



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

JÉSSICA RODRIGUES ROSA

**“O sofrimento gera luta”:
o impacto da anemia falciforme e da vivência do
adoecimento no desenvolvimento psíquico de
portadores da doença**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestra em
Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sueli Terezinha Ferrero Martin
Coorientador: Prof. Dr. Newton Key Hokama

**Botucatu
2015**

JÉSSICA RODRIGUES ROSA

**“O sofrimento gera luta”: o impacto da
anemia falciforme e da vivência do
adoecimento no desenvolvimento psíquico
de portadores da doença**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestra
em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sueli Terezinha Ferrero Martin
Coorientador: Prof. Dr. Newton Key Hokama

Botucatu
2015

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Rosa, Jéssica Rodrigues.

O sofrimento gera luta : o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença / Jéssica Rodrigues Rosa. - Botucatu, 2015

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Sueli Terezinha Ferrero Martin
Coorientador: Newton Key Hokama
Capes: 40602001

1. Anemia falciforme. 2. Doenças crônicas. 3. Psicopatologia. 4. Psicologia social. 5. Saúde pública.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Desenvolvimento do psiquismo; Doença crônica; Psicologia sócio-histórica; Saúde coletiva.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE JÉSSICA RODRIGUES ROSA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA, DO(A) FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU.

Aos 12 dias do mês de agosto do ano de 2015, às 14:00 horas, no(a) Sala 12 da Central de Aulas - FM/Botucatu - Unesp, reuniu-se a Comissão Examinadora da Defesa Pública, composta pelos seguintes membros: Profa. Dra. SUELI TEREZINHA FERRERO MARTIN do(a) Depto. de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria - FM/Botucatu - Unesp, Profa. Dra. GIMOL BENZAQUEN PEROSA do(a) Depto. de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria - FM/Botucatu - Unesp, Profa. Dra. LIGIA MARCIA MARTINS do(a) Depto. de Psicologia - FC/Bauru - Unesp, sob a presidência do primeiro, a fim de proceder a arguição pública da DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de JÉSSICA RODRIGUES ROSA, intitulada "'O sofrimento gera luta": o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença". Após a exposição, a discente foi arguida oralmente pelos membros da Comissão Examinadora, tendo recebido o conceito final: aprovado _____ . Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que, após lida e aprovada, foi assinada pelos membros da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. SUELI TEREZINHA FERRERO MARTIN



Profa. Dra. GIMOL BENZAQUEN PEROSA



Profa. Dra. LIGIA MARCIA MARTINS



Dedico a meu pai, fonte de amor e de força
em todos os momentos,
e a minha mãe, constante mesmo na
ausência.

Dedico também a Mário.

Agradecimentos

São muitas as pessoas a quem devo agradecer pelo auxílio durante o processo de construção desta dissertação. A meu pai Luiz e minha irmã Lívia, pelo amor, escuta e apoio desde sempre. À Sueli, não só por ter me dado a fantástica oportunidade de trabalhar sob sua orientação, mas pela paciência, disponibilidade e amizade – encerro esta etapa da vida com a certeza de ter me beneficiado enormemente do contato com ela. Ao Newton, co-orientador, professor, amigo, colega de debates (e de ótimas ideias!), médico exemplar e ser humano ímpar, que me deu a chance de trabalhar ao seu lado e valorizou meu trabalho e minha voz desde o início; e à Paula, pela enorme delicadeza e sensibilidade que sempre teve comigo.

A todos os amigos: Eliza e Luana (pelo mix de paciência, humor e afeto no cotidiano); a Juliana, Alana, Renata e Miriam (os membros da gangue!); a Simone, Paula Marinho, Nicelle, Giovanni, Lílian, Viviane, Dionísia, Charles e Raquel, pelo carinho, conversas, risadas, sugestões, escuta nos momentos de estresse, críticas quando necessário e cervejas de fim de semana.

Aos colegas e amigos dos setores da Psicologia (em especial à Cristiane, Danuza e Vânia), da Hematologia e da Pneumologia do Hospital das Clínicas, pela paciência durante os momentos mais conturbados do mestrado e pelo enorme auxílio neste contínuo processo de tornar-se psicóloga hospitalar.

Aos amigos e colegas do Núcleo Cuesta da ABRAPSO, do grupo de estudos de Saúde Pública e Saúde Mental e do NEPPM (em especial ao Angelo, que possibilitou minha ida ao Hemocentro e o início de todo este processo), que de diferentes formas me apoiaram e contribuíram com meu crescimento profissional e individual.

Agradeço também aos membros das minhas bancas de qualificação e defesa, que trouxeram valiosas contribuições a este trabalho.

E de todo o meu coração, agradeço e dedico esta dissertação a todas as pessoas portadoras de anemia falciforme que tenho conhecido ao longo dos anos com meu trabalho no Hospital das Clínicas, em especial aos participantes desta pesquisa. Agradeço pela sempre carinhosa acolhida, e por terem me permitido conhecer uma parte de suas vidas.

“A consciência se reflete na palavra como o sol em uma gota de água. A palavra está para a consciência como o pequeno mundo está para o grande mundo, como a célula viva está para o organismo, como o átomo para o cosmo. Ela é o pequeno mundo da consciência. A palavra consciente é o microcosmo da consciência humana”.

“A palavra é uma fonte inesgotável de novos problemas”.

Lev Semionovitch Vigotski

Resumo

ROSA, J. R. **“O sofrimento gera luta”**: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença. 2015. 195 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2015.

A anemia falciforme é uma doença crônica e grave, considerada a doença hereditária monogênica mais comum no país. Determinada por uma alteração estrutural na cadeia da betaglobina que leva à produção de uma hemoglobina anormal (HbS), essa doença ocasiona diversos problemas de saúde a seus portadores: crises de dor, infecções, hipertensão pulmonar, doenças cardíacas e complicações renais, entre outras. O cérebro é também bastante afetado: dentre os problemas relatados, destacam-se acidentes vasculares cerebrais, infartos silenciosos e lesões isquêmicas, além de déficits no desenvolvimento das funções cognitivas que podem interferir no desempenho escolar e acadêmico.

A anemia falciforme teve origem na África e é, portanto, estatisticamente mais prevalente na população negra – população essa que, historicamente, constitui as camadas mais vulneráveis social e economicamente do Brasil. Considerando que as doenças, seu curso e tratamento explicitam relações sociais e condições de existência em uma dada sociedade; e que a expressão de qualquer forma de adoecimento depende não só de fatores biológicos, mas também de psicológicos, econômicos e sociais, faz-se necessário compreender de que forma a anemia falciforme – por muito tempo subdiagnosticada e pouco pesquisada – se expressa na sociedade contemporânea e na vida de seus portadores. Tendo como categoria de estudo o desenvolvimento do psiquismo a partir do referencial materialista-dialético e da Psicologia sócio-histórica; como método de coleta de dados a história de vida; e como técnica a entrevista semi-estruturada, buscou-se investigar os aspectos que mais se destacassem no processo de desenvolvimento do psiquismo dos portadores desta doença, e sua relação com a experiência do adoecimento.

Os resultados apontaram para expressiva sujeição de parte desta população a condições, situações e fatores que interferem e podem vir ocasionar limitações importantes não só no processo de formação do psiquismo, mas em seu desenvolvimento humano-genérico. A maioria dos participantes desta pesquisa é formada por indivíduos com quadros graves da doença, moradores de cidades pequenas e interioranas; neste contexto, no qual os cuidados domiciliares são realizados especialmente por membros mais próximos da família (usualmente do gênero feminino), constatamos que os sujeitos pouco compreendiam sua doença, recorrendo frequentemente a explicações de cunho religioso para dar sentido a seus sintomas. Pertencentes a um país que tem como característica a intensa desigualdade territorial, estes indivíduos dão preferência ao atendimento hospitalar (considerado “mais preparado” para atendê-los) durante as emergências, e associam seu tratamento à prevenção de sintomas (como crises de dor), encarando a doença crônica, muitas vezes, como conjunto de eventos agudos.

Constatamos também a profunda influência do adoecimento no dia-a-dia dos portadores, expressa principalmente na forma de frequentes e graves rupturas do cotidiano, que afetam profundamente as possibilidades de engajamento dos indivíduos em atividades fundamentais para seu desenvolvimento humano-genérico – em especial, atividades lúdicas, de estudo e de trabalho.

Esperamos que estas constatações possam ser úteis para a promoção de uma maior compreensão dos possíveis efeitos da doença sobre a vida, em seus mais diferentes aspectos, dos portadores da doença, e como um alerta para a premente necessidade de desenvolvimento de novas políticas públicas destinadas a esta parcela da população.

Palavras-chave: anemia falciforme; desenvolvimento do psiquismo; doença crônica; história de vida; psicologia sócio-histórica; saúde coletiva.

Abstract

ROSA, J. R. **“The suffering leads to fighting”**: the impact of sickle cell disease and the experience of the illness on the psychological development of sickle cell anemia patients. 2015. 195 f. Thesis (Master) – Faculty of Medicine of Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2015.

The sickle cell anemia is a chronic, serious illness, considered to be the most common hereditary monogenic disease in Brazil. This disease, which is characterized by a structural alteration on the beta globin chain that leads to production of an abnormal hemoglobin (HbS), may induce in its bearers several health conditions: sickle cell crisis, infections, pulmonary hypertension, cardiovascular and kidney diseases, and many others. The brain may also be affected: strokes, silent cerebral infarcts and ischemic lesions are some of the possibly associated conditions, that may produce deficits on the development of the cognitive functions and decline in academic performances.

As sickle cell anemia originated in Africa, it is more prevalent among people of African ancestry – a population which, historically, constitutes one of the most socially and economically vulnerable strata of the Brazilian society. Considering that every illness, its course and treatment exposes social relations and life conditions in a certain society; and that the expression of any disease relies not only on biological but also on psychological, economical and social factors, we deem as necessary to understand how the sickle cell anemia – for a long time subdiagnosed e little investigated – expresses itself in the contemporary society and on the lives of the patients. Adopting the psychological development as the category of study, within a dialectical and materialistic approach on the Social-historical Psychology; the life history method and the semi-structured interview for data collection, our goal was to investigate the most proeminent aspects of the psychological development process on sickle cell anemia patients, and their relationship with that illness.

The results point to an expressive subjection of part of this population to conditions, situations and determiners that interfere and may cause important limitations not only to their psychological development process, but also to their human development process. Most subjects on this study are sickle cell disease patients inhabitants of little, provincial towns; in this context, in which domiciliary care is usually provided by family members (women, in most cases), we verified the subjects understood very little about their illness, frequently resorting to religious explications to explain their symptoms. For being part of such a territorially unequal country, these individuals tend to favor hospitalar care in case of emergencies (hospitals are depicted as "more well prepared"), and see their treatment as mere prevention of symptoms (like the sickle cell crisis), often characterizing the chronic illness as a set of acute conditions.

It was possible to verify as well the profound influence of the sickness on the routine of the participants, experienced especially as frequent and serious ruptures of their daily lives, which affect deeply the possibilities of participation in

activities that are crucial to the human development - markedly, playing, studying and working.

We hope these findings may be useful for the promotion of a better understanding about the possible effects of this illness on the lives of the patients, in their various aspects, and as a warning for the urgent need of developing new public policies oriented to this population.

Palavras-chave: sickle cell anemia; psychological development; chronic illness; history method; social-historical psychology; collective health.

Lista de abreviaturas

Hb	hemoglobina
AF	anemia falciforme
DF	doença falciforme
TF	traço falciforme
AVC	acidente vascular cerebral
QI	quociente de inteligência

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
I - INTRODUÇÃO	15
1.1 A doença falciforme.....	15
1.1.1 Características, sintomas e prevalência	15
1.1.2 Complicações neurológicas e psicológicas e qualidade de vida.....	18
1.1.3 Tratamento, manejo na rede de saúde e políticas públicas	20
1.1.4 Raça e anemia falciforme	24
1.2 O desenvolvimento do psiquismo numa perspectiva materialista-dialética	27
1.2.1 A natureza dos processos psíquicos	27
1.2.2 A centralidade do conceito de atividade	31
1.2.4 Reflexo psíquico e consciência.....	38
1.2.5 Sentido, significado e vivência	40
II - OBJETIVOS	47
III - METODOLOGIA	48
3.1 A abordagem histórico-cultural e seu método	48
3.1.1 História de vida.....	50
3.2 Desenvolvimento da Pesquisa e Procedimentos Metodológicos.....	51
3.2.1 Campo de pesquisa	51
3.2.2 Definição dos participantes da pesquisa	52
3.3 Coleta de dados.....	53
3.3.1 Instrumentos de pesquisa.....	53
3.3.2 Planejamento da coleta de dados	54
3.3.3 Realização das entrevistas	54
3.4 Questões éticas	55
IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	56
4.1 Caracterização dos participantes	56
4.2 Apresentação dos participantes.....	57
4.3 Análise dos núcleos de significação	62
A A anemia falciforme e o processo saúde/doença: um adoecer desconhecido.....	63
B A centralidade do cuidador na vida do portador de anemia falciforme e sua associação com a família	81
C A religiosidade e a anemia falciforme	90
D O impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais	98
E O sistema de saúde e a anemia falciforme: o hospital como resposta a todas as necessidades.....	135
F O tratamento da anemia falciforme: o medicamento associado a um estado de “não dor”	146
G Os sintomas e consequências do adoecimento: o sofrimento superado	157
V - CONSIDERAÇÕES FINAIS	168
REFERÊNCIAS	171
APÊNDICES	179

APRESENTAÇÃO

Por se configurar como a doença hereditária monogênica¹ mais comum no Brasil, afetando milhares de pessoas em todo o país e causando problemas sérios de saúde a curto e longo prazo, a doença falciforme se apresenta como importante objeto de estudo para a Saúde Coletiva. Uma melhor compreensão das especificidades da doença, do alcance dos sintomas e da vida dos portadores se mostra fundamental.

A pergunta básica que se encontra no cerne deste trabalho científico – de que forma a vivência do adoecimento entre os portadores de anemia falciforme interfere, direta ou indiretamente, no processo de formação do seu psiquismo? – está indissolúvelmente ligada, em sua gênese, a questionamentos surgidos no âmbito da prática profissional da Psicologia e, em certa medida, da Hematologia, junto a essas pessoas.

No segundo semestre de 2011, a autora responsável por este trabalho passou a atuar profissionalmente como bolsista da Fundação para o Desenvolvimento Médico Hospitalar (FAMESP) no Hemocentro do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB) com o médico hematologista (e coorientador deste trabalho) Newton Key Hokama. Em conjunto, desenvolveram um grupo de atividades em sala de espera, que era realizado todas as segundas-feiras em uma sala do Hemocentro (segunda-feira é o dia da semana destinado ao atendimento das pessoas portadoras de hemoglobinopatias no ambulatório de Hematologia). O grupo era conduzido pela autora desta pesquisa e destinado principalmente a crianças portadoras de anemia falciforme, embora participassem do grupo também adultos e indivíduos portadores de outras doenças do sangue, como a talassemia major. No grupo, eram desenvolvidas atividades lúdicas diversas, como jogos, brincadeiras e oficinas, mas principalmente desenho. Eram disponibilizados aos participantes diversos tipos de material para desenho e pintura, e a possibilidade de expressar-se através do desenho livremente.

Este vínculo se estendeu até o primeiro semestre de 2013, mas o trabalho junto a essa população nunca deixou de ter continuidade. Em outubro desse mesmo ano o vínculo foi oficializado, quando a autora passou a compor o quadro de funcionários do hospital enquanto psicóloga do setor de Pneumologia, mas destinando as segundas-feiras ao atendimento de pacientes no Ambulatório de Hematologia do Hemocentro.

Inicialmente, o trabalho a ser realizado com os portadores de doença falciforme

¹ Doenças hereditárias monogênicas são aquelas nas quais acontece alguma mutação na sequência do DNA de um só gene, o que causa anomalias transmitidas geneticamente para as gerações posteriores.

estava ligado à aderência ao tratamento medicamentoso. Entretanto, outras necessidades e outras perguntas foram surgindo paulatinamente na medida em que o vínculo com os pacientes do ambulatório foi se fortalecendo, o que estimulou a busca de conhecimento que desse sentido à realidade tão sofrida de muitos daqueles indivíduos – não raro, marginalizados de múltiplas formas: negros, num país racista; pobres, num país com enorme desigualdade social; e doentes, num país com sérias deficiências na área de saúde.

Neste processo, o usuário do serviço de saúde foi perdendo, para a pesquisadora, sua dimensão impessoal – se tornando pessoa, sujeito de direitos, indivíduo em busca de autonomia. A necessidade de saber mais enquanto psicóloga se tornou necessidade de produzir algo enquanto pesquisadora, para mudar em alguma medida a realidade de sofrimento que está posta.

Muitos desafios perpassam essa tentativa de mudança no que se refere à doença falciforme no Brasil. Um dos principais desafios da Saúde Pública no manejo da doença talvez esteja relacionado ao alcance e qualidade do atendimento prestado nos serviços da rede pública de saúde aos portadores da doença. Pode-se dizer que a doença falciforme ainda é, de forma geral, “reconhecidamente desconhecida” pela população – inclusive por muitos profissionais de saúde. Percepções equivocadas sobre a doença, mau atendimento, recusa na prestação de serviços e erros em procedimentos ou tratamento por parte de profissionais da saúde não são incomuns no cotidiano dos portadores de doença falciforme. Estes problemas se somam a outros de natureza estrutural: falta de vagas para internação e consultas, falta de medicamentos, despreparo dos centros básicos de saúde para o atendimento de alguns dos sintomas típicos da doença e desarticulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

Debora Diniz e Cristiano Guedes (2006) trazem à tona outra questão, também muito importante, e de certa forma relacionada à primeira: considerando que a doença falciforme é uma doença hereditária, como instituir um programa nacional de prevenção que não ocasione nenhum tipo de violação de direitos individuais ou qualquer tipo de restrição à liberdade? Em 1972, foi institucionalizada nos Estados Unidos a Lei de Prevenção Nacional da Anemia Falciforme. Segundo os autores, a principal estratégia do programa norte-americano era recorrer a medidas eugênicas, dado que a anemia falciforme não possui cura viável para todos os seus portadores (DINIZ; GUEDES, 2006). Essa pergunta nos leva ainda a outra, também de enorme relevância para a Saúde Coletiva brasileira: o portador de anemia falciforme compreende sua doença? As evidências empíricas sugerem que em uma desesperadora maioria de casos, não; mas sem uma resposta definitiva, baseada em dados e evidências científicas, torna-se muito difícil pensar em políticas preventivas que sejam de fato

eficazes.

Outro grande desafio se refere ao manejo dos sintomas da doença. A compreensão completa dos mecanismos fisiológicos da anemia falciforme ainda está em construção, e muitos deles ainda estão para ser elucidados. Um desses se refere aos efeitos neurológicos da doença e de seu alcance: de que forma podem causar problemas na adaptação dos indivíduos, e no desenvolvimento das funções psíquicas? É possível que interfiram no desempenho em âmbito escolar ou profissional?

Este trabalho pretende, por meio da análise do processo de desenvolvimento do psiquismo desses indivíduos, lançar luz sobre parte dessas questões – para algumas delas, de forma direta, e para outras, indireta. Julgamos que, ao dar a palavra ao portador da doença, ouvindo-o e valorizando seu discurso, produzindo conhecimento científico junto e com o auxílio dele, seremos capazes de trazer contribuições significativas para a elaboração de possíveis soluções e estratégias para a doença falciforme na área da Saúde Coletiva.

