílico).

Ainda, a queda desperta não apenas a construção de um indivíduo hemofílico, mas também de uma família doente, já que ela carrega consigo, além das possibilidades de outras quedas do próprio indivíduo, a construção de uma família doente (portadora do gene da hemofilia). As questões sobre a queda podem ser, de alguma forma, representadas através do gráfico abaixo.



**Figura 6:** Representação gráfica da Queda.

Nesse sentido, a queda do berço na narrativa de Gilson desperta o início de um enredo, configurando-se como o drama social (TURNER, 1981) em torno do qual o restante da história irá desenrolar-se. É ela que demarca a necessidade de uma qualificação do ato de cair (acionando o fato de que nem todas as quedas são iguais), bem como uma movimentação em torno das conseqüências da queda no corpo do indivíduo.

Nesse período da vida, apontado na narrativa de Gilson, ainda não há muita clareza dos efeitos da queda nem das conseqüências dela, muito menos das definições de seus efeitos enquanto um “distúrbio patológico”. Ela se constitui como uma desordem, um fato não explicado, todavia expresso, na narrativa, como um momento em que as reflexões se iniciam, e soluções são buscadas.

Uma característica interessante da queda (enquanto o ponto de ruptura com a ordem) é que ela não recebe uma solução no decorrer da vida do hemofílico. Esses indivíduos irão viver com a doença durante toda a vida. Ele recebe apenas soluções momentâneas; porém, a qualquer momento, pode emergir, exigindo respostas novamente. Ou seja, é possível pensar que a queda inicia um percurso de delimitação de uma nova forma de vivenciar dos hemofílicos, já que, não podendo anular as possibilidades de queda, deverão adaptar-se a ela, prevenindo ou remediado ao máximo esse fato.



Essa desordem provocada pela queda gera uma narrativa demarcada pela sua presença como um fato nevrálgico para a compreensão do restante da vivência do hemofílico: sem a primeira queda (e, posteriormente, sem as outras quedas), a narrativa da construção dos indivíduos hemofílicos não ficaria encerrada (ou não teria um início).

Alice, contando sua história junto a seus filhos gêmeos (ambos hemofílicos), relata que, antes da queda, não tinha conhecimento da hemofilia, exceto por figuras públicas (no caso, Betinho). A hemofilia é apenas um fato médico que não condiz com a realidade vivenciada por Alice; porém, após a queda, muda-se a configuração, e a “batalha” inicia.

*Então, a gente já tinha ouvido falar de hemofilia por causa do Betinho, porque era uma pessoa muito famosa e tal, mas até então era... A gente não tinha muito, assim, o que era a hemofilia em si, né? Então, quando os gêmeos nasceram, eles nasceram prematuros de oito meses, e o Tobias, um deles, ficou 20 dias na maternidade ainda, pra ganhar peso e tal. E, lá na maternidade, os médicos desconfiaram que ele tinha algum distúrbio de coagulação devido a uma, uma, uma injeção lá que toma quando entra no berçário, e hemofílico não pode ser nada intra-muscular, né? E, como ninguém sabia, o braço dele ficou roxo, assim, todo preto. Mas ninguém nunca falou nada ali pra mim, nessa hora ninguém falou nada (...).  
Aí, com onze meses, aí como eles estavam naquela fase de aprender a andar e tal, começou a aparecer muito hematoma, e a gente, eu nunca tinha visto dois bebês assim todo, todo roxo, né? Eu não achava isso normal, então eu levei no médico, e aí começou a batalha, assim, de procurar, de fazer exames (trechos de entrevista com Alice, realizada em 20/03/2007).*

A queda, na narrativa de Alice, não corresponde ao tombo, mas a outro fato (uma injeção intra-muscular) que desestabiliza. Ela, como a apresentada por Gilson, demarca o início da reflexão, do cuidado, da visualização da diferença do corpo dos seus filhos com relação ao corpo das crianças conhecidas.

Alice aciona duas questões aqui: uma baseada na queda enquanto demarcador do início da narrativa; outra referente à comparação entre seus filhos – com algum distúrbio – e as crianças que, por não serem hemofílicas (e não terem sofrido a queda), não têm a recorrência dos roxos no corpo.

A queda dos filhos de Alice acontece de duas formas: a primeira em um hospital, porém sem nenhum diagnóstico biomédico do caso. Não há uma definição clara do que está acontecendo com Tobias e Tales, nem para Alice, nem para os médicos que os atendem. Há apenas fatos visíveis, através do corpo, o que causa um estranhamento.

Alice relata que os médicos apenas desconfiavam, mas não tinham como comprovar: a cidade onde seus filhos nasceram não dispunha de diagnóstico (exames) para detectar a hemofilia. Assim, tanto o diagnóstico (pré-biomedicina) quanto os cuidados oriundos da

queda foram realizados pela família de Tales e Tobias, a qual acionou cuidados especiais junto aos irmãos.

As marcas no corpo (hematomas e roxos no caso de Alice, sangramentos no caso de Gilson) demarcam a visualização da queda. Não se trata apenas de um evento corriqueiro, mas de um fato que desencadeia uma série de relações que precisam ser repensados. Quero sugerir aqui que, enquanto a queda aponta o início da narrativa da doença e demarca o drama social, os roxos demarcam a individualização do drama e exigem soluções para os problemas.

Num primeiro momento, está a queda, que, sendo observada regularmente nas narrativas dos sujeitos hemofílicos, demonstra o início da reflexão sobre a condição de doente de determinado indivíduo. A queda acontece geralmente no início da vida do indivíduo, sendo ela presenciada pela rede de interação social e caracterizada pelos hemofílicos como marcador de uma sucessão de momentos (comuns aos demais hemofílicos).

O corpo transforma a “marca” geral dos hemofílicos, ou seja, a queda, que é caracterizada pela linearidade das histórias e pela similitude das vidas, em marcas específicas, dadas no corpo individual e fazendo sofrer o indivíduo particular. É o corpo que sofre, em função e em consequência da queda. Mas é também o corpo que demarca outra linearidade na condição dos sujeitos hemofílicos e nas histórias de suas. Indo por partes.

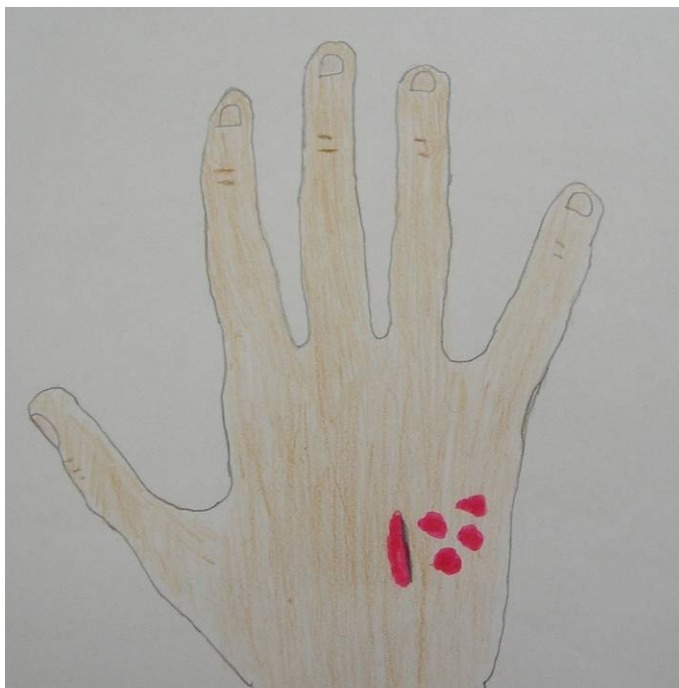
Como nos apontam os clássicos da antropologia, o corpo não é um artefato natural (MAUSS, 1974; HERTZ, 1980, entre outros). Ele se configura como um dispositivo dado, porém moldado pelos indivíduos em sociedade, chegando a ser pensado como o primeiro instrumento do homem em sociedade (MAUSS, 1974). Douglas (1976) dispõe sobre as relações entre pureza/ordem e sujeira/desordem, afirmando que o corpo se constitui como um dos principais modelos de significação. Salienta a autora:

*O corpo é uma estrutura complexa. As funções de suas diferentes partes e suas relações proporcionam uma fonte de símbolos para outras estruturas complexas (...) ver no corpo um símbolo da sociedade, e os poderes e perigos creditados à estrutura social reproduzidos em miniatura no corpo humano (DOUGLAS, 1974: 142).*

É interessante apontar que Douglas (1976) está propondo que pensar o corpo e suas partes (sejam elas internas ou externas) é um grande artifício para pensar a sociedade e suas relações. Utilizando as constatações da autora, é possível pensar as manifestações no corpo (ainda não reconhecido enquanto “hemofilia”) como vívido para disparar uma série de busca de explicações (e diagnósticos) para esse mal estar.

Uma foto fixada na parede da sala da presidência na Casa dos Hemofílicos nos dá outra dica do quão importante são as marcas no corpo (hematomas, roxos, etc.) expressas na infância para determinada identificação, tanto da necessidade de ir em busca de um diagnóstico quanto do início do reconhecimento enquanto um “ser doente” que posteriormente irá desaguar no ser hemofílico. A fotografia mostra um bebê, pintado em tons de cinza, com poucos meses, sentado, com o corpo cheio de hematomas, e um soro fixado em seu braço.

O desenho realizado por uma das crianças hemofílicas<sup>28</sup> frequentadoras da Casa também é interessante para demonstrar as questões das marcas no corpo (vistas nele enquanto sangramentos): a mão aberta, agente do toque, marcada por uma gota vermelha, de sangue. Uma parte do corpo exposta, expondo um elemento interno deste, marcando, assim, uma faceta do “ser hemofílico”, um ser marcado por marcas no corpo.



**Figura 7:** Mão Sangrando – desenho de menino hemofílico de 12 anos.

É importante pensar que o autor do desenho já tem o diagnóstico biomédico da hemofilia. Mesmo assim, a marca no corpo individual, visível a outrem, corresponde à sua interpretação da hemofilia: é com a marca no corpo que ele, quando solicitado pela psicóloga, define “o que é hemofilia”. Esse fato se reproduz em vários outros desenhos apresentados nesse dia.

---

<sup>28</sup> Vide nota 18.

Assim, uma desarmonia, um fato que não está explicado a priori, expresso no corpo, símbolo uno do individual, foge da alçada interpretativa da rede de relações sociais do sujeito. Trata-se de um drama social (TURNER, 1981): o sujeito sofredor, como parte de uma rede de relações, tem expresso em seu corpo marcas de abalo, abalo esse que não “melhora”. Atitudes tanto do sujeito quanto de sua rede de relações são exigidas para dar cabo a essa situação. É o início de um percurso longo, em cujo decorrer outros elementos são postos à baila para a compreensão/explicação/resolução desse dilema.

O corpo, enquanto um elemento uno e físico, representa também o seu oposto: ele inaugura um processo coletivo, um processo que, transcendendo o indivíduo, aciona interpretações e significados. Assim, do corpo individual (demarcado pelas marcas iniciais), no qual as marcas foram inicialmente sentidas e interpretadas, os hematomas e sangramentos demarcam a ligação desse indivíduo com uma história similar à de outros indivíduos, porém relatada pelos sujeitos particulares em histórias peculiares.

Sendo narrado como um fato importante no decorrer das experiências de sua vida, o excesso de hematomas oferece, através da marca no corpo, a esfera da identificação de outrem com relação à doença. A marca, nesse momento, não dá ao sujeito um imperativo de identificação grupal (por mais que, no decorrer do tempo, isso também venha a ser um demarcador), mas é de uma visualização do outro com relação a esse fato, exigindo, de alguma forma, a identificação e a definição do que seria esse processo.

A história narrada por Alice com relação a seus filhos gêmeos e às demais crianças é esclarecedora: nunca tinha visto crianças com tantos hematomas. O corpo dos meninos demonstra algo de errado. Esse é o corpo-individual, demarcador do self (LOCK E SCHEPER-HUGHES, 1987), dando ponta-pé inicial no percurso da construção da identidade hemofílica. Unidos a isso, os elementos sociais, expressos nesse corpo individual, irão nortear os elementos que serão interligados para interpretar tanto o abalo provocado pelos hematomas quanto a sua simbologia na esfera social e coletiva.

Estava sentado na sala de TV, esperando para auxiliar nos preparativos da Casa para o Dia Internacional da Hemofilia, quando aconteceu um fato interessante que, de alguma forma, denota a marca da esfera corporal no universo vivencial dos indivíduos hemofílicos. Transcrevo, abaixo, trecho de diário de campo interessante para a análise:

*Fiquei sentado na sala vendo os meninos jogarem videogame e “escutando as conversas” dos outros durante um bom tempo. Estava com a perna cruzada em cima do joelho, sentado no sofá (na ordem: Janáina, Mônica, eu, Júlio, Raul, Marcos). Frederico, em pé ao lado da mesa do dominó,*

*pergunta-me: “você não é hemofílico, né? Você é, você tá fazendo...”, e parecendo querer indicar aos outros o que estava fazendo ali. Digo que não, que não sou hemofílico, que estou fazendo uma pesquisa. Marcos, que estava sentado no sofá, diz: “não, ele é normal”, e ri. Jackson, que estava jogando dominó, vira-se e diz: “logo percebi, esse joelho dobrado assim”. Marcos diz: “ficar com o joelho assim, até que eu fico, mas esticar que é o problema”. Mônica ri, dizendo: “até que dá pra ficar assim, o problema é voltar ao normal”. Todos eles riem. Parece que estavam falando a mesma linguagem, até porque Jackson também diz que também fica com a perna daquele jeito mas consegue colocar de volta a posição inicial. Interessante pensar que, de alguma forma, o corpo e a interação desse com o meio é que “denuncia” a condição de hemofílico. Foi pelo corpo e através dele que eu fui “condenado” a não ser hemofílico, e eles a serem-no. Parece não haver como fugir ou ocultar (trechos de diário de campo de 17/04/2007).*

Esse fato, denotando a diferença entre um corpo que sofreu a “queda”, sendo diagnosticado como hemofílico, e um corpo que não possui hemofilia, indica dois universos diferenciados, expressos no corpo. A impossibilidade de realizar aquele movimento (que eu estava fazendo) e a caracterização do pesquisador como “normal” inserem, no universo vivencial e relacional, a diferença. A diferença, sendo construída, nesse momento, através do corpo, insere-se na relação social e estabelece formas diferenciadas de encarar o mundo e de se relacionar com ele. Nosso corpo não apresenta apenas a diferença (eu e os indivíduos hemofílicos), mas a insere em um universo relacional de construção de indivíduos doentes e “normais”. Aqui já aparecem os limites do corpo (e a necessidade de reconhecê-los e de conviver com eles) como demarcadores de um universo vivencial compartilhado pelos indivíduos participantes da pesquisa.

O contexto produtor dessa relação feita pelos indivíduos é um momento de descontração, quando todos os participantes do ato estavam vinculados à hemofilia (sendo hemofílicos, mães, namoradas). O discurso da limitação das ações do corpo estava, de certa forma, presente em todos os participantes da cena, tanto é que as frases eram complementadas. O tom de brincadeira e de ironia na relação desses indivíduos com o corpo e com suas limitações também é uma coisa interessante, característica das relações entre eles nos espaços de socialização na Casa. Voltarei à discussão no capítulo IV.

As marcas no corpo não dão apenas a visualização de determinado indivíduo como sofredor, mas o inserem, na esfera social, como diferente e como um sujeito necessitado de determinadas coisas: atenção à saúde, acesso a serviços e a fármacos específicos, atenção diferenciada da família. Além disso, esse sujeito é visto, num primeiro momento, como

incapacitado de realizar algumas atividades ou tarefas, assemelhando-se muito ao que Artigiani (2000) relata com os indivíduos com paralisia cerebral<sup>29</sup>.

As marcas no corpo põem em xeque valores como autonomia e produtividade, como apontado por Carvalho (2006) em relação às crianças e a adolescentes portadores de hemofilia e por Estroff (1993) em relação aos portadores de esquizofrenia. Aqui, o universo do estigma, do preconceito e das dificuldades estruturais (como o “andar na cidade”) é posto em xeque e importante para a análise mais apurada. Essas questões serão mais bem trabalhadas no próximo capítulo.

A queda e as marcas no corpo exigem a presença de um especialista para ofertar o diagnóstico, sendo que, nos casos pesquisados por mim, é à biomedicina que os indivíduos recorrem. É interessante pensar, também, que a categoria etiológica *hemofilia* é uma construção da biomedicina (como apontado no capítulo anterior). Essa “doença” é apropriada pelos indivíduos hemofílicos e utilizada na interação cotidiana para dar conta da explicação de suas condições.

Bonet (2004) propõe que o diagnóstico é um dos objetivos centrais da prática biomédica, sendo esse processo responsável pela tradução dos sinais e dos sintomas em categorias que dizem respeito a uma especialidade médica. Segundo esse autor, o diagnóstico pode ser encarado como um drama social, ou seja, como fato que ocasiona a tomada de posição de cada agente no caso, provocando, assim, uma reação e uma nova definição da situação.

Entre os indivíduos hemofílicos, dois dramas (ou os desdobramentos de um mesmo drama) são sentidos e vividos: um dado pela queda e pelas marcas no corpo, e outro dado pela definição biomédica de sua condição. É essa união entre o corpo vivido e a categoria médica do distúrbio que se concretizará através da hemofilia individual, vivenciada pelo indivíduo e por sua rede de interação social.

Ainda, argumenta que o diagnóstico é um processo ideológico ordenado pela biomedicina (e, de alguma forma, imposto, já que a mesma possui o domínio do conhecimento com relação à saúde e à doença), sendo que, após o diagnóstico dado por esse ramo do saber, a posição do paciente ou do familiar com relação à angústia que o afetava praticamente se anula, provocando uma adesão ao tratamento proposto pela medicina, e praticamente uma “submissão” terapias por ela propostas.

---

<sup>29</sup> Uma das principais características que a autora aponta com relação a essas “perdas” é em função da autonomia.

Com uma argumentação semelhante, Good (1993), definindo a biomedicina enquanto um sistema culturalmente específico, propõe uma comparação entre a crença na ciência e as crenças de caráter religioso. Especifica que tanto uma quanto a outra são baseadas em algum tipo de conhecimento, com a diferença de que a biomedicina elaborou todo um arcabouço empírico conceitual que provoca uma ilusão de sua eficácia suprema (baseada na objetividade científica). Dessa forma, continua o autor argumentando que o estudante de medicina é treinado a ver e a ouvir coisas que dão respostas a determinado conhecimento previamente estabelecido pelo olhar biomédico, sendo que as perguntas, bem como a metodologia e as respostas, são previamente delimitadas.

Com as constatações de Bonet (2004) e de Good (1993), podemos inferir que o processo de reconhecimento diagnóstico da medicina pode ser encarado enquanto uma estratégia de poder (baseada no paradigma empiricista biologicista da biomedicina). Não quero com isso anular a biomedicina, tampouco dizer que as doenças “não existem”. Apenas coloco na discussão a questão de que a medicina, além de ser culturalmente definida, também responde a uma ideologia específica, responsável pelo diagnóstico, tratamento, cura, etc.<sup>30</sup>.

A questão do diagnóstico é aqui vista como um mecanismo de reconhecimento de determinado mal-estar em uma categoria específica, catalogada, com características específicas e procedimentos “eficazes”. Assim, os exames laboratoriais dão a “última palavra” com relação ao caráter de saúde/doença do indivíduo. Esse diagnóstico não é tão simples e, muitas vezes, tem de ser feito em outros locais que não a cidade de origem do indivíduo, já que os exames laboratoriais para a identificação da hemofilia são restritos a alguns centros.

Alice aponta que houve uma demora para ser descoberta a hemofilia de seus filhos, porque os exames laboratoriais da hemofilia não eram disponíveis na cidade onde os gêmeos haviam nascido, tendo recorrido a outro município (Curitiba) para ter o diagnóstico ofertado.

Marcos, em sua narrativa, aponta que, num primeiro momento, foi tratado como portador de outra patologia. *“Eu mesmo, na primeira avaliação que eu fiz na minha vida, eu ainda era bebê, tinha seis meses, eu fui tratado como púrpura, então até é engraçado dizer que a minha primeira médica, que me tratou como púrpura<sup>31</sup>”* (entrevista com Marcos realizada em 29/03/2007).

Gilson também relata ter a sua condição de hemofílico confundido com a púrpura:

---

<sup>30</sup> Foucault (2005a) argumenta em função da constituição da medicina social. O autor separa essa em três etapas, demonstrando que a mesma foi construída como instrumentos do poder e de controle de determinadas forças para com a população.

<sup>31</sup> Púrpura se configura como um distúrbio ocasionado pela falta de plaquetas no sangue e pode causar hemorragias nos pés e em outros órgãos, bem como pequenas manchas.

*Lá pelas tantas, detectaram que eu era portador de púrpura, que não tem nada a ver com a hemofilia, e passei por muito tempo vivendo como um paciente portador de púrpura. Aquele coágulo ali foi se desfazendo, demorou um pouquinho, foi melhorando e coisa e tal [entra um profissional da AHESC na sala], e aí, logo em seguida, Everton, nós tivemos um outro problema, eu convivi como portador de púrpura por muitos anos. Resolvemos, então, sair do município ao qual estávamos e aí fomos para um município maior e aí aonde teve um médico que resolveu, então, dar uma investigada nos meus problemas (conversa com Gilson em 04/05/2007).*

O diagnóstico, no caso das pessoas que sofreram a queda e tiveram, nas marcas no corpo, a visualização (para si e para outrem) de algo diferente, aparece como revelador de “uma patologia”. Assim, é possível iniciar a construção da legitimação de uma doença conhecida, diagnosticada e nomeada. Não é um distúrbio qualquer, “uma anomalia”, mas é hemofilia, sendo o indivíduo hemofílico.

A queda, unida às marcas no corpo, dá ao indivíduo e à sua rede de relações sociais o passo inicial do reconhecimento do processo. O diagnóstico biomédico dá a condição e a nomenclatura para a definição. Nesses casos, sem a queda e sem o diagnóstico não há indivíduos hemofílicos.

A queda e as marcas no corpo individualizam a hemofilia e a inserem em um contexto específico, em um indivíduo específico, em uma rede de relações sociais específicas. O diagnóstico o cataloga como um doente e o insere no rol dos indivíduos sofreadores de determinada patologia, que irá exigir atendimento biomédico específico e um olhar da saúde de forma peculiar.