I - INTRODUÇÃO

1.1 A doença falciforme

1.1.1 Características, sintomas e prevalência

A anemia falciforme é uma doença crônica, de transmissão hereditária, que atinge grande número de pessoas no Brasil. Considerada a doença hereditária monogênica mais comum no país, é caracterizada pela alteração estrutural na cadeia da betaglobina, que leva à produção de uma hemoglobina anormal denominada Hb S (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003). O termo “anemia falciforme” (AF) é reservado para a forma homozigótica da doença (Hb SS); já a denominação “doença falciforme” (DF) é usada para caracterizar a presença da hemoglobina S (Hb S) tanto em estado de homozigose (Hb SS – caso da anemia falciforme) quanto de heterozigose em associação com outras hemoglobinas (Hb C; Hb D; Hb E, dentre outras), assim como outras condições associadas (talassemias). Indivíduos heterozigotos (Hb AS) são identificados como portadores do traço falciforme (TF), geralmente assintomáticos, podendo levar uma vida normal (SECRETARIA DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2008). Ao contrário da heterozigose de hemoglobina S (traço falciforme), assintomática, a doença falciforme é crônica, e embora tratável, apresenta um grande conjunto de sintomas e possíveis complicações.

De acordo com estimativas do Ministério da Saúde, a cada ano nascem no país aproximadamente 3.500 crianças portadoras de doença falciforme (BRASIL, 2009). Estima-se que de 25 a 30 mil brasileiros sejam portadores de doença falciforme, e que cerca de 7,2 milhões sejam portadores do traço falciforme (FELIX et al., 2010, p. 204). Em estudo realizado com 55.217 indivíduos portadores de hemoglobinas anormais entre 1978 e 1985, Naoum e colaboradores indicam que a prevalência da doença falciforme na população geral brasileira era de 0,04%, e entre a população negra, de 0,22% (NAOUM et al., 1987). Desde 2001, o diagnóstico da doença falciforme é realizado através do teste do pezinho em todas as crianças nascidas vivas no Brasil, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

As alterações genéticas características da anemia falciforme têm como consequência importantes alterações nas propriedades físico-químicas da molécula da hemoglobina. Embora escape aos objetivos deste trabalho entrar em detalhes a respeito dos mecanismos inerentes a este processo devido a sua alta complexidade, mostra-se necessário

esclarecer, de forma sintética, os principais aspectos patofisiológicos da doença.

A mutação responsável pela alteração na cadeia da betaglobina, referida ao início deste texto, produz hemácias com uma tendência à rigidez celular – em outras palavras, a estrutura celular destas hemácias sofre grandes alterações, perdendo sua elasticidade e flexibilidade e tornando-se “endurecida”, assumindo aspecto de foice em condições nas quais há pouco oxigênio disponível (daí o nome da doença: falciforme, que significa “em formato de foice”). A instabilidade do polímero desta hemoglobina causa lesões oxidativas na membrana da hemácia – lesões que, por sua vez, levam à ativação do sistema de coagulação (resultando em hipercoagulação), a alterações nas concentrações e no transporte de íons do meio extra para o intracelular (o que leva à desidratação e acidose celular) e à hemólise intravascular. Mecanismos associados à ligação da hemoglobina (a qual passa a circular livremente devido à hemólise intravascular) com o óxido nítrico do plasma sanguíneo levam à vasoconstrição, que associada ao aumento da rigidez da hemácia e sua tendência à aderência nas paredes dos vasos, gera diminuição do fluxo sanguíneo, hipóxia e danos vasculares e localizados a células endoteliais. As lesões endoteliais e a hipóxia têm como resultado lesões vasculares e inflamação crônica e aguda, o que acarreta agravos a diferentes órgãos (HEENEY; DOVER, 2009, p. 951).

Uma característica marcante da anemia falciforme (Hb SS) é a drástica variação observada na forma de apresentação dos sintomas e em sua intensidade de caso para caso. Como apontam Neto e Pitombeira, as formas de apresentação clínica dos indivíduos portadores da doença variam “de formas leves, quase assintomáticas, a formas incapacitantes ou com alta taxa de mortalidade”, embora a alteração genética responsável pela expressão da doença seja a mesma para todos (NETO; PITOMBEIRA, 2003, p. 51). Heeney e Dover apontam que cada indivíduo portador de anemia falciforme possui um ambiente único (com maior ou menor exposição a infecções, por exemplo) e um “design genético” também único (com maiores ou menores níveis de hemoglobina fetal, por exemplo, sendo o primeiro considerado um fator protetivo) e estas particularidades modificam a severidade da doença, tornando a apresentação clínica da doença altamente variável (HEENEY; DOVER, 2009, p. 951).

Outras variações da doença, como a hemoglobinopatia SC (Hb SC) tendem a se expressar de forma menos severa, mas invariavelmente trazem complicações sérias àqueles que sofrem da condição (NEUMAYR et al., 1998).

Dentre as complicações que ocorrem tipicamente em indivíduos portadores da doença estão crises de dor, infecções, acidente vascular cerebral (AVC), hipertensão

pulmonar, síndrome torácica aguda, doenças cardíacas e complicações renais (REES et al., 2010), além de outras menos conhecidas, como o infarto silencioso, caracterizado pela obstrução de pequenos vasos (capilares) no cérebro. Essas condições são frequentes e recorrentes, expressando-se desde a infância e ao longo de toda a vida dos indivíduos.

Ballas e colaboradores (2013) identificam três tipos de dor na doença falciforme, com diferentes gêneses: crises dolorosas agudas recorrentes, síndromes de dor crônica e dor neuropática. As crises agudas são a característica principal da doença falciforme, e a principal causa de hospitalização entre os indivíduos portadores da doença. Pode ser desencadeada por diversos fatores – muitos deles desconhecidos – e por conta disso é difícil prever sua ocorrência (BALLAS et al., 2013).

A dor crônica na doença falciforme pode ter diversas causas, como, por exemplo, infarto ósseo, necrose avascular de articulações, dor nas costas por protrusão de disco em corpos vertebrais, úlceras nas pernas e osteomielite crônica (BALLAS; ECKMAN, 2009), mas também pode ocorrer sem estar associada a qualquer quadro patológico (BALLAS et al., 2013). Finalmente, a dor neuropática é associada a sensações como dormência, formigamento e dor em pontadas ou agulhadas, e tende a aumentar com a exposição a frio ou calor. Ela pode ser resultante de lesão ou disfunção de nervos periféricos ou centrais, ou ainda de lesão de tecidos decorrente de vaso-oclusão (BALLAS et al., 2013). Em vista deste quadro, os autores deste estudo identificam as diversas ocorrências de dor na anemia falciforme como sendo uma “complexa síndrome da dor”, e apontam que “embora a patofisiologia molecular da doença falciforme seja bem compreendida, o manejo da dor falciforme, característica distintiva da doença é um embaraçoso fracasso” (BALLAS et al., 2013, tradução nossa).

Por conta das características não só dos mecanismos fisiopatológicos da doença, mas também da população na qual ela é mais prevalente, o prognóstico da doença falciforme é bastante negativo. No que diz respeito a seus efeitos na saúde do portador, assiste-se a uma “progressão inexorável das lesões crônicas de moléculas e células, tecidos e órgãos”, que contribuem para médias de sobrevida significativamente baixas em todo o mundo (ARAÚJO, 2010, p. 347).

Há poucos dados sobre a expectativa de vida do doente falciforme no Brasil – os principais estudos que investigaram a idade média de morte entre esta população são norte-americanos. O *Cooperative Study of Sickle Cell Disease* (CSSCD), um grande estudo prospectivo que acompanhou 3764 indivíduos portadores de doença falciforme do nascimento até os 66 anos de idade nos Estados Unidos, encontrou uma idade média à morte de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres (PLATT et al., 1994). Outro estudo retrospectivo

analisou 16.654 mortes relacionadas à doença falciforme nos Estados Unidos, ocorridas entre 1979 e 2005, e encontrou uma idade média à morte de 33,4 anos para homens e 36,9 anos para mulheres, com os valores aumentando para 38 e 42 anos respectivamente ao se contabilizar apenas o ano de 2005 (LANZKRON et al., 2013).

No Brasil, Loureiro e Rozenfeld (2015) calcularam as medianas da idade do óbito de 9.349 pessoas portadoras de doença falciforme, e encontraram os valores de 26,5, 31,5 e 30 anos em indivíduos, respectivamente, da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo, estados com maior contingente de população negra do país. Outro estudo retrospectivo, realizado com 151 pacientes atendidos entre os anos de 1998 e 2007, encontrou uma idade média de 33,5 anos para os onze óbitos registrados. Segundo os autores, o predomínio de portadores abaixo dos 30 anos e o pequeno contingente de maiores de 40 anos, “apesar da inexistência de estudos sobre expectativa de vida em nosso meio, sugere que o doente falciforme no Brasil falece precocemente” (MARTINS et al., 2010). Loureiro e Rozenfeld também apontam para a baixa idade no momento do óbito entre os portadores da doença, afirmando que

a falta de diagnóstico precoce, de orientação familiar diante dos primeiros sinais de complicações, de acesso a medidas preventivas contra infecções, de um programa governamental de fornecimento regular de medicamentos ambulatoriais e um atendimento médico pouco eficaz durante as intercorrências clínicas são fatores que certamente contribuem para o achado de baixa idade no óbito (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005, p. 948).

1.1.2 Complicações neurológicas e psicológicas e qualidade de vida

Pelo grande número de condições neurológicas associadas – AVC, infartos múltiplos, infartos silenciosos², lesões isquêmicas, atrofia focal ou generalizada, alterações anatômicas (como o espessamento da calota craniana, entre outras) –, a doença falciforme também tem sido associada, em pesquisas recentes, a déficits no desenvolvimento das funções cognitivas. Schatz e colaboradores (2002) conduziram uma meta-análise de vários estudos em busca de significância estatística entre os Quocientes de Inteligência (QI) de crianças com e sem anemia falciforme. Foram utilizados apenas estudos nos quais os participantes portadores da doença não tivessem histórico de derrames cerebrais, e com grupos controle de não portadores. O estudo apontou a existência de uma diferença de 4,3 pontos entre os dois

² Infartos silenciosos são infartos que não possuem os sintomas comumente associados com a condição (fazendo com que os indivíduos sujeitos a eles sequer estejam cientes de sua ocorrência), mas podem ainda assim causar diferentes formas de lesões cerebrais. Infartos silenciosos são tipicamente identificados em exames de ressonância magnética, e possuem alta prevalência entre portadores de doença falciforme.

grupos, um achado descrito pelos autores como “pequeno, mas dentro do intervalo de outras desordens com efeitos neuropsicológicos reconhecidos”, como a fenilcetonúria (2002, s/p). Wang e colaboradores (2001) apontaram a existência de correlação entre a presença de infartos silenciosos e infartos cerebrais em crianças com anemia falciforme e um desempenho mais baixo em testes neuropsicométricos, e uma piora gradual no desempenho em determinados campos. A hipóxia crônica, outra possível consequência da anemia falciforme, parece também estar correlacionada com baixos escores de QI em domínios específicos, como o verbal (HOGAN et al., 2006).

Estas condições interferem de várias e diversas formas na vida dos portadores de anemia falciforme. Estudos conduzidos por Schatz e colaboradores (2001) apontam para uma significativa incidência de problemas de aprendizagem e abandono escolar entre essa população. Em estudo realizado com portadores de anemia falciforme da cidade de Uberaba, Minas Gerais, Felix e colaboradores (2010) constataram que apenas 42,5% deles possuíam segundo grau completo ou superior, e que 6,4% não possuíam qualquer escolaridade. Outros dados da mesma pesquisa revelam que 42,5% dos indivíduos pesquisados afirmaram não ter renda ou ter renda não definida, 48,9% disseram possuir renda de até um salário mínimo e 6,4% afirmaram receber Auxílio Doença.

Embora esses achados evidenciem aspectos importantes relacionados às possíveis consequências da anemia falciforme sobre a população afetada, cabe fazer um alerta para a correlação, estabelecida por vezes de forma simplista, entre baixos escores de QI e a existência de efeitos crônicos e profundos sobre as funções cognitivas. Alguns pesquisadores na área de Psicologia têm criticado o fato de os testes psicométricos serem utilizados como único instrumento “fidedigno” para avaliação da inteligência. Segundo Maria Helena Souza Patto, uma dessas pesquisadoras, esta crítica tem sido feita em diferentes níveis de profundidade: dos conteúdos dos testes; da definição de inteligência e personalidade na qual os testes se apóiam; do critério estatístico e adaptativo de normalidade na qual se baseiam; da execução do teste; e da teoria a partir da qual eles são gerados, por exemplo (PATTO, 1997, s/p). Segundo ela, o que está em pauta não são os testes em si mesmos, mas uma discussão sobre a “própria concepção de ciência, de Homem e de sociedade que lastreia uma Psicologia que está na base da criação de instrumentos para fins de avaliação e classificação de indivíduos e grupos” (PATTO, 1997, s/p). É preciso cuidado para não reduzir algo tão complexo como o desenvolvimento cognitivo individual e coletivo (e suas repercussões nos mais diversos aspectos da vida, especialmente nos processos de escolarização e profissionalização) ao rótulo que resulta da aplicação de alguns testes.

Ao avaliar a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme, é necessário considerar uma série de fatores que, em sua complexa interconexão, têm impacto significativo em diferentes esferas das vidas dessas pessoas. Para além de todas as dificuldades associadas à experiência de uma doença crônica, o portador dessa doença apresenta, ao longo de toda a vida, um conjunto de sintomas e complicações muito amplo e variável. Benton e colaboradores fazem uma síntese deste conjunto e seu impacto na adolescência:

Como adolescentes com doença falciforme podem ser menores do que seus colegas saudáveis nas fases iniciais da puberdade, eles podem experimentar inibição e insatisfação com sua imagem corporal. A fadiga pode reduzir sua participação em esportes, aumentando ainda mais o isolamento social e diminuindo a auto-estima. *Deficits* cognitivos relacionados a complicações neurológicas da doença podem ter impacto no desempenho acadêmico e competência percebida, e crises dolorosas recorrentes com a perda de dias escolares ou hospitalizações podem causar interrupções acadêmicas e sociais. A experiência destas limitações por um adolescente pode contribuir para o pessimismo, desamparo e isolamento social (2007, p. 116, tradução nossa).

Esta condição, que persistirá e se complexificará ao longo da vida, pode ter consequências bastante sérias também para a saúde mental dos portadores da doença, o que se traduz nos altos níveis de doenças mentais encontrados entre esta população (LEE et al., 1997; HILTON et al., 1997; GRANT ET AL, 2000; BENTON et al., 2007; entre muitos outros).

1.1.3 Tratamento, manejo na rede de saúde e políticas públicas

O tratamento da doença falciforme é reconhecidamente complexo e desafiador, dadas a grande extensão e variedade de sintomas e complicações possíveis. De forma geral, as “complicações clínicas, severidade da doença e expectativa de vida variam entre indivíduos com doença falciforme” (PACK-MABIEN; HAYNES JR., 2009, p. 251, tradução nossa).

Inicialmente, é preciso diferenciar entre duas modalidades de tratamento da doença falciforme: o tratamento curativo e o não curativo.

Atualmente, o único tratamento capaz de oferecer a cura para a doença falciforme é o transplante de células-tronco hematopoiéticas. Um consenso do *European Blood and Marrow Transplantation Inborn Error Working Party* e do *Paediatric Diseases Working Party* foi publicado em 2014 com recomendações e indicações para o transplante de células-tronco hematopoiéticas para portadores de anemia falciforme e de talassemia major. O documento

reconhece que esta medida continua sendo a única forma de tratamento curativo disponível para a doença, e que avanços expressivos nesta forma de tratamento ocorreram nas últimas décadas – a taxa de sobrevivência ao procedimento atualmente é de cerca de 90%, e a taxa de cura, de mais de 80% (ANGELUCCI et al., 2014). Por isso, o transplante nos primeiros anos de vida é altamente recomendado, nos casos em que há um doador compatível, e “o desenvolvimento de melhores formas de cuidado, incluindo serviços de transfusão, terapias de quelação e prevenção de complicações infecciosas não modificam esta posição” (ANGELUCCI et al., 2014, p. 818, tradução nossa). Porém, resta a difícil questão de como proceder com relação ao tratamento de adultos ou pessoas com complicações mais sérias advindas da doença, para os quais o transplante de células-tronco pode ser “curativo, mas potencialmente letal” (ANGELUCCI et al., 2014, p. 818, tradução nossa).

Em 2010, um documento semelhante havia sido publicado no Brasil: o “Consenso Brasileiro em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: Comitê de Hemoglobinopatias”. O documento aponta que os dados sobre a eficácia do transplante em portadores de anemia falciforme são “mais restritos” quando comparados aos dados existentes para outras hemoglobinopatias, como a talassemia (SIMÕES et al., 2010). Entretanto, os autores ressaltam que

fica claro que, em um país em que nascem em torno de 3.500 crianças com doenças falciformes ao ano, a abordagem e o peso das diferentes estratégias terapêuticas tenha que ser considerado de forma diferencial. O uso crônico de hidroxiureia, apesar de ter beneficiado um número importante de pacientes, tem suas indicações, limitações e toxicidades crônicas. Sendo assim, o transplante de medula óssea deveria ser encarado como outra opção terapêutica também com indicações, limitações e toxicidades próprias (SIMÕES et al., 2010, p. 51).

Quando não existe possibilidade de realização de transplante para o portador de doença falciforme – seja por falta de um doador compatível ou pela impossibilidade de acesso a um serviço que disponibilize e realize o procedimento – ou quando ele é severamente contra-indicado, o manejo da doença é realizado através de procedimentos e formas de tratamento que objetivam o controle dos sintomas e das complicações advindas da doença. Dentre estes, os principais são a profilaxia com penicilina, imunizações, transfusões de concentrados de hemácias (crônicas para alguns portadores), testes laboratoriais regulares, realização de exames de doppler transcraniano (que permitem verificar a velocidade do fluxo sanguíneo nas artérias e consequentemente identificar a obstrução de vasos) e o tratamento medicamentoso.

Atualmente, o número de centros de saúde equipados para a realização de transplantes de células-tronco em pessoas com a doença ainda é muito reduzido; este fato, associado à contra-indicação do procedimento para muitos dos portadores e ao surgimento e desenvolvimento relativamente recentes da técnica, ajuda a entender o motivo de a maioria esmagadora dos serviços de saúde dispor apenas de formas de tratamento não curativas para a doença.

Para a maior parte dos portadores para os quais o transplante não é uma opção, o manejo da doença é realizado por meio da utilização de diversas formas de medicação e de outros procedimentos terapêuticos, como a transfusão de concentrados de hemácias. A hidroxiureia, uma droga usualmente empregada em casos de neoplasias hematológicas, tornou-se nas últimas décadas uma das mais associadas à doença falciforme, e amplamente utilizada no controle dos sintomas. Seu mecanismo de ação consiste na indução ao aumento da síntese de hemoglobina fetal (Hb F), cuja alta concentração é considerada fator de proteção contra eventos de eritrocitose e vaso-oclusão em portadores da doença (SILVA; SHIMAUTI, 2006). Em alguns casos, porém, o uso de hidroxiureia é contra-indicado – nestes casos, o manejo medicamentoso dos sintomas é realizado predominantemente com analgésicos.

A maior parte das portarias que regulamentam o tratamento da anemia falciforme em território nacional surgiu após os anos 2000. Cançado e Jesus (2007) apontam que um primeiro passo rumo à constituição de um programa mais amplo destinado à detecção da anemia falciforme no país foi dado com a implantação da Triagem Neonatal no SUS, em 1992. O que viria mais tarde (em 2001) a se constituir oficialmente como o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria 822/01 do Ministério da Saúde, disponibilizava de início apenas os exames para detecção da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito. Foi só após a promulgação da Portaria 822/01 que a triagem para hemoglobinopatias – na qual se inclui a doença falciforme – foi incluída no programa (BRASIL, 2002).