Para os familiares, eles devem ser tratados “como se fossem de cristal”. A expressão foi muito utilizada pelos freqüentadores da Casa para se referir aos cuidados dispensados pela família aos indivíduos hemofílicos. Alice já me havia contado que o médico, antes de ter um diagnóstico de seus filhos, pediu que ela cuidasse deles dessa forma. Janaína, mãe de Maicon, hemofílico de dois anos (diário de 17/04/2007), disse que cuida dele da mesma forma que Alice: como se fosse de cristal.

O cuidado com relação aos meninos, como se fossem de cristal, provoca uma anedota interessante com relação à queda e às marcas no corpo: o cristal é raro (no sentido de que não são todas as pessoas que têm condições de tê-los), é frágil, pode quebrar com movimentos bruscos. A queda do cristal o marca, ou melhor, transforma-o. Os meninos de cristal, após a queda, necessitam de um cuidado especial, já que são raros e frágeis. O cuidado não é apenas com relação à queda, mas com relação também a toda e qualquer possibilidade



de queda: o devir queda e as conseqüências dela demarcam os meninos “como se fossem de cristal”. Retomarei em breve essa discussão.

Para a biomedicina, os indivíduos hemofílicos têm um funcionamento específico do corpo, exigindo, assim, medicamentos próprios, o que implica também toda uma categorização do distúrbio. Uma lista de medicamentos não indicados para os indivíduos hemofílicos é acionada nas conversas com os profissionais sobre hemofilia, bem como todo um linguajar técnico (falando sobre genes, elementos do sangue, etc.) é mencionado como forma de cuidado e de explicação para a hemofilia.

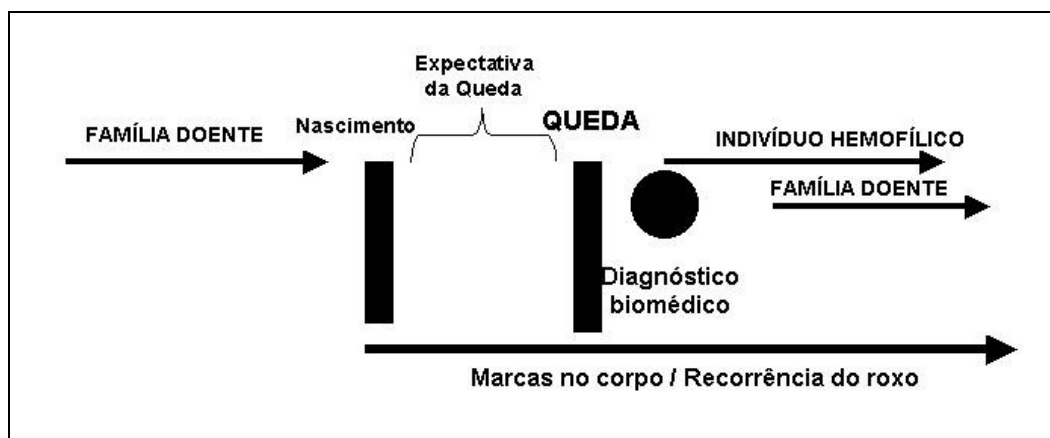
Quero ressaltar que, após a queda e as visualizações das marcas no corpo, os discursos de cuidado e de explicação para o(s) fenômeno(s) são feitos unindo-se a perspectiva vivencial do indivíduo com suas preocupações em relação a outros fatos que possam marcar suas vidas, como outras possíveis quedas (por isso que eles “são de cristal”) e o linguajar e o conhecimento passado e transmitido pela biomedicina.

## **1.2. Uma história de família: a história prevista**

Alguns dos freqüentadores da CHJVB apresentam, nas narrativas sobre suas histórias com hemofilia, fatos que não ligam a descoberta às evidências corporais e que não apontam a queda como princípio inicial da discussão, mas sim elementos que se vinculam a uma história familiar e sugerem uma “família doente”, dando-se, assim, previsibilidade à descoberta da hemofilia. Essa forma, se não se evidencia no início do percurso diagnóstico, manifesta-se enfaticamente após o mesmo ser enunciado. Assim, ou há uma evidência familiar de uma possibilidade de a hemofilia ser manifesta em algum dos membros da família, ou há uma tentativa de, a partir do histórico familiar, encontrar as possíveis causas dessa doença.

É possível pensar, graficamente (conforme figura 5 abaixo), a presença de uma família doente, um nascimento seguido de expectativas (no caso, o nascimento de um menino) quanto à possibilidade da queda. A doença “desconhecida” já não se faz, necessariamente, presente, bem como a queda é logo seguida de um diagnóstico biomédico preciso. A partir daí, são acionados discursos semelhantes quanto ao indivíduo hemofílico e à continuidade (nesse caso) da família doente. O gráfico pode ser visualizado da outra forma, já que, além de

um passado, o diagnóstico da hemofilia no indivíduo também liga os fatos a uma “possibilidade” de redes de parentescos futuros.



**Figura 8:** Representação gráfica da história familiar.

Seu Damião, pai de Rodrigo e de Lucas (ambos hemofílicos), conta que, logo nos primeiros meses de vida, foi diagnosticada a hemofilia em Rodrigo, seu filho mais velho, após alguns hematomas e sangramentos que não cessavam. Recorreu-se a várias instituições de saúde para que algum diagnóstico fosse dado, a partir da biomedicina, ao seu primeiro filho. Alguns anos mais tarde (quatro anos), nasce Lucas, cercado por uma aura de receio quanto ao seu diagnóstico, já que, após a descoberta da hemofilia em Rodrigo, o médico alertou a família quanto ao possível diagnóstico de seu outro filho.

Porém, Lucas demorou muito tempo a manifestar a hemofilia, e os familiares pensaram que este não a portava, por mais que “tudo levasse a crer” que seria um possível hemofílico. *O Lucas agüentou mais*, conta Seu Damião com relação ao seu segundo filho, já que, com apenas quatro anos de idade, foi realizado o diagnóstico. *Mas fomos lá, e ele tinha também, e era mais grave*, continua, relatando o diagnóstico dado a Lucas.

A história de Rodrigo e de Lucas prescreve outra forma de receber o diagnóstico, demarcando-o numa história familiar. Enquanto Rodrigo demarca o início do ciclo da hemofilia na família, Lucas faz parte de uma outra gama de pessoas: de alguma forma, o segundo já está demarcado, historicamente, através de um caso “descoberto”. Neste caso, já não há mais o imperativo da novidade, do não saber lidar com a situação, do desconhecido. Há um outro demarcador: o da previsibilidade/conhecimento/ reconhecimento da situação.

Por sua vez, Carla, mãe de Rodolfo, já tinha um filho quando este nasceu. Marcelo não teve diagnóstico algum da biomedicina, porém Rodolfo, desde os primeiros meses de vida, teve complicações, necessitando de consultas médicas rotineiras, principalmente após a descoberta de sua hemofilia. Nesse caso, o primeiro filho não apresenta nenhuma disfunção

física (doença), mas o segundo, Rodolfo, assinala um quadro considerado como grave pelos profissionais de saúde.

Há também o caso de Mônica, mãe de Raul, que descobre a hemofilia em seu filho logo após seu nascimento. Conta ela que o susto foi muito grande, pois, além de ser “muito nova” para gerar uma criança (tendo engravidado com dezesseis anos), essa apresentou um quadro complicado de disfunção sangüínea.

*Na sua segunda gestação, Mônica relata que foi até o médico, no segundo ou terceiro mês, fazer um ultra-som para que o mesmo pudesse dar uma pista do sexo da criança que iria nascer, porque estava preocupada pelo fato de Raul já ser hemofílico e pela possibilidade de ter outro filho homem, meio caminho para ser hemofílico. Mas, como estava muito no início da gestação, não foi possível visualizar o sexo claramente, porém o médico achou que poderia ser uma menina. Conta que com isso ficou mais tranqüila, mas que, aos sete meses, foi fazer um outro ultra-som e nesse deu que era um menino. “Ai eu me desesperei, chorei muito, sai da sala aos prantos, e o médico me perguntou o que eu tinha, e eu disse a ele que já tinha um filho e ele era hemofílico. Eu esperei até um ano para fazer o exame no Alexandre [seu segundo filho], porque ele era gordinho, e eu tinha pena de botar uma agulha naqueles bracinhos. Mas ele já andava e não tinha nenhum roxo, nada. Mas aí eu fiz e deu negativo” (trechos do diário de campo de 26/06/2007).*

Os três casos apresentados acima são relativamente recentes (o mais antigo é o de Rafael, que em 2007 está com 19 anos). São relativamente distintos, mas versam sobre uma mesma possibilidade: o de a hemofilia estar inscrita na história da família. Aqui, a hemofilia está projetada no primeiro grau de parentesco, girando em torno do núcleo familiar direto do sujeito hemofílico (pai, mãe, filhos). Não é posta à baila uma história mais longa de descendência para explicar os casos, apenas utilizados os exemplos próximos para justificar ou “precarer” um futuro.

Enquanto Rodrigo e Alexandre aguardam um diagnóstico, tendo como horizonte a história de seus irmãos hemofílicos, Rodolfo, não tendo isso como realidade próxima, está isento de uma preocupação anterior ao processo. Porém, ambos acionam a história familiar para pensar a sua vivência com a hemofilia.

Essas histórias trazem todo um universo de (con)vivência com a doença, de maneira que os familiares já estão inseridos em uma aura de cuidados e de atenção. Não está apenas em jogo o fato de ter ou não um outro filho hemofílico, mas toda uma preocupação com relação a que conseqüências serão vividas em virtude desses fatos.

Nesses casos, a queda é familiar e coletiva: ela não aciona apenas um sujeito, mas a rede de relação social, demarcando possibilidades. Ela é lembrada enquanto um fato que

ocorreu, primeiramente, não com o sujeito ativo da narrativa, mas com outrem, que, ligando histórias, assume uma função de espelho. A queda demarca uma família, “um clã”, uma descendência.

O sangue azul real, demarcado, na história de algumas famílias reais europeias (INGRAM, 1976; STEVENS, 1999), pelo vermelho da hemofilia, marca não apenas indivíduos, mas famílias. Os indivíduos apresentados nessa sessão têm também um rastro de hemofilia em suas histórias familiares, seja no passado, seja num futuro.

Num dos dias de campo, estava na Casa com alguns meninos. A conversa girava em torno das irmãs de Giovani, um jovem de 16 anos que estava voltando à Casa após alguns anos afastado. Frederico e Marcos estavam empolgados com o fato de Giovani ter duas irmãs mais velhas. Ambos chamavam Giovani de cunhado, dizendo que queriam casar com uma de suas irmãs. O clima de descontração era percebido pelas risadas e brincadeiras, já que todos estavam divertindo-se com a situação. Giovani levantou e foi até a cozinha da Casa (saindo da sala de televisão, onde estávamos até aquele momento), sendo seguido por Frederico e Marcos. Giovani, em determinado momento, vira para Frederico, que o chamava incessantemente de cunhado, e diz: “*ó, cara, tu tem que cuidar, ela pode ser portadora, aí tu tá ferrado...*”.

A brincadeira aqui é feita em torno de um possível namoro entre um menino hemofílico e uma menina que, sendo irmã de hemofílico, pode ser portadora do gene. Ela, por si só, representa uma possibilidade de transmissão da hemofilia aos seus descendentes. Somada tal possibilidade a Frederico, as chances de gerarem um filho hemofílico aumentam, no discurso de Giovani, o que causa preocupação.

O que quero apontar com essas discussões é que, além de acionar uma história passada, ao longo da qual, em algum momento, será descoberta uma queda que demarca o início da hemofilia na família, os discursos com relação à família também pensam numa história futura. A descendência, aqui, ou prevê uma condição (quando a queda já aconteceu em algum membro conhecido da família) ou denota uma geração de hemofílicos, um futuro.

Podemos pensar duas ênfases geracionais postas em xeque: de um passado, no qual, através da árvore genealógica da família, é possível identificar o local (e o responsável) pela primeira queda; ou de um futuro, em que uma queda vivenciada no presente irá influenciar as gerações futuras. Trago a conversa com Marcos, que acredito ser modelar para tal argumentação:

[perguntado se conhece alguém que tenha hemofilia na família] *não conheço, meus pais não conhecem ninguém. E outra coisa: a hemofilia A grave, que é a minha, acontece muita incidência de fator de mutação genética, então pode ter ocorrido quando eu estava sendo gerado, poderá ter acontecido uma mutação, ou seja, o problema não seria com a minha mãe e não seria com a minha família.*

*Everton: e o que tu acha que é?*

*Marcos: pode ter sido qualquer um dos dois. Ainda não houve, infelizmente a minha mãe ainda não fez o exame, poderia ter feito, mas isso não mudaria a minha vida, né? Então, daqui pra frente, será, entre aspas, um problema, porque eu sei que minha futura filha poderá, certamente será portadora; meu filho não terá nada, mas minha filha será, os meus netos poderão ser hemofílicos ou não, 50% de chance, só que o passado, vamos deixar assim. Se eu herdei isso ou não, é indiferente pra mim, eu sou do mesmo jeito, o futuro pra mim é o que é mais importante.*

*Everton: e tem importância pra ti os teus filhos terem o gene da hemofilia, ou não?*

*Marcos: tem, sim, é claro, eu não desejo o que eu sofri pra ninguém. Apesar que hoje há um tratamento muito bom, mas eu não desejo ter um neto que vai viver agoniado pela vida toda, então, claro, eu penso em, torço que até lá tenha um tratamento melhor, que realmente haja um tratamento com as células tronco, ou coisa parecida, de gene, mas até lá, só Deus sabe, né? Mas, se ocorrer, eu não vou deixar, se eu tiver uma filha, eu vou deixar ela bem ciente disso, que há 50% de chance de ser ou não ser o filho dela hemofílico, e vamos torcer pra que haja algum tratamento pra isso, né?*

*Everton: mas preocupação tu tem só nesse sentido? Porque a possibilidade é ter, mas pode ser e pode não ser.*

*Marcos: Pode ser e pode não ser. É um meio, se eu tiver só filhos, se eu tiver só filhos, minha doença extingue, esse meu problema da hemofilia se extingue completamente porque daí ele vai puxar apenas o meu Y, o meu Y é perfeito, meu X que é defeituoso. Vai puxar o meu Y e o X de minha futura esposa, que vai ser perfeito, então acaba a doença. Agora, se eu tiver uma filha, vai puxar o meu X que é defeituoso, meu gene X, e vai pegar o X de minha futura esposa que é normal que pode ser que seja ou não, agora se for menina vai ser portadora fatalmente (...) (conversa com Marcos realizada em 29/03/2007).*

Quero pontuar, na fala de Marcos, dois aspectos: o primeiro diz respeito ao fato de o mesmo mencionar que não conhece ninguém na família (referindo-se a um passado); o segundo com relação à problemática da sua hemofilia e às conseqüências dela em sua descendência (com relação ao futuro).

Segundo a fala de Marcos, não há nenhum caso conhecido na família. Isso foi remontado, no momento da narrativa, como uma maneira de explicar a situação e de atuar sobre ela (LANGDON, 2001). Não foi culpa de sua mãe, como ele aponta, ou seja, a linhagem anterior à sua geração não tem papel ativo na construção de sua doença. O drama se põe a partir de sua queda, a partir de seu diagnóstico.

A preocupação de Marcos é com relação ao futuro. Tendo “inaugurado o ciclo”<sup>32</sup> da hemofilia na família, não quer transmitir a sua condição de hemofílico para os seus filhos e netos, pois não quer que os mesmos sintam, como ele sentiu, “a dor da hemofilia”. O que está sendo trazido aqui é, além da culpa e do medo com relação ao futuro de seus filhos e netos (sendo que os mesmos podem ser portadores ou não da hemofilia), uma reconstituição da própria condição de sujeito perante a árvore genealógica familiar. Não são indivíduos particulares que “sofrem” ou que são acometidos por determinado mal-estar. Estamos a falar de doenças que marcam famílias pela sua recorrência.

O fato de haver algum diagnóstico de hemofilia na família aciona uma série de buscas por explicações, como é o caso da árvore genealógica. A biomedicina, no momento diagnóstico, sugere o mapeamento da família como um dispositivo de descoberta da condição de hemofílico. Os indivíduos também fazem uso desse recurso, ora reconstruindo relações de parentesco, através da negação do papel da família no diagnóstico pelo fato de não conhecer nenhum indivíduo acometido, ora acionando um discurso futuro de parentesco, em que novos elementos são pensados para dar conta dessas questões<sup>33</sup>.

*Cristóvan (um jovem senhor de 51, morador de uma cidade do interior de SC, freqüentador esporádico da Casa) e S. Damião conversam sobre hemofilia. Sobre descendência e hereditariedade, Cristóvan fala que tinha tido um filho homem, que está com nove anos agora e que “parou por aí”. Ele não era hemofílico e parou porque “é uma loteria, assim como dá certo, não dá certo”. Disse que sua irmã, que é portadora, tinha tido um filho hemofílico. Ela também “parou por aí”, preferindo cuidar bem deste seu filho. Falava Cristóvan: “da minha parte acabou por aqui. Não tem por que continuar o ciclo e você sofrer, a família sofrer, o filho sofrer. Se bem que agora é um outro tempo, tem mais coisas, mais recursos” (trechos de diário de campo de 16/05/2007).*

Refiro-me a novos elementos pensando as estratégias adotadas com relação às uniões afetivo-sexuais, bem como as expectativas depositadas sobre a biomedicina com relação às melhoras, seja nos procedimentos terapêuticos, seja na qualidade de vida dos indivíduos com hemofilia. O primeiro caso é pensado com relação às conversas de Giovani e Frederico e à (im)possibilidade de casamento entre o segundo e a irmã do primeiro. O

---

<sup>32</sup> Em conversa tida com rapaz hemofílico de 17 anos pela internet (conheci-o através da página orkut [[www.orkut.com](http://www.orkut.com)], sendo ele parte de uma comunidade sobre hemofilia), o mesmo usou essa expressão para falar sobre as histórias de hemofilia na sua família. Faço uso aqui como ilustrativo para prosseguir na argumentação da ligação genealógica/familiar da hemofilia em alguns casos, por hora o de Marcos.

<sup>33</sup> Scopel (2007), ao trabalhar sobre a hanseníase entre os Mura de Autazes (Amazonas), demonstra como, a partir do diagnóstico de hanseníase em algum membro e após a solicitação dos profissionais da biomedicina de reconstituição das redes de relações, é estabelecido todo um discurso sobre parentesco, consangüinidade e afinidade para que as “possíveis causas” sejam esclarecidas.

segundo caso tange às discussões de Marcos em relação ao medo com relação à possibilidade de sua filha (e conseqüentemente seus netos) ser portadora da hemofilia.

Já Cristovan prefere “parar o ciclo” da hemofilia, não tendo outros filhos e filhas com medo dos problemas que esses irão enfrentar. A árvore genealógica é investigada por ele, e a recorrência dos casos de hemofilia na família acionada para pensar o futuro com relação a seus descendentes. Sendo uma loteria, tudo é possível, tanto gerar filhos sem a hemofilia quanto filhos com a hemofilia. Na loteria, não há como prever o resultado: ou se arrisca ou não.

É interessante que essas questões trazem para a discussão as relacionalidades da hemofilia. Ela não está apenas presa à condição individual, baseada num corpo-uno. O indivíduo é apenas aquele que “foi contemplado”, como relata Marcos em conversas. Ela modifica todas as relações sociais, tendo conseqüências na esfera coletiva, recriando relações e restabelecendo ligações. O processo de sickness (YOUNG, 1976) é visualizado com uma mudança nas relações, ou seja, a doença ligando fatos (a queda), com conseqüências (a visualização no corpo), com rede de relações sociais (parentesco e transmissão), com diagnósticos e especialistas (descobrir-se hemofílico).

Vários são os elementos acionados pelo parentesco para dar conta das situações. Janaína conta que sempre conviveu com a hemofilia, pois há um caso em sua casa, seu pai, que, no momento da pesquisa, estava com 75 anos, e um sobrinho, filho de sua irmã, com 22 anos, que também é hemofílico. Ela me disse que, quando descobriu, ainda na barriga, que Maicon era um menino, já foi preparando a filha dizendo: “olha, vai nascer o seu irmãozinho, e ele vai vir hemofílico, vai precisar de muitos cuidados”; e, a partir daí, ela ajuda a cuidar do Messias *como se fosse de cristal* (trechos de diário de campo 17/04/2007).

O fato de Janaína conhecer outras pessoas na sua rede de relações familiares (no caso, muito próximas) portadoras de hemofilia despertou um cuidado com relação ao seu filho, bem como toda uma preparação para o seu nascimento. Já sabendo que a queda representaria o início de um percurso do ser hemofílico, Janaína já prepara sua filha mais velha para o fato de ter na casa um menino com hemofilia.

A recorrência da expressão *como se fosse de cristal* na fala dos informantes me surpreendeu. Por vezes acionada por indivíduos que descobriram a hemofilia após uma queda, por vezes mencionada através de outros que já possuem uma história de hemofilia na família, ela parece cortar narrativas. A queda, as marcas no corpo, a busca da herança familiar e o a fragilidade dos meninos (*como se fossem de cristal*) constituem um quadro de elementos importantes nesse capítulo.

A queda caracteriza o início do indivíduo nas reflexões sobre a possibilidade de alguma doença. Ela demarca, por assim dizer, o distúrbio, o drama, a reflexão, o “anormal” (baseado em alguma patologia). A queda acontece no indivíduo, mas, como Frederico inicia o capítulo, é algo recorrente em todos os hemofílicos: ela demarca uma linearidade do ser hemofílico.

Já as marcas no corpo, concretizando a queda no corpo individual, fazem sofrer o particular. Ela transforma a queda, símbolo do geral, em algo particular, expresso no uno. Ela demarca a diferença com relação ao corpo das outras pessoas, de modo que a recorrência dos roxos, os sangramentos excessivos, os hematomas, simbolizam a concretização de algum distúrbio. São elas que expressam uma condição para outrem; são elas que demarcam, na esfera coletiva, a identificação de algo diferente.

A história familiar aciona (e é acionada) como uma possível explicação do fenômeno. Ela pode ser trazida para compreender o porquê de aquele sujeito ter sido acometido por determinado mal-estar. É assim que se demarca um passado, marcado pela presença da hemofilia na família (acionando discursos de culpa familiar, dando especial ênfase às mães) ou pela previsibilidade de um futuro que será marcado por esse fato nas próximas gerações da árvore genealógica. Ou ela resgata um passado (próximo ou distante) através do mapeamento das possíveis causas do fenômeno, ou ela projeta um futuro, cheio de expectativas e de angústias, com relação às “condições de saúde” das próximas gerações.