Este ato

representou um passo importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública no Brasil e também o início da mudança da história natural da doença em nosso país. Ao incluir a detecção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, essa portaria corrigiu antigas distorções e trouxe vários benefícios, sobretudo a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os

recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica (CANÇADO; JESUS, 2007, p. 204).

De fato, nos anos seguintes, uma série de portarias do Ministério da Saúde destinadas à consolidação de um programa de atenção aos portadores da doença foi publicada: a portaria 1391/2005 institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias; a portaria 2981/2009, depois revogada pela 1554/2013, institui o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, que permite o acesso da população a diversos medicamentos, incluindo o quelante oral de ferro, utilizado no tratamento da doença falciforme; a portaria 55/2010, que aprova o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme”, cujo conteúdo apresenta o conceito geral da doença, critérios de diagnóstico e tratamento, entre outras questões, e regulamenta a utilização de hidroxureia na doença falciforme; a portaria 1459/2011, que institui a Rede Cegonha, voltada a saúde da mulher e da criança, e inclui o exame de eletroforese de hemoglobina como um dos exames de pré-natal financiados pelo governo; a portaria 853/2011, que institui o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Sobrecarga de Ferro”; a portaria 745/2012, que inclui o ecodoppler transcraniano na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde (SUS), para fins de avaliação de risco de doença cerebrovascular em pessoas com doença falciforme; a portaria 1760/2012, que estabelece recurso a ser disponibilizado aos estados e municípios para a realização de doppler transcraniano; a portaria 473/2013, que estabelece protocolo de uso de dopplertranscraniano como procedimento ambulatorial na prevenção de acidente vascular cerebral e encefálico em portadores de doença falciforme; e a portaria 27/2013, que incorpora a utilização de hidroxureia em crianças com doença falciforme.

Em 1º de julho de 2015, outro importantíssimo passo na área das políticas públicas foi dado: é publicada pelo Ministério da Saúde no Diário Oficial da União a portaria nº 30, que incorpora ao SUS o transplante de células-tronco hematopoiéticas entre parentes a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical. Segundo o documento, a partir da publicação da portaria o Sistema Nacional de Transplantes teria até 180 dias para incluir a doença falciforme em seu regulamento técnico, garantindo o acesso gratuito ao procedimento de quaisquer indivíduos que se encaixarem nos critérios definidos (BRASIL, 2015).

É evidente, entretanto, que certos tópicos de discussão relacionados à doença ainda permanecem envoltos numa aura de polêmica e carecem de um debate mais amplo:

Vale ressaltar que no tocante às questões relativas à procriação e anemia falciforme, embora os documentos elaborados pelo Ministério da Saúde enfatizem o papel do aconselhamento genético como um componente assistencial importante, os aspectos mais controversos de alguns dos seus desdobramentos, como o diagnóstico pré-natal e a interrupção da gestação, carecem de uma abordagem crítica que oriente os profissionais de saúde quanto aos procedimentos a serem adotados na entrevista com o paciente (LAGUARDIA, 2006, p. 244).

Parece ser consenso entre os especialistas que ainda há muito a se avançar com relação à doença falciforme – seja em termos da compreensão da doença e do desenvolvimento de novas terapias, seja em termos de políticas públicas. Segundo Araújo (2010, p. 374),

é possível que, mais adiante, com os cuidados e orientações precoces, tenhamos um impacto significativo na redução das morbidades e na mortalidade na doença falciforme. A compreensão de mecanismos fisiopatológicos e a detecção de fatores moduladores de gravidade desse grupo de doenças talvez nos apontem condutas que possam reduzir a perda de vidas tão precocemente, assim como reduzir o sofrimento dos acometidos. Por enquanto, o que revelam os resultados do estudo é que a expectativa de vida ainda é menor que 45 anos e que as complicações estão presentes na maioria dos casos.

1.1.4 Raça e anemia falciforme

A anemia falciforme é uma doença originada por uma mutação genética ocorrida em populações da África, há milhares de anos – está diretamente associada à herança de genes da raça negra. No Sudeste, por exemplo, a predominância do gene S na população é estimada em 2%, mas entre a população afrodescendente esse percentual vai de 6 a 10% (ANVISA, 2002).

Não são apenas pessoas negras que podem herdar a mutação responsável pela anemia falciforme – indivíduos de qualquer grupo étnico podem ser portadores da doença. Entretanto, ela é mais frequente entre a população negra, e este é um fator fundamental para a compreensão da doença. Como apontam Paixão e colaboradores (2004), esse dado é indicativo de que a anemia falciforme no Brasil não deve ser encarada apenas como um problema de saúde no sentido mais tradicional do termo, tendo em vista que

o forte estigma e invisibilidade social são fatores que contribuem para uma baixa qualidade de vida do portador [*de anemia falciforme*] e devem ser

considerados na abordagem da questão.

Além da idéia de “predisposição biológica” associada às condições de vida, existe na literatura produzida sobre a questão racial e saúde a idéia de que raça tem um significado sócio-histórico. E é desse ponto de vista que a desigualdade social, a discriminação e o racismo passam a ter importância na análise do quadro de saúde da população negra [...].

É desde uma perspectiva que inclui o arcabouço sócio-antropológico que se pensa a questão racial na saúde, não desconsiderando a possibilidade de haver a predisposição biológica que se coloca a partir da injunção de características complexas dos seres humanos, que, por vezes, são imponderáveis. (PAIXÃO et al., 2004, p. 37)

Josué Laguardia (2006), médico e pesquisador da área da Saúde Coletiva que trabalha com saúde e questões raciais, afirma que o Programa Nacional de Anemia Falciforme (PAF) ilustra o desenvolvimento tardio e recente das políticas públicas voltadas para a saúde da população negra. Em 1996, foi realizada uma reunião técnica com representantes do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, que teve como produto um relatório apresentando uma síntese dos agravos relacionados à saúde da população negra, divididos em quatro grupos. Segundo Laguardia,

No primeiro grupo encontram-se as doenças classificadas como geneticamente determinadas, de berço hereditário, ancestral e étnico, em que se destaca a anemia falciforme. A etiologia monogênica da anemia falciforme e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos que justificariam o destaque dado a essa patologia entre aquelas geneticamente determinadas. Nos outros três grupos estão um conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social que caracterizaria, segundo Fry, uma elisão entre raça e classe atribuindo uma especificidade cultural à população negra que a tornaria mais suscetível a essas doenças (LAGUARDIA, 2006, p. 244).

Fry critica os pressupostos que fundamentaram este processo, baseados na consolidação de uma concepção de “etnia”, diretamente associada à anemia falciforme:

no discurso do Ministério, a 'população negra' se caracteriza como um grupo, uma etnia. O que é digno de nota aqui é que nenhuma menção é feita às outras possíveis especificidades do Brasil, como, por exemplo, a maneira de classificar as pessoas 'racialmente' mais pela aparência (marca) que pela ascendência (origem) (Nogueira, 1991), a falta de consenso sobre quem é quem 'racialmente', a ausência de nítidas identidades 'negra' e 'branca', e o concomitante fato de o Brasil não ter legalmente discriminado os 'negros' desde a inauguração da República. Mas essas possíveis especificidades talvez não pudessem ser mencionadas num documento que tem por finalidade definir doenças importantes por 'razões étnicas'. Raças e etnias exigem claras fronteiras entre seus membros e os Outros (FRY, 2005, s/p).

Laguardia aponta que a abordagem adotada pelos especialistas da PAF a respeito da anemia falciforme gerou tensões com militantes do movimento negro. Citando José Carlos dos Anjos, pesquisador na área das ciências sociais que trabalha com os temas de desigualdade racial e identidade étnica, Laguardia afirma que os embates neste processo explicam-se “pela simultaneidade da consolidação da problemática de saúde dos negros nas arenas públicas e da gênese do próprio grupo étnico como portador dessa problemática” (LAGUARDIA, 2006, p. 245).

O autor alerta para os riscos da racialização da anemia falciforme, promovida pela associação acrítica de certos tipos de doença – como a anemia falciforme – a certas raças, o que tende a “limitar a prevenção primária e perpetuar idéias que de modo simplista e inadequado atribuem à raça o que é devido, na realidade, a fatores sócio-econômicos e ambientais” (LAGUARDIA, 2006, p. 256), além da “possibilidade de a ênfase da relação entre a anemia falciforme e a „população negra“ aumentar a estigmatização dos negros” (FRY, 2005, s/p.):

O predomínio de uma visão reducionista acerca do papel dos fenômenos sociais na origem e manutenção de condições desiguais de saúde decorre, em grande medida, de uma abordagem metodológica hegemônica nas ciências da saúde que trata os fatores sociais como exposições, que considera o indivíduo como um agente que cria o seu próprio status de saúde e que vê o racismo como uma propriedade psicológica dos indivíduos e não uma correlação de saberes e poderes que estruturam os sistemas sociais e promovem benefícios econômicos e políticos para os grupos dominantes. Esses aspectos influenciam a maneira como os pesquisadores pensam suas hipóteses, a coleta e o manejo dos dados e a elaboração de argumentos científicos para corroborar os seus achados. Por essa razão, faz-se necessária uma crítica dos marcos teóricos subjacentes aos modelos explicativos da associação entre raça e doenças, de modo a construir uma concepção de processo saúde-doença que reconheça os caminhos nos quais as ideologias de raça, de classe e de gênero estão, inevitavelmente, incorporadas às teorias científicas (LAGUARDIA, 2006, p. 256).

Os dados apresentados auxiliam na compreensão dos diversos fatores a serem considerados quando se toma como objeto de investigação uma categoria tão complexa como o psiquismo de indivíduos portadores de uma doença crônica – e quando se toma como pressuposto desta investigação a interferência significativa de fatores associados ao adoecimento no desenvolvimento psíquico coletivo em um grupo de pessoas que compartilham de algumas características associadas a esta forma de adoecimento. Como se procurou destacar, estas características são de diversa natureza: vão desde fatores

fisiomorfológicos – considerando também sua expressão na forma de sintomas e complicações de saúde – até sociais, econômicos e psicológicos: o pertencimento a uma determinada raça e suas consequências em diversos níveis (especialmente associadas ao preconceito e seus desdobramentos em termos psicológicos, emocionais, profissionais, e tantos outros); acesso a serviços de saúde (em cidades pequenas e interioranas, onde a rede pública de saúde ainda carece de recursos e está pouco desenvolvida); acesso a escolarização de qualidade e seu impacto no processo de formação profissional, com todas as consequências deste cenário; e diversos outros.

A seguir, apresentaremos o processo de desenvolvimento do psiquismo como exposto, principalmente, nos escritos de Lev Semionovitch Vigotski e Aleksei Nikolaievitch Leontiev, dois pesquisadores soviéticos, e sua aplicação e possíveis contribuições no estudo da doença falciforme.

1.2 O desenvolvimento do psiquismo numa perspectiva materialista-dialética

Àqueles menos acostumados aos preceitos da psicologia materialista-dialética soviética, a ideia de desenvolvimento psíquico apresentada pelos pesquisadores da Psicologia soviética causa estranhamento e mesmo um pouco de desconforto. A Psicologia soviética da Troika – grupo formado por Lev Semionovitch Vigotski, Aleksandr Romanovitch Luria e Aleksei Nikolaievitch Leontiev – inaugura uma concepção de desenvolvimento psíquico radicalmente diversa das que até então estavam reunidas sob o toldo da Psicologia clássica no início do século XX.

Ao contrário de teorias psicológicas mais populares (e mais familiares a grande parte dos profissionais de saúde), que destacam o caráter fixo de estruturas como o psiquismo, a teoria psicológica desenvolvida pela Troika apresenta o psiquismo como constructo que não só é socialmente mediado como completamente dependente, em sua constituição e evolução plenas, dos vínculos sociais com o mundo externo.

1.2.1 A natureza dos processos psíquicos

Muito se especula na Psicologia, desde seu surgimento como ciência no século XIX, sobre a natureza do psiquismo e seus estados correspondentes. A Psicologia soviética responde a esta questão partindo da materialidade da realidade, responsável pela produção destes fenômenos, reconhecendo a especificidade e as particularidades de cada instância –

psicológica, biológica e social – mas negando categoricamente tanto as explicações de senso comum envolvendo-as quanto a redução dos sistemas psíquicos a qualquer uma delas. É apenas a análise sistêmica destes processos que permite a compreensão desta problemática e a superação da oposição do fisiológico, do psicológico e do social, assim como a redução de um a outro (LEONTIEV, 1975/1984).

Leontiev trabalha com estas questões quando escreve sobre a gênese da personalidade humana. Segundo ele, grande parte das teorias da personalidade em Psicologia se ancora no duo hereditariedade/meio externo (que ele denomina “teoria dos dois fatores”) para justificar a formação dessa estrutura. Essa concepção, porém, apenas reproduz a ideia, calcada no senso comum, de “divisão da responsabilidade” na formação da psique, como se esta possuísse “uma endosfera e uma exosfera coexistentes” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 131, tradução nossa). Por sua clareza ímpar, o trecho vem transcrito a seguir:

A aparente insuperabilidade da teoria dos dois fatores faz com que as discussões se realizem sobretudo em torno da significação destes dois fatores: alguns insistem que o principal determinante é a herança, e que o meio exterior, as influências sociais, condicionam apenas as possibilidades e formas nas quais se manifesta esse programa com o qual nasce o homem; outros deduzem as particularidades mais importantes da personalidade diretamente das características do meio social, das 'matrizes sócio-culturais'. Porém, apesar de tudo o que diferencia no sentido ideológico e político as ideias enunciadas, todas elas se mantêm na posição da dupla determinação da personalidade, porquanto a simples ignorância de um dos fatores mencionados significaria refutar a influência empiricamente demonstrável de ambos (1975/1984, p. 130-131, tradução nossa).

O investigador que pretende tomar como objeto de estudo o psiquismo humano não deve se ocupar com disputas ingênuas, pois, como diz Leontiev de forma categórica, não se trata de comprovar que o homem é um ser tanto natural como social; “esta tese indiscutível indica apenas as diversas qualidades sistêmicas que manifesta o homem”, e nada diz sobre a essência de seu psiquismo (1975/1984, p. 131, tradução nossa). Fica claro, também, que admitir a natureza social do psiquismo não significa a transdução simples de caracteres sócio-culturais para a psique do indivíduo. Interpretar a teoria psicológica de base materialista-dialética desta forma consiste num equívoco de princípio.

A maior parte dos esclarecimentos feitos por Leontiev no sentido de rechaçar a teoria dos dois fatores, entretanto, está relacionada à contrapartida biológica desta linha de raciocínio. Pela grande popularidade em sua época das teorias inatistas e biocêntricas do desenvolvimento do psiquismo (que encontram ressonância em algumas teorias reducionistas

contemporâneas nas neurociências), Leontiev dedica espaço em seu livro “Atividade, Consciência e Personalidade” para rebater os argumentos que igualam o desenvolvimento do psiquismo à maturação de propriedades inatas.

As particularidades do funcionamento nervoso, explica ele, sem dúvida compõem a formação do psiquismo dos indivíduos, mas equivalem a sua forma de funcionamento geral. Escreve ele que “a força ou debilidade dos processos nervosos, seu equilíbrio, etc., se manifestam só a nível dos mecanismos mediante os quais se leva a cabo o sistema de relações do indivíduo com o mundo” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 139, tradução nossa). Num excelente exemplo, Leontiev conta a história hipotética de um menino coxo devido a “luxações congênicas da articulação íliaca” (1975/1984, p. 139, tradução nossa). Embora esta peculiaridade anatômica esteja muito distante daquelas que normalmente se associam à qualidade da personalidade individual, não seria sua importância para a formação da personalidade muito maior que a de um determinado tipo de sistema nervoso? “Pensemos só como as crianças da sua idade correm pelo pátio atrás da bola, enquanto que o pequeno coxo se mantém apartado [...] como se formará em tais condições sua personalidade?” (1975/1984, p. 139, tradução nossa).

Como esclarece o autor, os mecanismos oriundos do desenvolvimento filogenético constituem “premissas completas da atividade e do reflexo psíquico”³ (LEONTIEV, 1975/1984, p. 91, tradução nossa). Mas o que é essencial destacar é que estes estão dados apenas de forma *potencial*. Ou seja: só é possível que cumpram esta função através do exercício da atividade objetivada, na ausência do qual não se desenvolvem plenamente.

Assim como a atividade não é produzida pelo cérebro, e sim uma função deste, as funções psicofisiológicas não são geradoras da atividade, e sim geradas por ela.

Em termos neuropsicológicos, a atividade se processa por uma série de etapas, que consistem basicamente na aferência inicial, efetivação dos processos efetores (os quais realizam os contatos com o meio objetivo) e por fim na correção e/ou enriquecimento da própria atividade, através dos vínculos com a imagem aferente inicial (LEONTIEV, 1975/1984, p. 69-70, tradução nossa). Já em termos de estrutura interna, a atividade é composta por *ações*, e estas, por sua vez, são constituídas por *operações*.

A ação pode ser definida como um processo subordinado a uma finalidade consciente. É graças a ela e apenas através dela – ação, ou série de ações – que a atividade se expressa no meio externo (LEONTIEV, 1975/1984); como diz Leontiev, se tirarmos da

³ O conceito de reflexo psíquico será apresentado mais adiante neste capítulo.

atividade as ações que a compõe, nada resta.

Cada ação só se efetiva, entretanto, por meio de unidades denominadas operações, que são definidas pelo autor como os meios pelos quais a ação é executada (LEONTIEV, 1975/1984, p. 85), de acordo com as possibilidades existentes no momento de sua realização:

Qualquer operação – independente de ter motriz externa ou interior, intelectual – por sua origem não é mais que um produto do desenvolvimento das ações correspondentes, no qual se fixam as relações objetivas extraídas e generalizadas, que caracterizam as condições materiais da ação. Por isso adquirem uma existência relativamente independente e podem concretizar-se de uma ou outra forma material: instrumentos, máquinas (LEONTIEV, 1975/1984, p. 38, tradução nossa).

É importante ressaltar que as operações não devem ser reduzidas a sistemas neurofisiológicos – elas estão sempre subordinadas a relações objetivo-materiais e, portanto, extracerebrais (LEONTIEV, 1975/1984, p. 95).

Assim como a atividade está subordinada a um motivo, a ação subordina-se a uma finalidade, e a operação, às condições reais de sua execução.

Essa estrutura geral se mantém para qualquer tipo de atividade, quer se expresse externamente ou internamente. De fato, o pensamento nada mais é que *expressão da atividade* e, portanto, também ação subordinada a uma finalidade. Obviamente não se busca simplificar nem deduzir do pensamento suas raízes biológicas, mas como bem escreve o próprio Leontiev, “como função do cérebro humano, o pensamento é um processo natural, mas não existe à margem da sociedade e dos conhecimentos acumulados por ela” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 32, tradução nossa).

Por sua vez, muitos processos cognoscitivos encontram existência na realidade externa na forma de atividade exteriorizada, sendo que os primeiros, que podem ser definidos como pensamento em sua forma discursiva, interna, são sempre resultado da interiorização dos segundos. Retomando os processos de objetivação e apropriação, Leontiev afirma categoricamente que “é na atividade onde se produz a transição do objeto a sua forma subjetiva, à imagem; e vice-versa, na atividade se opera também a transição da atividade a seus resultados objetivos, a seus produtos” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 67, tradução nossa). A transição de uma forma a outra não só é possível como um processo constante.

É possível concluir, pelo que até aqui foi apresentado, que na psicologia soviética a própria compreensão da constituição do ser humano não se dá sem a categoria da atividade – de tal forma que Leontiev descreve a vida humana como sendo “o sistema de atividades que se substituem umas às outras” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 67, tradução nossa).