Essas questões fazem com que atitudes sejam tomadas. A busca pelo diagnóstico, pelo especialista, é das atitudes tomadas com relação ao estabelecimento do indivíduo numa categoria determinada – da hemofilia – e a consequente prescrição de medidas eficazes (segundo o conhecimento biomédico) de contenção da doença. Outra medida é trazida com o fato de *os meninos serem de cristal*: não apenas cuidados são exigidos, mas também o são ambientes e relações adequadas para que não ocorra uma “queda”, bem como para que o cristal não seja quebrado. Sendo de cristal, raros, frágeis, os meninos suscitam questões anteriores e posteriores a si mesmo, transcendendo o momento e o individual. A doença, uma das esferas do universo relacional desses indivíduos, mas que marca de forma significativa suas vidas, abala a rede de relações e estabelece, ao mesmo tempo, identificações e diferenças.



Essas questões apresentadas acima demarcam, de alguma forma, a vivência com a doença, tanto por parte do indivíduo acometido pelo distúrbio quanto por parte de sua rede de relações sociais. Não estamos mais a falar da hemofilia enquanto um agente bio-patológico, universal, mas de indivíduos hemofílicos, de sujeitos hemofílicos inseridos em um contexto relacional, com uma doença específica, buscando respostas e convivendo com a doença de forma específica.

Podemos inferir que as questões apresentadas acima iniciam o desenho do universo vivencial dos indivíduos hemofílicos. São elas que demarcam e inserem os indivíduos e seus familiares em códigos específicos com que irão identificar-se no decorrer de sua “carreira de doente” (MENÉNDEZ, 2003). A partir da queda, das marcas no corpo, do diagnóstico, etc., estratégias de convivência com a doença são elaboradas.

Arrisco-me a dizer que essas questões são os símbolos compartilhados por esses sujeitos (GEERTZ, 1989a; 1997) como forma e modelo de mundo e para o mundo. Eles não fornecem apenas explicações com relação à sua condição, mas também auxiliam na elaboração de uma rotina e de formas de viver no mundo a partir deles. São, por assim dizer, alguns dos códigos elaborados por esses sujeitos para dar conta de uma realidade independente deles, mas que pode ser (e vai ser) recriada a partir das experiências.

Além de influenciar as experiências, elas também as recriam. E são recriadas e experienciadas não apenas pelo sujeito acometido pelo mal-estar, mas também por toda a sua rede de relação social, sendo influenciada pelo contexto clínico/biomédico/farmacológico e político, bem como pela vivência diária e cotidiana com essa doença.

O que quero salientar é que o indivíduo hemofílico será construído a partir desses elementos, possibilitando experiências de doenças, experiências de melhora, experiências de resistência.

### Capítulo III

#### Vivendo na Corda Bamba

#### Experiências com a doença

*(...) Estávamos na sala de televisão, conversando sobre hemofilia. Eu, Carla (mãe de Rodolfo, meus velhos conhecidos) e Maria (esposa de Pedro e tia de Cássio, ambos hemofílicos frequentadores da CHJVB), que ainda não tinha visto a Casa. Maria me contava sobre as relações de parentesco das pessoas hemofílicas em sua família, dando uma lista de aproximadamente oito pessoas da linhagem de Pedro que eram portadoras da doença. Carla, angustiada, dizia que estava com problemas na sua casa. Marcelo, seu filho mais velho, estava “causando problemas”, não frequentando a escola e mentindo para ela que estava indo certinho. Porém, teve de vir para Florianópolis para consultar o ortopedista, pois Rodolfo não estava muito bem. Depois de algum tempo (mais de duas semanas) sem nenhum hematoma, Rodolfo estava com o joelho inchado, deixando-a preocupada com a situação: “ele não está nem conseguindo movimentar direito”, falava ela. Se não fosse por esse fato, conta Carla, ficaria em casa, dando atenção aos problemas de seu outro filho e às várias coisas que tem de resolver. “A gente vive sempre na corda bamba, não sabendo para onde vai cair”, disse em tom preocupado, referindo-se à instabilidade da doença de Rodolfo, bem como da sua vida (e da vida da família) (...) (trechos de diário de campo de 29/03/2007).*

Como demonstrado no capítulo anterior, a queda, enquanto elemento fundante da narrativa da doença dos indivíduos, reúne em si caracteres importantes para a definição do status de doente. Ela também inaugura uma série de ações que são tomadas pelos indivíduos para darem conta da realidade trazida pela hemofilia.

Os meninos de cristal, símbolos da fragilidade, despertam cuidados e atenções: a corda bamba apontada por Carla balança, podendo cair para qualquer lado. Independentemente do lado para o qual cair, os cristais serão lesados. Dessa forma, medidas são necessárias para conter o balançar da corda, conter o impacto da queda, ou dar conta dos problemas apresentados no pós-queda.

É interessante que as histórias contadas pelos frequentadores da Casa dos Hemofílicos João Volney Bussolo são marcadas por episódios intensos que, de alguma forma, modificaram os rumos de suas vidas e de suas famílias. Como nos aponta Turner (2005), fazendo referência a Dilthey, ao narrar algo os fatos lembrados são aqueles que marcaram e que fugiram da rotina, ou seja, não nos lembramos de todos os dias em que choveu, mas do dia em que a chuva inundou a nossa casa. Essa é, como aponta o autor, uma experiência que

se destaca do fluxo cotidiano, tendo uma iniciação e uma consumação, ao contrário da experiência em que o agente aceita passivamente os eventos.

A experiência, que, por assim dizer, é o que será narrado nas próximas páginas desse capítulo, é altamente formativa no contexto da realidade dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Ela demarca, de forma muito enfática, tanto os indivíduos quanto seus familiares. Ela necessita, de alguma forma, de explicações e de um aparato de significado para poder ser compreendida.

*É somente quando relacionamos a preocupante experiência atual com os resultados cumulativos de experiências passadas – se não semelhantes, pelo menos relevantes e de potência correspondente – que emerge o tipo de estrutura relacional chamada significado (TURNER, 2005: 179).*

Assim, os momentos relatados pelos meninos e por seus familiares dizem respeito a “eventos críticos”, que demarcam suas rotinas. Porém, isso diz respeito, também, à mudança na sua condição de doente. Não estou falando aqui de uma mudança quantitativa (no sentido de “mais um machucado”), mas de mudanças qualitativas que vão dar outro status à sua doença.

Refiro-me a duas questões basicamente: uma que diz respeito à mudança na rotina do próprio indivíduo e de sua família, demarcando outra forma de viver e de olhar para o mundo; outra diz respeito às estratégias de prevenção de possíveis “quedas”, sendo que todo um aparato é montado para dar conta de uma realidade que precisa ser “modelada” para que esse fato não ocorra com esses indivíduos.

Para isso, trabalho, no presente capítulo, com dois momentos: o primeiro momento corresponde às estratégias de prevenção dos episódios que possam causar algum problema maior na rotina dos indivíduos, ou seja, prevenção das quedas. É possível pensar essa prevenção sob duas perspectivas: uma como forma de manter os eventos cotidianos e ao mesmo tempo de mudá-los para melhor se adaptarem às novas possibilidades vivenciais. Um segundo momento diz respeito à história das “grandes quedas”, histórias essas contadas e que modificaram totalmente a rotina dos indivíduos. Essas são geralmente cortadas por muita dor e sofrimento, com risco eminente de morte ou com outra grande perda. Também, são referidas as quedas sem explicação, ou seja, as hemorragias espontâneas que acometem os sujeitos, podendo surgir a qualquer momento. Para essas, toda uma aura de mistério é criada, porque não são claras as suas causas, bem como elas exigem um amplo conhecimento do corpo e das medidas de terapia para conter suas conseqüências. Um amplo aparato de terapias é acionado

para dar conta dessa realidade, sendo, em grande parte, fruto de conhecimentos adaptados das terapias biomédicas conhecidas.

Essas questões trarão para a discussão os modelos de auto-atenção propostos por Menéndez (2003). Elas são formas de os próprios indivíduos e sua rede de interação social darem conta da realidade trazida pela doença, utilizando-se das técnicas e dos conhecimentos próprios (trazidos ou não da biomedicina).

É importante salientar que essas questões vão demarcar uma forma de leitura peculiar da realidade, bem como uma escala de contagem do tempo baseada nas “histórias da doença”. De uma queda a outra, de uma estratégia de contenção da queda a outra, de uma hemorragia espontânea a outra, são denotados dias, meses ou anos, dizendo-se muito sobre a vida, os planos e os objetivos dos indivíduos, bem como sobre suas formas de encarar e de lidar com a realidade (e de reconstruí-la).

Não quero, com as argumentações, generalizar, dizendo que todos os indivíduos hemofílicos passaram por esses acontecimentos. Trago alguns casos vivenciados por mim em interação com esse universo e que denotam uma grande reflexão (e exigem atenção) em torno da problemática que proponho trabalhar na presente dissertação. Ainda, são casos emblemáticos que servem para a construção de um mapa sobre a vivência com a doença, e não necessariamente a realidade. Diz respeito a algumas experiências (que acredito serem exemplares para o proposto), configurando-se como pistas para as análises.

## **1. Estratégias de prevenção das quedas e de estruturação da rotina**

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), na medida em que a autora investiga a re-invenção da família após a descoberta de alguma deficiência em algum membro dela. 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.

Janaína, mãe de Maicon, de 2 anos, conta que, após o nascimento desse, se criou 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 machucá-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 tem 12 anos) é que ele brinca com alguém, porque Janaína avisou a todas que Maicon não se pode machucar e que elas têm de ter o maior cuidado com ele. Ainda, falou da grande consciência que Maicon tem de que precisa cuidar-se, dizendo inclusive que ele, quando bate, é “quem quer colocar gelinho”. Após contar isso, Janaína 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 e que, por isso, ele pode ser remediado ao máximo, já que as conseqüências são conhecidas. No caso da família de Janaína, 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 se machucar. Conversando com outras mães, contava que pede 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 tem algum hematoma. Relatou uma história segundo a qual certa vez Marcelo voltou da natação não falando nada em relação à dor ou à dificuldade em andar e que, porém, uma semana após, o joelho estava completamente inchado, quase sem nenhuma possibilidade de movimentação. São essas coisas que, segundo Carla, a levam a olhar para o corpo de Marcelo: ele não conta sobre suas dores.

A questão de não contar a dor ou mesmo de 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, de modo que 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 acarretar. Nesse segundo, entram a vistoria do corpo de Marcelo e o gelo de Maicon enquanto mecanismos 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 quanto a aplicação de gelo no pós-ferimento e a vistoria do corpo colocam no cenário artefatos elaborados pela população para dar conta da sua realidade.

Elas inserem, no cuidado à saúde, elementos que transcendem a aplicação de medicamentos ou a busca por um especialista. Colocam em xeque 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, ao doente, às possibilidades terapêuticas, às 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. A própria vistoria do corpo realizada 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 a 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 aos garotos. Porém, Alice diz que, com freqüência, 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 com a movimentação de algum membro comprometida. Relata, como Carla, que eles não reclamam 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 pelos profissionais da biomedicina, em consonância com o observado por Carvalho (2006); outra baseada na formulação de Marcelo, que, quando escuta alguém falando sobre sua doença e sobre 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 que o cuidado acaba assumindo proporções diferenciadas das ações dos familiares. Ou seja, existiria 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 de vivência da doença.

Poderíamos pensar, com essas questões levantadas acima, que a expressão *meninos de cristal* é empregada, em especial, pelos familiares dos indivíduos. São 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 à 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 distintas: 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 e 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, para quem “todo cuidado é pouco”, e a dos indivíduos hemofílicos, para os quais a 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 ora assume a posição de forma, exigindo cuidados redobrados, ora assume a posição de fundo, estando presente mas não sendo acionada em todos os momentos.

Ou seja, 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 à 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, pelo 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, 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, mas é aquele tal negócio: eu brincava hoje de bola com a molecada 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 eficiente, 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, 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 de se recuperar das hemorragias e dos machucados. Grande parte de sua vivência cotidiana, conta Gilson, foi de internações hospitalares e de 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 e como artefatos importantes 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, tem 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 teve um acidente com uma moto e ele perdeu a perna [Everton: ele era hemofílico?] ele era hemofílico. (...) nosso dia-a-dia, a gente tem 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 pessoa normal anda 4, 5 Km normalmente, tu tem que saber que o teu limite talvez seja de 4, 5 Km se tu tá acostumado com os músculos fortes; mas, se tu não tiver preparado, você tem 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 tem que tomar o remédio na hora certa, quando tá 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: tomam aí esporadicamente, 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 de 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-se, assim, o lugar do cuidado. O cuidado deve ser dispensado com relação às ações em função de um corpo. O corpo, visto como local da experiência<sup>34</sup>, é visto também como portador de determinadas condições que

<sup>34</sup> No contexto das sociedades ameríndias, Segger, DaMatta e Viveiros de Castro (1979) demonstram, empírica e teoricamente, a impossibilidade de se pensarem essas sociedades distanciando-se das concepções como corpo e pessoa. Os autores afirmam que essas sociedades pautam o seu

lhe dão as possibilidades. Isso se assemelha às propostas de Toombs (2001) nas dimensões sensíveis do corpo e de seus limites, trabalhados pela autora em função da esclerose múltipla.

Os limites, enquanto símbolo de um cuidado especial, demonstram um dos caracteres da fala de Marcos. É interessante que, num segundo momento, ele trabalha também com a questão da atenção, quando, diante 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 em que o viver normal e o ter cuidado são mesclados.

A necessidade de cuidado através da detecção de respeito dos limites, por um lado, e a necessidade de atenção pautada no conhecimento do corpo com relação aos limites, bem como a aplicação de medidas eficazes de controle dos efeitos não desejáveis, por outro, mesclam-se, formando indivíduos na corda bamba. Os limites são postos tanto por Marcos, quanto por Gilson, Carla e Janaína, mas as formas de entendê-los e de 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. O desenho abaixo, também retirado da exposição ocorrida na Casa, demonstra essa questão.

---

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.



**Figura 9:** jogo de futebol – desenho realizado por menino hemofílico de 13 anos.

Um jogo de futebol é representado no desenho, sendo que um dos atores não possui uma perna e está com um joelho com uma luxação (dada ênfase pelo seu autor no momento da pintura). Um esporte considerado de contato (muito praticado no Brasil), em que o tombo e os machucados são corriqueiros, é trazido para o universo compreensivo de forma diferenciada. O sportista 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-inventada<sup>35</sup>.

Cabe citar o texto de Park (2000), em que a autora irá deter-se 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 sobre 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 lazeres para darem conta dessa situação.

Os elementos expostos no desenho apresentado acima demonstram 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

<sup>35</sup> Ortner (2007) propõe 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 o é) pelos sujeitos hemofílicos.

forma (no caso, com a presença de pessoas com problemas físicos), no universo dos indivíduos com hemofilia<sup>36</sup>.

O desenho abaixo traz principalmente a questão do cuidado para a esfera da reflexão. O autor, um menino de 12 anos que está inserido no universo das técnicas terapêuticas mais recentes da biomedicina (como o fator de coagulação), coloca esse elemento na imagem e pensa (e a partir dele) a sua situação enquanto hemofílico, repensando, assim, a própria hemofilia.



**Figura 10:** super-herói – desenho realizado por menino hemofílico de 12 anos.

O fator de coagulação aparece como medida de cuidado e de transformação do hemofílico, frágil, em “super forte”. 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 as esferas do indivíduo frágil e

---

<sup>36</sup> 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 configurar-se 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.

necessitado de cuidado e do 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 dos (e pelos) desenhos, mas também a própria hemofilia, ou melhor, o indivíduo hemofílico<sup>37</sup>.

Também, é possível observar o movimento duplo da utilização do fator de coagulação: ao mesmo tempo em que ele insere o hemofílico no rol 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 aplicar em si mesmo e tendo o fator VIII, o hemofílico pode levar uma vida completamente normal, mas terá plena consciência de 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 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.

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 ora assumem uma forma, ora assumem outra, como demonstrado através da argumentação, mesclando-se em vários momentos.

O que quero salientar é que isso se configura como formas de auto-atenção, por meio das quais 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 de 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 ser trazida a identidade de doente, frisada através da afirmação “eu sou hemofílico”, não reduz os indivíduos a essa condição. As discussões acima,

---

<sup>37</sup> O fator de coagulação, enquanto elemento importante para na vivência com a doença, bem como elemento simbólico, configura-se como algo interessante para a análise. Contudo, não será abordado de forma detalhada na presente dissertação; será apenas demonstrado como, dependendo do contexto, ele assume posições diferenciadas e auxiliam na construção do ser hemofílico. Fica a indicativa de novas publicações em torno desse tema, bem como de novas incursões sobre as relações estabelecidas entre o fator de coagulação, o sangue, os indivíduos hemofílicos, os serviços de saúde, as novas tecnologias biomédicas e farmacológicas, etc.

de alguma maneira, demonstraram isso, já que a diferença estabelecida como recurso analítico na presente dissertação entre cuidado e atenção e 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 se pensarem 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.

## **2. Momentos marcantes: as “grandes quedas” e a reflexão sobre a condição de hemofílico**

Como relatado no capítulo anterior, a “queda”, enquanto momento fundacional do indivíduo hemofílico, gera reflexões e identificações (tanto individual quanto grupal) em torno de uma doença e de suas conseqüências. Depois da queda, a hemofilia deixa de ser abstrata e “do outro” e entra para o arcabouço vivencial e conceitual do indivíduo acometido por esse mal-estar e de sua rede de relações sociais.

Depois do primeiro momento marcante na vida do indivíduo e que irá desencadear toda uma re-leitura da realidade (a queda), uma sucessão de momentos (e de quedas) é vivenciada por eles, necessitando-se tanto de explicações quanto de medidas de atenção ou de cuidado. Debruço-me, nesse momento, sobre o relato de algumas das “grandes quedas” que marcam profundamente a vida desses indivíduos (e de sua rede de relações), exigindo outras formas de encarar a realidade e de lidar com ela, bem como suscitando uma re-leitura dos momentos passados.

São histórias marcadas por perigos trazidos pelas quedas, perigos esses que dizem respeito à vida dos indivíduos ou à sua integridade física. Por isso, são carregadas de dor e de

sofrimento, re-lembradas com tristeza e ao mesmo tempo alegria: tristeza por ter-se vivenciado aquilo e alegria por ter-se superado e inaugurado uma “nova fase” de seu cotidiano.

A queda que demarca a descoberta da hemofilia já traz conseqüências na família. Cuidados especiais são dispensados aos filhos (*os meninos de cristal*), geralmente por parte das mães, para que não aconteçam coisas imprevistas com suas vidas. Várias mães (Carla, Alice, Janaína, Mônica) relatam terem deixado de trabalhar ou de estudar para se dedicar integralmente aos seus filhos. Esse fato é visto por elas como positivo, pois, se não fosse assim, poderia ser pior, ou seja, seus filhos poderiam ter outras seqüelas ou conseqüências piores em decorrência da hemofilia.

Ao mesmo tempo, histórias de superação de limites (ou de reconhecimento destes) são contadas pelos filhos como forma de re-invenção da sua condição de indivíduos hemofílicos. A fala de que eles não são “coitados”, trazida por Marcelo, ou os desenhos (tanto do jogador de futebol quanto do herói) são exemplares para essa leitura diferenciada da hemofilia, fundada num modelo de auto-atenção (MENENDEZ, 1992; 2003).

Porém, grandes fatos vivenciados pelos indivíduos e por seus familiares são rememorados, ou como forma de explicação das ações do presente ou como elementos disparadores de um novo processo de vida. Nesses, histórias tensas são revividas, unindo, mais uma vez, histórias de vida diferentes. Relações são elaboradas entre acontecimentos e ações presentes, bem como entre pessoas diferentes e acontecimentos similares.

Benjamin (1985), ao discutir o papel do narrador, em especial o declínio e a extinção dos “narradores profissionais” substituídos pelo romancista (e pelo romance), aponta que este possui um papel de intercambiar experiências. Transformar a sua experiência ou a experiência de outrem em um evento narrativo constitui uma das principais tarefas do narrador, que, colocando a história narrada no fluxo das coisas<sup>38</sup>, remonta um passado através de eventos específicos, juntando a individualidade do agente vivencial da história com uma história geral.

Ainda, o autor salienta que o senso prático é uma das grandes características dos narradores, trazendo em si, de alguma forma, uma dimensão utilitária, pautada em três possibilidades: um ensinamento moral, uma sugestão prática ou uma norma de vida. Independente de qual dimensão está em voga no processo de narrar, Benjamin (1985: 200)

---

<sup>38</sup> Citando o autor: “*Só se sabe que o curso das coisas escapa a qualquer categoria verdadeiramente histórica. (...) O narrador mantém sua fidelidade a essa época, e seu olhar não se desvia do relógio diante do qual desfila a procissão de criaturas, na qual a morte tem seu lugar, ou à frente do cortejo, ou como retardável miserável*” (Benjamin, 1985: 210).



nos coloca que são conselhos que estão em jogo: “aconselhar é menos responder a uma pergunta que fazer uma sugestão sobre a continuação de uma história que está sendo narrada”.

Estávamos na Casa conversando sobre o falecimento de um menino hemofílico de 14 anos em função de uma hemorragia cerebral. Ele fazia tratamento na CHJVB de longa data, porém se havia afastado um pouco, sendo que, em fevereiro de 2007, a equipe recebeu a notícia de que ele havia falecido. Com esse assunto, Carla começa a contar uma história que aconteceu com Marcelo:

*Falava sobre a batida que Marcelo deu na cabeça quando ele tinha oito anos. Ela se emocionou muito contando essa história, pensei inclusive que iria chorar. Mas não chorou, ficando o tempo todo emocionada, contando e revivendo os fatos. Dizia que, quando Marcelo tinha 8 anos, ele bateu a cabeça (ela ainda não sabe como foi, já que Marcelo nunca contou e hoje em dia se ela pergunta ele desvia o assunto). Disse que, quando percebeu, ele já não estava bem, tendo-o levado logo para o hospital. Chegou ao hospital e fizeram um monte de raio-x e viram que Marcelo estava com um sangramento na cabeça. Antes de descobrirem, ela disse que se desesperou porque ele não estava bem, tendo alucinações e “não falando coisa com coisa”, que foi quando ela chamou a enfermeira.*

*Levaram-no para a sala de cirurgia e para a UTI, e foi nesse momento que ela conta que viu Jesus sair com Marcelo no colo. Ela se desesperou ainda mais, chorava muito (no dia do acontecido). Porém, disse “pro senhor” que, se fosse pra ele ser inteligente como ele era, que deixasse ele ali, mas se fosse pra ele ficar com problema, que o levasse com ele. Foi para casa depois disso, porque não tinha mais nada o que fazer, sendo que o próprio médico disse pra ela: “eu fiz tudo que eu podia, agora é só torcer”. Ela disse que não conseguia orar nessas horas, mas que pensava muito em Jesus e na força que ele tinha dado para eles.*

*Quando pôde ir visitar Marcelo na UTI, ele ainda estava inconsciente; disse que entrou na sala e foi ao lado dele, que imediatamente pegou sua mão e apertou (ela contou antes que, quando ele era criança, ela ensinou que, quando ele estivesse com muita dor, era para ele pegar a mão dela e apertar, e foi isso que fez, mesmo inconsciente, vendo – ou sentindo – a presença dela). Ela disse que ficou muito emocionada e foi ali que ela percebeu que ele iria sair bem. Ficou mais alguns dias no hospital e voltou para casa sem nenhuma seqüela.*

*A única coisa foi que ele ficou com uma marca da cirurgia na cabeça, tanto é que antes ele usava o cabelo raspado e agora deixa um pouco mais cumprido para que os outros não percebam o corte e não fiquem perguntando (trechos de diário de campo de 29/03/2007).*

Carla traz essa situação em comparação com a situação que gerou a conversa. Ela compara com o acontecimento de outro menino hemofílico, porém coloca a diferença nas histórias, pautando a de seu filho na superação do fato. Enquanto um não teve condições de sobreviver, Marcelo fica com poucas marcas, modificando apenas seu visual após o acontecido.

Porém, isso aciona uma discussão do período anterior ao acontecimento e suscita em Carla discussões da sucessão de momentos na vida de sua família. Segundo Carla, o fato de ela ter abandonado o emprego e se dedicado exclusivamente a Marcelo possibilitou um melhor cuidado. Essa é a história anterior que, em partes, justifica a diferença entre as duas histórias.

Também, possibilita, em Carla, uma re-leitura de sua vida, já que, após esse acontecimento, os cuidados com Marcelo se redobraram. É esse momento na vida de Marcelo que é rememorado como separador entre dois pólos, distinguidos entre a vida e a morte. Nesse momento, Marcelo estava na corda bamba, tendo conseguido superar. Aqui, não apenas angústias com relação a incertezas são jogadas no fato, mas angústias com relação à instabilidade da vida.

Outra história interessante para a presente análise foi contada por Marcos. O caso de Marcos envolve diretamente a necessidade de os hemofílicos receberem, através de alguma técnica terapêutica, o fator de reposição (no caso de Marcos, o fator VIII). Ele vivenciou um período histórico em que a técnica mais utilizada pela biomedicina consistia na aplicação de crioprecipitado.

*Estávamos conversando no hall de entrada da Casa dos Hemofílicos quando Marcos começou a contar algumas histórias. Uma delas consistia no fato de, em algum momento de sua vida, ter ido a um hospital, após uma hemorragia, receber “crio”. Relatou que, “por muita sorte”, não adquiriu Chagas. Contou que estavam ele e outro menino hemofílico na mesma sala para receber, duas bolsas de crio (uma para cada), sendo que o procedimento foi realizado. Depois de algum tempo, recebeu uma ligação do Banco de Sangue, dizendo que era preciso que ele fizesse vários exames com urgência e que ele poderia estar com chagas. Ele disse: “escapei de morte... o cara que tava do meu lado morreu. Se a enfermeira trocasse o braço, ou deixasse em cima da mesa e depois voltasse, poderia trocar a ordem das bolsas... e era eu quem iria ter chagas e quem sabe até teria morrido” (trechos de diário de campo de 29/03/2007).*

Marcos aponta outra questão na vivência do indivíduo hemofílico, dentro da especificidade de sua época. Um período em que as testagens para doenças transmitidas pelo sangue não eram, necessariamente, obrigatórias no país apontava o perigo eminente de o indivíduo, além de já tomado pelas hemorragias, ser infectado por algum vírus ou outra patologia. Marcos salienta que “escapou da morte”, já que a pessoa que estava ao seu lado, tendo recebido a bolsa infectada, faleceu. É a corda bamba mais uma vez. O risco está eminente, gerando ansiedades.

De alguma forma, essas histórias demarcam processos de incursão pelo universo da doença de uma forma não cômoda e dolorida. São momentos de reflexão e de dor, ocasionando identificações entre os frequentadores da Casa.

Em várias conversas, histórias sobre os acontecimentos vivenciados pelos indivíduos, são acionadas como forma de reconhecimento das similitudes das histórias. É a dor, vista enquanto elemento dúbio, hora de sofrimento, perda, hora de lembrança, memória, unindo histórias e formando laços entre vidas.

Esses sofrimentos apresentados pelas narrativas são revividos também de forma sofrida. Mas, ao contar sobre eles, é elaborado todo um discurso de superação dos limites ou de “sorte” e de superação. Sendo narrados no momento presente – portanto, sob a perspectiva contemporânea (RABELO E ALVES, 1999) –, eles se configuram como um fato necessário de ser lembrado para explicar a atualidade, não apenas pela angústia passada, mas também pela vivência atual que, de alguma forma, superou esse sofrimento.

Essas histórias possuem também um tom pedagógico, já que informam aos “ouvintes” os riscos de algumas práticas (como o caso relatado por Marcos nas páginas acima sobre o acidente de moto) e as nuances do ser hemofílico. Ou seja, as histórias não apenas ilustram vivências individuais (seja pelo contar uma dor ou ter superado a dificuldade), mas também informam a outrem as possíveis vivências que são tidas em função da hemofilia. Mais uma vez, é a linearidade das vivências que está sendo posta à interpretação.

Na primeira conversa que tive com Seu Damião, pai de Rodrigo, ele conta a história, retirada do diário de campo, transcrita abaixo:

*Comentou um episódio que aconteceu no ano de 2003 com Lucas (seu filho mais velho que agora está com 21 anos), que também é hemofílico. Disse que este estava jogando futebol com o seu sobrinho (neto de Seu Damião, filho de sua filha mais velha) no quintal de casa, quando caiu sobre a bola e quebrou as costelas da frente (caindo de bruços sobre a bola), fato esse que o deixou muito mal. Seu Damião dizia que ele ficou muito mal durante 16 dias, achando inclusive que iria perder o filho, dizendo: “esse eu já perdi”. Bateu uma situação de desespero geral na família. A família levou o menino para o hospital de sua cidade mas não foi suficiente, tendo de levar para outra cidade. Nessa, ficou internado 5 dias em hospital privado e 5 dias em hospital público, sendo que, após esses dias, o menino pediu para ir para casa, que não queria mais ficar no hospital. O Seu Damião contou que teve de assinar uma carta para tirar o menino do hospital, tendo combinado com o médico de sua cidade que esse iria uma vez por dia ver o menino em sua casa (eles moram na zona rural, a cerca de 4 Km do centro). Disse que, depois de alguns dias, ele melhorou, graças a um remédio que o médico que estava atendendo o menino descobriu e lhe receitou (ele não lembrava o nome). Frisava o tempo todo que foi pela intervenção do médico e de algum*

*santo que isso aconteceu, porque ele tinha certeza de que tinha perdido o menino naquela vez.*

*Dizia ainda, com relação ao episódio com Lucas, que deu uma febre por dentro, que derramou o sangue e esquentou muito, fato esse que não permitia que ele colocasse nada na boca sem vomitar. Tinha uma sede de água gelada mas nem água conseguia tomar, passou à base de sopa e de soro na veia.*

*Após esse episódio com Lucas, o Seu Damião conta que foram redobrados os cuidados, tanto com ele quanto com Rodrigo. Disse ele: “o médico disse pra nós cuidar muito dele, mas não precisava ser tanto”. Conta que, depois disso, deixavam Rodrigo apenas em casa, só trancado dentro de casa, não permitindo sequer que ele saísse para a rua, ficando durante quatro anos apenas em casa. “O Rodrigo até batia uma bola com os outros, mas depois nós não deixava mais”. E diz ele que, por causa desses cuidados excessivos, Rodrigo está com todos esses problemas hoje: não consegue andar muito bem, tem hemorragias muito freqüentes, está muito magro e “esqueleticamente” pouco desenvolvido, essas coisas. Mas dizia: “a gente não sabia o que fazer. Só queria que não acontecesse isso com o outro também, aí deu nisso” (trechos de diário de campo de 03/04/2007).*

A história de Rodrigo ilustra, de forma mais enfática, a mudança na rotina e na perspectiva de vida após um momento específico. O fato ocorrido com seu irmão Lucas desencadeou uma série de ações por parte de seus pais que culminaram na situação que ele está vivenciando até o momento da escrita da dissertação. Eles dizem respeito a um olhar diferenciado com relação à hemofilia em dois momentos específicos da vida desses indivíduos: um antes do acontecido com Rodrigo e outro depois do acontecido com Rodrigo.

Não é apenas um fato trágico que estou a narrar, mas também um fato que desencadeia uma rede de relações. Essa rede de sinais (ou de símbolos) traz consigo algumas mensagens que ficam para os ouvintes: cuidados que devem ser dispensados com relação aos sujeitos hemofílicos, dubiedade nas ações (que, por vezes, aparecem como medidas necessárias – *tratá-los como se fosse de cristal* – e, por vezes, aparecem como medidas exageradas – *eu tinha que cuidar, mas não precisava ser tanto*), e incerteza tanto das conseqüências de determinados atos praticados pelos indivíduos quanto de determinados cuidados dispensados pela família.

O fato narrado por Seu Damião apresenta uma situação crucial para a compreensão da vivência daquela família com a hemofilia de seus dois filhos. Unido aos relatados acima, esse fato aparece como algum evento específico que marca de forma intensa a vida desses sujeitos e projeta uma nova forma de compreensão da realidade (e da atuação nela).

É claro que, sendo momentos marcantes, recebem ênfases nas narrativas dos sujeitos. Mas é nesse “pôr ênfase” que é possível uma compreensão acerca das relações estabelecidas<sup>39</sup>.

Benjamin (1985: 207) coloca que em especial nos momentos de dor (ou de morte) é que os indivíduos (no caso do autor, o narrador) elaboram seu saber sobre o homem e sobre a existência vivida: “e é dessa substância que são feitas as histórias – assumem pela primeira vez uma forma transmissível”. Ou seja, o autor apresenta o universo da dor como propício para a compreensão e para a transmissão das experiências vividas.

Essas ênfases nos colocam a par de um universo marcado por momentos tensos vivenciados pelos sujeitos que, além de necessitarem de uma resolução imediata, também põem em xeque alguns conceitos até então utilizados para compreender o (e se compreender no) mundo. Inúmeras outras histórias com caráter semelhante foram narradas pelos freqüentadores da CHJVB.

Ao mesmo tempo em que elas dizem respeito a vidas individuais, elas também são compartilhadas pelos indivíduos como histórias que merecem atenção e resolução. Todos já passaram por situações semelhantes que surgem como demarcadores da diferença entre aqueles que possuem hemofilia e os que não possuem hemofilia. Servem também como códigos identificadores de situações específicas-semelhantes, que conectam histórias. Para além da hemofilia, eles têm histórias em comum, e é isso que se ressalta nas conversas.

“Vários natais perdidos por causa de hemorragias, finais de ano, festas em internações hospitalares”, conta Marcos lembrando seus vários episódios hemorrágicos. São momentos lembrados em várias histórias como disparadores de reflexões em torno da condição “do ser hemofílico”.

Os episódios trazidos acima como momentos marcantes de alguma situação explicam, de alguma forma, as tomadas de decisões das famílias. Tendo acontecido, eles acionam uma medida terapêutica, uma re-invenção das práticas e das relações. Também, explicam as seqüelas (se elas ocorrerem) dadas no corpo do indivíduo hemofílico.

Porém, nem sempre um episódio tem uma causa conhecida. Muitas das hemorragias que acometem os indivíduos hemofílicos são espontâneas. Afonso, um jovem senhor de 41 anos que conheci em visita ao Hospital Universitário com Joana (assistente social da AHESC), demonstrava uma preocupação enorme com sua situação. Estando internado ali há mais de 3 meses (sendo que o visitei, pela primeira vez, em 14 de maio de 2007) por causa de

<sup>39</sup> Dawsey (2005), em seu artigo sobre Turner e a experiência, aponta-nos o fato de serem os momentos de tensão (ou nos dramas sociais, como aponta Turner) os propícios para termos acesso a substratos do universo social e simbólico da população com a qual estamos trabalhando.

complicações em uma cirurgia, relatava tanto casos especiais que demarcaram sua vida como casos recentes que o preocupam de forma intensa.

Uma das questões que relatou foi o falecimento de seu irmão, quando tinha 14 anos, em função da hemofilia. Este se configurava como uma das grandes relações estabelecidas com a sua situação atual, já que rememorava os acontecimentos com seu irmão e pensava nas conseqüências de suas complicações de saúde para a sua vida.

Porém, o que frisava o tempo todo durante nossa conversa dizia respeito às várias hemorragias espontâneas que tinha. Dizia que não conseguia entender como, em alguns momentos, estava trabalhando “na roça” (já que é agricultor), realizando inclusive serviços pesados, mas não acontecia nada. Porém, em alguns momentos, as hemorragias são muito freqüentes, acontecendo diariamente e provocando dias de repouso e de impossibilidade de movimentação.

Demonstrava-se muito aflito com essa situação, dizendo que já havia perguntado para os médicos o porquê dessa situação, não tendo eles dado um retorno. Perguntou também a Joana, que dizia: “isso nem a ciência está conseguindo explicar; mesmo que a gente queira explicar tudo, de vez em quando não tem como”.

A aflição de Afonso corresponde e une-se às aflições dos outros indivíduos apresentadas acima. A corda bamba está presente, não se sabendo para onde vai cair. A instabilidade e a incerteza provocam mal-estar, exigindo algumas explicações. Em grande parte do tempo, essas explicações são dadas pelas histórias passadas (de grandes quedas, de momentos em que não se foi “cuidado” ou não se foi “dado atenção”, de histórias semelhantes ocorridas); porém, em alguns momentos, não há explicações plausíveis para essas pessoas.

A falta de explicação, não sobre o fato em si mas sobre as causas deste, causa incerteza e insegurança, exigindo tanto um arcabouço de possibilidades explicativas quanto de possíveis “explicadores” (ou especialistas) para dar-se cabo à situação. Os especialistas são os profissionais da biomedicina, porém esses, em alguns momentos (como no caso apresentado por Afonso), não dão conta da explicação. Aqui entra uma questão interessante: na falta de possibilidade explicativa da biomedicina para as hemorragias espontâneas, são sugeridas medidas profiláticas, como recurso preventivo. A aplicação de gelo nas articulações, a aplicação de fator de coagulação preventivo, a realização de hidroginástica e fisioterapia são alguns dos meios indicados pela biomedicina como forma de conter essas incertezas.

Mesmo assim, elas assumem uma aura “mágica”, já que não é possível saber o porquê daquela situação. Frederico diz que há vezes em que, assistindo à televisão ou

dormindo, acontecem hemorragias. “Aí eu já levanto todo dolorido, tendo que colocar gelo e aplicar fator”, conta ele, assustado com o desconhecimento sobre a razão das hemorragias.

Diferente dos outros momentos, elas não têm explicações visíveis (ou sensíveis). Ficam sem uma causa, mas trazem explicações. Geralmente são relacionadas com eventos de “stress” ou de cansaço, pondo mais uma vez na interpretação os limites dos indivíduos hemofílicos. Muitas das hemorragias “não explicadas” por causas visíveis (ou históricas) são colocadas como causadas pela transcendência dos limites atribuídos ao indivíduo hemofílico. Ou seja, é acionada uma narrativa de “desrespeito” à sua condição de hemofílico, sem, necessariamente, ter-se a causa visível.

Essas narrativas vêm em função do descuido dos próprios indivíduos hemofílicos com os seus limites ou do descuido dos pais com o cuidado para com seus filhos hemofílicos. Gilson traz, em sua narrativa, o fato de que hoje em dia é muito mais fácil ser hemofílico do que na sua época, porque se têm todas as condições dadas pela biomedicina. Segundo Gilson, só leva uma vida de péssima qualidade “quem quer”. Marcos traz coisas semelhantes, dizendo, na fala transcrita acima, que hemofílico não pode andar de moto, tendo de pagar as conseqüências caso venha a fazê-lo.

Com isso quero salientar que, além de uma explicação histórico-factual, também as possíveis explicações trazem imperativos morais ligados a como é viver com hemofilia, sendo dito o que é possível e o que não é possível fazer. Como mostrei acima, isso são imperativos, são as prescrições, mas nem sempre elas são levadas totalmente a cabo na ação. Elas são re-inventadas no dia-a-dia também como forma de prevenção e de cuidado.

Porém, no momento de explicação para outrem (ou de um hemofílico com relação a outro), discursos pautados nas prescrições do que é possível e do que não é possível a partir dos limites do ser hemofílico aparecem com ênfase. É possível relacionar essas questões com as propostas de Foucault (1987), referindo-se à época clássica, sobre “os corpos dóceis”. Segundo o autor, a disciplina é utilizada como uma forma de “docilizar” os corpos, não apenas para fins combativos mas para a manutenção de determinado poder.

Essas discussões de Foucault (1987) nos mostram como a questão da prescrição “coletiva” dos limites também pode ser vista como um aparato de poder. Porém, esse poder não é unilateral, ou seja, exercido pela biomedicina sobre os indivíduos hemofílicos, mas também é re-inventado e utilizado por esses indivíduos para a sua legitimação enquanto sabedores de sua patologia. É um jogo duplo entre a prescrição dos limites (e o reconhecimento deles pelos indivíduos hemofílicos) e a superação destes pela re-invenção da rotina e das ações.

\* \* \*

Esse capítulo pode ser relacionado com o que Evans-Pritchard (1978a: 61) fala sobre o celeiro Zande: é sabido que, por estar podre, o celeiro pode (e vai) desabar em algum momento, porém a pergunta que fica é por que agora, por que com essas pessoas embaixo, e por que esse celeiro em particular? Os Azande realizam as relações através da noção de bruxaria, explicando, assim, o porquê desse fato nesse momento.

Os indivíduos hemofílicos buscam explicação para as “quedas” ocorridas (as hemorragias, hematomas, etc.) nas estratégias desempenhadas de atenção ou de cuidado com relação à “queda” ou pela história vivida, seja por eles, seja por outrem. São eventos ocorridos no passado, no presente ou no futuro que darão o norte de compreensão dos fenômenos ocorridos. São também prescrições biomédicas ou familiares, cuja violação pode acarretar conseqüências para os indivíduos que realizaram determinado ato.

O que argumentei no presente capítulo é que, além da queda enquanto momento “fundante” do ser hemofílico, o “viver na corda bamba” se configura como outro elemento identificador comum ao universo vivencial dos indivíduos freqüentadores da CHJVB.

Essa “corda bamba” é marcada pelo medo e pela apreensão, vividos principalmente após as “grandes quedas” que, de alguma forma, indicam e reforçam a condição de hemofílico, bem como pelas inúmeras estratégias adotadas de vivência da doença no cotidiano.

Se, por um lado, são pensados mecanismos de contenção dos acidentes (“contenção das quedas”) e de convivência com a doença, de outro são narrados eventos marcantes, caracterizados por episódios tensos e preocupantes. É o balançar da corda entre a possibilidade e a realização, entre o que está dado e o que está acontecendo, entre a vontade e ação, entre o ato e as conseqüências.

De alguma forma, é a tensão entre um projeto (intenção) e a condição “estrutural” para a realização desse projeto (ORTNER, 2007). É um jogo entre o que é possível e o que é vivido, sendo o possível sempre reinventado a partir do vivido e do vivenciado.

São modelos de “auto-atenção”, como proposto por Menéndez (2003), criando as ligações entre as vidas individuais (com seus projetos e suas determinações), a biomedicina e seu aparato técnico-farmacológico, os imperativos familiares e “históricos” (no sentido de histórias de vida sendo repassadas entre os indivíduos hemofílicos). E isso cria uma forma específica de vivenciar a doença e de se relacionar com ela.



## **Capítulo IV**

### **Dentro da Casa:**

#### **Biomedicina, brincadeiras e outras formas de atenção**

Como apresentado nos capítulos anteriores, a queda, enquanto princípio fundante do indivíduo doente, posteriormente tido como hemofílico, é responsável por criar histórias individuais em torno de uma doença genérica. É ela que, de alguma forma, transforma uma questão geral, denominada e demarcada pela biomedicina, em algo particular, vivenciado e experienciado pelo sujeito individual e por sua rede de interação social. Ou seja, ela assume, expressando suas marcas no corpo (com hematomas, hemorragias, sangramentos), uma marca “ontológica” delimitando um ser (YOUNG, 1976). Assim, constrói-se, num primeiro momento, um indivíduo hemofílico.

Essas redes, compostas através do indivíduo hemofílico, acionam uma série de formas para definir e delimitar a doença que está sendo vivenciada em sua realidade. Também, aponta algumas saídas para a vivência com a condição de hemofílico, pautando-se, como mostrado anteriormente, no cuidado ou na atenção (e na complementariedade de ambas).

De certa forma, ao serem narradas, as histórias dos indivíduos com hemofilia, seja porque elas são narradas para alguém (acionando, assim, uma série de símbolos e objetivos) (RABELO E ALVES, 1999), seja porque elas assumem uma medida de organização do e para o mundo (LANGDON, 1999), ou ainda porque levam consigo um ar pedagógico (BENJAMIN, 1985) e constituinte de determinado ser doente, constituem experiências contadas com muito sofrimento e aflição. O contar a história de forma dramática, trágica e em “experiências” (TURNER, 2005) foi apresentado nos capítulos anteriores. Neles, as narrativas foram privilegiadas; nelas essas histórias despontam, de forma que o evento é narrado através de experiências.

O presente capítulo irá abordar uma outra perspectiva da doença, qual seja, aquela baseada na vivência cotidiana do pesquisador/antropólogo com os indivíduos hemofílicos em um espaço de tratamento biomédico. Como relatei na descrição do campo, o espaço da Casa dos Hemofílicos não pode ser considerado uma instituição total, no sentido e nas características apresentadas por Goffman (1987), mas, de alguma forma, possui intuítos

próprios dentro de sua rotina administrativa/biomédica, bem como espera de seus “pacientes/hospedes” determinados comportamentos.