As atividades desenvolvidas pelos seres humanos possuem íntima relação com o funcionamento do psiquismo, inclusive com funções tidas como especificamente humanas, como o pensamento.

1.2.2 A centralidade do conceito de atividade

Primeiramente, é necessário reforçar que, sob a perspectiva da Psicologia sócio-histórica, o psiquismo não se resume a um apanhado de funções neurofisiológicas. Pelo contrário: as características psíquicas que tornam um indivíduo único não existem em seu interior – estão, sim, em sua *existência*: na dinâmica de vínculos que ele constitui e mantém com o mundo externo e com os demais indivíduos.

Esta premissa referencia uma vez mais a conhecida afirmação de Marx e Engels, na Ideologia Alemã: “não é a consciência que determina a vida, mas sim a vida que determina a consciência” (MARX; ENGELS, 1932/2001, p. 20) – ou, como coloca Leontiev: não é o pensamento, mas a existência, que determina a consciência. Mas de que forma?

Para Leontiev, a ação do homem na realidade externa determina seu funcionamento interno. Só é possível apreender adequadamente ao que ele se refere ao escrever sobre o psiquismo, portanto, compreendendo-se que no centro dele, em íntima relação com este, está o conceito de atividade. Não é por acaso, portanto, que o conjunto de idéias desenvolvidas por Leontiev a respeito do desenvolvimento do psiquismo humano (principalmente) após a morte de Vigotski é usualmente referida como “Teoria da Atividade”.

Leontiev aponta a atividade como a categoria mais significativa dentre as desenvolvidas em sua época pela Psicologia soviética, após a introdução da qual “muda toda a construção conceitual do conhecimento psicológico” (1975/1984, p. 67, tradução nossa). Diferentemente de outras abordagens, ela não é identificada como conjunto de processos fisiológicos nem reduzida a termos inespecíficos como “comportamento” ou “conduta” – é categoria central de análise na Psicologia materialista-dialética, e conseqüentemente, de grande importância e riqueza teórico-conceitual.

Entende-se atividade como o processo pelo qual o homem apropria-se de certas propriedades da realidade, de acordo com suas necessidades, e age no mundo, transformando sua realidade externa e interna. A objetividade é, portanto, propriedade básica da atividade (LEONTIEV, 1975/1984, p. 68), que é constantemente mediada pelo reflexo psíquico da realidade. Nas palavras de Leontiev,

A atividade é uma unidade molecular, não uma unidade aditiva, da vida do sujeito corporal, material. Num sentido mais estrito, ou seja, a nível psicológico, é a unidade de vida mediatizada pelo reflexo psicológico, cuja função real consiste em orientar o sujeito no mundo objetivo. Em outras palavras, a atividade não é uma reação nem um conjunto de reações, mas um sistema que tem estrutura, suas transições e transformações internas, seu desenvolvimento (1975/1984, p. 67, tradução nossa).

O que justifica a existência de cada atividade e lhe confere características próprias, diferenciando-a das demais, é denominado por Leontiev de *motivo*. O motivo pode ser descrito como o objeto que confere à atividade determinada orientação. No motivo, “a necessidade se encontra a si mesma nas condições dadas, no que a faz objetivada, e por isso orientadora da atividade em direção a um resultado determinado” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 215, tradução nossa). Do exposto fica claro, portanto, que é impossível existir atividade sem um motivo que lhe corresponda.

Quando a necessidade encontra condições objetivas que a neutralizem (motivo), portanto, sua expressão através da atividade torna-se possível. Fica mais claro então o porquê desta categoria ter tamanha importância para a psicologia materialista-dialética. É através da atividade que os objetos do mundo concreto-real, externo ao sujeito, podem ser interiorizados por ele, passando a compor, de diferentes formas, sua subjetividade. É pela atividade também que as representações internas ganham existência física neste mesmo mundo externo:

É na atividade onde se produz a transição do objeto a sua forma subjetiva, à imagem; vice-versa, na atividade se opera também a transição da atividade a seus resultados objetivos, a seus produtos [...] é nela [*atividade*] que se concretizam as transições recíprocas entre os pólos sujeito-objeto' (LEONTIEV, 1975/1984, p. 66, tradução nossa).

O primeiro processo ao qual se refere Leontiev é denominado apropriação, e o seguinte, objetivação.

Leontiev define o processo de objetivação como aquele pelo qual uma propriedade da atividade se “coisifica”, ou seja, adquire existência num produto, passando do movimento ao repouso. Retomando Marx, ele complementa que durante o processo de produção “o trabalho passa sem cessar da forma de atividade à forma de existência, da forma de movimento à forma de objetivação” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 27, tradução nossa).

É por meio da objetivação que os seres humanos transformam o mundo no qual se inserem. A objetivação é um processo que sempre produz transformações – tanto na realidade externa quanto na realidade interna do sujeito: “são os homens que, desenvolvendo sua

produção material e suas relações materiais, transformam, com a realidade que lhes é própria, seu pensamento e também os produtos do seu pensamento” (MARX; ENGELS, 1932/2001, p. 34). É um processo que possui múltiplas implicações e que, de acordo com Lessa e Tonet (2008), resulta sempre em três níveis de generalização: o objetivo (o objeto produzido se torna parte da história humana, e passa a ser influenciado e a influenciar a sociedade) e o subjetivo, que se divide em dois subníveis: 1) o conhecimento de um caso singular se generaliza a um conhecimento acerca da realidade em geral, podendo ser aplicado em circunstâncias distintas daquelas nas quais se originou; 2) o conhecimento se amplia e difunde por toda a sociedade, tornando-se seu patrimônio (LESSA; TONET, 2008, p. 27). O trabalho, principal atividade do ser humano, é também objetivação – nas palavras de Netto e Braz, “objetivação primária e ineliminável do ser social, a partir da qual surgem, através de mediações cada vez mais complexas, as necessidades e as possibilidades de novas objetivações” (NETTO; BRAZ, 2010, p. 40-41).

O processo de apropriação é aquele por meio do qual o indivíduo reproduz os traços essenciais da atividade acumulada no objeto. Este processo é fundamental para o processo de humanização do sujeito, tendo em vista que o desenvolvimento das funções psíquicas humanas – das mais básicas às mais desenvolvidas – pressupõe necessariamente a apropriação da experiência acumulada em instrumentos culturalmente produzidos, frutos do exercício da atividade de gerações precedentes (LEONTIEV, 1959/1978). Mesmo a internalização mais elementar dos componentes da realidade externa para a composição do reflexo psíquico ocorre por este processo; e é apenas por meio dele que as “mais elevadas aptidões humanas, encarnadas de forma externa, se convertem em bens subjetivos da personalidade humana, em aptidões, em autênticos órgãos da individualidade” (LEONTIEV, 1967, p. 61, tradução nossa).

Vigotski ressalta que a apropriação tem importante papel no processo de desenvolvimento de funções psíquicas mais elaboradas. Na formulação que ficou conhecida como Lei Geral do Desenvolvimento, ele esclarece que

Tudo aquilo que era ao princípio exterior – convicções, interesses, concepção do mundo, normas éticas, regras de conduta, inclinações, ideais, determinados esquemas de pensamento – passa a ser interior porque ao adolescente, devido a seu desenvolvimento, maturação e à mudança do meio, é colocada a tarefa de dominar um conteúdo novo, nascem nele estímulos novos que o impulsionam ao desenvolvimento e aos mecanismos formais de seu pensamento (VIGOTSKI, 1931/1995, p. 63, tradução nossa).

Não é a toa que, para Vigotski, “o meio consiste em fonte de todas as propriedades humanas específicas da criança – se não há no meio uma forma ideal correspondente, então, na criança, não se desenvolverá a ação, a propriedade correspondente, a qualidade correspondente” (1933-1934/2010, p. 695).

Para o autor, é apenas por meio do processo de apropriação que o indivíduo toma posse de sistemas de relações interpessoais que, em sua forma subjetiva, ajudarão a desenvolver as estruturas psíquicas propriamente ditas. Dentre os principais estudiosos da Psicologia materialista-histórica soviética, Vigotski é quem mais analisou e pesquisou – e de forma mais completa e aprofundada – o desenvolvimento, composição e função no desenvolvimento humano das funções psíquicas.

Primeiramente, porém, cabe fazer algumas observações com relação à utilização do termo “função” na obra de Vigotski. Abrantes e Martins (2008) ressaltam que no uso deste termo pelo autor “vinculam-se o ato de produzir e o produto deste ato, isto é, o ato de funcionar e o funcionar de determinada maneira. Por consequência, a função, por exemplo, de pensar, de falar, de lembrar etc. se forma e se concretiza no ato de pensar, de falar, de lembrar” (2008, p.93). A utilização desta terminologia por Vigotski não é, portanto, supérflua ou inconsequente – as funções psíquicas se fazem objetivas, tomam forma na realidade externa ao sujeito, a partir da atividade.

Cabe aqui ressaltar a importância de uma visão articulada a respeito das funções psíquicas. De nada vale buscar analisar o funcionamento da memória, pensamento, percepção ou atenção separadamente, como diferentes ferramentas num canivete. Vigotski alerta que a análise fragmentária de produtos que perderam as propriedades inerentes ao todo sequer pode ser considerada análise, e se aproxima mais de um método de conhecimento oposto à análise (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 6). Ao contrário, deve buscar-se uma análise que decomponha em unidades a totalidade complexa observada (p. 9).

Algumas funções psíquicas, mais básicas, instrumentalizam os seres humanos com ferramentas que possibilitam uma adaptação inicial ao mundo no qual se encontram. Elas são descritas por Vigotski como produtos da evolução biológica, que vão se configurando na medida em que o cérebro e outros componentes do sistema neurológico crescem e se desenvolvem (VIGOTSKI, 1931/1995, p. 55). Essencialmente, são consideradas funções mais básicas ou elementares a percepção, memória, atenção e o pensamento em suas formas mais rudimentares, como são encontrados (considerando-se condições normais de desenvolvimento) nas primeiras etapas da vida dos indivíduos.

Mas na medida em que crescem e se desenvolvem, outros fatores passam a ter

papel determinante no desenvolvimento das funções psíquicas:

O desenvolvimento das funções superiores se rege por leis totalmente distintas das inferiores ou elementares; seu desenvolvimento não transcorre paralelamente ao desenvolvimento do cérebro, à aparição nele de novas partes ou ao incremento das velhas. Seu tipo de desenvolvimento é distinto, pertence a outro tipo de evolução psíquica. As funções superiores, que são produto do desenvolvimento histórico do comportamento, surgem e se formam na idade de transição, em direta dependência do meio, no processo do desenvolvimento sócio-cultural do adolescente. Não vão se estruturar ao lado das funções elementares, como membros novos do mesmo grupo, nem tampouco por cima delas, como um nível cerebral superior sobre o inferior; se estruturam à medida em que se formam novas e complexas combinações das funções elementares mediante a aparição de sínteses complexas (VIGOTSKI, 1931/1995, p.118, tradução nossa).

As funções vão se construindo, portanto, tendo como base funções mais antigas e menos complexas, mas não como simples acréscimo quantitativo ou qualitativo a um componente já existente: “as funções superiores surgem, por um lado, sobre a base das inferiores e representam, no fim das contas, uma determinada e complexa combinação, uma complicada síntese destes mesmos processos elementares, e não processos fisiológicos de novo tipo” (VIGOTSKI, 1931/1995, p.118, tradução nossa).

Uma das principais características das funções psíquicas é precisamente sua complexidade, a intervinculação entre diferentes funções e a extensa rede que constroem entre si: “as mudanças das funções psíquicas superiores que se produzem com a idade se devem à evolução dos nexos interfuncionais” (VIGOTSKI, 1931/1995, p. 13, tradução nossa). Vigotski critica a análise fragmentária das funções psicológicas realizada por algumas abordagens da Psicologia, que substituem

o estudo da gênese pela análise de alguma forma complexa de comportamento em diferentes fases de seu desenvolvimento, dando assim a ideia de que o que se desenvolve não é a forma em sua unidade, mas seus elementos isolados, que somados formam em cada etapa uma ou outra fase de desenvolvimento de dita forma de conduta (VIGOTSKI, 1931/1995, p. 13, tradução nossa).

Ao apresentar sua concepção acerca de uma nova forma de análise das funções psíquicas para a Psicologia (que superaria as formas de investigação utilizadas por outras abordagens até então), Vigotski estabelece três teses centrais que devem orientar toda investigação científica no campo.

A primeira delas se refere à necessidade de “apresentar experimentalmente toda

forma superior de conduta não como um objeto, mas como um processo, e a estudá-lo em movimento, para não ir do objeto a suas partes, mas do processo a seus momentos isolados” (VIGOTSKI, 2005, p. 100, tradução nossa). A segunda está ligada ao que ele denomina a “missão de qualquer ciência”, que seria “revelar ou expor as relações e nexos dinâmico-causais que constituem a base de todo fenômeno”, tendo em vista que a análise deve ser não apenas a descrição dos fenômenos, mas sua explicação – pois, retomando o pensamento de Marx, se as manifestações externas do objeto expressassem as verdadeiras relações entre as coisas, a ciência seria desnecessária (VIGOTSKI, 2005, p. 101, tradução nossa). E finalmente, a terceira tese está ligada à necessidade de realizar o processo de análise que volte “ao ponto de partida” dos fenômenos, compreendendo-os desde a gênese, e reestabeleça todos os passos nas diferentes etapas de seu desenvolvimento.

O estudo das funções psíquicas nesta perspectiva envolve a superação de algumas concepções ainda bastante divulgadas a respeito do funcionamento psíquico. Uma delas se refere à separação comumente levada a termo entre os aspectos volitivo e afetivo dos processos psicológicos. Para Vigotski, a separação entre o aspecto afetivo e o intelectual da consciência era um dos grandes problemas da Psicologia tradicional, pois com esta cisão, o pensamento se separa do resto dos processos psíquicos, “dissocia-se de toda a plenitude da vida dinâmica, das motivações vivas, dos interesses, dos envolvimento do homem pensante” (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 16).

A análise nos moldes propostos por Vigotski permite compreender a unidade entre as diferentes funções psicológicas como o que ele chama de um “sistema semântico dinâmico” (1934/2009, p. 16) no qual se unem os aspectos afetivos e intelectuais. Este método possibilita revelar “o movimento direto que vai da necessidade e das motivações do homem a um determinado sentido do seu pensamento, e o movimento inverso da dinâmica do pensamento à dinâmica do comportamento e à atividade concreta do indivíduo” e estudar “a relação do pensamento verbalizado com toda a vida da consciência em sua totalidade e com as suas funções particulares” (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 16-7).

Para compreender o aspecto afetivo/volitivo ao qual se refere Vigotski, é necessário compreender a forma pela qual se articulam à atividade as necessidades e motivos.

Diferentes atividades respondem a diferentes necessidades do sujeito; é apenas através da atividade que uma necessidade se concretiza (LEONTIEV, 1975/1984, p. 149). Algumas necessidades humanas, mais elementares e primitivas, são comuns também aos animais – a fome, o sono são alguns exemplos. Mesmo essas, entretanto, não podem ser abstraídas das condições objetivas de sua satisfação, características dos seres humanos.

Dormir num quarto aquecido, numa cama macia e em local seguro é funcionalmente diferente de dormir a céu aberto e exposto às intempéries, exceto quando não existem possibilidades reais de concretização desta necessidade (como no caso de um homem perdido na selva).

Mas existe um outro tipo de necessidade que não possui análogo entre os animais; é exclusivamente humana, e seu surgimento só ocorreu após o aparecimento de uma forma de consciência qualitativamente diferente e superior à dos outros animais. Leontiev chama essas necessidades de objetivo-funcionais (LEONTIEV, 1975/1984, p. 152), e dá como exemplos a necessidade de trabalhar e de produzir arte. Leontiev aponta que as necessidades objetivo-funcionais, ou superiores, possuem muito maior importância na vida dos seres humanos do que as elementares.

Mas as distinções entre diferentes tipos de necessidades e atividades não se limitam a seu caráter elementar ou superior; estas características não dizem nada sobre a importância que possuem na esfera motivacional do psiquismo de um indivíduo. Neste momento é necessário lembrar que as atividades possuem um importante produto que atua no controle de sua frequência: as *emoções*.

Leontiev descreve as emoções como *momentos* da atividade, que a sancionam positiva ou negativamente; são sinais internos, que “refletem as relações entre os motivos (necessidades) e o êxito ou a possibilidade de realização exitosa de uma atividade do sujeito que responda a eles” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 154, tradução nossa). Elas não exercem sobre a atividade nenhum tipo de poder misterioso – são um de seus resultados, e “o „mecanismo“ de seu movimento” (1975/1984, p. 154, tradução nossa). Não devem ser confundidas como componentes da atividade (ações ou operações); as emoções são um momento desta, “reflexo psíquico imediato do próprio objeto da atividade” (1975/1984, p. 154, tradução nossa). As emoções são expressão, em forma de reflexo psíquico, dos motivos do indivíduo:

Mas os motivos não estão separados da consciência. Inclusive quando não são conhecidos, ou seja, quando o homem não se dá conta do que o estimula a executar estas ou aquelas ações, apesar disto eles encontram seu reflexo psíquico, mas em uma forma especial: em forma de tónus emocional das ações (1975/1984, p. 157, tradução nossa).

Acompanhadas sempre desse tónus emocional, as atividades irão repercutir de forma única para cada indivíduo, contribuindo para a constituição de sentidos também únicos. Nem toda atividade, porém, possui um motivo que gera sentido para o sujeito. Neste caso, fala-se em motivos-estímulo – eles impulsionam, estimulam a atividade, de forma positiva ou

negativa.

Os motivos que, ao impulsionar a atividade, geram sentido para o sujeito são denominados por Leontiev motivos geradores de sentido (1975/1984, p. 157) – estes são tidos pelo autor como hierarquicamente superiores aos motivos-estímulo. É tamanha a importância que Leontiev atribui a eles que em determinado momento afirma que “só eles são capazes de prover a justificação psicológica interior da existência do homem, que constitui o sentido e a felicidade da vida” (1975/1984, p. 172, tradução nossa). É a partir dos motivos geradores de sentido que se torna possível compreender a hierarquização de motivos que constitui a base motivacional da personalidade.

As relações hierárquicas entre os diferentes motivos e diferentes atividades são relativas e extremamente flexíveis, pois vão se definindo “pelos nexos que vão constituindo na atividade do sujeito, por suas mediações” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 158, tradução nossa). É importante lembrar que um mesmo motivo pode impulsionar mais de uma atividade – e inclusive pode fazê-lo assumindo funções distintas (sendo em uma atividade motivo-estímulo e em outra, motivo gerador de sentido). Os motivos mantêm sua capacidade de determinação das atividades mesmo quando não estão conscientes; objetivamente, se revelam à consciência por meio da análise da dinâmica da atividade, em forma direta; inconscientemente, aparecem de forma indireta, como desejo (1975/1984, p. 159).

1.2.4 Reflexo psíquico e consciência

É impossível compreender a categoria consciência sem entender sua estreita vinculação com a categoria atividade. Existe entre ambas, consciência e atividade, profunda interconexão e dependência; como esclarece Leontiev: “a atividade do homem é o que constitui a substância de sua consciência” (1975/1984, p. 123, tradução nossa).

Leontiev descreve a consciência como “o quadro do mundo que se revela ao sujeito” (1975/1984, p. 99, tradução nossa): reflexo da realidade, da atividade do homem e do próprio homem, em seus estados psíquicos. Como tal, ela disponibiliza ao sujeito consciente todos os objetos acessíveis à percepção sensorial (p. 101) – tanto os naturais como aqueles produzidos pelo homem. Lembremos que é a atividade que permite, através do processo que engendra sua existência, a “encarnação” material de seu conteúdo objetivo em um produto (p. 100) acessível aos sentidos.