Dessa forma, o conceito de representação de papéis sociais, atribuído por Goffman (2005), torna-se interessante. Como papel social, o autor define:

*(...) a promulgação de direitos e deveres ligados a uma determinada situação social, podemos dizer que um papel social envolverá um ou mais movimentos, e que cada um destes pode ser representado pelo ator numa série de oportunidades para o mesmo tipo de público ou para um público formado pelas mesmas pessoas (GOFFMAN, 2005: 24).*

Salienta o autor que a “representação” e a “verdade” não estão divididas em dois pólos distintos, bem como que não há representação que não seja real, nem realidade que não seja representada. O importante, nesse sentido, é que a realidade da representação transcende o próprio conceito do representar (retirado do teatro pelo autor), e dessa realidade representada é possível retirar o material para a análise da situação. Ou seja, o autor nos demonstra como não há como definir quais são os atributos “verdadeiros” ou “falsos” de determinada ação, mas, a partir de dois locais (ou duas formas distintas) de representação, retirar um material interessante para a análise.

Ainda, Goffman (2005) apresenta como deve haver certa relação entre o cenário que está preparado para a “apresentação”, o ato desempenhado pelo ator e o ator que desempenhará o papel. Ou seja, a representação passa pelo ator, mas também diz respeito a todo o contexto no qual este está inserindo e está, de alguma forma, utilizando determinadas “artimanhas” para expressar determinadas coisas.

Bateson (1998), trazendo a discussão dos princípios comunicativos existentes para dar conta de realidades que dizem respeito a relações “metacomunicativas”, apresenta, fazendo uso da psicologia, as relações entre figura e fundo como importantes para pensar o processo de construção das “realidades”. Coloca como os enquadres, baseados na perspectiva tanto dos objetivos da interpelação quanto nos aspectos sensíveis da vivência, auxiliam na elaboração de “acordos” entre as partes para dar conta de expressões em que a analogia se faz presente (pensando a relação na qual o mapa é diferente do território, mas o incita). Isso é interessante na medida em que o autor demonstra como as brincadeiras auxiliam o processo de neutralização da diferenciação entre mapa e território (“representação” e “realidade”). A brincadeira é vista como um princípio em que o sinal é um sinal, já que, ao mesmo tempo em que não corresponde ao ato em si, também não destoa do interesse e do significado do ato, dando uma outra perspectiva.

Com isso, quero argumentar que esse capítulo se deterá a outros aspectos da vivência dos indivíduos que dizem respeito às relações estabelecidas em consonância com o saber biomédico do “cenário” que a CHJVB oferece aos seus frequentadores. Quero, de alguma forma, mostrar que várias formas de atenção à saúde e de vivência com a doença são expressas pelos indivíduos em suas vivências cotidianas no interior da Casa.

Mesmo com o predomínio e hegemonia da biomedicina, tanto na sociedade ocidental (MENENDEZ, 2003, 1992; FRANKENBERG, 1980) quanto na estrutura organizativa e ideológica da Casa dos Hemofílicos, há uma vivência diferenciada das práticas de atenção à saúde. Isso é interessante na medida em que duas formas de vivenciar a doença dentro do espaço da CHJVB são expostas, baseadas em uma concepção irônica/salvacionista do corpo. Isso diz respeito a técnicas de obtenção de um corpo “normal” (não marcado pela hemofilia ou com o mínimo de marcas possíveis) ou à ironização da condição de torto através de brincadeiras e de piadas com relação a essa condição.

Os tortos, enquanto elemento diferencial da relação entre-pares, composta através das classificações entre os marcados e os não marcados (em especial dando ênfase ao papel da marca na constituição da hemofilia), dão o suporte através do qual esse capítulo se guia, evidenciando, num primeiro momento, as medidas de contenção desse processo (seja através da auto-atenção ou da biomedicina) e, num segundo momento, as relações de constituição das identidades através das ironias.

Assim, divido o capítulo em dois momentos: o primeiro trabalha com a questão da apresentação e da vivência de dois tempos diferentes, às vezes complementares, às vezes antagônicos na Casa. Assim, o saber biomédico (na ala clínica/administrativa), representado cotidianamente pela fisioterapia (e nas quintas-feiras pelos médicos hematologista e ortopedista), dá uma forma de tempo, marcada pelo “tempo do relógio” e pelos procedimentos no corpo; e um outro marcado pelo tempo fora da fisioterapia (na ala do alojamento da Casa), quando outras técnicas de prevenção e de atenção, baseadas em outras formas de percepção do corpo e dos seus limites, dão o ritmo. Nesse segundo momento, espaços de socialização são marcados por procedimentos de auto-atenção (MENÉNDEZ, 2003) que dão o ritmo da vivência no ambiente.

O segundo momento será utilizado para pensar as relações estabelecidas através da ironia e das brincadeiras como outras formas de refletir, de se posicionar, de questionar e de re-pensar a hemofilia e a própria relação do sujeito com a doença. Assim, experiências trazidas de relações estabelecidas fora da Casa são re-interpretadas na CHJVB com um tom de reflexão e, ao mesmo tempo, de “suspensão” das condições físicas e sociais dadas

(construídas) para (pelos) sujeitos hemofílicos. Também, trabalharei nesse momento com as diferenças estabelecidas dentro do espaço da Casa entre os “tortos” e “não-tortos” como princípios pedagógicos e classificatórios dentro do universo conceitual e vivencial dos indivíduos hemofílicos.

## **1. O tempo marcado**

### **1.1. “É o meu, é o meu”: a fisioterapia e o barulho dos relógios**

O tempo na ala I da Casa começa às 14 horas. Esse é o momento em que todas as outras atividades que estavam sendo feitas são deixadas de lado, e a rotina “biomédica” da Casa se inicia. Inúmeras vezes estávamos na sala de televisão, olhando TV ou jogando carta ou jogando videogame, quando alguém lembra que já são 14 horas e que Taís deve estar chegando. Ao soar a campainha da porta lateral da CHJVB, alguém lembra em tom enfático que deve ser Taís e que as sessões de fisioterapia irão começar.

O tempo clínico, por causa da estrutura organizacional da Casa, começa às 14 horas (exceto nas quintas-feiras, em que se modifica a rotina), com o início das atividades de fisioterapia. Antes desse horário, ou pela manhã, há poucos profissionais na Casa (apenas a assistente social), sendo esse período dedicado a outras questões de prevenção e cuidado com relação à doença, ou ainda a outras questões que devem ser resolvidas/aproveitadas no tempo durante o qual se fica estabelecido em Florianópolis.

Depois desse horário, todas as atividades dos indivíduos hemofílicos estão concentradas no espaço clínico: fisioterapeuta, psicólogo, assistente social. A fisioterapia, ditando o tempo, organiza os serviços e, de alguma forma, a rotina na Casa. Antes das 14 horas, outras coisas são possíveis, mas à tarde é o corpo, símbolo das conseqüências das quedas e sinônimo da possibilidade de “ficar torto”, que será tratado, através da fisioterapia, símbolo da biomedicina.

Certo dia, após o almoço, estávamos indo para o alojamento, eu e Cristóvan. Deitamos cada um em sua cama para dormir um pouco quando ele me perguntou: “não vai trabalhar hoje?”, referindo-se às sessões de fisioterapia. Logo depois, ele lembrou que eu não realizava as sessões. O que é interessante nisso é que, além de ser um momento lembrado para si e para outrem, a fisioterapia se constitui como um trabalho no espaço de socialização da

Casa dos Hemofílicos. Ela possibilita a discussão sobre em quais momentos é possível vivenciar isto ou aquilo e em que momentos é necessário parar e “ir trabalhar”.

É necessário levar em consideração que muitas pessoas vão até a Casa para realizar apenas as sessões de fisioterapia. Desta forma, “perder a fisioterapia é perder a viagem”, já que outros procedimentos não são realizados com tanta ênfase, tanta espera e tanta “fé” na resolução do que ela. Também, abster-se da fisioterapia é manter a possibilidade de ficar torto. Para os hemofílicos, é claro o sentido da fisioterapia na reconstituição da habilidade física, bem como na melhoria das condições de saúde dos hemofílicos. A fisioterapia e os exercícios físicos “indicados” pelos médicos se configuram como possibilidades de intervenção numa doença sem cura. Elas não representam a cura, mas oferecem a possibilidade de convivência biomédica com a doença.

É possível pensar isso sob duas perspectivas: uma de acordo com a qual a biomedicina declara a importância da fisioterapia para o tratamento da hemofilia<sup>40</sup> (JONES, 1989; FBH, 2007); outra observada pela predominância da biomedicina enquanto saber legítimo dentro do campo da saúde/doença, sendo ela a responsável pelas técnicas “eficazes” de cura<sup>41</sup>. Estando vinculada ao corpo e ao paradigma biologicista (MENENDEZ, 2003), a biomedicina declara a importância do conhecimento, do re-conhecimento e do tratamento deste como meios eficazes de contenção de problemas (e, em algumas doenças, resolução delas). No caso da hemofilia, por ser uma doença sem cura para a biomedicina, as práticas centradas no cuidado e na prevenção do corpo para as quedas são super-valorizadas, não apenas pelos médicos mas também pelos próprios pacientes.

Nesse sentido, a importância atribuída à fisioterapia, bem como o espaço de destaque dado a ela no cenário da CHJVB, é consequência de uma forma de atenção à doença centrada nas técnicas biomédicas de intervenção. Essas técnicas biomédicas iniciam-se com o diagnóstico dado (enquanto indivíduo hemofílico), passando pela consulta ao hematologista

---

<sup>40</sup> No ano de 2007, o tema geral do Dia Internacional da Hemofilia (instituído através da World Federation of Hemophilia) foi “Melhore Sua Vida: Praticar exercícios com regularidade ajuda a fortalecer os músculos, previne as hemorragias e protege as articulações. Pergunte ao seu fisioterapeuta ou médico quais são os exercícios melhores para si” (da WFH). O cartaz editado pela AHESC em comemoração a esse dia estampava uma foto da sala de fisioterapia da Casa, com três pessoas deitadas nas macas em sessão de fisioterapia, com duas profissionais da AHESC. A frase utilizada no cartaz é a mesma utilizada pela WFH. É interessante que o cartaz da AHESC concretiza, através da imagem, a fala da valorização do corpo, da fisioterapia e dos exercícios físicos na “melhoria da vida”, já que corpos em sessões de fisioterapia são estampados para demonstrar a importância dessa prática para a “vida do hemofílico”.

<sup>41</sup> Como nos lembra Geest, Whyte e Hardon *apud* Quintela (2001: 361), o ato de prescrever da biomedicina, que se transforma em agente da cura, “é um acto social, através do qual os médicos demonstram que reconhecem as queixas dos doentes e tentam ajudá-los”.

frequentemente (com o intuito de “acompanhar” a doença), visita ao ortopedista para trabalhar com as seqüelas das hemorragias, e fisioterapia como medida profilática e de cuidado para com a doença. Ela é muito valorizada pelos hemofílicos como forma de exercício físico preventivo (para não ter mais seqüelas), sendo taxada como “mais segura” do que outras formas de exercício (como alguns esportes de contato ou de muita movimentação), bem como uma atividade curativa, dando conta de algumas lesões causadas pelas hemorragias e tentando “colocar o corpo no lugar”.

Há uma prática dúbia, nesse sentido, nas sessões de fisioterapia: ora dando conta de um corpo que já está marcado, ora dando conta de um corpo que pode ser marcado. As marcas no corpo estão presentes enquanto possibilidades do indivíduo hemofílico. Porém, cabem à fisioterapia a prevenção e a “cura” dessas marcas. De alguma forma, o que está em jogo é a construção de um corpo específico para os indivíduos: um corpo sem seqüelas, um corpo que “pareça normal”<sup>42</sup>. A hemofilia, a queda e as marcas no corpo demarcam uma diferença. O trabalho da fisioterapia, nesse contexto, é evitar que essa diferença se transforme em algo mais prejudicial à condição de saúde do indivíduo ou em artifício de problemas futuros para este.

De qualquer forma, a fisioterapia mobiliza os indivíduos frequentadores da Casa. Comanda tempos, de fora para dentro (da sala de fisioterapia para a Casa), e dentro do espaço da fisioterapia, com os relógios.

O diário transcrito abaixo foi feito logo do início da pesquisa. Ainda, os momentos privilegiados estavam sendo os vivenciados com os indivíduos dentro da rotina clínica, já que não havia um contato muito próximo até aquele momento para “transpassar” a porta que dá acesso à parte do alojamento. Assim, as vivências nas sessões de fisioterapia foram o *locus* privilegiado para a observação e para a construção da relação entre mim e os frequentadores da CHJVB.

Esses primeiros contatos geraram diários problematizando essa relação dos hemofílicos com a fisioterapia. O transcrito abaixo demonstra claramente minhas percepções

---

<sup>42</sup> Edmonds (2002) demonstra algo inverso na questão das mulheres usuárias de cirurgias plásticas no Rio de Janeiro. O autor relata que, em muitas situações, o uso da cirurgia plástica (também um procedimento biomédico que se refere ao corpo e à manipulação deste), é feito não para “parecer normal”, mas para se ser mais bonita ou esbelta. Ainda, salienta que há uma intensa ligação, na fala de suas informantes, entre a identidade exterior (corpo), que mudou (depois de envelhecer, de engordar, etc), e a identidade interior, que permanece a mesma. Ou seja, muitos dos discursos são acionados para dar conta de uma realidade (corpo) que mudou e que não condiz mais com a “verdadeira identidade” (que é a exterior). No final do texto, é apresentada a questão da beleza enquanto um tipo de capital que permite a mobilidade social, sendo que essa se coloca como uma categoria que provoca uma tensão entre as hierarquias sociais.

sobre aquele processo até então estranho para mim, mas comum e próximo da realidade compartilhada pelos indivíduos hemofílicos – próximo pela vivência e pelos símbolos compartilhados, tanto nesses momentos quanto desses momentos.

*Taís, enquanto “atendia” os meninos, começou a me contar sobre os procedimentos que realizava naquela sala [sala de fisioterapia], enfatizando que a fisioterapia é importante para fortalecer os músculos para que eles não tenham nenhum rompimento sangüíneo. Raul se movimentava muito. Percebi também que todo o seu corpo (muitos locais) estava roxo de machucados. Taís começou a passar um líquido no tornozelo direito de Raul, dizendo que iria fazer uma sessão de alguma coisa que eu não lembro o nome, mas que seria feito com uma corrente elétrica contínua. Perguntei para ela se não doía, e ela disse que não; que, como era uma corrente contínua, apenas dava uma sensação de formigamento, e era por esse motivo que ela chamava de formiguinha. Colocou esse líquido no tornozelo de Raul, logo depois colocou um equipamento parecido com eletrodo (uma pontinha maior, ligado a um aparelho que está no lado da cama – aliás, ao lado de cada cama há um aparelho desses) e depois enfaixou. Ligou uma espécie de relógio analógico (que era em contagem de tempo regressivo, sendo que era marcado o tempo desejado – 15 minutos – e o relógio ia “descontando”), que, pelo que percebi, era utilizado para contar o tempo durante o qual Raul teria de ficar com aquele aparelho ligado. Raul parecia muito interessado no que Taís estava fazendo, tentando ajudar o tempo todo. Também, parecia interessado no tempo que iria durar, já que estava combinando com Rodolfo [que estava em outra maca, fazendo outro procedimento] em jogar videogame após a fisioterapia.*

*Frederico já estava com os “eletrodos” na sua perna quando Taís chegou perto de sua maca para arrumar e iniciar a sua sessão. Perguntei o que Frederico iria fazer. Ela disse que para ele era uma sessão de “choquezinhos”. Enfaixou também sua perna e passou o líquido em seus braços. Ligou o aparelho para Frederico e um relógio também para esse. Cada um na sala tinha seu relógio... cada um na sala tinha o seu tempo. Cada relógio estava ao lado da cama de quem ele estava contando (e controlado) o tempo (...).*

*Enquanto conversava com Frederico, Raul saltitava na cama de um lado para o outro, sempre conversando muito com os outros, chamando ambos os colegas e a fisioterapeuta pelo nome. Falava do gibi, do videogame, das brincadeiras, e Frederico disse que era para ele parar quieto senão ele ia ter de ficar mais tempo deitado lá fazendo os procedimentos (...).*

*Alguns poucos minutos de silêncio, e tocou muito alto um dos relógios. Era um barulho alto mesmo, que dava para escutar longe. Raul deu um pulo da cama e disse: “é o meu...”. E disse para Taís tirar as coisas da perna dele. Taís estava meio confusa, sem saber direito de quem era o relógio. Mas era de Raul, porque Taís perguntou para Frederico e para Rodolfo onde estavam os relógios deles e ambos chegaram à conclusão de que era o de Raul (interessante que cada um com seu relógio e controlando “o seu tempo”). Frederico disse para Raul: “olha, não pode mentir, tem que fazer as coisas direitinho, senão nós vamos te amarrar nessa cama”, e riu. Taís também riu... Logo depois tocou outro relógio, agora era o do Rodolfo (trechos de diário de campo de 13/03/07).*

Os relógios (e os seus barulhos) foram coisas que me chamaram muito a atenção nas primeiras estadas na Casa, após já ter percebido que a fisioterapia (e, conseqüentemente, a sala de fisioterapia) assumia papel importante no contexto do tratamento e das articulações em torno da doença geral, do corpo específico e das possibilidades preventivas/curativas ou de cuidado da população hemofílica. Não apenas não sabia ao certo sua utilidade (já que se restringia à relação entre o paciente e a fisioterapeuta), mas notava o imenso barulho que se fazia na Casa. Em toda a ala A (clínica), era possível escutar o som dos relógios, transcendendo inclusive o espaço “clínico” e se fazendo escutar inclusive na cozinha e no corredor da ala B (alojamento), e, nos momentos de muito silêncio, inclusive na sala de televisão.

O tempo na sala de fisioterapia é marcado pelo soar desses relógios, que, quando escutados, demarcam a mudança de procedimento ou o encerramento das atividades de fisioterapia de um dos pacientes que estavam na sala. Eles são colocados em contagem regressiva quando do início do procedimento do indivíduo, demarcando, de segundo em segundo, o tempo que está passando no decorrer da intervenção biomédica.

O horário da fisioterapia é esperado pelos freqüentadores da CHJVB. Mas também o tempo de término da fisioterapia também é esperado. É um jogo duplo entre incitação e recusa que demarca o processo de reconhecimento da importância e ao mesmo tempo “martírio da prática”.

É interessante que, ao mesmo tempo em que o relógio demarca o período de intervenção do procedimento, ele também demarca o tempo que ainda falta para que se inicie uma outra atividade. As intervenções são no corpo dos indivíduos hemofílicos, com diferentes técnicas aplicadas. O tempo é o controle tanto do procedimento quanto da rotina na Casa. Os relógios apontam as necessidades de troca, de permanência, de mudança.

Foucault (1987), referindo-se às técnicas de controle dos corpos através da disciplina, mostra que *“num bom emprego do corpo, que permite um bom emprego do tempo, nada deve ficar ocioso ou inútil: tudo deve ser chamado a formar o suporte do ato requerido. Um corpo bem disciplinado forma o contexto de realização do mínimo gesto”* (FOUCAULT, 1987: 130). Quero relacionar as considerações do autor com a utilização do corpo e com o controle dessa utilização pelo tempo demarcado dos relógios. O controle do tempo, no caso dos procedimentos de fisioterapia, é um controle sobre um corpo individual, transformando-o em objeto de atuação de um saber. Esse saber, demarcado pelo biologicismo, demarca temporalmente um corpo enquanto necessitado de intervenções. Essas intervenções, com o caráter dúbio apresentado acima, não são postas à baila pelos sujeitos. Elas são seguidas por



eles, mantendo, dessa forma, sua necessidade – e não apenas a necessidade, mas também a necessidade de outrem de manter determinadas posturas perante a prática da fisioterapia.

O tempo demarca não apenas intervenções, mas também posturas. Enquanto Frederico chama a atenção de Raul para a necessidade de ele fazer todos os procedimentos “direitinho”, ele está, de alguma forma, assumindo uma posição de respeitador do tempo da fisioterapia, do espaço da fisioterapia e da “eficácia” desses procedimentos. Ao mesmo tempo em que demonstra a postura de um “corpo bem disciplinado”, como aponta Foucault (1987), ele também está inserido em um espaço que exige dele aquela posição.

Poderíamos pensar que não é uma relação unilinear estabelecida entre a biomedicina (representada pela fisioterapia) dando o tempo e os procedimentos e os indivíduos respeitando. Acredito que são bilaterais, já que, como aponta Goffman (2005), há algumas representações que se apresentam nas regiões de fachada que não servem apenas para “convencer” a platéia, mas os próprios indivíduos presentes na fachada. Dessa forma, não se está estabelecendo uma relação entre o saber biomédico (enquanto ativo) e o hemofílico (enquanto passivo), mas esse fato possui uma relação mais densa no sentido de propor que ambos vivenciam o esperado para esta interação.

O que estou argumentando é que, ao mesmo tempo em que existe um jogo de poder estabelecido entre a biomedicina e o indivíduo hemofílico, seja através do controle do tempo em determinadas situações do cotidiano, seja através do exercício do poder através do saber (FOUCAULT, 2005b), os indivíduos também adotam estratégias de contenção dessas “dominações” através do estabelecimento de representações (GOFFMAN, 2005), de maneira que o que está em jogo é uma mescla entre “os outros” (os que não estão a par das sessões de fisioterapia, os que não possuem hemofilia, etc.) e os próprios “pares” e profissionais da biomedicina.

O portar-se de determinada forma na fisioterapia é uma forma de manter uma posição de doente que corresponde a algumas expectativas sociais. Goffman (2005: 105) nos lembra que há uma mudança de comportamento de acordo com a situação, “*de modo que nenhuma regra ou regulamento seja, aparentemente, desrespeitado*”. Não apenas pelo caráter da própria fisioterapia na ala clínica, já que ela se configura como uma “porta de entrada” dos hemofílicos e de seus familiares, com um sofá que serve para “visualização” dos indivíduos que estão na Casa e não estão em tratamento. É como se fosse um palco montado, no qual os atores, em tom dramático, encenam uma peça, e a platéia (os que não são hemofílicos) visualiza. Como nos lembra o autor, a encenação (independente de onde ela for feita) não diz respeito a hierarquias de verdades: ela apenas insere outros elementos na esfera da

interpretação. Além de representarem para aqueles que também estão na fachada (GOFFMAN, 2005), ou seja, os profissionais de saúde e os outros hemofílicos, a sessão de fisioterapia também serve como indicativo de encenação do sofrimento da experiência da doença (num contexto de tratamento biomédico).

*Como um evento dramático, sickness é episódico no tempo e localizado no espaço; ele é claramente destacado da vida cotidiana; existe um senso de audiência, os participantes são cuidadosamente distinguidos dos não participantes; os participantes são investidos de um pequeno número de papéis altamente estereotipados que são atuados de acordo com programa mais ou menos fixo (i.e. com o conhecimento e aceitação de um conjunto particular de regras) em uma situação densa com símbolos expressivos (YOUNG, 1976: 29, tradução).*

Young está fazendo a relação no contexto macro das relações sociais que pode ser transportado para o momento da fisioterapia e da sala de fisioterapia. Esse é, de alguma forma, um evento dramático, com símbolos e papéis definidos, delimitados. Ela não encerra em si nem a experiência do doente, muito menos as vivências da doença no contexto das relações sociais.

Outra questão interessante é que a fisioterapia é o momento na Casa dos Hemofílicos, na ala clínica, que concretiza, através da imagem (é visibilizada), as intervenções no corpo do indivíduo hemofílico. A fisioterapia assume a posição de recurso terapêutico pautado pela lógica do visível que transforma as intervenções abstratas (através de exames, consultas médicas, prevenções) em uma intervenção concreta. A doença se materializa de outra forma (além das quedas), assim como a terapêutica é materializada.

Como aponta Quintela (2001), a aplicação de medicamentos (referindo-se às águas termais) e de algumas técnicas terapêuticas influencia diretamente a concepção e experiência do corpo, bem como da doença. A materialização através tanto da técnica quanto do outro agente (medicamentos, por exemplo) se transforma em fonte interessante de visualização da problemática.

Assim, o tempo do relógio controla o tempo necessário de exercício de determinados papéis que dêem conta de uma realidade biomedicamente demarcada: de cuidado extremo com o corpo, de olhares de dor, de hierarquias sociais em torno dos profissionais e pacientes. Mas, também, o relógio conta regressivamente o tempo. Assim como demarca um tempo de procedimentos, demarca também o tempo que falta para outras atividades.

Raul e Rodolfo, no diário transcrito acima, combinam outras atividades para depois da sessão de fisioterapia. Após o tempo transcorrido, o trabalho se terá esgotado, e o lazer poderá iniciar-se. O tempo da fisioterapia é também utilizado para o estabelecimento de relações que de alguma forma transcendem aquele espaço. No caso do diário transcrito acima, Raul e Rodolfo estão combinando a brincadeira. Mas há outros inúmeros relatos sobre a fisioterapia como um espaço de socialização (e de conhecimento/reconhecimento de outro indivíduo como hemofílico). O fato de terem realizado fisioterapia intensa num mesmo período ou de terem conhecido outro hemofílico na sala de fisioterapia é significativo para a troca de informação e para o reconhecimento de determinado indivíduo no universo vivencial do portador de hemofilia.

A fisioterapia (e o tempo passado em fisioterapia) é também uma forma precisa de marcar o tempo, contar e relembrar histórias e pessoas. Ela demarca, no corpo, através de intervenções biomédicas, um tempo duplo: o tempo transcorrido em sessão de fisioterapia (que irá demarcar também um tempo na CHJVB) e um tempo de fisioterapia intensa e de inúmeros retornos às sessões de fisioterapia (que também demarcam o processo de conhecer outro indivíduo hemofílico e de ter acesso à troca de informação com outros indivíduos com a mesma doença – e, como mostrado nos capítulos anteriores, com a construção narrativa de uma “mesma história” e de um “mesmo sofrimento”).

## 1.2 O tempo ocioso preenchido ou Outra forma de atenção

*Quando voltamos para a AHESC [da visita a Afonso no HU], já eram quase 17h30. As sessões de fisioterapia já estavam acabando, e a rotina da Casa estava começando a mudar. O pessoal se movimentava mais no alojamento, e a “parte da frente” da Casa já estava sendo substituída pela “parte dos fundos”. É interessante que estou num impasse: não sei o que fazer, que horas fazer, parece que estou o tempo todo ocioso (trechos de diário de campo de 14/05/2007).*

Nos primeiros dias em que estive alojado na Casa, parecia que o tempo assumia outras proporções. Durante o período em que a fisioterapia estava sendo realizada, a Casa tinha sua dinâmica, mas parecia que, depois disso, não havia nada. O tempo, para mim, parecia ser ocioso, não sendo utilizado para nenhum outro fim pelos indivíduos hemofílicos durante os momentos “de folga” na Casa.

Como citado no diário, a rotina, após as 18 horas, é invertida, e a ala B é mais utilizada que a outra. A porta que dá acesso à parte clínica é fechada, e um outro processo de vivência na CHJVB é iniciado. É momento de tirar a roupa utilizada durante “o dia de trabalho” e programar o restante do dia.

Porém, a rotina de atenção e de cuidado à saúde e de preocupação com a hemofilia não cessa. O tempo que, num primeiro momento para mim parecia ocioso, é cuidadosamente preenchido com atividades que dêem conta da realidade construída pela hemofilia.

As práticas nos momentos intermediários entre a fisioterapia e o restante da rotina clínica são marcadas por jogos e pela aplicação de procedimentos terapêuticos que configuram a realidade da forma “indicada” ou desejada pelos indivíduos hemofílicos. Estou salientando a vivência de uma forma de experiência que dá ênfase a alguns aspectos da vida que correspondem aos “limites do corpo”, às possibilidades de quedas, bem como a práticas de prevenção e de cuidado, sem a presença “literal” (como é o caso da fisioterapia na ala clínica) da biomedicina.

Uma das coisas que muito me chamaram a atenção durante minha estada em campo foram as formas adotadas pelos indivíduos de preenchimento do tempo. Práticas que não exigiam muito do corpo eram utilizadas para dar conta de um tempo em relação ao qual, não havendo o espaço social da casa (DAMATTA, 1985) como princípio organizativo, era necessário adotar outras formas de socialização e de vivência.

Dessa forma, o videogame para as crianças e o jogo de cartas para os adultos se configuravam como ferramentas de socialização e marcas do tempo. Essas duas práticas são realizadas nos momentos de intervalo entre as sessões de fisioterapia ou durante a manhã ou a noite, não apenas como uma possibilidade de diversão e de passagem do tempo, mas também como uma outra forma de reflexão e de ação perante e sobre a doença. Os jogos de videogame mais jogados pelos meninos são aqueles de esportes – esportes esses muitas vezes contraindicados pelos profissionais da biomedicina e pouco praticados pelos meninos. Entre esses esportes, é possível citar o futebol, skate, fórmula 1, luta (brigas).

Certo dia, conversando com Tobias, Tales e Rodolfo durante uma das sessões de videogame, perguntei se os personagens do desenho não se machucavam após tantos acidentes. Responderam-me que não, que aquilo não era verdade. É interessante que, aqui, a representação, enquanto princípio interessante da vivência e da reflexão com a doença, assume outra forma, sendo transportada para um outro mundo, criado a partir de uma “realidade outra”. Os bonecos dos jogos “não são reais”, bem como a experiência com o jogo “não é real”, por esse motivo é possível a realização de algumas “manobras” ou da vivência

de algumas coisas (as brigas, as lutas, o skate) não comuns na rotina. O videogame encena, por sua vez, uma vivência do indivíduo hemofílico pautado em outro mundo e em outras possibilidades. Bateson (1998) coloca como as brincadeiras também são reais, pois denotam o mundo da coisa (no caso, dos esportes). Ele aciona esse mundo, quebrando, de alguma forma, com a dicotomia real/não-real, mas no caso dos indivíduos hemofílicos encena possibilidades de ações.

Mesmo assim, ele não encerra a vivência em um mundo que não é marcado pela hemofilia. Ao mesmo tempo em que ele apresenta, num mundo “televisivo”, outras possibilidades de vivência, ele também anuncia os “limites” e as “possibilidades” num mundo vivencial cotidiano dos indivíduos hemofílicos. O que quero salientar é que ele também é uma prática de atenção dos indivíduos hemofílicos para com sua doença, não apenas por viabilizar a inserção em outro mundo de possibilidades, criado a partir do fato de assumir a identidade de um personagem durante alguns minutos no jogo, identidade essa “suspensa” das “obrigações” enquanto indivíduos hemofílicos, mas também por demarcar o mundo de possibilidades das ações dos indivíduos.

Ele é uma prática de auto-atenção (MENENDEZ, 2003), já que anuncia a vivência de outra forma, presenciada através do videogame, e demarca a vivência possível naquele momento e naquele espaço para os indivíduos hemofílicos. É o videogame uma das práticas de cuidado dos meninos hemofílicos durante o tempo que não estão em sessão de fisioterapia.

Outra prática, essa mais comum entre as pessoas com mais idade, diz respeito ao jogo de cartas. Durante as duas semanas em que fiquei hospedado na CHJVB, jogamos cartas durante todos os dias. Da mesma forma que o videogame, ela se configura como uma prática de auto-atenção, já que, além de demarcar e “ocupar” o tempo, também o faz de maneira que não vá explorar (e extrapolar) os limites (do corpo, da vivência, das possibilidades) da/na Casa.

Na sala de televisão, todos em torno da mesa, a sessão de cartas é iniciada e encerrada. Jackson, com sua perna engessada em virtude da cirurgia recém realizada posta em cima de uma cadeira, demarca o lugar que cada um vai ocupar em torno da mesa. Jogamos geralmente caxeta<sup>43</sup>, em alguns dos momentos apostando dinheiro (R\$ 1,00 a partida). Num

---

<sup>43</sup> Jogo parecido com o pife, em que cada participante recebe nove cartas, sendo que é necessário montar três trios (ou com seqüência de cartas, ou com cartas de números iguais e naipes diferentes). Uma carta é retirada do monte para ser decidida a cor e o número do coringa. O coringa é sempre a cor contrária à carta retirada, bem como o número inferior da mesma. No início da partida, cada jogador recebe 10 pontos, sendo que, a cada vez que se perde uma partida, são retirados 2 pontos; a cada vez que se retira do jogo, é retirado 1 ponto; e, a cada vez que se ganha, fica-se com a mesma pontuação. Os pontos são retirados dos 10 ganhos no início da partida. Ganha o jogo quem ficar por último com



anterior. No jogo de cartas, assim como na vivência do indivíduo com hemofilia, são acionados alguns elementos de incerteza perante as ações praticadas. No jogo, não é possível saber o que vai acontecer. Na corda bamba, não é possível saber para onde se vai cair. O jogo e a própria corda podem ser pensados como técnicas utilizadas de forma pedagógica pelos indivíduos, dando indícios da vivência, da experiência, das expectativas e principalmente dos símbolos expressos através dessas práticas.

Unidas a isso, são estabelecidas práticas de cuidado, já que outras atividades são realizadas e algumas conseqüências são esperadas, bem como técnicas terapêuticas são dispensadas. Certo dia, Rodrigo saiu da sessão de fisioterapia às 16 horas, dizendo que não iria mais realizá-la. Perguntei por quê; e ele me respondeu que já havia feito o suficiente. Eu estava sentado na sala de televisão quando Rodrigo voltou até a sala, com uma bolsa de gel congelado (utilizado como forma preventiva pela biomedicina) e colocou em seu joelho. Perguntei a ele o porquê daquela técnica naquele momento, já que havia recém saído da fisioterapia. Ele me disse que iria fazer porque achava que Taís havia exagerado nos exercícios e que isso poderia causar hemorragias em suas pernas. Assim, disse-me que iria fazer um gelo para não sofrer as conseqüências depois. Dessa forma, Rodrigo decidiu nesse dia não fazer mais fisioterapia e prevenir o que poderia acontecer em virtude do excesso de exercício na sessão de fisioterapia.

Aqui, uma prática de auto-atenção é acionada, ao mesmo tempo em que o é também um discurso de autoridade com relação ao seu corpo e às conseqüências apresentadas nele. Ele “conserta” uma prática realizada pela biomedicina com as mesmas técnicas indicadas por esse ramo do saber, mas adaptada em um outro espaço de atenção. São formas de manter sua condição de doente, respeitando os momentos de representação na fachada (GOFFMAN, 2005), mas não deixando de levar em consideração o seu conhecimento do corpo e o seu “respeito pelos limites” do seu corpo<sup>44</sup>.

Essa prática realizada por Rodolfo demonstra a união entre uma técnica de cuidado e de atenção: cuidado quanto aos futuros hematomas e atenção ao excesso de exercício

---

<sup>44</sup> Em várias conversas tidas com os indivíduos hemofílicos, foi possível perceber um discurso com relação à propriedade do conhecimento do seu próprio corpo e de sua doença em detrimento dos médicos e dos profissionais de saúde. Assim, em vários momentos foi chamada a autoridade do próprio indivíduo sobre a autoridade dos médicos para dar conta da explicação de alguns fenômenos que aconteceram com sua vida. Marcos, na conversa que tivemos, trouxe um exemplo que, por causa de seu conhecimento com relação à sua doença, não teve conseqüências mais sérias em virtude de algumas prescrições de medicamentos equivocadas. Fica um indicativo de pesquisa com relação a esse assunto, já que a relação de transmissão de conhecimentos pautado no corpo e na experiência da doença, em contrapartida com o conhecimento técnico com relação à doença (enquanto patologia), parece, em alguns momentos, apresentar-se de forma antagônica e, em alguns momentos complementares.

realizado na fisioterapia. Trago abaixo algumas partes de diário de campo, em que outras atividades são expressas. Um jogo de futebol que presenciei trouxe com ele a necessidade de atenção sem, necessariamente, acionar a questão do cuidado.

*À tardinha, Frederico e Raul resolveram jogar futebol. Mônica foi com eles para fora da Casa, vê-los jogar. Fiquei na sala de TV sozinho, escutando o barulho da bola. Em determinado momento, Raul entra na Casa e vem até a sala de TV, convidando-me para ir até a cozinha tomar água com ele. Diz: “vamos lá fora, nós estamos jogando bola, e o nariz do Frederico está sangrando”. Digo que vou com ele para fora da Casa. Fico na porta, esperando do lado de fora, quando Raul volta do banheiro com dois pedaços de papel na mão. Chegando fora da Casa, Frederico e Mônica estão sentados na muretinha. Frederico está com a mão no nariz. Raul chega até ele, entrega os papéis, ele colocando no nariz. Pergunto o que aconteceu, e ele diz que foi uma bolada que recebeu na cara de Raul quando estavam jogando: “tô todo arrebentado, cara, nariz, boca, tudo cortado”. Raul dizia: “desculpa, Fre, foi sem querer”, e Mônica dizia: “é, agora pede desculpas, na hora não cuida, né?”. Frederico ficou mais um tempo com o papel no nariz, mas não demorou muito e voltou a jogar futebol com Raul. Frederico já estava com o sangue estancado quando Raul jogou a bola para longe. Frederico foi buscar a bola e, quando estava próximo, reclamou de dor em uma perna. Disse que havia pisado numa pedra pontuda. Mas, mesmo com dor, Frederico continuou jogando, dizendo que no outro dia iria ver o que realmente tinha acontecido (trechos de diário de campo de 27/06/2007).*

O transcrito acima demonstra a vivência, de minha parte, de uma prática outra na experiência da doença hemofilia. Os dois meninos hemofílicos estavam jogando futebol, nos fundos da Casa dos Hemofílicos. Não estavam em voga os “limites do corpo” (já que o jogo aconteceu, mesmo com as limitações físicas de Frederico ou a diferença geracional entre os dois jogadores) ou a impossibilidade de realizar tal exercício (como prescrito pela biomedicina). Apenas estavam praticando, inclusive, com possibilidades de lesão.

Como aponta Goffman (2005), é na região dos fundos (em oposição à região de fachada) que a familiaridade recíproca determina o tom do intercâmbio social. Como nessa região o “público” (como é o caso tanto dos espectadores das sessões de fisioterapia quanto os profissionais da biomedicina) não penetra, é ali que os fatos suprimidos aparecem. Citando o autor: “*uma região de fundo ou dos bastidores pode ser definida como o lugar, relativo a uma dada representação, onde a impressão incentivada pela encenação é sabidamente contradita como coisa natural*” (GOFFMAN, 2005: 106). Porém, como salienta o próprio autor, são posições relacionais que definem (e expressam) identidades, sem, necessariamente, um caráter maior ou menor de “verdade”.



No dia que seguiu o jogo de futebol, acordo de manhã e, após tomar banho, saio do quarto coletivo onde estávamos dormindo e encontro Frederico indo para a sala de auto-aplicação. Pergunto a ele o que ele iria fazer, e ele disse que teria de aplicar uma dose de fator porque estava com muita dor no pé. E disse-me: *“isso é as conseqüências do jogo de ontem, Everton”*. Frederico assume uma postura da atenção com relação às conseqüências do jogo de futebol sem necessariamente questionar o jogo.

Nesse momento, é o fator de coagulação a materialização da atenção, enquanto as dores são a materialização da ação. A ação foi realizada, as conseqüências estão concretizadas através das dores; e o fator, representando o sangue, a biomedicina, e a possibilidade de contenção das conseqüências, aparece como forma de atenção. O jogo de futebol aciona essas duas formas de lidar com a doença, baseadas tanto na ação, com suas conseqüências, quanto nas formas de atenção.

Raul também levanta com dores nas pernas, mancando. Mônica, logo no início da manhã, inicia a sessão de gelo, ficando, durante todo o tempo que não estava em fisioterapia, com bolsas de gelo em torno das pernas de Raul. O gelo também assume, em consonância com o fator de coagulação, a materialização da atenção.

Tanto o fator quanto o gelo não são apenas objetos materiais da atenção. Também são símbolos das ações realizadas pelos indivíduos. Eles servem como uma forma de contagem do tempo, de maneira que não são elementos expressos no abstrato (como o relógio, por exemplo) que vão auxiliar na organização da rotina e na elaboração da narrativa, mas a presença desses elementos no cotidiano e na vivência demarcando o “viver com hemofilia”. Assim, os eventos vão produzindo uma seqüência de tempo tal que cada dia, cada hematoma, cada conseqüência da ação realizada, através da materialização, são contados e transmitidos, auxiliando na organização da rotina e da vivência com hemofilia.

O que estou argumentando é que as conseqüências são acionadas em torno de discursos e de práticas que levam consigo técnicas de cuidado e de atenção com relação às “quedas” enquanto sinônimos da construção do ser hemofílico. A recorrência do roxo, a lembrança da ação através do roxo ou da presença de técnicas terapêuticas trazem consigo uma série de histórias que se conectam formando o indivíduo hemofílico.

A vivência da doença de forma diferenciada entre o tempo da fisioterapia e o tempo ocioso (que é repleto de atividades de cuidado e de atenção) auxilia no processo de elaboração da doença e do doente. É pedagógico no sentido de que empresta aos demais experiências de vida e é terapêutico na medida em que aciona uma série de atividades que visam ao cuidado e à atenção por parte dos indivíduos hemofílicos.

## **2. Ironias e brincadeiras: formas de classificação, de vivência e de resistência**

A convivência com a rotina da Casa também demonstrou a utilização da ironia e do riso como formas de comunicação entre os “iniciados” no mundo da hemofilia. Quando transpassada a porta que divide a parte A da parte B, passagem essa realizada principalmente por pessoas que estão inseridas no universo vivencial da hemofilia (não estando acessível, num primeiro momento, para pessoas que não têm nenhuma vinculação com um hemofílico ou com a hemofilia), a ironia se transforma em um recurso comunicativo interessante de análise.

Como aponta Goffman (2005), é na região dos fundos que, muitas vezes, as artimanhas da representação são deixadas de lado e uma outra forma de atuar perante outrem é acionada. Assim, a ironia, enquanto uma forma de comunicação estabelecida principalmente na parte do alojamento da Casa e utilizada, em especial, após o encerramento das atividades na ala clínica, possibilita uma outra inserção na experiência da doença entre os indivíduos hemofílicos.

Fonseca (1991), ao trabalhar com a “cultura popular urbana”<sup>45</sup>, lança a indagação de que o estilo humorístico revela algo, porém se pergunta a respeito de como definir isso. Utilizando-se da argumentação de Bakhtin, questiona a unilateralidade da expressão humana quando esta é colocada enquanto possível e “natural” quando considerada “séria”. Dessa forma, propõe que a ironia e a brincadeira também têm lugar “de cidadania no pensamento e na cultura”.

As ironias e brincadeiras utilizadas pelos indivíduos hemofílicos nos espaços da Casa dizem respeito, basicamente, a dois quesitos que se mesclam: um deles diz respeito às deformidades ou às limitações vivenciadas (e expressas) por eles no corpo; o outro, ao trabalho e a outros preconceitos e estigmas sociais depositados sobre esses sujeitos em virtude da hemofilia.

Durante uma das inúmeras sessões de carteadado, Frederico encontra, na estante da sala de televisão, uma perna quebrada, tirada de um boneco de plástico utilizado como diversão pelos meninos hemofílicos. Olha para Jackson (com a perna enfaixada), pegando o

<sup>45</sup> A autora utiliza esse termo como mecanismo para enfatizar a criação cultural, salientando a alteridade do grupo, bem como deslocando o foco da dominação para as mudanças e para as “reinvenções” feitas pelo grupo.

pedaço do boneco e diz: “ó pra você, que tá mal das pernas”. Também, num jogo de cartas, Frederico, olhando a situação dos companheiros de carteadado quanto à finalização da partida, lança a argumentação: “ninguém pode correr [referindo-se à desistência da partida], tá todo mundo manco”. Depois desses dois comentários, seguiam-se minutos de risos entre os que estavam presenciando a cena.

Essas cenas e expressões relatadas acima foram presenciadas num contexto da Casa dos Hemofílicos. A situação era de interação entre sujeitos hemofílicos, que compartilhavam entre si os espaços, os sinais e o riso (e a ironia). Depois de todas as brincadeiras (ou analogias) com o corpo e com a condição, inúmeros risos eram presenciados, com chacotas coletivas em cima daquele que foi alvo da ironia.

Também, foi possível vivenciar uma situação semelhante fora do ambiente da Casa. Em um dia de passeio<sup>46</sup>, estávamos andando muito lentamente, quando Jackson (que estava com a perna enfaixada por causa da cirurgia), rindo, fala: “de vez em quando a gente olha pra traz e vê que tem alguém pior que a gente”, referindo-se a Pedro, que estava vindo atrás com Maria. Falou isso num tom irônico, olhando para Pedro; e pude perceber que era mais uma das brincadeiras corporais que acontece entre eles. Laura, que não estava familiarizada com a situação, tentou remediar, dizendo que não era bem assim. Jackson, Pedro, Maria, Frederico e Ana riam, até porque todos estavam andando muito lentamente.