Embora indubitavelmente produto subjetivo, a consciência está ancorada na exterioridade concreta, algo que se revela por sua própria origem: a consciência não é um

dado a priori da humanidade, mas um sistema produzido a partir da passagem à vida do homem em sociedade. Só existe, portanto, coexistindo com a linguagem e a consciência social (LEONTIEV, 1975/1984, p. 78).

Para compreender melhor de que forma a consciência apresenta-se para o indivíduo, é preciso retomar os conceitos de reflexo psíquico e de imagem sensorial. Entretanto é prudente adiantar que Leontiev correlaciona os três conceitos da seguinte forma: a consciência é a forma universal (mas não única) de reflexo psíquico humano (LEONTIEV, 1975/1984, p. 104); e de forma similar, as imagens sensoriais dotadas de significado são a forma universal do reflexo psíquico do homem (p. 110).

Leontiev cita Lenin para destacar que o reflexo é uma propriedade existente a priori, como “fundamento do próprio edifício da matéria” (1975/1984, p. 42, tradução nossa), que ao se expressar em nível de matéria viva e organizada, pode adquirir a forma de sensação, percepção e, no caso do homem, pensamento conceitual (p. 42).

Partindo da perspectiva materialista, compreende-se que o reflexo subjetivo apresenta ao animal uma realidade objetiva e concreta que existe fora e independentemente dele ou de sua consciência: em outras palavras, a realidade objetiva lhe antecede *a priori*. E é justamente esta sua função: proporcionar uma referência subjetiva em relação ao meio, aumentando as chances de sobrevivência do organismo. Este fenômeno só é possível, portanto, a partir da interação dos organismos com o meio – ou seja, através da atividade. E vice-versa, pois como aponta Leontiev, é o reflexo psíquico da realidade que medeia a atividade (LEONTIEV, 1975/1984, p. 98).

Não surpreende, portanto, a noção de que o reflexo subjetivo evolui na medida em que evoluem os próprios organismos, e que alcança sua mais avançada expressão entre os seres humanos. Escreve Leontiev que

o reflexo psíquico surge como resultado da divisão dos processos vitais do sujeito em processos efetores de suas relações bióticas diretas e processos 'sinalizadores' que as mediatizam; o desenvolvimento das relações internas engendradas por essa divisão se expressa no desenvolvimento da estrutura da atividade, e, sobre esta base, também no desenvolvimento das formas de reflexo psíquico. Posteriormente, a nível de homem, se opera uma mudança tal destas formas que leva a que, fixando-se na linguagem (idiomas), adquiram uma existência quase independente como fenômenos objetivos ideais. Por sua vez, são reproduzidos permanentemente pelos processos que transcorrem na mente dos indivíduos concretos. Este último constitui o 'mecanismo' interno de sua transmissão de geração a geração e a condição de que estas formas se enriqueçam mediante as colaborações individuais (1975/1984, p. 113, tradução nossa).

Vigotski apresenta uma definição de reflexo psíquico articulada ao conceito de significado:

[...] o pensamento reflete a realidade na consciência de modo qualitativamente diverso do que o faz a sensação imediata. Pelo visto, existem todos os fundamentos para se admitir que essa diferença qualitativa da unidade é, no essencial, um reflexo generalizado da realidade (VIGOTSKI, 1926/2001, p. 10).

Martins apresenta uma excelente síntese deste conceito em sua expressão no gênero humano:

o reflexo representa não apenas o objeto mas, sobretudo, sua conversão em “imagem cognitiva”, isto é, em conceito. Como tal, potencialmente, ultrapassa os limites de uma reprodução mecânica, condensando do objeto não apenas sua expressão fenomênica, sua aparência, mas, especialmente, aquilo que ele contém, a sua essencialidade concreta, isto é, as multideterminações que encerra.

Como resultado da “atividade subjetiva” o reflexo psíquico pressupõe, portanto, o processo de refletir, o contínuo movimento de superação da reprodução sensorial em direção à produção conceitual e, igualmente, o produto do reflexo, isto é, a conversão do conceito em signo, em instrumento psíquico, em mediação na atividade objetiva que liga, transformadoramente, o homem à natureza (MARTINS, 2011, p. 32-33).

Esta característica exclusiva do reflexo psíquico humano só é possível graças à emergência da linguagem e de um sistema de significados através do qual passará a operar. Afinal, segundo definição de Kopnin, o próprio pensamento nada mais é que o reflexo da realidade em forma de abstrações (KOPNIN, 1978, p. 121) e a própria consciência, o reflexo da realidade refratado através do prisma das significações e dos conceitos linguísticos (LEONTIEV, 1959/1978, p. 87-88).

1.2.5 Sentido, significado e vivência

Um atributo exclusivo da consciência humana (e uma de suas principais características) é seu caráter significativo: “os significados são 'formadores' primordiais da consciência humana” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 110, tradução nossa), e refletem o mundo na consciência do homem (p. 111). Apenas para o homem estão as imagens sensoriais permeadas de significados – algo que permite que sejam decodificadas em processos altamente complexos e qualitativamente superiores, quando comparados aos de outros

animais.

Para Leontiev, significado é o reflexo generalizado da realidade que assume forma fixa, seja como significado linguístico, conhecimento, conceito ou até mesmo como uma determinada forma de ação ou habilidade (LEONTIEV, 1975/1984, p. 214). Essa “cristalização” no que Leontiev chama de um “veículo sensorial” – normalmente uma palavra ou combinação de palavras – garante a estabilidade característica do significado e sua função primordial: permitir a assimilação, por cada indivíduo particularmente e pela coletividade, da experiência generalizada e refletida pela humanidade (p. 213), e conseqüentemente, não só a perpetuação desta experiência para outras gerações como o seu exponencial crescimento.

Já Vigotski definia significado como ao mesmo tempo fenômeno da linguagem e do pensamento (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 10). Segundo ele, significado é traço constitutivo indispensável da palavra – ele é sinônimo de generalização da palavra, seu aspecto interior (p. 398). Ainda mais importante, o significado é unidade *mutável* da palavra com o pensamento, “fenômeno do pensamento discursivo ou da palavra consciente” (p. 398), formação dinâmica e inconstante ao longo do processo do desenvolvimento humano e sob diferentes modos de funcionamento do pensamento (p. 408).

Uma característica dos significados à qual atenta Leontiev é sua “vida dual”. Os significados existem tanto na consciência, como objetos desta, como fora dela, visto que possuem existência independente: “os significados possuem existência objetiva e subjetiva – nesta segunda, embora se individualizem, não perdem a natureza histórico-social, a objetividade [...] mas adquirem uma característica de parcialidade” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 116-117, tradução nossa).

É necessário lembrar, entretanto, que cada indivíduo se apropria destes significados de uma forma única; que estes significados relacionam-se com suas necessidades e motivos individuais de uma forma irrepetível – ou seja, têm um sentido próprio:

Na realidade o que ocorre é que, em sua objetividade, ou seja, como fenômenos da consciência social, os significados refletem para o indivíduo os objetos independentemente das relações destes com a sua vida, com suas necessidades e motivos. Inclusive para a consciência do que está se afogando, a palha a que se agarra conserva, apesar de tudo, seu significado de palha; outra coisa é que esta palha – embora apenas de modo ilusório – adquire para ele neste momento o sentido de elemento salvador de sua vida (LEONTIEV, 1975/1984, p. 119, tradução nossa).

Leontiev diz categoricamente que *é o sentido que cria a parcialidade da consciência humana*, pois é ele que vincula os significados com a realidade própria de cada

indivíduo, com seus motivos (LEONTIEV, 1975/1984, p. 120). Por isso, “ao funcionar no sistema da consciência individual, os significados não se realizam a si mesmos, mas ao movimento do sentido pessoal encarnado neles” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 120, tradução nossa). O sentido, portanto, “encarna” no significado, num processo que Leontiev descreve como “profundamente íntimo, psicologicamente rico, nada automático nem instantâneo” (p. 121, tradução nossa).

Por vezes, porém – particularmente, aponta Leontiev, na vida em sociedade capitalista – significado e sentido assumem relação de antagonismo entre si, gerando estranhamento para o sujeito. É como se os sentidos pessoais “encarnassem” em significados que não os comportam adequadamente – ou, numa espirituosa analogia de Leontiev, como se estivessem vestindo roupa alheia, que não lhes cabe adequadamente. Estas “roupas”, porém, não estão em “vitrines”, disponíveis para a livre escolha do indivíduo, mas penetram energeticamente em seus vínculos pessoais. E por vezes, estas consistem em representações estereotipadas ou fantásticas, que podem ter efeito devastador para o sujeito:

[...] à diferença do ser da sociedade, o ser do indivíduo não é “autofalante”, ou seja, o indivíduo não possui linguagem própria nem significados elaborados por ele mesmo; sua tomada de consciência dos fenômenos da realidade só pode operar-se por meio de significados “acabados” que assimila do exterior, ou seja, conhecimentos, conceitos, opiniões, que recebe na comunicação, em uma ou outra forma de comunicação individual ou de massas. É isto o que cria a possibilidade de introduzir em sua consciência, de impor a ela, representações e ideias tergiversadas ou fantásticas, inclusive aquelas que não têm base alguma em sua experiência real, vital. Carentes desta base, manifestam na consciência do homem sua instabilidade; ao mesmo tempo, se convertem em estereótipos, e como qualquer estereótipo podem exercer resistência, e só podem ser destruídos por sérias confrontações vitais. Mas nem sequer sua destruição resolve a desintegração da consciência, sua inadequação; a consciência por si mesma cria apenas seu esvaziamento capaz de converter-se em uma catástrofe psicológica. Ainda é necessário que na consciência do indivíduo se realize a reencarnação dos sentidos pessoais subjetivos em outros significados, adequados a eles (LEONTIEV, 1975/1984, p. 121, tradução nossa).

É preciso ressaltar que embora Leontiev considere a oposição entre sentido e significado daninha à vida em sociedade capitalista, a falta de coincidência entre eles não o é, e constitui uma característica básica do funcionamento psíquico humano. Diz o autor que “a liquidação das relações de propriedade privada elimina esta oposição dos significados e sentidos na consciência dos indivíduos; mas sua falta de coincidência se conserva” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 119, tradução nossa).

Em um dos trechos finais do livro “Atividade, Consciência e Personalidade”, Leontiev expõe, de forma sintética e expressiva, as contradições e dificuldades características do funcionamento psíquico do homem:

Não desaparece – nem pode desaparecer – a falta de coincidência, que se reproduz permanentemente, dos sentidos pessoais portadores da intencionalidade e parcialidade da consciência do sujeito e os significados que lhe são “indiferentes” e apenas por meio dos quais esses sentidos podem se expressar. É por isso que o movimento interno do sistema desenvolvido da consciência individual está cheio de dramatismo. É criado por sentidos que não podem “manifestar-se” em significados adequados; pelos significados carentes de sua própria base vital, e por isso às vezes dolorosamente desprestigiados na consciência do sujeito; é criado, por último, pela existência de motivos-fins que são conflitivos entre si.

Não é necessário repetir que este movimento interno da consciência individual é gerado pelo movimento da atividade objetivada do homem, que por detrás do seu dramatismo se oculta o dramatismo de sua vida real, que por isso é impossível uma psicologia científica da consciência que esteja à margem da investigação da atividade do sujeito, das formas de sua existência direta (1975/1984, p. 122, tradução nossa).

Mas seria este desencontro, que Leontiev descreve como uma constante do funcionamento psíquico, a única forma de divergência possível entre sentido e significado nas relações humanas? É evidente que não.

No capítulo 7 de “A construção do pensamento e da linguagem”, Vigotski discorre longamente sobre as conexões existentes entre sentido, significado e palavra. Sem repetir o que já foi dito anteriormente neste capítulo, para Vigotski o sentido de uma palavra pode ser definido como “a soma de todos os fatos psicológicos que ela desperta em nossa consciência. Assim, o sentido é sempre uma formação dinâmica, fluida, complexa, que tem várias zonas de estabilidade variada”, enquanto o significado seria uma destas zonas de sentido – mais estável e uniforme –, que a palavra adquire no contexto de algum discurso (1934/2009, p. 465). Por ser mutável, o sentido real de uma palavra é sempre inconstante, múltiplo, alterando-se em diferentes situações e momentos (p. 465). Aprofundando ainda mais esta análise, Vigotski escreve que o sentido “é determinado, no fim das contas, por toda a riqueza dos momentos existentes na consciência e relacionados àquilo que está expresso por uma determinada palavra” (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 466).

Por conta desta característica – esta mutabilidade do sentido que se dá em direta dependência do contexto – é possível depreender que também os acontecimentos da vida adquirem sentidos diferentes para os sujeitos que os experienciam, de acordo com uma série de fatores relacionados à sua ocorrência. Isto explica, por exemplo, por que um mesmo

acontecimento, comum na vida de diferentes pessoas, pode adquirir sentidos diferentes para cada uma delas. Ou porque, por exemplo, pessoas que aparentemente compartilham das mesmas influências em um mesmo meio (um mesmo “contexto”) se tornam tão diferentes.

Para Vigotski, a relação existente entre criança e meio nunca deve ser tomada de forma absoluta, mas relativa, pois “o meio, no sentido imediato dessa palavra, modifica-se para a criança a cada faixa etária” (VIGOTSKI, 2010, p. 683).

Segundo ele,

Até mesmo quando o meio se mantém quase inalterado, o próprio fator de que a criança se modifica no processo de desenvolvimento conduz à constatação de que o papel e o significado dos elementos do meio, que permaneceram como que inalteráveis, modificam-se, e o mesmo elemento que possui um significado desempenha um papel numa determinada idade, mas dois anos depois começa a possuir outro significado e a desempenhar um outro papel por força das mudanças da criança, isto é, pelo fato de a relação da criança para com aquele elemento do meio ter se modificado (VIGOTSKI, 1933-1934/2010, p. 683).

A unidade que permitiria determinar a influência do meio no desenvolvimento psicológico dos seres humanos em diferentes momentos do ciclo vital é chamada por Vigotski de *vivência*. Vivência é descrita por Vigotski como a forma pela qual um determinado indivíduo toma consciência e concebe certo acontecimento, e de como ele se relaciona afetivamente com este. É importante ressaltar que a vivência é determinada pelo momento do desenvolvimento no qual o indivíduo se encontra – a experiência de um acontecimento em diferentes momentos da vida é processada e internalizada de formas diferentes, e terá diferentes desdobramentos para o processo do desenvolvimento do psiquismo (VIGOTSKI, 1933-1934/2010).

A vivência é uma unidade na qual, por um lado, de modo indivisível, o meio, aquilo que se vivencia está representado – a vivência sempre se liga àquilo que está localizado fora da pessoa – e, por outro lado, está representado como eu vivencio isso, ou seja, todas as particularidades da personalidade e todas as particularidades do meio são apresentadas na vivência, tanto aquilo que é retirado do meio, todos os elementos que possuem relação com dada personalidade, como aquilo que é retirado da personalidade, todos os traços de seu caráter, traços constitutivos que possuem relação com dado acontecimento. Dessa forma, na vivência, nós sempre lidamos com a união indivisível das particularidades da personalidade e das particularidades da situação representada na vivência (VIGOTSKI, 1933-1934/2010, p. 687).

A vivência se constitui, por isso, como “unidade de elementos do meio e de

elementos da personalidade” (VIGOTSKI, 1933-1934/2010, p. 687). Neste sentido, é importante retomar uma vez mais que, para Vigotski, a análise científica propriamente dita deve buscar decompor a totalidade complexa na forma de unidades. Ao contrário de elementos, as unidades possuem propriedades que são inerentes a uma dada totalidade e, por isso, não se decompõe. A unidade é “um produto da análise que, diferente dos elementos, possui todas as propriedades que são inerentes ao todo e, concomitantemente, são partes vivas e indisponíveis dessa unidade” (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 8).

Em sua dissertação, Zoia Prestes aponta que a vivência (*perejivanie* no original em russo), além de um conceito muito importante, tem “enorme significado para Vigotski” (PRESTES, 2010, p. 117). Apesar dessa importância, segundo ela, o termo vivência foi traduzido de diferentes formas, alternadamente – emoção, vivência, sentimento – no processo de publicação das obras do autor fora da Rússia, o que impossibilitou a compreensão do conceito de forma integrada e unitária.

Ela retoma uma discussão feita por Leontiev para o termo no texto “Estudo sobre o meio nos trabalhos pedológicos de L. S. Vigotski”, publicado na revista do Instituto de Psicologia da Universidade de Moscou em 1998, na qual Leontiev caracteriza o termo como uma solução fictícia para o problema da compreensão do funcionamento da personalidade. Apesar da crítica apresentada por Leontiev, Prestes defende a utilização do termo, enfatizando a importância do estudo da personalidade e do ambiente como um todo unitário:

Essa ideia de unidade perpassa toda a obra de Vigotski e está intimamente relacionada ao seu método de análise. A mesma análise que ele apresenta para dizer que o pensamento e a fala formam uma unidade é utilizada por ele para dizer que a situação social de desenvolvimento e as especificidades da criança formam uma unidade (...)

Perejivanie, para ele, não diz respeito a uma particularidade da criança e nem ao ambiente social em que ela se encontra, mas à relação entre os dois. O ambiente tem sentidos diferentes para crianças em fases de vida diferentes (PRESTES, 2010, p. 120, grifos do autor).

Este trecho alude a uma importante afirmação do próprio Vigotski, segundo a qual “cada aspecto do desenvolvimento determinará a maneira pela qual o meio influenciará nesse desenvolvimento [*da criança*], isto é, a relação entre o meio e a criança fica sempre no centro e não unicamente o meio, nem unicamente a criança, em separado” (VIGOTSKI, 1933-1934/2010, p. 690).

Pelo que foi até então exposto, concordamos com Prestes e consideramos que a vivência apresenta-se como importante unidade de análise, que pode auxiliar de forma

significativa a compreensão do desenvolvimento psíquico da forma como se pretende neste trabalho. Tendo em vista que os portadores de anemia falciforme estão sujeitos à influência de múltiplos e diferentes fatores que tendem a determinar formas particulares de experienciar fatos e momentos-chave da vida (escolarização, formação profissional, entrada na adolescência), nos propomos a utilizar o conceito de vivência para traduzir, na esfera teórica, o movimento que observamos na esfera da realidade concreta destes sujeitos.

II - OBJETIVOS

Investigar, através da análise das vivências individuais, os aspectos que mais se destacam no processo de desenvolvimento do psiquismo de pessoas portadoras de anemia falciforme, buscando identificar tanto suas singularidades quanto elementos universais, tendo em vista promover maior compreensão desse processo em portadores de doença crônica.

III - METODOLOGIA

3.1 A abordagem histórico-cultural e seu método

Para uma aprofundada compreensão das repercussões do processo de adoecimento para o psiquismo do indivíduo adoecido é de fundamental importância utilizar categorias de análise que superem uma concepção simplista e bidimensional do processo de construção do psiquismo humano. É necessário, como apontou Leontiev, superar o duo reducionista dos aspectos biológicos-sociais como únicos elementos relevantes à compreensão da constituição desta entidade. É só a partir da compreensão do psiquismo enquanto categoria que está, em essência, vinculada ao conjunto de atividades humanas e relações sociais, que adquire sentido a tarefa de analisar o impacto do adoecimento – da forma como é percebido pelo sujeito portador da doença – em sua constituição enquanto sujeito.