Mais tarde, quando todos já estavam na sala de jogos (local para onde nos dirigíamos quando aconteceu o relatado acima), menos eu e Frederico, que estávamos no lado de fora, quando este olhou para a porta do ginásio, junto à qual havia uma figura (de um homem que parecia estar com uma perna enfaixada, quando, na verdade, alguém havia pintado uma de suas pernas). Frederico disse-me: “oh, pensei que o Jackson não ia poder entrar no ginásio, é proibida a entrada de pessoas com a perna engessada”, rindo muito (na placa estava escrito: proibida a entrada de pessoas molhadas no ginásio, com um risco no meio do homem).

Esta outra situação foi vivenciada fora do contexto da Casa dos Hemofílicos mas presenciada apenas por hemofílicos (exceto por mim e por Laura). É interessante perceber a

---

<sup>46</sup> Esses fatos foram vivenciados num passeio realizado com os indivíduos hemofílicos num espaço do SESC de Cacupé (norte da ilha de Santa Catarina), no dia 26/05/2007. Como era sábado, os alojados na Casa foram até o local de van fretada pela AHESC. Na “van” estávamos eu, Pedro e sua esposa Maria, Jackson e sua esposa Ana e seu filho Caetano, Frederico, Cândida e seu César, Assis e Laura, tendo passado o dia inteiro nesse local. O objetivo do encontro era realizar um dia de confraternização (sendo que o almoço foi oferecido aos hemofílicos pela AHESC) e uma discussão sobre o estatuto da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, já que a diretoria e os funcionários (contando com a assessoria de um advogado) estavam em processo de reformulação deste.

preocupação de Laura em decorrência da brincadeira de Jackson, já que ele estava ironizando a condição de Pedro, a qual independia da vontade dele, não poderia ser modificada mesmo ante seus esforços, visto que as limitações físicas o impossibilitavam de caminhar mais depressa.

A ironia apresentada pelos indivíduos nessas afirmações diz respeito à indagação do seu corpo. Através da ironia entre-pares, é contraposto à visão apresentada através das narrativas um corpo sofrido e com problemas a resolver. A visão irônica não contrapõe a visão narrativa, apenas se complementam em dois processos distintos de percepção e de vivência da hemofilia.

Enquanto nas narrativas (apresentada em especial no capítulo III) a ênfase é dada ao corpo enquanto depositário dos problemas da vivência hemofílica, bem como de momentos marcantes enquanto símbolos concretos de experiências de sofrimento, angústia, configuração e re-configuração das vidas, nas experiências vivenciadas entre-pares é exposto o local da construção de um corpo marcado, com peculiaridades, mas motivo de deboche exatamente por essa condição. Analogamente ao anão, que, por ser pequeno, é exibido nos circos como símbolo do desvio e do deboche, o corpo hemofílico, marcado pelo tempo e pelas seqüelas das quedas e da vivência com a doença, é ironizado enquanto símbolo do doente e da doença.

Como salienta Fonseca (1991), ridicularizar o desvio pode servir como forma de contribuir para fortalecer a norma vigente, mas a “inversão cômica” pode minar tanto quanto reforçar a autoridade convencional. Isso é interessante na medida em que, pelo que pude perceber em minhas interações em campo, a ironia e o deboche com relação ao corpo e às condições dos sujeitos hemofílicos só são acionados na situação interativa entre-pares (aqueles que compartilham alguns elementos vivenciais – como a queda, as experiências narrativas, o diagnóstico, os espaços “para hemofílicos”).

As expressões e relações com o corpo, tanto na CHJVB quanto nas narrativas expressas pelos hemofílicos, apresentam-se de forma relacional. Dependendo do contexto e dos demais participantes da ação, são realizadas medidas diferenciadas. A ironia faz parte de uma das questões que complementam a relacionalidade do ser hemofílico; além disso, demonstra-se de extrema importância, na medida em que aciona as concepções e percepções da doença e do ser hemofílico.

Enquanto ironiza com o corpo externo, um dos grandes agentes afetados pela doença no decorrer dos anos, bem como um dos elementos que mais recebe intervenção biomédica, o indivíduo hemofílico está criando, de alguma forma, um corpo marcado (não apenas pelos roxos, mas também pela própria efetuação do discurso). Mas, ao mesmo tempo, está pondo

em suspensão os papéis e os estereótipos criados em torno do indivíduo e do ser hemofílico na sociedade de um modo geral. Está também lidando, ironicamente, com os preconceitos de que ele próprio é alvo nas relações sociais.

As ironias com relação ao corpo vêm, geralmente, de um indivíduo que já possui seqüelas visíveis, em função de outros. Cristóvan, numa sessão de carta, diz: “*vou jogar mais uma partida, depois vou buscar comida pros torto*”. A expressão “os tortos” é recorrente nas conversas com Cristóvan quando o mesmo quer referir-se a um indivíduo hemofílico qualquer. Contando sobre sua família, diz que tem mais quatro irmãos, três meninos e uma menina, mas ele “é o único torto” da família, ao que Frederico responde, com ironia também: “*torto, mas não morto*”.

Os hemofílicos expressos por Cristóvan através da “tortura” aparecem através do corpo e se ironizam no discurso. Os indivíduos são tortos, mas não estão mortos. É dúbia a classificação de Cristóvan, já que torto enquanto corpo marcado também pode ser torto enquanto indivíduo que “não cumpre com as obrigações sociais”. Estroff (1993) aponta isso como percepção importante nos indivíduos com esquizofrenia. Carvalho (2006) também ressalta isso na sua monografia sobre crianças e adolescentes vivendo com hemofilia (principalmente quando trabalha com as mães).

Mas isso também fica claro em outros momentos irônicos. Por exemplo, quando, logo após o almoço, vamos tirar um cochilo, Critóvan olha para mim e pergunta: “*vai dormir, gringo?*”. Respondo que sim, que vou dormir um pouco. Ele fala, ironizando: “*é, vamos dormir, estamos todos aposentados mesmo*”. O trabalho, aqui expresso, também é ironizado. Símbolo importante da masculinidade (VALE DE ALMEIDA, 1995), bem como da autonomia (muito valorizada na sociedade atual, sendo muitas vezes ferida pela presença da doença<sup>47</sup>), é utilizado em tom de brincadeira para “legitimar” a ação que segue.

O apelido dado por Cristóvan a mim, Gringo, também é significativo. Enquanto Seu Damião e eu somos chamados de Gringos, que viemos (e olhamos) de fora, sendo os únicos não hemofílicos no quarto, os demais, Frederico, Pedro, Marcos, Rodrigo e Jackson, são chamados de Bin Laden. Osama Bin Laden, o líder da Al Qaeda, é tido pela mídia como um dos terroristas mais perigosos do mundo (e também um dos mais procurados pelo FBI).

Tortos, terroristas. A ironia também aciona a analogia para a compreensão das relações e das vivências com a doença. Tortos por serem terroristas; terroristas por, mesmo sendo tortos, “serem vivos”. Muitas interpretações podem ser feitas através da analogia.

---

<sup>47</sup> Ver Estroff (1993), Artigiani (2000), entre outros.

Quero salientar que é através das analogias com o corpo e com outros estigmas vivenciados no cotidiano pelos indivíduos hemofílicos que alguns tipos de papéis sociais são suspensos (TURNER, 1974), provocando uma re-leitura dos mesmos. São momentos de re-interpretação desses papéis através do questionamento da própria posição deles no contexto geral da sociedade (de preconceito para com os indivíduos hemofílicos), sendo que, no contexto de vivência e de convivência no interior da CHJVB, ou entre-pares, eles são suspensos e ironizados enquanto condição.

Dawsey (2005), referindo-se a Turner, salienta que, nesses momentos de suspensão de papéis, estruturas se decompõem, e, em muitas dessas vezes, com causas e/ou causando efeitos lúdicos. Salienta o autor: *“no espelho mágico de uma experiência liminar, a sociedade pode ver-se a si mesma a partir de múltiplos ângulos, experimentando, num estado de subjuntividade, com as formas alteradas do ser”* (DAWSEY, 2005: 165).

A condição e os estereótipos são postos em jogo, através da ironia e da brincadeira. Jogando com essas condições, é possível recriá-las. No espaço de socialização com os pares, o corpo, a condição de “torto” e os estereótipos sociais não fazem sentido a não ser através da ironia. Sendo todos encarados como daquela forma, a ironia forma, por assim dizer, a identidade “subvertida” grupal.

Entre a população hemofílica pesquisada, posso arriscar dizer que a ironia e as brincadeiras com o corpo e com as condições possibilitam uma releitura das identidades de doente<sup>48</sup>, de hemofílico, colocando em suspensão essa que é criada através dos discursos biomédicos e da interação cotidiana em outras relações sociais. É, sim, de alguma forma, uma subversão da identidade construída numa primeira narrativa expressa para outrem, bem como uma suspensão de uma identidade que entra em vigor na situação interativa com outras pessoas, já que a ironia se expressa principalmente entre-pares.

Outra situação em que a identidade grupal “subvertida” fica clara é quando, numa conversa sobre as eleições para a diretoria da Associação dos Hemofílicos, bem como de quem dos associados teria direito a voto, Frederico, em tom irônico, salienta, na minha presença e na presença de Mônica: *“eu acho que essas histórias de familiar de hemofílico, mãe, pai, poder se eleger presidente não dá certo. Tinha que ser só hemofílico que podia. Tínhamos que fazer uma ditadura dos hemofílicos”*. Rindo durante alguns minutos, ele e Mônica dizem que quem manda na Casa são os hemofílicos e que os outros não podem “se meter”.

---

<sup>48</sup> Fonseca (1991) aponta que o humor, entre o grupo popular pesquisado por ela, forma uma identidade grupal.

O expresso por Frederico auxilia a construção de uma identidade diferenciada da identidade criada no cotidiano, em relação à qual o estigma e o preconceito são as principais marcas, em direção a outra, construída a partir de uma pertença a um grupo social. Parece que, no discurso de Frederico (naquele espaço construído para “a diferença”), são deles o poder e a ação. É chamada uma “identidade” de hemofílico para dar legitimidade a um processo político de coordenação de uma associação e uma Casa. A identidade subvertida, recriada num espaço de socialização de pares, é utilizada para legitimar outros aspectos, em tom irônico. A ditadura dos hemofílicos, ironizada por Frederico, seria o nó crítico da identidade de doente subvertida.

É uma re-apropriação de um discurso excludente para um discurso includente-excludente. Enquanto fora da Casa há todo um relato de preconceito para com hemofílicos, na Casa há uma re-configuração da identidade de doente e uma subversão do preconceito através da ironia e da brincadeira, criando-se um espaço da diferença. O próprio Frederico relata, quando vou com ele conhecer o quarto dos acompanhantes e fico surpreso por ser bem menor (em tamanho) que o dos hemofílicos, que só é assim porque os hemofílicos *são especiais*, rindo logo após de sua afirmação.

A ironia constrói a diferença e re-estabelece identidades. A observação de Frederico coloca em voga a identidade subvertida construída no intervalo (irônico) entre um hemofílico construído pela biomedicina (doente) e um hemofílico construído pelo estigma (torto). A doença e o fato de “serem tortos” colocam um meio termo para a narrativa e para a prática, estabelecendo conexões e subvertendo-as.

Como nos aponta Bhabha (1998: 80), “*o sujeito não pode ser apreendido sem a ausência ou a invisibilidade que o constitui (...) de modo que o sujeito fala, e é visto, onde ele não está*”. Essa citação do autor é ilustrativa para a proposta, na medida em que, preocupado com a interação e com as posições conflitantes e complementares causadas pela (e na) situação colonial (e pós-colonial), argumenta que as posições e as relações de poder num meio de interação étnica ou nacional não podem ser definidas *a priori*, nem por uma simples observação das relações de dominação (por mais que essa última exerça grande influência). O que Bhabha (1998) está propondo é que a identidade, nessas situações, é construída na ambivalência da interação, na não afirmação do eu e na recusa do outro. A questão da identidade, para esse autor, só emerge no intervalo entre a recusa e a designação (BHABHA, 1998: 85).

Isso é interessante para o proposto no presente tópico, já que auxilia a compreensão da construção interativa da “identidade subvertida” através da ironia. É na satirização do

indivíduo hemofílico com o corpo marcado, com dificuldades de encontrar trabalho, com um espaço projetado através da “diferença” (e para ela) que se dão a negação e a afirmação de uma identificação. Essa ironia auxilia a construção de uma identificação grupal formada através da negação-afirmação de uma construção sócio-cultural.

Auxiliado por Fonseca (1991), penso que é nessa “cumplicidade tácita da risada coletiva” que se constroem expressões próprias aos indivíduos hemofílicos na interação cotidiana na CHJVB.

\* \* \*

O demonstrado acima diz respeito a uma forma entre-pares de construção de uma identidade de hemofílico. Na Casa dos Hemofílicos, através da partilha de experiências similares, seja de tempos construídos em torno de atividades e de momentos específicos, seja através do partilhar ironia, as identidades de doente construídas ao longo das narrativas se recriam e mostram outra faceta da vivência da hemofilia.

A vivência cotidiana com os indivíduos na Casa dos Hemofílicos demonstrou uma outra forma de encarar e viver com a hemofilia. Complementarmente às experiências narradas através das experiências das quedas ou de outros pressupostos, os tempos marcados e a ironia auxiliam na construção de uma forma de vivenciar a doença, compartilhada, de certa forma, pelo universo ao qual essa pesquisa se dedica. Esse universo é circunscrito aos participantes. E não quero com isso afirmar que todos os indivíduos hemofílicos possuem as mesmas formas de encarar a doença e as suas experiências.

Durante entrevista à socióloga Neusa Pinheiro no ano de 1983, publicada na Revista Caros Amigos na sua edição número 59<sup>49</sup>, Henfil afirma que, se pudesse resumir sua vida em uma palavra, seria a palavra “morte”. Dessa forma e impossibilitado de realizar outras atividades, dedica-se ao desenho desde sua infância, já que, certo de sua morte incondicional, quer deixar algo para a história. O que é interessante de Henfil é que ele utiliza, na sua arte “imposta” pela sua condição de hemofílico, o humor como forma de resistir e de construir uma nova possibilidade, tanto de interação com os outros quanto de crítica e de ironia social.

Henrique de Sousa Filho, conhecido como Henfil, nasceu no ano de 1944 no município de Ribeirão das Neves, em Minas Gerais, e faleceu em decorrência da Aids no Rio de Janeiro em 04 de janeiro de 1988. Hemofílico, irmão de Betinho e de Chico Mario,

---

<sup>49</sup> Referência: [http://carosamigos.terra.com.br/da\\_revista/edicoes/ed59/neusa\\_pinheiro.asp](http://carosamigos.terra.com.br/da_revista/edicoes/ed59/neusa_pinheiro.asp)



vivenciou alguns períodos mais complicados nas técnicas terapêuticas com relação à hemofilia. Contraiu o HIV através de uma das inúmeras doações de sangue que recebeu durante sua vida. Cartunista, quadrinhista, jornalista e escritor, foi um crítico feroz da ditadura militar brasileira, bem como profissional do desenho ativo na crítica aos valores morais e políticos de sua época.

A ironia, a brincadeira e o deboche se fazem presentes constantemente nas charges e nos cartuns de Henfil. Seus traços rápidos são caracterizados, por alguns críticos (PEREIRA, 2006)<sup>50</sup>, como consequência de sua condição de hemofílico, já que não poderia, em função de seus joelhos comprometidos com as hemorragias, ficar durante muito tempo sentado; os desenhos demonstram corpos e personagens que não condizem com a “realidade”<sup>51</sup>. Para Henfil, o humor apenas tem validade quando “dá um soco no fígado de quem oprime”.

Nessa perspectiva, é interessante relacionar a criação humorística do cartunista com a construção de uma identidade coletiva pelo humor. Trago, abaixo, uma das charges políticas do cartunista como exemplo de seus traços e de seus objetivos:

---

<sup>50</sup> Andréa Pereira, reportagem Henfil – A Resistência pelo humor. [http://hqmaniacs.uol.com.br/principal.asp?acao=materias&cod\\_materia=479](http://hqmaniacs.uol.com.br/principal.asp?acao=materias&cod_materia=479)

<sup>51</sup> Ver também reportagem de Maria da Conceição Francisca Pires, intitulada “Preparar, apontar... humor neles”, publicada na Revista Nossa História, Ano 2, nº 20, junho de 2005.

## Rir é o melhor remédio



Todo dia a gente vai na tira do Henfil, que o Caderno 2 do Estado de S. Paulo publica. E no sábado demos com essa. Quem não se emociona?

Henfil, outubro de 1987, Caderno 2, jornal O Estado de S. Paulo  
Em reprodução na edição 952 do Pasquim, de 8-14/10/1987  
Copyright de Ivan Cosenza - henfil@globo.com

**Figura 11:** Charge de Henfil publicada em 1987.

Ainda, apenas para concluir o capítulo, trago uma citação do diário escrito pelo cartunista quando de sua viagem aos Estados Unidos, tanto para “tentar a América” quanto em busca de um melhor tratamento para a hemofilia. O diário é composto basicamente por cartas que Henfil troca com amigos e familiares brasileiros, demonstrando suas impressões sobre a norte-américa, seus costumes, objetivos, bem como contando um pouco de sua situação enquanto “doente” num país estranho.

*Mas, Elsie [dirigindo-se à amiga], você dizia que meu joelho é meu espinho. Porém, eu tenho espinho no corpo inteiro, mais precisamente no sangue inteiro. Hemofilia é o nome dela. Ela me espanca, me domina, me faz andar de quatro, numa perna só, me imobiliza na cama, me faz chorar de dor. Mas se ela acha que é meu espinho, eu vou ser o espinho do mundo, que eu sou é leão (HENFIL, 1983: 140).*

## Considerações Finais

*Pergunto-me se eu deveria caminhar à frente do tempo e esboçar logo um final. Acontece porém que eu mesmo ainda não sei bem como esse isto terminará. E também porque entendo que devo caminhar passo a passo de acordo com um prazo determinado por horas (...). E esta é também a minha mais primeira condição: a de caminhar paulatinamente apesar da impaciência que tenho em relação a isso (LISPECTOR, 1998: 16).*

Tudo que foi esboçado nas páginas que precederam essas considerações finais é fruto de inúmeras reflexões – reflexões que, por si só, dão o ar do trabalho e apontam para um futuro que não se tem ao certo. A conclusão, se assim é que se propõe chamar, conclui a fase inicial das interrogações, já que finda um processo primeiro da textualização do visto, do ouvido, do vivido, do experienciado. Além disso, ela se torna difícil em um mundo em que, como nos lembra Fernando Pessoa com seu pseudônimo Álvaro de Campos, “tudo se vive e tudo se sente”. Há, entretanto, indicativos de conexões, de redes, de relações. Há, nesse processo de “finalização”, alguns itens que, no decorrer do processo de “construção” (dois mundos complexos e invioláveis), foram possíveis de serem identificados. Eles apontam, mas não fecham.

Como o objetivo central do presente trabalho foi a compreensão da construção do ser hemofílico, tendo como interlocutores privilegiados os usuários da Casa dos Hemofílicos João Voleny Bússolo (vinculada à Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina), localizada na cidade de Florianópolis-SC, muitas relações entre as experiências dos sujeitos, a biomedicina e as mudanças políticas/estruturais são possíveis de serem realizadas. O ser hemofílico perpassa vários níveis, não sendo possível reduzir a apenas um ponto, seja ele o experiencial, o patológico ou o político.

Dessa forma, uma das conexões interessantes para isso diz respeito à articulação entre as mudanças nas políticas de atenção à saúde da população hemofílica, à vivência das variadas técnicas terapêuticas biomédicas empregadas para tratar dessa doença e as experiências coletadas no decorrer da pesquisa. O contexto macro tem papel importante na definição da experiência da doença, mas não assume a posição de único no processo de construção do ser hemofílico.

É interessante que, no decorrer da pesquisa, a mudança nas políticas de distribuição e de produção de sangue e de hemoderivados no país se demonstrou frutífera para o pensar

dos objetivos. A conjuntura da aplicação do Sistema Único de Saúde, vinculada à mudança na conjuntura política (de um regime militar para um democrático), trouxe à baila a falta de recursos para as populações que necessitam de sangue e de outros hemoderivados, bem como alertou a esfera administrativa para a necessidade de rever algumas diretrizes no que diz respeito à atenção a essa população. A criação dos Bancos de Sangue estatais auxiliou na responsabilização do Estado perante algumas doenças “parasitárias” que vieram em decorrência da baixa qualidade do sangue brasileiro.

Em decorrência da Aids, vírus que afetou e vitimou um grande número de hemofílicos (e outros indivíduos) no país, a “politização do sangue” através das estatais auxilia na contenção de outros problemas para a população hemofílica. Várias das histórias vivenciadas dentro da CHJVB compreendem essa mudança, segundo a qual, além da preocupação com a hemofilia propriamente dita (enquanto patologia), também era necessária uma vigilância outra para não ser afetado por outras doenças. As testagens obrigatórias nos bancos de sangue, tanto para HIV quanto para outras doenças, permitem um re-olhar sobre a doença na medida em que dá a esses indivíduos garantias de que não há necessidade de uma preocupação extra, garantindo que as técnicas empregadas para conter a hemofilia não sirvam também como técnica para “disseminar” outras doenças. Porém, a conjuntura anterior a essas mudanças ainda é lembrada, já que trouxe para a baila da vivência com hemofilia mais um estigma social, compreendido pela Aids, sobre a população hemofílica. Ou ainda é “carregado no corpo” desses mesmos indivíduos, seja através das hepatites virais, seja através de entes mortos em decorrência dessas questões.

A descentralização dos hemocentros permitiu um maior acesso da população aos serviços de saúde. A partir de 1988 (com a nova constituinte da república e a implantação definitiva do SUS), foi possível chegar a um serviço de hemoterapia de forma mais fácil e sem necessitar de um deslocamento maior (já que são regionais). Isso traz grandes benefícios, pois é sabido que quanto mais precoce for o acesso ao tratamento maiores são as chances de os indivíduos acometidos por alguma hemorragia não terem efeitos colaterais decorrentes desta. O período anterior a esse processo também teve marcas significativas na vivência, na medida em que grande parte da população hemofílica, em especial aquela desprovida de recursos financeiros para viagens e/ou tratamentos médicos em outras cidades, fica restrita à pouca estrutura na atenção ao hemofílico oferecida pela maior parte dos serviços públicos. Palavras como desinformação e “desleixo” dos profissionais de saúde com relação às questões da hemofilia foram recorrentes nas conversas com os frequentadores da CHJVB, referindo-se

à dificuldade em encontrar serviços de saúde aptos (e disponíveis) ao atendimento a esse tipo de patologia.

Essas questões das políticas de saúde se vinculam à aplicação das diferentes técnicas terapêuticas pela biomedicina no corpo hemofílico. Da transfusão de sangue ou infusão de crioprecipitado ou plasma ao fator de coagulação liofilizado, vários desafios foram postos aos serviços de saúde, bem como aos indivíduos hemofílicos. Não estou apenas falando da escassez desse último recurso terapêutico, dado, em grande medida, pelo seu alto custo para o Estado brasileiro, mas também das formas de acesso da população a esses produtos. Ele trouxe, sem dúvida, inúmeras vantagens, já que não foram mais necessárias internações hospitalares constantes, nem havia um risco inerente (trazido especialmente pelo HIV e pelas hepatites) a essa prática. O corpo, com esse componente, assume outra dimensão, demonstrando outros contornos, modificando as “marcas” dadas pelo excesso de hemorragia e/ou dificuldade de acesso ao tratamento. O fator de coagulação e, conseqüentemente, as técnicas terapêuticas dão um outro ar na construção desse ser, possibilitando outras interações (sociais ou estruturais).

Essas questões sem dúvida dão um toque especial à construção do indivíduo hemofílico. Interagindo com as significações construídas pelo coletivo produtor de práticas (visto aqui, especialmente, entre os freqüentadores da Casa), as políticas de saúde e as técnicas terapêuticas influenciam a vivência. Não é apenas pelo lado pragmático, visto enquanto resolução prática dos problemas de saúde, mas também pelo lado histórico e relacional, já que, no interior da CHJVB, várias gerações convivem e interagem, trocando histórias e “ensinando” um ao outro os sentidos e os significados de ser hemofílico. O contar histórias sobre como foi no passado, relacionar esse passado ao presente cotidiano, auxilia a construção de um futuro e o estabelecimento de identidades coletivas (de hemofílico, por exemplo) que auxiliam a vivência e a construção da experiência da doença.

A experiência e o processo de diagnóstico de alguma doença e posteriormente de uma patologia (a hemofilia) são algumas das questões que transpassam as narrativas e acionam elementos biomédicos e sócio-culturais. A “queda”, enquanto elemento nodal na construção do início da narrativa sobre a doença, aparece marcada tanto pela vivência individual (e familiar) do distúrbio quanto pelo diagnóstico de hemofilia dado pela biomedicina. Ela assume uma proporção no presente, já que é comum (e mais simples) para a biomedicina a elaboração de um porquê de determinadas manifestações. As marcas no corpo, enquanto símbolos de um distúrbio, elevam a preocupação e inserem os indivíduos nas técnicas terapêuticas, indo desde a elaborada pela biomedicina até as de auto-atenção

(MENÉNDEZ, 2003), pautadas em outras preocupações com relação à patologia. Ela incita o drama social (TURNER, 1981), auxiliando o processo de elaboração coletiva da doença (e da *sickness* [YOUNG, 1976]).

Após o diagnóstico do distúrbio ou da hemofilia, as formas de lidar com a doença e de contar sua experiência, tanto para o antropólogo quanto para os pares, são pautadas em lógicas distintas que ou assumem uma postura de sofrimento e dor ou denotam uma postura irônica com relação à sua condição e à condição de outrem. Ambas se cruzam também, na medida em que são acionadas de forma relacional, sendo o primeiro contado em determinados momentos, principalmente no “momento (e ala) clínico” da Casa, e o segundo quando a rotina biomédica é encerrada e dá-se início à vivência exclusiva entre-pares. A relacionalidade da vivência com a doença também pode ser entendida como forma de encarar a biomedicina, na medida em que são necessários, dentro da “função do doente”, o sofrimento e a dor, e como uma outra forma de lidar com a hemofilia, já que são dispensadas outras modalidades de atenção (como a escolha das brincadeiras, de outras técnicas terapêuticas, das formas de diversão). O que fica claro, nessas conexões, é que a hemofilia está presente tanto no discurso quanto na prática dos indivíduos, porém ela ora assume uma posição de destaque, sendo falada e anunciada como um “problema” (principalmente nas narrativas de dor e sofrimento), ora ela assume uma posição passiva, que não é um condicionante para o desenvolvimento da rotina (já que ela é suspensa e técnicas de cuidado são dispensadas).

Sem dúvidas, a narrativa fornece um modelo de e para o mundo (LANGDON, 2001), na medida em que expressa elementos de um passado, pautado em experiências suas ou de outrem, elaborando uma realidade. Ela também é pedagógica (BENJAMIN, 1985), já que fornece elementos para pensar e repensar as condições suas e de outrem enquanto hemofílicos (portadores de alguma patologia). Mas ela também se bifurca em duas modalidades, pautadas ou na atenção ou no cuidado com relação a essa patologia. O cuidado, pautado na vigilância constante das ações e dos corpos, mantém o indivíduo em estado de alerta permanente, dando condições de pensar a sua doença a partir da relação com o perigo e com o medo. A atenção mantém essas questões em segundo plano, sendo vivido o cotidiano “normalmente” e tomando atitudes frente às possíveis intercorrências em detrimento das ações tomadas nessa rotina. Também essa polaridade é confluída em determinados momentos, especialmente dependendo do contexto (na ala clínica ou do alojamento, com pares ou não pares). Mas, de alguma forma, elas passam uma mensagem lembrando a condição de hemofílico e auxiliam o processo de construção tanto da vivência quanto das narrativas com relação a essa doença.

A ironia também faz parte dessa construção incessante e permanente do ser hemofílico. Assumindo uma proporção maior quando do contexto da Ala do Alojamento, os freqüentadores da CHJVB colocam em suspensão seus papéis de doente e utilizam do corpo e do trabalho e suas condições como elementos unos para refletir sobre a hemofilia. Os tortos, enquanto identidade coletiva subvertida de hemofílico, apresentam um outro lado dessa questão. A vitimização e o sofrimento dão lugar ao processo de elaboração de semelhanças entre-pares a partir de diferenças com não pares, fazendo uso de temas que, enquanto sujeitos hemofílicos, são caros em suas vivências na medida em que são depositários de estigma e de preconceitos sociais. Esse processo também é uma prática de cuidado, já que, suspendendo os papéis assumidos para (e denotados por) outrem (TURNER, 1974), uma outra forma de vivência da doença é posta na rede vivencial.

A experiência, por assim dizer, é construída na relação entre um contexto “maior”, configurado pela política/medicina/farmacologia, e um contexto “menor”, em que essas questões são postas à baila e ressignificadas através das práticas interativas cotidianas, produzindo, assim, os indivíduos hemofílicos. Os contextos se influenciam e influenciam a construção de uma vivência da doença.

É importante colocar que, por assim dizer, essa história teve seu início anteriormente e esse momento e traz consigo uma pausa. Ela se constitui uma narrativa também, construída pelo antropólogo em interação com o cotidiano de outrem. Clifford (2002: 65) auxilia nessa argumentação quando propõe que *“um reconhecimento da alegoria [etnográfica] enfatiza o fato de que retratos realistas, na medida em que são ‘convincentes’ ou ‘ricos’, são metáforas extensas, padrões de associação que apontam para significados adicionais coerentes (em termos teóricos, estéticos e morais)”*. História feita de associações pelo antropólogo, autor do texto e produtor das relações.

Isso não tira a validade e muito menos “realidade” do que está expresso nesta dissertação, já que, segundo Antelo (1998: 47), *“a vida, é, a rigor, irreproduzível já que o real é sempre reprodução de um Outro textual prévio e perdido”*. Apenas insere o elemento de que uma outra perspectiva foi trazida para o pensamento sobre a população hemofílica. Ela pode contribuir, de alguma forma, para a elaboração de medidas que dêem conta das preocupações, seja do meio científico, seja do meio hemofílico.

A inserção da antropologia (e do olhar antropológico) nas questões da hemofilia, bem como da hemofilia na antropologia, possibilita um re-olhar sobre as duas. As discussões em torno da hemofilia possuem, agora, uma descrição e interpretação de um contexto específico, apontando para questões que nem sempre são levadas em consideração quando da

elaboração de políticas para esse setor da população. A antropologia ganha na medida em que o universo vivencial do sujeito hemofílico insere elementos para pensar as relações entre nossa área de conhecimento e questões importantes como experiência e interação entre os agentes micro e macro na produção de experiências.



## Referências Bibliográficas

- ANTELO, Raúl. “Poética do saber e arqueologia do cotidiano”. *In*: LEITE, Ilka Boaventura. **Ética e Estética na Antropologia**. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC/CNPq, 1998.
- ANTUNES, S. V. “Haemophilia in the Developing World: the Brazilian Experience”. *Haemophilia*, Vol. 08, 2002 (pp. 199-204).
- ARTIGIANI, Giovana. **Vivenciando diferenças: experiência de exclusão/inclusão social de pessoas portadoras de paralisia cerebral**. Florianópolis: PPGAS/UFSC, 2000 (dissertação de mestrado apresentada ao PPGAS/UFSC).
- AYRES, José Ricardo de Carvalho; FRANÇA JR., Ivan; CALAZANS, Gabriel Junqueira; SALETTI FILHO, Haraldo César. “Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids”. *In*: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard (orgs.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, São Paulo: Ed. 34, 1999.
- BASTOS, Cristiana. “Omulu em Lisboa: etnografias para uma teoria da globalização”. *In*: **Etnográfica**, Vol. V (2), 2001 (pp. 303-324).
- BATESON, Gregory. “Uma teoria sobre brincadeira e fantasia”. *In*: RIBEIRO, B. T. & GARCEZ, P. M. (orgs.). **Sociolinguística interacional: antropologia, linguística e sociologia em análise do discurso**. Porto Alegre: AGE, 1998.
- BHABHA, Homi K. “Interrogando a identidade. Franz Fanon e a prerrogativa pós-colonial”. *In*: **O local da cultura**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1998 (pp. 70-104).
- BENJAMIN, Walter. “O narrador”. *In*: **Obras Escolhidas: Magia e Teoria, Arte e Política**. Volume I. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985.
- BONET, Octavio. “O ‘diagnóstico’ como drama”. *In*: **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: editora da FIOCRUZ, 2004.
- BORBA, Francisco S. (org.). **Dicionário UNESP do português contemporâneo**. São Paulo: editora UNESP, 2004.
- BRASIL. **Relatório Estatístico do Cadastro de Coagulopatias Hereditárias**. Gerência Geral de Sangue e Outros Tecidos e Órgãos. ANVISA/Ministério da Saúde, 2002.
- BRASIL. **Manual de Atendimento das Coagulopatias Hereditárias**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever”. *In*: **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: Ed. Unesp, 1998.

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).

CASTRO, Elisa Kern de; PECCININI, César Augusto. “Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas”. *In: Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3): 625-635.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: editora da UFRJ, 2002.

DAMATTA, Roberto. “O ofício de etnólogo, ou como ter “anthropological blues”. *In: NUNES, Edson. Aventura Sociológica*. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1978.

DAMATTA, Roberto. **A Casa e a Rua: Espaço, Cidadania, Mulher e Morte no Brasil**. São Paulo: Brasiliense, 1985.

DAWSEY, John. “Victor Turner e antropologia da experiência”. **Cadernos de Campo**, nº 13, 2005 (pp. 163-176).

DUARTE, Luis Fernando Dias. “Ética de pesquisa e “correção política” em antropologia”. *In: VICTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro. Antropologia e Ética – o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

EDMONDS, Alexander. “No universo da beleza: Notas de campo sobre cirurgia plástica no Rio de Janeiro”. *In: GOLDENBERG, Mirian. Nu & Vestido – dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca*. Rio de Janeiro/São Paulo: Editora Record, 2002.

ESTROFF, Sue E. “Identity, Disability, and Schizophrenia. The Problem of Chronicity”. *In: LINDENBAUM, Shirley; LOCK, Margaret. Knowledge, power, and practice: the anthropology of medicine and everyday life*. University of Califórnia, 1993 (pp. 247-286).

EVANS-PRITCHARD, Edward. **Bruxaria, Oráculos e Magia entre os Azande**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 1978a.

EVANS-PRITCHARD, Edward. **Os Nuer**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1978b.

FBH. FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Convivendo com a Hemofilia. Manual de Bolso**. Elaborado por Rosângela Perón Carapeba e Sylvia Thomas. 2007.

FERNANDES, Felipe Bruno Martins. **Muito Prazer, Sou Cellos, sou de Luta: A produção da Identidade Ativista Homossexual**. Rio Grande: FURG, 2007 (dissertação de mestrado).

FRANKENBERG, Ronald. “Medical Anthropology and Development: A Theoretical Perspective”. *In: Social Science and Medicine*. 14B, 1980 (pp. 197-207).

FONSECA, Claudia. “Cavalo Amarrado Também Pasta: Honra e Humor em um grupo popular brasileiro”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 6, 1991 (pp. 27-39).

FOUCAULT, Michel. “Os Corpos Dóceis”. *In: Vigiar e Punir – O nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, Michel. “O Nascimento da medicina social”. *In: Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 21ª ed., 2005a.

FOUCAULT, Michel. “Os Intelectuais e o Poder”. *In: Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 21ª ed., 2005b.

GEERTZ, Clifford. “Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura”. *In: A Interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989a.

GEERTZ, Clifford. “O Impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem”. *In: A Interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989b.

GEERTZ, Clifford. “Do ponto de vista do nativo: a natureza do entendimento antropológico”. *In: O Saber Local*. Petrópolis: Vozes, 1997.

GOFFMAN, Erving. **Prisões, Manicômios e Conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva SA, 1987.

GOFFMAN, Erving. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. 13ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.

GOOD, Byron J. “How medicine constructs its objects”. *In: Medicine, Rationality and Experience*. New York, Cambridge University Press, 1993 (pp. 65-87).

GOOD, Byron J. “The Heart of What’s the Matter: The Semantics of Illnes in Iran”. *Medicinem and Psychiatry*. 1: 25-58, 1977.

GROSSI, Miriam Pillar. “A dor da Tese”. *ILHA - Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 6, n. 1 e 2, 2004 (pp. 217-230).

HENFIL. **Diário de um cucaracha**. Rio de Janeiro: Record, 1983.

HERTZ, Robert. “A Preeminência da mão direita: um estudo sobre polaridade religiosa”. *In: Religião e Sociedade*, nº 6. Rio de Janeiro: Editora Tempo e Presença, 1980.

HOEPERS, Andréa Tives de Carvalho. **Hemofilia no Estado de Santa Catarina: estudo clínico**. UFSC, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, 2006. (dissertação de mestrado).

INGRAM, G. I. C. “The history oh haemophilia”. *In: J. Clin. Parth*. Vol. 29, 1976 (pp. 469-479).

JONES, Peter. "The Early history of haemophilia treatment: a personal perspective. Historical Review". *In: British Journal of Haematology*. Vol. 111, 2000 (pp. 719-125).

JONES, Peter. **Hemofilia: Terapêutica Domiciliária**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1989.

KLEINMAN, Arthur. "Concepts and a Model for the Comparasion of Medical System as Cultural Systems". *In: Social Science and Medicine*, 12: 85-93, 1973.

LANGDON, Esther Jean. "'O Dito e o Não-Dito': reflexões sobre narrativas que famílias de classe média não contam". *In: Revista de Estudos Feministas*, Ano 01, Vol. 01, 1993.

LANGDON, Esther Jean. "Breve Histórico da Antropologia da Saúde". *In: A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico*. Apresentado para o concurso de professor titular da UFSC. Florianópolis, 1994.

LANGDON, Esther Jean. "A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica". **Antropologia em Primeira Mão**. Florianópolis: UFSC, 1996.

LANGDON, Esther Jean. **A fixação da narrativa: do mito para a poética de literatura oral**. *In: Horizontes Antropológicos*. Programa de Pós-Graduação em antropologia social UFRGS. Porto Alegre: PPGAS, 1999.

LANGDON, Esther Jean. "A Doença como Experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença". *In: Etnográfica*. Vol. 2 (2) ISCTE. Lisboa, 2001.

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, 2000. 2ª ed

LATOUR, Bruno. **A Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches** Bauru: EDUSC, 2002.

LISPECTOR, Clarice. **A hora da estrela**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

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. (orgs.). Medical Anthropology: Contemporany Theory and Method*. New York: Praeger Publications, 1990 (pp. 47-72).

LOCK, Margaret and SCHEPER-HUGHES, Nancy. "The Mindful Body: A Prolegoment to Future Work in Medical Anthropology". *In: Medical Anthropology Quarterly* 1. 1987 (pp. 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).

MANN, Jonathan. TARANTOLA. NETTER, D. Thomas. **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará / ABIA / IMS – UERJ, 1993.

MALINOWSKI, Branislaw. “Introdução: tema, método e objetivo desta pesquisa”. *In: Os Argonautas do Pacífico Ocidental*. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MAUSS, M. “As Técnicas Corporais”. *In: Sociologia e Antropologia*. São Paulo, EPU, 1974.

MEAD, Margaret. **Sexo e Temperamento**. São Paulo: Perspectiva, 2000.

MELO, Gilson Saraiva de. “Coagulopatias Hereditárias. Hemofilias”. *In: MARINHO, H. Monteiro. Hematologia*. São Paulo: Sarvier, 1983 (pp. 253-261).

MENÉNDEZ, Eduardo. “Modelo Hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres Estructurales”. *In: CAMPOS, Roberto (org.) La Antropologia Médica en México*. Tomo I. México: Universidad Autonoma Metropolitana, 1992 (pp. 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.

O'NEILL, C. e SELBY H. A. “Sex Differences in the Incidence of Susto in Two Zapotec Pueblos: An Analysis of the Incidence of Susto in Two Zapotec Pueblos: An Analysis of the Relationships between Sex Role Expectations and a Folk Illness”. *In: M. LOGAN e HUNT (orgs.). Health and the Human Condition Mass*. Duxbury Press, 1978 (pp. 271-280).

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, nº 3, 2000.

PEREIRA, Andréa. **A resistência pelo Humor**. Disponível em [http://hqmaniacs.uol.com.br/principal.asp?acao=materias&cod\\_materia=479](http://hqmaniacs.uol.com.br/principal.asp?acao=materias&cod_materia=479), último acesso em 25/01/2008

PEREIRA, Everton Luís. **Aids é como gripe... bobeou, pegou?** Uma análise das percepções acerca da vulnerabilidade ao HIV/Aids entre dois grupos da cidade de Santa Maria – RS. Santa Maria, UFSM, 2005 (monografia de conclusão de curso em Ciências Sociais).

PIRES, Maria da Conceição Francisca. “Preparar, apontar... humor neles”. *In: Revista Nossa História*, Ano 2, nº 20, junho de 2005.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. “O pesquisador, O problema de pesquisa, A escolha de técnicas: Algumas Reflexões”. *In: Reflexões sobre a pesquisa sociológica*. São Paulo: Centro de Estudos Rurais e Urbanos, 1992.

QUINTELA, Maria Manuel. “Turismo e reumatismo: etnografia de uma prática terapêutica nas terras de São Pedro do Sul”. *In: Etnográficas*, vol 2, 2001 (pp. 359-374).

RABELO, Miriam; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

RODRIGUES, José Carlos. **O Corpo na História**. Rio de Janeiro: Editoria da FIOCRUZ, 1999.

RODRIGUEZ-MERCHAM, E. C. OJEDA-THIES, C. “Historical and Political Implication of haemophilia in the Spanish royal family”. *In: Haemophilia* Vol. 9 Issue 2, 2003.

SCOPEL, Daniel. **Saúde e Doença entre os Mura de Autazes (Amazonas)**: Experiências indígenas frente ao tratamento biomédico para uma doença crônica. Florianópolis: PPGAS/UFSC, 2007 (dissertação de mestrado apresentada ao PPGAS/UFSC).

SCOTT, Russell Parry. “A ética da comunicação em saúde: a escolha política de diferentes linguagens para compreensão da ação”. *In: VICTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro. Antropologia e Ética – o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004.

SARANGKURA, P. I. “Haemophilia care in the developing world: benchmarking for excellence”. *In: Haemophilia*. Vol. 08, 2002 (pp. 205-210).

SARAIVA, João Carlos Pina. “A história da Hemoterapia no Brasil”. **Rev. bras. hematol. hemoter.** Vol. 27(3): 2005 (pp. 153-158).

SANTOS, Luis Antonio de Castro; MORAES, Claudia; COELHO, Vera Schattan. “Sangue, AIDS e Constituinte: Sendo e Contra-Senso”. *In: PARKER, Richard; BASTOS, Cristiana; GALVÃO, Jane; PEDROSA, José Stalin. A AIDS no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994. 2ª ed.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. **Relatório da Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006**. [acessado em 2007]. Disponível em <http://portal.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/>

SEFFNER, Fernando. “Aids, estigma e Corpo”. *In: LEAL, Ondina Fachel. Corpo e Significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade / UFRGS, 1995.

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.

SILVEIRA, Maria Lucia da. **O Nervo Cala, o Nervo Fala: A linguagem da Doença**. Rio de Janeiro: Editora da Fiocruz, 2000.

STEVENS, Richards. “The History of Haemophilia in the Royal Families of Europe. Historical Review”. *In: British Journal of Haematology*, 1999, 105 (pp. 25–32).

TOMMBS, S. Kay. "The Lived Experience of Disability". In.: JOHNSTON, Jessica. **The American Body in Context: An Anthology**. American Visions, 2001.

TURNER, Victor. "Social Dramas and Stories about Them". In: MITCHELL, W. J. (org.) **On Narrative**. Chicago: University of Chicago, 1981 (pp. 137-164).

TURNER, Victor. "Dewey, Dilthey e Drama: um ensaio em Antropologia da Experiência". tradução de Herbert Rodrigues. In: **Cadernos de Campo**, nº 13, 2005 (pp. 177-185).

TURNER, Victor. **O Processo Ritual**. Petrópolis: Vozes, 1974.

VALE DE ALMEIDA, Miguel. **Senhores de Si: uma interpretação Antropológica da Masculinidade**. Lisboa: Fim de Século, 1995.

VELHO, Gilberto. "Observando o familiar". In: NUNES, Edson. **Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1978.

VIEIRA, M. A. LIMA, R. A. G. "Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças". In: **Revista Latino-americana de Enfermagem**. 2002 10(4): 552-60.

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.

ZALUAR, Alba. **A máquina e a Revolta**. São Paulo: Brasiliense, 1985.

ZALUAR, Alba. **Teoria e prática do trabalho de campo: alguns problemas**. In: CARDOSO, Ruth. **A aventura antropológica**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

## **Anexo**