Em consonância com essa visão, acreditamos que as categorias teóricas da Psicologia sócio-histórica são as que mais subsídios oferecem para a análise nos termos acima expostos. A psicologia *sócio-histórica* ou *histórico-cultural*, que tem como principal teórico o soviético Lev Vigotski, ressalta a importância de uma abordagem histórica do desenvolvimento humano, com ênfase na relação homem-sociedade e nas condições históricas concretas enquanto determinantes do processo de desenvolvimento psíquico do ser humano. Por essa ótica, o homem não é um ser determinado apenas biologicamente – é um ser essencialmente social. O psiquismo humano é síntese de múltiplas determinações, produto não de um desenvolvimento puramente individual, mas de uma construção que se dá na interação entre indivíduo e sociedade, que reflete as relações civis, culturais e sociais que nela estão inseridas. Como tal, não pode ser compreendido valendo-se de uma perspectiva lógica formal, mas sim por meio da lógica dialética.

A lógica dialética pode ser definida como o processo de pensamento que permite conhecer o movimento da realidade e suas contradições. Como afirma Martins,

é exatamente na busca de decodificação da realidade no trânsito metabólico homem-natureza que a lógica dialética desponta no pensamento marxiano como método, ou, como instrumento gnosiológico para a apreensão do real em sua historicidade. [...] O materialismo dialético como método sistematiza princípios que orientam a construção do conhecimento de todos os aspectos de um fenômeno, da realidade e, sobretudo, das relações mútuas, das interdependências que entre elas existem e por isso prima por ser um método de compreensão do real como totalidade. (MARTINS, 2008, p. 50-51)

Partindo do pressuposto de que o geral existe apenas no particular e mediante o particular, a dialética reconhece a possibilidade do descobrimento do universal por meio da enumeração e exame não de todos os fenômenos singulares, mas só de alguns e até mesmo apenas de um deles. Para isso, é necessário reproduzi-lo na prática, dar ao universal forma concreta, e isso só pode ser possível tomando por base construções teóricas antecedentes (KOPNIN, 1978). A dialética materialista reflete “as leis do movimento dos objetos e processos do mundo objetivo, incluindo o homem e sua sociedade, que atuam como princípios e formas de atividade do pensamento” (MARTINS, 2008, p. 50-51).

Entretanto, o método dialético como incorporado da teoria marxiana não é específico da Psicologia. A psicologia sócio-histórica, fundamentada no materialismo histórico-dialético, recorre a um conjunto de procedimentos que possibilitam a utilização desse método na Psicologia – eles constituem a chamada *análise genético-comparativa*, baseada na metodologia desenvolvida por Vigotski. O método genético-comparativo tem como pressupostos básicos: a análise não de um objeto, mas de um fenômeno em seu processo, estudado em seus vários momentos, que são observados em sua complexa interrelação com o objetivo de restabelecer o processo dinâmico característico da realidade; explicação do fenômeno, e não somente sua descrição; e investigação histórica dos comportamentos, incluindo sua gênese e processo de desenvolvimento (VIGOTSKI, 1931/1995).

Essa perspectiva, que aponta para a existência de aspectos da realidade que não podem ser quantificados – como significados, motivos, crenças, valores e atitudes –, conta com formas específicas de análise dos dados, que visam apreender as características desses fenômenos. Uma delas é a categorização de dados nos chamados núcleos de significação do discurso (AGUIAR; OZELLA, 2006, 2013).

Como ressaltam Aguiar e Ozella, a constituição do ser humano é complexa, dialética. Neste sentido, “o plano individual não constitui mera transposição do social. O indivíduo modifica o social; transforma o social em psicológico e assim cria a possibilidade do novo” (2013, p. 303). E é precisamente a linguagem o instrumento fundamental neste processo de construção e constituição do ser humano.

Consideramos, portanto, que as palavras e signos, que compõem a linguagem, são elementos essenciais na mediação instrumental da relação produzida e reproduzida social e historicamente. As palavras, com seus sentidos e significados, podem ser consideradas unidades de análise do discurso, identificando propriedades do pensamento em seus aspectos cognitivo, afetivo e volitivo – pois, como escreve Vigotski, o significado da palavra é a

unidade “que reflete da forma mais simples a unidade do pensamento e da linguagem” (VIGOTSKI, 1934/2009, p. 398). E, como esclarecem Aguiar e Ozella, “a palavra, signo por excelência, representa o objeto na consciência. Podemos, desse modo, afirmar que os signos representam uma forma privilegiada de apreensão do ser, pensar e agir do sujeito” (2013, p. 303). Dessa forma, a análise é construída a partir da palavra com seu significado singular, considerado em sua relação dialética com as esferas particular e universal.

Tendo como base uma categorização em núcleos de significação do discurso, com seus temas, conteúdos, questões centrais apresentadas pelos sujeitos, busca-se identificar determinações, contradições, relações e elementos subjetivos colocados aos e pelos indivíduos. Cabe ao pesquisador, a partir do exercício analítico, ultrapassar a aparência, buscando compreender as multideterminações e contradições que se expressam por meio de motivações, necessidades e interesses.

3.1.1 História de vida

De acordo com Silva e colaboradores (2007, p.27), o método de história de vida faz parte das chamadas abordagens biográficas, que se caracterizam por um compromisso com a história como “processo de lembrar”, no qual a história do sujeito vai sendo revisitada por ele, com participação do pesquisador. De acordo com Barros e Silva (2002), o núcleo central do método das abordagens biográficas é a dimensão do contar e da narrativa.

A história de vida tem como principais características a preocupação com o vínculo entre pesquisador e sujeito e a produção de sentido (SILVA et al., 2007, p.29). Ela surgiu no início do século XX (foi utilizada pela primeira vez em um trabalho de 1918), e foi sendo desenvolvida e aprimorada principalmente por pesquisadores pertencentes à Escola de Chicago, importante movimento para a Sociologia e Psicologia Social. Por meio dela, busca-se ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador – ou seja, compreender o universo do qual ele faz parte por meio de sua história de vida, a qual é narrada ao seu próprio modo. Embora o relato oferecido pelo sujeito não corresponda fielmente à realidade, ela será apropriada pelo sujeito e dotada de sentido. “O que importa é o sentido que o sujeito dá a esse real, de forma que o momento de análise posterior dê conta do indivíduo como social” (SILVA et al., 2007, p.32).

Tendo em vista estas características, optou-se nesta pesquisa pela utilização da história de vida, a partir da realização de entrevista e da observação participante, buscando

acessar parte da realidade da vivência do adoecimento da forma como tem sido apropriada e reproduzida pelos sujeitos.

Por conta de condições inerentes ao processo de produção da pesquisa científica durante o mestrado, a colheita de dados foi sujeita a algumas limitações, relacionadas principalmente ao tempo, deslocamento e custo envolvidos. Em virtude destas restrições, não foi possível retornar à casa dos sujeitos para realizar novas entrevistas, mais aprofundadas, a respeito do tema, e priorizou-se apenas complementar as entrevistas que se mostravam mais claramente comprometidas em relação ao conteúdo.

Estas limitações e as estratégias utilizadas para compensá-las tiveram como consequência limitações também no conteúdo obtido na pesquisa, de forma que a categoria inicialmente escolhida para embasar o processo de análise – a personalidade – teve de ser substituída por outra categoria, que viabilizasse uma análise completa e consistente dos dados. A partir desta constatação, feita pelos autores deste trabalho e reforçada por alguns dos pesquisadores que compuseram a banca de qualificação da pesquisa, optou-se por eleger como categoria de análise o desenvolvimento do psiquismo.

3.2 Desenvolvimento da Pesquisa e Procedimentos Metodológicos

3.2.1 Campo de pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida com indivíduos portadores de anemia falciforme (Hb SS) que realizam tratamento e consultas regulares no Hemocentro do Hospital das Clínicas de Botucatu⁴. O Hospital das Clínicas é a maior instituição pública vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) da região, com uma abrangência populacional de atendimento de cerca de 1,5 milhão de pessoas, de 68 diferentes municípios. Ele possui cerca de setenta mil metros quadrados e realiza, em média, dois milhões de exames, seiscentas mil consultas, vinte mil internações e 11 mil cirurgias por ano.

O hospital conta com os serviços de um Hemocentro, que funciona há trinta anos (desde 1982) e atende a 31 municípios da região. O Hemocentro tem como uma dentre várias funções realizar consultas e exames de indivíduos portadores de doença falciforme, que são atendidos no Ambulatório da Hematologia da Divisão Hemocentro sempre às segundas-feiras de manhã, das sete horas ao meio-dia. O número de indivíduos portadores de doença

⁴ O Hospital das Clínicas está localizado na Rodovia Domingos Sartori, 21500 – Distrito de Rubião Júnior – Botucatu, SP

falciforme acompanhados atualmente neste ambulatório é de setenta e nove, com idades variando entre poucos meses a cinquenta e três anos. Apenas dezesseis deles residem em Botucatu – os demais moram em outras cidades da região⁵.

Usualmente, a rotina de atendimento no ambulatório transcorre da seguinte forma: assim que os usuários do serviço chegam ao Ambulatório para as consultas, os exames de sangue são colhidos no próprio local e encaminhados para o laboratório. Eles são então atendidos pelos médicos hematologistas da equipe e dispensados por algumas horas. Após a checagem dos exames e discussão de casos realizada pela equipe, os usuários retornam para uma segunda consulta, na qual os hematologistas dão a devolutiva, e comunicam a conduta a ser adotada. Usualmente, os usuários são liberados para voltar para casa após as onze horas da manhã.

Dessa forma, há um intervalo entre o atendimento inicial e a liberação, durante o qual foi realizado, de janeiro de 2012 a maio de 2013, um grupo de atividades, aberto para todos em consulta no ambulatório e seus familiares, conduzido pela autora desta pesquisa⁶. O grupo oferecia aos usuários do serviço de saúde um espaço para a prática de atividades variadas, principalmente artísticas (desenho e pintura).

3.2.2 Definição dos participantes da pesquisa

Foram convidados para participar da pesquisa sete indivíduos portadores de anemia falciforme (forma homozigótica Hb SS), de diferentes municípios da região de Botucatu, que realizam tratamento e se consultam regularmente no Hemocentro da HCFMB. Optou-se pela utilização dos seguintes critérios de inclusão: ser portador de anemia falciforme (ou seja, apenas a variação HbSS, considerada a mais grave), realizar tratamento periódico no Hemocentro da FMB, e ter mais de vinte e um anos de idade (para que seja possível investigar mais a fundo o desenvolvimento do psiquismo do indivíduo).

A partir da lista completa de usuários do serviço – que à época do início da coleta de dados, consistia em 52 pessoas – foram selecionados inicialmente todos aqueles que preenchiam estes critérios, totalizando 13 indivíduos. Posteriormente, foi realizada nova triagem para a obtenção da amostra final de sete sujeitos; nessa segunda triagem, foram utilizados como critérios o estado de saúde geral do indivíduo, disponibilidade para visita, e

⁵ Os dados contidos nas duas últimas sentenças deste parágrafo foram atualizados em novembro de 2014, tendo sido obtidos diretamente de um dos médicos responsáveis pelo ambulatório, Newton Key Hokama.

⁶ Jéssica Rodrigues Rosa (responsável pela pesquisa): jessicarosa@gmail.com

receptividade à proposta de realização da entrevista, tendo em vista o acompanhamento anterior realizado com essas pessoas no serviço.

Com base nesses dados iniciais foi estabelecida a população final, composta por sete sujeitos, procedentes de diferentes cidades da região, com faixa etária entre 23 e 49 anos⁷, sendo três do sexo masculino e quatro do sexo feminino.

Como já explicitado na apresentação, o contato da autora desta pesquisa com os participantes é anterior ao período de coleta de dados. Seu vínculo com esta população teve início em 2011, quando começou a trabalhar no Ambulatório de Hematologia do Hemocentro enquanto bolsista FAMESP, e se estende até o presente, já como psicóloga contratada pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu.

Este fato traz consequências e desdobramentos a serem considerados. A qualidade predominantemente positiva do vínculo da pesquisadora com os participantes se expressa na disponibilidade destes para a participação enquanto sujeitos da pesquisa e na grande abertura e confiança implícitas durante a coleta de dados, e na riqueza e qualidade do material obtido nas entrevistas.

Por outro lado, é necessário considerar que, em certa medida, estes aspectos possam estar relacionados a algum tipo de sentimento de "dívida" ou "obrigação" dos participantes para com a pesquisadora, muito embora a desvinculação da pesquisa com o atendimento em âmbito hospitalar tenha sido feita clara desde o início do processo de coleta de dados. Ao longo do processo de análise, buscou-se atentar para possíveis inferências baseadas em informações obtidas fora do contexto da pesquisa, explicitando-as quando possível.

3.3 Coleta de dados

3.3.1 Instrumentos de pesquisa

Como técnica de coleta de dados, optou-se pela utilização de entrevista semiestruturada. A entrevista teve o objetivo de identificar elementos significativos no processo de constituição do psiquismo dos sujeitos, que pudessem auxiliar na compreensão deste processo. Um roteiro de entrevista, utilizado como guia durante a coleta de dados, foi formulado pela pesquisadora e orientadora (Apêndice A).

⁷ Idades calculadas à época da coleta de dados, no primeiro semestre de 2014.

Também foi utilizado um diário de campo para o registro de fatos e informações anteriores e/ou posteriores à coleta de dados considerados relevantes, em algum nível, para a investigação (Apêndice C). O diário de campo é um instrumento do método de observação participante, e de acordo com Schmidt,

o termo participante sugere a controversa inserção de um pesquisador num campo de investigação formado pela vida social e cultural de um outro, próximo ou distante, que, por sua vez, é convocado a participar da investigação na qualidade de informante, colaborador ou interlocutor (2006, p. 14).

No diário foram anotadas impressões da pesquisadora sobre os sujeitos de pesquisa e familiares, características do local de habitação dos entrevistados (casa, vizinhança, ruas e cidade), dados relacionados à evolução do estado de saúde destes e outros eventos considerados significativos na trajetória de vida dos participantes.

3.3.2 Planejamento da coleta de dados

Primeiramente, foi realizado um encontro individual com cada um dos participantes, com o objetivo de expor a proposta de pesquisa, tirar eventuais dúvidas e confirmar a participação de cada um deles. Considerando que muitos desses residem fora do município de Botucatu, a reunião foi marcada previamente, pessoalmente ou via telefone, e realizada na casa do sujeito. Em alguns casos, foi necessária a realização de entrevistas adicionais, com a finalidade de completar as informações obtidas ou esclarecer alguns pontos. Nestes casos, por limitações financeiras/ou de disponibilidade, as entrevistas adicionais foram realizadas no próprio Hospital das Clínicas, em ocasiões nas quais os participantes já se encontravam no local por motivo de consulta ou hospitalização.

Todos os indivíduos convidados aceitaram participar da pesquisa, e formalizaram esta decisão por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B). A assinatura do termo foi realizada sempre após sua leitura integral e esclarecimento de possíveis dúvidas.

3.3.3 Realização das entrevistas

As entrevistas foram realizadas individualmente, em dia, local e horário combinados previamente, de acordo com a disponibilidade de cada participante. Mediante

autorização, as entrevistas foram registradas em gravador portátil, armazenadas em computador e, posteriormente, transcritas integralmente e analisadas.

Ao fim do processo de pesquisa, os resultados serão apresentados individualmente a cada um dos participantes, em reuniões previamente agendadas.

3.4 Questões éticas

O projeto foi submetido, através da Plataforma Brasil, ao Conselho Nacional de Saúde – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e teve sua realização autorizada em 19/08/2013 (parecer número 363.703).

Como norteadores éticos, foram adotados os procedimentos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Foram observados os seguintes princípios: 1) prestar informações em linguagem clara e acessível, no início e durante o processo de coleta dos dados; 2) liberdade do sujeito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento (por intermédio da formalização do Termo de Consentimento); 3) garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa e 4) garantia de suporte psicológico, caso necessário (BRASIL, 2012).

IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes

A tabela a seguir sintetiza algumas informações básicas a respeito dos participantes:

Nome	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação atual	Familiares portadores de AF (Hb SS)?
Cora	feminino	49 anos	Solteira	Ensino médio completo e magistério	Aposentada por invalidez	Irmã Cecília
Cecília	feminino	45 anos	Casada	Ensino médio completo e magistério	Monitora em um projeto de educação infantil municipal	Irmã Cora
Maria	feminino	44 anos	Casada	Ensino fundamental incompleto	Dona-de-casa (recebe benefício - auxílio doença?)	Irmão Mário e filho T.
Mário	masculino	42 anos	Solteira	Ensino fundamental incompleto	Desempregado (recebe benefício - auxílio doença?)	Irmã Maria e sobrinho T.
Sofia	feminino	29 anos	Solteira	Ensino médio completo	Auxiliar em loja de roupas	Não
Roberto	masculino	26 anos	Casado	Ensino médio incompleto	Técnico instalador de equipamentos de sistemas de segurança	Não
Nelson	masculino	23 anos	Solteiro	Ensino médio completo	Desempregado	Não

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa⁸

Os nomes escolhidos para os participantes (Mário, Roberto, Nelson, Cora, Cecília, Sofia e Maria) são fictícios. Correspondem aos nomes de sete poetas, autores de sete poemas escolhidos pela autora deste trabalho, que celebram dilemas, dificuldades e superações no processo de desenvolvimento humano e de construção da individualidade.⁹

⁸ Os dados apresentados são correspondentes à data de realização das entrevistas – entre março e maio de 2014.

⁹ Tendo como inspiração os seguintes poetas e seus respectivos poemas: Mário Quintana (“Esses inquietos ventos”), Robert Frost (“The road not taken”), Nazim Hikmet (“Hymn to life”), Cora Coralina (“Assim eu vejo a

Como já citado anteriormente, todos os participantes da pesquisa foram diagnosticados com anemia falciforme (Hb SS), o que caracteriza a presença da hemoglobina S em estado de homozigose. Esta é uma de várias possíveis alterações do gene S, que pode aparecer em outras combinações, caracterizando outras formas desta hemoglobinopatia; entretanto, a anemia falciforme é tida como a mais grave delas.

Dois pares de participantes possuem relação de parentesco direto: Cora e Cecília são irmãos, assim como Maria e Mário. Três participantes são do sexo masculino e quatro do sexo feminino. Embora não tenha constado no roteiro de entrevista perguntas relacionadas à autopercepção do participante quanto a raça, todos são identificados como negros ou pardos na lista do Ambulatório de Hematologia do Hemocentro (que foi utilizada como base para a definição da amostra de participantes da pesquisa).

Todos os participantes realizam acompanhamento regular no ambulatório da Hematologia do Hemocentro do HCFMB, e residem em cidades dentro de sua área de abrangência. A maioria das cidades é pequena: com exceção da maior delas, que possui cerca de 135 mil habitantes, as demais não chegam a ter 40 mil habitantes. Esta informação lança luz sobre alguns pontos recorrentes nas entrevistas analisadas, relacionados principalmente à qualidade da rede de serviços de saúde existente nos municípios e à integração entre os equipamentos nos diferentes níveis de atenção.

Apenas quatro dos sete participantes concluíram o Ensino Médio; dois destes referem algum tipo de curso de formação adicional (Magistério, em ambos os casos). Um participante concluiu parte do Ensino Médio, abandonando a escola antes do terceiro ano do segundo grau, e outros dois referem ter abandonado a escola ainda no Ensino Fundamental.

Apenas três dos participantes trabalhavam com carteira assinada no momento da entrevista (uma como auxiliar em loja de roupas, uma como monitora em um projeto de educação infantil e um como técnico instalador de sistemas de segurança). Dois participantes afirmaram estar desempregados, sendo que um deles afirmava estar recebendo algum tipo de auxílio previdenciário relacionado a sua doença. Uma participante afirmou ser dona de casa, e também receber uma forma de auxílio previdenciário; e uma participante estava aposentada por invalidez, também por causa da doença.

4.2 Apresentação dos participantes

vida”), Cecília Meireles (“Cântico VI”), Sophia de Mello Breyner Andresen (“Hora”) e Maria Esther Maciel (“Aula de desenho”).

Cora

Cora é uma mulher de 49 anos de idade, negra, solteira e sem filhos. Ela passou a maior parte da vida morando com os pais, numa pequena casa de uma pequena cidade do interior, cuidando deles (e sendo cuidada, durante os períodos mais críticos de sua enfermidade) e trabalhando. Cora tem duas outras irmãs, uma delas também portadora de anemia falciforme (casada), e outra portadora do traço.

Cora fez o Ensino Médio completo, e posteriormente o Magistério. Começou a trabalhar aos quatorze anos na tecelagem de uma grande fábrica, onde ficou por quatro anos. Após começar a ter crises desencadeadas pelo trabalho pesado, foi dispensada. O segundo emprego também foi em uma fábrica de tecelagem, e mais uma vez, foi dispensada, após sete meses de trabalho. O terceiro e último emprego foi numa fábrica de brinquedos - inicialmente na montagem de produtos e posteriormente como gerente.

Em 1990, após quatro anos de trabalho e outro período de intensificação dos sintomas da anemia falciforme, foi afastada por motivos de saúde, e em 1995 foi aposentada por invalidez.

Em 1996 adquiriu um terreno na cidade onde reside atualmente, e começou a construir a casa onde mora. Retorna à casa dos pais esporadicamente, mas têm passado períodos cada vez mais longos em sua própria casa.

Cora não trabalha formalmente desde 1990, mas ocasionalmente vende lingerie por catálogo para vizinhos e conhecidos.

Cecília

Cecília tem 45 anos de idade, é negra, casada e não tem filhos. Ela tem duas outras irmãs, uma delas também portadora de anemia falciforme (solteira), e outra portadora do traço.

Cecília mora até agora na mesma cidade na qual cresceu, não muito longe de onde os pais vivem. Ao contrário da irmã Cora, que sempre teve uma condição de saúde delicada por conta da anemia falciforme, Cecília, que também é portadora da doença, teve poucas complicações. Ela estudou até o fim do Ensino Médio e posteriormente fez o Magistério.

Embora afirme que seu primeiro emprego "de verdade" foi como costureira numa confecção (começou a trabalhar, assim como a irmã, quando ainda estudava), refere ter trabalhado desde criança, ajudando o pai com algumas tarefas no sítio. Neste primeiro

emprego como costureira trabalhou alguns meses e pouco depois pediu demissão, por conta das dificuldades em conciliar trabalho e estudos. A partir daí, trabalhou em diversas fábricas e confecções, sempre como costureira. Em certo momento, montou uma confecção na própria casa, mas desistiu do negócio após problemas relacionados ao empréstimo do maquinário.

Por fim, começou a trabalhar no projeto de educação infantil municipal onde está atualmente. Cecília trabalha lá há mais de quatro anos, como monitora – um cargo com funções muito semelhantes às de uma professora de educação infantil. Em 2015, prestou vestibular e foi aprovada em curso superior de Pedagogia, em uma universidade privada próxima de sua cidade – um plano de longa data.

Embora more com o esposo, não é casada oficialmente – eles se casaram, separaram, e agora estão juntos novamente.

Cecília se identifica como uma mulher "sem filhos", mas na realidade deu entrada ao processo de adoção de um bebê há alguns anos. O bebê foi entregue a ela pela própria mãe da criança, e permaneceu na família por cerca de um ano, até que uma decisão judicial ordenou sua retirada e entrega para adoção por outra família. Segundo Cecília, a ação foi ilegal e repleta de irregularidades. Atualmente, o caso está em apreciação e será decidido em âmbito federal.

Maria

Maria é uma mulher de 44 anos de idade, negra, casada, mãe de um filho que também é portador de anemia falciforme (assim como seu tio Mário, irmão de Maria).

Maria e Mário vêm de uma família de oito irmãos, todos nascidos em sítio e criados em cidade pequena (estão atualmente em sete: um dos irmãos foi assassinado há alguns anos). Quando Maria tinha cerca de sete anos, seu pai, que era caminhoneiro, abandonou a esposa e filhos para viver com outra família. Sem quaisquer recursos (Maria refere ter passado fome muitas vezes), a mãe e os filhos mais velhos começaram a trabalhar como boias-frias, enquanto os mais novos, como Maria, cuidavam dos irmãos e da casa. Além das dificuldades já existentes, Maria relata que a mãe precisava cuidar dela e de Mário quando tinham crises falciformes, levando-os ao hospital ou pronto-socorro, muitas vezes em outras cidades.

Maria estudou só até a quarta série – assim que pôde, começou a trabalhar como empregada doméstica para ajudar a família. Pouco depois de entrar na adolescência, foi para São Paulo em busca de melhores condições de vida. Trabalhou como empregada por vários

anos (enviando para sua mãe grande parte do seu salário) até que conheceu seu atual esposo e casou-se. Por insistência dele, parou de trabalhar para dedicar-se à maternidade e às tarefas domésticas.

Alguns anos depois, teve o primeiro filho, que faleceu com sete meses de vida. Maria entrou em depressão, da qual só saiu após o nascimento do segundo filho, também portador de anemia falciforme.

Desde 2005 recebe benefício previdenciário relacionado à doença, mas não sabe referir qual (auxílio doença? Aposentadoria por invalidez?).

Mário

À época da coleta de dados, Mário era um homem negro, solteiro e sem filhos de 42 anos de idade. Como relatado anteriormente, tinha oito irmãos, dentre os quais uma irmã portadora de anemia falciforme, também participante desta pesquisa.

Assim como a irmã, Mário estudou pouco, e não pôde completar o ensino fundamental. Bastante tímido e retraído, Mário sofreu de depressão, abuso de álcool (sobre o qual ele nunca fala durante as entrevistas), e tentou o suicídio algumas vezes. Também afirmou ter tentado matar a irmã (com a qual morava no momento da realização das entrevistas) em uma ocasião, mas que não chegou a ser preso pois a irmã optou por não prestar queixa.

No total, disse ter trabalhado por seis ou sete anos ao longo da vida – sempre sendo dispensado ou saindo do emprego por conta de complicações da doença. Sem dar muitos detalhes, contou apenas ter trabalhado numa marcenaria, numa fábrica de bolsas de couro e numa confecção.

Mário nunca se casou; ele morava com a mãe, uma das irmãs e a sobrinha na mesma casa na qual cresceu.

Após um período de piora gradual do estado de saúde em virtude da anemia falciforme, Mário faleceu em 15/11/2014, às duas horas da manhã, após uma parada cardiorrespiratória.

Sofia

Sofia tem 29 anos de idade, identifica-se como parda, é solteira e tem um filho pequeno. Nascida no interior, ela foi adotada quando era ainda um bebê por uma família de

São Paulo, cidade na qual cresceu e viveu boa parte da vida. Quando tinha 13 anos, seu pai adotivo faleceu (segundo ela, em decorrência de “falsa diabetes”). Atualmente, ela mora com a mãe e o filho pequeno, numa casa na mesma cidade do interior na qual nasceu.

No segundo ano do Ensino Médio, Sofia abandonou a escola, desejando começar a trabalhar. Fez um curso de biscuit e um curso profissionalizante de computação. Em seguida, trabalhou como empregada doméstica por um breve período. Neste meio tempo, conheceu um rapaz e engravidou, mas perdeu o bebê. Em seguida fez outro curso profissionalizante e conseguiu emprego numa loja de roupas, onde trabalha até agora.

Sofia engravidou novamente pouco depois. Em decorrência da gravidez, teve de parar o tratamento com hidroxuureia (um medicamento considerado abortivo), o que intensificou as crises falciformes nesse período. Seu filho (não portador de anemia falciforme), agora com um ano, nasceu em 2013.

Roberto

Roberto tem 26 anos de idade, é negro, casado e tem um filho pequeno. Ele mora com a esposa e o filho em uma casa alugada, na mesma cidade onde cresceu e onde moram os pais e sete irmãos. Ao contrário dos demais participantes, que foram diagnosticados com anemia falciforme pouco após o nascimento, ele descobriu que tinha a doença só aos sete anos de idade.

Roberto estudou até o segundo ano do ensino médio – abandonou a escola para trabalhar. Seu primeiro emprego foi aos quatorze anos, na preparação de solas em uma indústria de calçados; permaneceu ali por cerca de três anos. Depois disso, teve vários outros empregos em diferentes locais: oficina mecânica, fábrica de pão de alho, revendedora de carros e, finalmente, em empresas de sistemas de segurança. Atualmente trabalha em uma dessas empresas como instalador de produtos, e também fazendo bicos como segurança.

Nelson

Nelson tem 23 anos de idade, identifica-se como pardo, é solteiro e não tem filhos. Ele tem três irmãos (dois solteiros e um casado) e uma irmã (casada), todos mais velhos; é o único portador de anemia falciforme na família. Morou grande parte da vida em uma casinha dentro de uma grande fazenda na qual os pais trabalham (o pai é caseiro e a mãe, empregada doméstica). Cresceu com as filhas do dono da fazenda, convivendo e brincando

juntos até a adolescência, quando gradualmente passaram a se afastar.

Ele e sua mãe são conhecidos em diversos setores do Hospital das Clínicas - Nelson teve várias complicações decorrentes da anemia falciforme desde a infância, passou por várias internações e foi pioneiro em alguns tipos de tratamento (refere ter sido a primeira criança portadora da doença submetida ao tratamento com hidroxiureia no hospital, e também a primeira a usar a bomba de morfina).

À época da coleta de dados, estava desempregado e morava com a família; posteriormente, começou a trabalhar como frentista num posto de gasolina e mudou-se para outra casa com a namorada. Pouco mais de um mês após sua contratação, entretanto, foi demitido em virtude da alta frequência de faltas, ligadas às também frequentes internações e consultas médicas.

4.3 Análise dos núcleos de significação

Optamos por apresentar os dados da análise listando, um a um, os núcleos de significação (identificados por letras maiúsculas e ocasionalmente seguidos de um numeral, nos casos em que diferentes significados foram atribuídos a um mesmo núcleo) encontrados ao longo do processo de leitura, estudo e interpretação teórica dos dados obtidos.

A lista completa núcleos de significação é dada a seguir:

Núcleos

A A anemia falciforme e o processo saúde/doença: um adoecer desconhecido	A.1A anemia falciforme agudizada e distanciada A.2 A anemia falciforme como fardo a ser conhecido, enfrentado e suportado
B A centralidade do cuidador na vida do portador de anemia falciforme e sua associação com a família	
C A religiosidade e a anemia falciforme	C.1 A religiosidade valorizada: a fé como chance de cura e transformação C.2 A religiosidade esvaziada: o discurso religioso como vaga reprodução
D O impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais	D.1 O brincar e as atividades lúdicas: a infância limitada D.2 As atividades de estudo: escolarização

	fragmentada
	D.3 O processo de formação e exercício profissional: trabalho e exploração como dádivas
E	O sistema de saúde e a anemia falciforme: o hospital como resposta a todas as necessidades
F	O tratamento da anemia falciforme: o medicamento associado a um estado de “não dor”
G	Os sintomas e conseqüências do adoecimento: o sofrimento superado

Quadro 2: Núcleos de significação identificados nas sete entrevistas

A Anemia falciforme e o processo saúde/doença: um adoecer desconhecido

Neste capítulo, buscaremos compreender as formas pelas quais os participantes compreendem sua doença. Como a representam? O quanto compreendem dos mecanismos envolvidos no processo de adoecimento? Com o que a relacionam? Quais os significados atribuídos a ela, e qual seu impacto na formação da consciência destes indivíduos?

Um dos primeiros pontos dignos de atenção é quão pouca informação – e quanta informação equivocada – os participantes possuem a respeito da anemia falciforme. Cora, por exemplo, acredita que sua irmã Cecília não é portadora da doença, mas apenas do traço S: “a Unesp logo no início que eu comecei a fazer o tratamento, eles começaram a fazer umas pesquisa né, então daí sim descobriu que ela [*Cecília*] tinha os traços... né. Então, fez exame nos meus pais, né, nas... nela também. Então descobriu que ela tinha traço”. Cecília também possui a forma homozigótica da doença, como Cora – entretanto, seu quadro sempre foi menos severo que o da irmã (Cecília começou a relatar intensificação dos sintomas muito mais recentemente, apenas há alguns anos).

Sofia relembra uma ocasião, quando era pequena, na qual um médico de São Paulo “virou pra minha mãe e falou assim, „Ai, eu acho que ainda um dia vai ter cura pra essa anemia falciforme“. É uma coisa boa, que eu escutei, sabe? Eu achei muito bom [...] Eu era pequena, hein? E eu lembrava disso ainda”. Como já apontamos anteriormente, a anemia falciforme possui, sim, cura: o transplante de células tronco hematopoiéticas; o grande problema é que ela não é ainda disponibilizada à maior parte dos portadores da doença (como também já discutido, apenas em julho de 2015, durante a finalização desta pesquisa, o

transplante foi oficialmente incorporado ao SUS como opção de tratamento). E como ilustrado por Sofia, muitos deles sequer têm ciência de que existe uma cura.

Sofia traz ainda outro exemplo de concepção equivocada sobre a doença ao contar de uma “moça que trabalha com uma amiga da minha mãe, e ela tem os traços, sabe? Mas só que ela diz que ela tem às vezes alguma crisinha... mas vive normalmente, sabe?”. Como também já apontado anteriormente, as crises álgicas são características da anemia falciforme, não ocorrendo em portadores do traço (condição assintomática).

Esta falta de informação do portador está associada, dentre outras coisas, à falta de informação de seus próprios pais – principalmente no caso dos participantes desta pesquisa, moradores de pequenas cidades do interior com pouco (e limitado) acesso à educação (tanto da parte dos filhos quanto, talvez principalmente, da parte dos pais) e também pouco acesso aos recursos da área da saúde. Não é incomum que alguns pais de crianças portadoras da doença, por conta de práticas culturais comuns a sua região, utilizem-se de outros recursos de tratamento, como fizeram os pais de Cecília e Cora, levando-as a benzedeiros:

Ah, a gente morava no sítio, era muita friage... é, a gente tinha muita dor... mesmo assim a gente ia pra... tinha que ir pra escola... é... é, eu lembro que... que a gente tinha muita dor na barriga... é, e meu pai ele levava a gente pra, pra benzer lá, de benzer numa... diz ela que era dor aqui na, na barriga que achava que era lombriga... (Cecília)

Por outro lado, identificamos também o acesso a informações errôneas sobre a doença, como pode ser constatado no relato de Roberto:

[*Questionado se já havia sentido necessidade de buscar informações sobre a anemia falciforme de alguma forma*] Sim, já pesquisei, já pesquisei. Inclusive a minha mulher ficou brava comigo, esses dia. Porque eu falei que ia viver até os trinta e dois anos, só [...] Porque depois... eu pesquisei na internet, e tá lá que os paciente de anemia falciforme até... vive no máximo até os trinta e dois anos, que não sei quê, não sei quê... [...] Ah, isso eu sei que é mentira... (risos) Meu Deus do céu...

De forma geral, identificamos entre os participantes dois tipos de significados atribuídos à doença: de um lado, indivíduos com um conjunto mais amplo e estruturado de significados associados à doença e maior abertura a respeito dela para outras pessoas. De outro, a doença significada como um conjunto de eventos agudos – uma visão mais comum entre os participantes desta pesquisa, que optam por não falar a respeito do adoecimento para familiares ou amigos. *A forma como o portador da doença vivencia a anemia falciforme está*

estritamente vinculada aos significados que atribui a ela, ao impacto destes na formação de sua consciência e a sua expressão intra e interpessoal, suas estratégias de autocuidado e aderência ao tratamento.

Analisaremos estes dois grupos a seguir.

A.1 A anemia falciforme agudizada e distanciada

Constatamos que Sofia, Mário, Roberto e Cecília têm para com a anemia falciforme uma atitude de distanciamento – falam pouco sobre as características gerais da doença para outras pessoas e frequentemente a investem de características de uma doença aguda.

Sofia, por exemplo, apresenta um ponto de vista em muitos momentos contraditório sobre a doença. Ela explica que “entedia bastante coisa dela [*doença*]. Que era assim, grave, né. Que tinha que ter os cuidados, né”. Disse também que tem “vontade de pegar um livro na biblioteca pra ver, mas eu não acho”; entretanto, quando perguntada se a doença – que ela descreve como grave – interferiu em seu trabalho e estudos, ela refere que não. De forma geral, fica claro que a participante não fala muito sobre a doença e não se preocupa muito em ampliar seus conhecimentos a respeito: perguntada se sofreu alguma vez preconceito devido à anemia falciforme, ela diz que “não, porque [...] eu sou muito assim, discreta c^oas minhas coisas. Eu não conto, se a pessoa não perguntar eu nunca vou falar, entendeu? Eu sou bem assim. Com tudo, né”. Ela afirma que acha que mesmo os amigos mais próximos não sabem que ela é portadora da doença, “e se souber também, não sabe o que é isso, sabe. Que a maioria das pessoas perguntam 'o que que é isso?'. Eu falo só que eu tenho anemia, pa umas amigas minhas eu falo. Elas não liga, sabe, elas levam numa boa”.

Sofia não conta sobre a doença mesmo para namorados: ela diz não ser “uma pessoa muito aberta”, e que alguns namorados

faz questão, outros não faz [perguntada sobre fazer questão de quê] Questão, da, né... do problema, né. Ah, mas tem gente que não sabe nem o que é isso. Aí eu não explico também, eu não falo muito pros outro. Eu não sou aberta assim. A minha mãe já é.

Ela conta que seu atual namorado havia descoberto há pouco que ela era portadora da doença: ele contou a ela que tem epilepsia, e ela respondeu afirmando que tinha “um problema muito mais grave”. A resposta dele foi de que “não é por causa disso que eu vou deixar de gostar de você” (Sofia).

A mãe de Sofia é descrita por ela como uma pessoa bastante aberta em relação à doença. Sofia contrapõe a atitude da mãe biológica com a da mãe adotiva:

[questionada sobre a reação dos pais ao saberem que ela tinha anemia falciforme] Ah, sei lá, ficaram com medo de perder, né, assim, eu acho, né... porque minha mãe queria, sabe? Ela queria muito uma menininha *[questionada se estava se referindo à mãe biológica ou à adotiva]* Essa aqui *[adotiva]*, né. A outra nunca quis saber. Eu acho que a outra... não quis eu, por causa da minha do... por causa do meu problema, né...eu acho... que é, tem, tem mãe que tem prequeceito, né, tem preconceito, né.

Sofia se refere pouco a eventos associados à anemia falciforme (hospitalizações, crises de dor), e quando o faz, é sempre de forma passageira e pouco aprofundada. Já Cecília, perguntada sobre como entendia sua doença, se refere a ela claramente como uma sequência de eventos agudos:

Dor. Muita dor, na barriga, a gente tinha, dor nos braço, depois que a gente começou tomar... a... a Benzetacil®... é, o Aralen®, que a gente tomava, que era um remedinho amargo! E o ácido fólico que a gente toma até hoje. E... enfim, amenizava um pouco, mas mesmo assim a gente tinha dor. Mas como eu falei pra você, a gente não dava tanta importância. Entende? Assim, não ligava tanto, achava que tinha que tomar algum remédio, tá, e... acho que toda criança é assim, por mais que teja, assim, com dor assim, acaba indo brincar, não dá muita... muita importância.

Em seguida, ela explica como se portava ao ver a irmã, Cora, doente:

É... ela tá com dor, ela tá com dor, eu não tô com dor. Entende? Então... ela tá sentindo, eu não tô sentindo, então eu vou brincar, e deixo ela... [...] Na cama lá. E... só que a hora que dava dor, entende? Daí era di... o, aí era diferente. Mas depois que amenizava... [...] Acabou.

Quando discorre sobre sua forma de entender a doença na idade adulta, Cecília enumera uma série de cuidados – não se expor ao frio, alimentar-se adequadamente – que evitam crises de dor e outros tipos de consequências da doença. Ela afirma que grande parte de sua família não “tinha noção [...] da anemia falciforme. Tratava como anemia falciforme tipo uma... uma gripe, uma doença assim, corriqueira”.

Falando a respeito da percepção do irmão Mário a respeito da doença e de seu tratamento, Maria diz que

Sabe o que acontece? Quando a gente é solteira a gente não liga pra... pra,

pra saúde. Pra ir assim direto, igual o Mário. O Mário é solteiro, então ele acha assim que ele tem que ir na hora que dá dor, na hora que dá crise, e eu não, eu faço tratamento certinho. Então eu não fumo, eu não bebo... sabe, eu cuido da minha saúde, eu durmo cedo... porque tem que ter... não pode perda de sono, tal, né... então eu faço assim com o T. também, mas o T. ainda vai ficar... vi ter aquela época deles de adolescente, aborrecente... então eu já falo pa ele, "cê não pode beber, cê não pode fumar", eu ponho na cabeça dele, Jéssica. Porque essa doença não aceita isso. Então eu tenho que falar a verdade pra ele, os outros fica falando, "ai, cê vai ficar falando da doença?", "falo, porque ele vai ter que saber da doença dele" [...] E eu falo pra ele, não vai ter eu pra toda a vida pa ficar cuidado d'cê. Uma hora você vai ter que ir sozinho fazer seus exame, passar na consulta, porque isso aí vai ser pro resto da vida. Então ele tem que se cuidar.

Nos três casos expostos acima (Cecília, Sofia e Mário), a anemia falciforme é caracterizada como um apanhado de eventos agudos – nas palavras de Cecília, como “uma gripe”. Nestes dois casos, esta compreensão da doença vem associada a quadros de saúde mais “brandos” (em comparação com a amostra total de participantes desta pesquisa). No caso a seguir, de Roberto, esta forma de compreender a doença se mantém, mesmo com um quadro de saúde mais grave.

Roberto descobriu a anemia falciforme mais tarde que qualquer um dos participantes:

É... então, assim, co, é... a anemia falciforme, por ser crônica, né, ser, de, desco... descobrir isso na infância, em mim foi descobrido... num tempo mais, mais longo. Foi descoberto com sete anos de idade, né... meu pai percebeu que eu era uma criança diferente, na hora de brincar... e... e ele me levou, né, pra fazer os exames, passar no médico, e descobriu que eu tinha problema no coração, e não a anemia falciforme. Aí me transferiram pa... me deram encaminhamento pra Botucatu... [...] e ele me transferiu pra, pa Hemato. Aí foi onde eu descobriu que eu tinha uma anemia falciforme, com sete anos de idade. E desde lá até hoje eu venho fazendo tratamento, né.

Ele conta que começou a perceber uma maior ocorrência de crises após o diagnóstico:

Eu acho engraçado, que eu falei pra minha esposa... eu não, eu não sentia nada. Depois que descobriu, começou as crises [...] Logo depois que descobriu eu comecei a ter. Eu falei assim, não... não pode ser normal uma coisa dessa, não pode ser! Eu pensei, pode até ser psicológico, mas... eu, ao mesmo tempo que eu acho que sim eu acho que não, entendeu?

É possível que, após receber o diagnóstico, Roberto tenha passado a atentar mais para seu próprio estado de saúde – inclusive no que se refere a uma maior atenção a sensações proprioceptivas, como dor, febres, infecções e outras mudanças no estado de homeostasia usual do corpo – e classificado este conjunto de sintomas como sendo a anemia falciforme.

Ao mesmo tempo em que parece ciente de que a anemia falciforme é uma doença crônica que exige cuidados constantes, Roberto admite várias vezes que não realiza o tratamento adequadamente (“ainda tenho algumas crises, mas isso faz parte, né... como, que também eu não faço o tratamento correto, cem por cento”).

Sua atitude em relação a contar ou não a outras pessoas a respeito da doença é contraditória. Ele afirma ser “bem claro” a respeito dela, mas, ao mesmo tempo, diz que não gosta de “falar que tem um problema”:

Assim, todo lugar que eu vou eu sou bem claro [*a respeito da doença*]. Eu num... num gosto de ficar falando muito não, porque assim... que nem eu falo pra, pra minha esposa, né... é, eu não gosto de falar que eu tenho um problema, que eu tenho uma doença. Às vezes eu nem lembro que eu tenho. Eu lembro muito assim quando às vezes os outro, algum fala, „ô, então é você que tem...“, „ô, verdade, eu...“, entendeu? Tipo assim... eu tenho. Às vezes eu nem lembro que às vezes eu nem lembro que eu tenho que tomar remédio. Eu num... tendeu? Eu num fico me apegando muito, entendeu?

Para seus empregadores, entretanto, Roberto afirma sempre se abrir a respeito:

eu gosto de ser bem claro quando eu... vou pedir o serviço. 'Ó, eu tenho isso, isso e aquilo. Eu tenho problema de saúde, eu preciso de tratamento, a cada três meses, ou de um em um mês, eu preciso de... fazer consulta, porque às vezes eu preciso fazer um... uma transfusão de sangue... às vezes tem um quadro infeccioso, às vezes eu preciso ficar internado!.

Paradoxalmente, em outro trecho, quando questionado sobre as consequências da anemia falciforme em sua vida, afirma:

Consequências? Eu acho que nenhuma. Porque assim, eu sou uma pessoa que eu não me entrego, entendeu? Eu sou um cara... eu sou ruim. Eu... eu vou pra cima, entendeu, então consequências não tem nenhuma. Eu sempre pro, pre... procurei passar por cima de tudo isso, entendeu, superar... sempre eu fui assim... batalhador acima de tudo, entendeu? Então consequência eu di... tenho a dizer que não tenho nenhuma.

Em diversos trechos da entrevista, Roberto admite claramente a existência de diversas consequências da anemia falciforme em sua vida; entretanto, quando confrontado diretamente com a questão, parece negá-las. Este movimento também é perceptível em diversas outras entrevistas – na verdade, de forma geral, podemos percebê-lo nos relatos de todos os participantes. Este processo de expor as dificuldades, mas sublinhar a capacidade do próprio sujeito de dominá-las (frequentemente negando, contraditoriamente, estas mesmas

dificuldades) será trabalhado mais longamente em outro núcleo mais adiante, mas preliminarmente já é possível apontar que compõe o movimento dialético de incorporação e aceitação de uma doença crônica e grave como a anemia falciforme. Estar absolutamente ciente o tempo todo de que se é portador de uma doença – e das consequências desta em sua vida – é, para dizer o mínimo, contraproducente; é difícil continuar um membro funcional da sociedade se as características e prognóstico de uma doença como essa estão, continuamente, emergindo à consciência. Lembramos, a propósito desta discussão, que o que cria a parcialidade da consciência humana são os sentidos, que vinculam os significados à realidade, vivências e motivos de cada pessoa. Como veremos adiante, para Mário, um dos participantes da pesquisa, a doença é tão associada a perdas e limites insuperáveis que estas características estão, continuamente, ligadas a todas as representações da realidade, interferindo de forma muito significativa na constituição do psiquismo do indivíduo e em suas formas de relação com o mundo.

Porém, esta dualidade (reconhecimento e não-reconhecimento das consequências da doença) presente não apenas no relato de Roberto, mas de muitos outros participantes, aponta para outra questão de grande importância: a agudização da doença crônica. Em seu livro “O medicamento como mercadoria simbólica”, Fernando Lefèvre analisa o relato de indivíduos hipertensos para identificar sua forma de relação com a doença e seu tratamento. Ele aponta que, para muitos deles, “a hipertensão é e não é uma doença. É uma doença que pode 'até matar', se não controlada. Controlada, ela se transforma num estado normal. Doença, portanto, é sinônimo de ameaça grave à integridade do organismo” (LEFÈVRE, 1991, p. 100).

Com base na análise das entrevistas deste trabalho, identificamos que esta afirmação é surpreendentemente válida também para portadores de anemia falciforme – que, assim como a hipertensão, é uma doença crônica, grave, que exige cuidados e tratamento constantes. Isto ajuda a entender porque Roberto, mesmo identificando claras e sérias repercussões da doença em sua vida (particularmente no âmbito profissional), quando questionado afirma que esta não lhe trouxe nenhuma consequência. Roberto tende a ressaltar a ausência de consequências significativas da anemia falciforme ao comparar algumas de suas experiências mais gerais com as de outros indivíduos – não se considera doente, pois, como outras crianças, brincou; como outros adolescentes, estudou; como outros adultos, trabalha. Mas quando se refere a suas limitações – ao lembrar que não podia correr tanto quanto outras crianças ou que passou por diversas internações com considerável risco de vida – a grave ameaça à saúde que é a doença aparece objetivada na forma de sintomas, diferenciando o indivíduo adoecido dos demais.

A doença crônica é uma ameaça não-direta, nas palavras de Lefèvre; ela encontra existência concreta no cotidiano através dos sintomas: coisas reais, sentidas cotidianamente. Estes sintomas ou sinais da doença

são, por sua vez, símbolos (ou, mais precisamente, simbolizantes) vagos ou indícios de morte ou invalidez na medida em que acrescentam um certo grau de concretude de "dentro" (do organismo) à ameaça de morte que vem de "fora" (da ciência, do médico, do que "se escuta falar") (LEFÈVRE, 1991, p. 100).

O autor explica que a morte (e a doença) existe para o portador da doença, de certa forma, em sua vida diária: ela ocupa um espaço (o corpo do indivíduo como locus dos sintomas) e um tempo (o cotidiano no qual os sintomas são vivenciados). Ao eliminar os sintomas, o medicamento “elimina a morte como concretude” – a morte que se objetiva, para o sujeito, na forma dos sintomas. Este processo está na base de uma forma de compreender a doença como uma sequência de eventos agudos, de certa forma desvinculados, que têm em comum apenas o fato de se inscreverem num mesmo locus e sequência temporal.

Uma forma diferente de entender e representar a anemia falciforme é ilustrada pelo caso de Mário. Sua atitude predominantemente depressiva em relação à própria vida – a todo momento dolorosamente alerta em relação a sua doença, suas limitações e falta de perspectivas de superá-las – fica visivelmente exposta ao longo de toda a entrevista. Suas perdas são os principais objetos de sua fala. Quando perguntado sobre as consequências da doença em sua vida, ele afirma que são “muitas coisa, né. Tudo que uma pessoa normal assim tem, eu não tenho. Né? Que pode fazer, que eu não posso”.

Em outro momento de sua entrevista, Mário discorre, com desconcertante sinceridade, a respeito destas perdas:

Pesquisadora: É que cê tentou o suicídio, cê falou.

Mário: Ah... um monte de vez.

Pesquisadora: Cê lembra quando foi a última?

Mário: (silêncio)

Pesquisadora: Não?

Mário: Da última vez... eu só pensei, agora, esses dias.

Pesquisadora: Esses dias cê pensou? Qual que foi a última vez que cê...chegou a tentar?

Mário: Ah, num sei não.

Pesquisadora: Faz tempo.

Mário: Faz. Esses dias tava vindo coisa ruim na minha cabeça, eu tava com... não quero ficar assim.

Pesquisadora: Assim...

Mário: Pra num ficar assim eu ia acabar com tudo.

Pesquisadora: Assim como?

Mário: Com essas coisa, essas dor que não passa, tudo.

Pesquisadora: Cê fala sobre isso com mais alguém?

Mário: Eu falei pra minha irmã, só.

Pesquisadora: E que que ela falou?

Mário: Pra mim largar a mão de falar bobagem.

Pesquisadora: Cê chegou a tentar alguma vez, tipo, comprar alguma coisa pra... pra tentar o suicídio?

Mário: Ah, eu achei lá corda, faca...

Pesquisadora: E que que aconteceu, cê desistiu?

Mário: Ah... tem hora que eu tava... fazendo, a turma... me puxaram, eu... não quis deixar.

Pesquisadora: E por que que cê pensou, nessas ocasiões... em se matar?

Mário: Tava ruim, doente demais.

Mais adiante, investigaremos a forma como a anemia falciforme interferiu na execução de atividades importantes ao longo da vida de Mário. Mas, de forma geral, podemos apontar que o participante identifica importantes consequências da doença desde a infância (brincadeiras, estudos) até a idade adulta (trabalho, relacionamentos afetivos). A agressividade é uma expressão comum dos sentimentos de Mário – seja contra colegas e conhecidos, nos quais ele batia quando criança, por chamarem-no de “anêmico”; contra a irmã, com a qual parece estar em constante discordância e a qual ele diz ter tentado matar; ou contra si próprio, através das tentativas de suicídio.

Fica claro no caso de Mário uma aridez, uma ausência marcante de informações e de estratégias para lidar com a própria vida e com os impactos da doença sobre ela. Ele lamenta as perdas que enfrentou ao longo do tempo, mas com a tácita aceitação de que não há mais nada a ser feito. Como apontamos anteriormente, a formação do psiquismo é extremamente complexa e multideterminada; para entendê-la, precisamos entender o contexto no qual se encontra o sujeito e suas possibilidades de agir, modificando-o (e para isso, a história do indivíduo: quais possibilidades ele encontrou desde que nasceu de tornar-se pleno sujeito de suas ações?). Por isso, analisando as informações obtidas sobre a história de vida de Mário, identificamos que lhe foi negada, de diversas formas, a apropriação de conhecimento e de instrumental (psicológico) adequado ao longo da vida – os quais, acreditamos, permitiriam uma compreensão mais avançada a respeito de sua doença. Especialmente quando mais jovem, ele tratava sua doença como conjunto de eventos agudos, desenvolvendo hábitos de risco (beber, fumar) quando se sentia melhor; isso causava uma piora do quadro, com a intensificação dos sintomas – talvez sem que o próprio Mário entendesse o porquê, exatamente, deste processo estar ocorrendo, ou quais estratégias poderia utilizar para evitar estes comportamentos.

As limitações, perdas, lacunas, dores, os planos desfeitos, as tentativas de superação repetidamente invalidadas – as quais parecem ser características de muitas das vivências de Mário – em associação em outras particularidades de seu funcionamento psíquico resultaram na significação, para ele, da anemia falciforme enquanto elemento insuperável – uma pedra presente em todos os seus caminhos (e em todos os seus pensamentos), irremovível apesar de todos os seus esforços.

A história de Mário nos mostra uma ausência de parcerias no enfrentamento da doença e de suas consequências – uma solidão forçada pela impossibilidade de encontrar formas de lidar com ela e com suas próprias angústias. Ficaram, ao final, uma série de comportamentos automatizados – tomar a medicação – e a aceitação antecipada da perda da própria vida. Acreditamos que as lacunas em termos de instrumental psicológico para a compreensão da doença podem ter contribuído para a intensificação de um quadro e a redução das possibilidades de resolução saudável de muitos de seus dilemas e problemas.

Existe uma tendência na literatura biomédica de diferenciar entre dois tipos básicos de portadores de doença crônica no que se refere ao manejo do adoecimento: „*monitors*” e „*blunters*”. O primeiro tipo caracterizaria indivíduos mais ansiosos, que preferem receber da equipe de saúde informações a respeito de eventos estressores relacionados à doença, e o segundo, indivíduos mais deprimidos, que tendem a evitar informações relacionadas a estes eventos (um dos primeiros e mais importantes artigos de revisão a respeito é o de Miller, 1995).

Compreendemos que a divisão nestes dois tipos básicos permite o estudo e entendimento de um conjunto de características dos portadores de doença crônica que pode auxiliar, em alguma medida, profissionais da saúde envolvidos com a questão da informação em saúde. Entretanto, alertamos para o risco de tomar a parte como todo – denominar um indivíduo como „*monitor*” ou „*blunter*” diz (de forma extremamente superficial) algo a respeito de seu padrão de comportamentos e suas reações diante do adoecimento; mas ele não pode, de forma alguma, ser rotulado e visto apenas desta forma. Além do risco de tomada de decisões equivocadas com relação aos direitos básicos do portador de doença à informação (optar por não oferecer explicações mais completas a respeito da doença para um indivíduo por identificá-lo como um „*blunter*”, por exemplo), basear a relação entre os profissionais de saúde e os usuários na identificação de “tipos” estáticos significa completamente desconsiderar sua história individual e sua relação com a própria doença como um processo, em constante transformação.

Mário, por exemplo, seria classificado como um „*blunter*” – sua atitude diante de

questionamento mais aprofundado ou insistente a respeito da anemia falciforme é fundamentalmente evasiva ao longo de toda a entrevista, e sua atitude em relação a ela, essencialmente associada ao espectro depressivo. Quando perguntado se compreendia, quando mais novo, sua doença, Mário afirma que “não. [*Questionado em seguida se atualmente a compreende melhor*] Não também (risos). Mais ou menos né, eu, não, acho que não, né”.

Mas é apenas compreendendo de fato as particularidades da vida, a condição e a história de Mário – o abandono da família pelo pai e seu impacto emocional, social, econômico e psicológico ao longo do crescimento dele, de sua mãe e de seus irmãos; as condições de vida extremas às quais foram submetidos durante boa parte da vida, e seu impacto (fome, insegurança, instabilidade em diferentes níveis); entre muitos outros fatores – que teremos condições de compreender também sua atitude com relação a sua doença. Perfis podem ser úteis para indicar, superficialmente, a propensão dos indivíduos a realizar certas ações (e mesmo explicá-los superficialmente); mas isto nunca deve substituir uma compreensão do processo saúde/doença como uma construção social, econômica, psicológica, afetiva; e tampouco de que o portador da doença, como qualquer outro indivíduo, é complexa conjunção destes e de outros diversos fatores.

A.2 A anemia falciforme como fardo a ser conhecido, enfrentado e suportado

Diferentemente do que vimos no grupo anterior, Cora, Maria e Nelson se mostram mais abertos a respeito da anemia falciforme do que os outros participantes, e apresentam uma visão mais elaborada e crítica a respeito do tratamento.

Cora, por exemplo, afirma que quando mais nova antes “sentava e ficava assim sabe, procurando, pesquisando, eu sei que não pode tá andando de avião, pela temperatura...¹⁰”. questionada sobre as pesquisas que realizou sobre a doença, conta que

[...] eu só tinha uma curiosidade assim: é... lá [*em sua escola de nível fundamental*], tinha um professor de Ciências. E eu na época, a dor era tão forte, então eu falava assim, “professor... quando o senhor for viajar, pesquise o que é anemia falciforme”. E ele, coitado, não era a área dele, né [...] naquele tempo eu queria... acho que foi em noventa... oitenta e pouco. Eu voltei na escola oitenta e... oitenta e nove... então eu... eu queria saber tudo! Hoje já não... né. Então antes eu tinha...porque a dor era tão forte na época, então eu perguntava muito pra ele.

¹⁰ Portadores de anemia falciforme estão sujeitos a quedas dos níveis da oxigenação em viagens aéreas prolongadas

Cora diz nunca ter escondido de outras pessoas que era portadora da doença:

Nunca escondi de ninguém. Até hoje, eu não escondo isso de ninguém, porque eu falo assim... [...] ver eu bem é uma coisa, ver eu em crise é outra coisa... paralisa [...] É, porque é uma coisa assim que pega de momento né, então... tinha aqueles que ficava curioso, “que que é?”. Então, “uma crise”, e boa.

Ao longo da entrevista, Cora fala livremente (e longamente) sobre sua doença, e inclusive cita inúmeros episódios de sofrimento associados à anemia falciforme. É possível perceber um temor significativo por parte da participante de que algumas destas circunstâncias se repitam; entretanto, percebemos também que, ao falar abertamente sobre o adoecimento e seus temores, Cora traça estratégias e reflete sobre sua situação.

Ilustramos esta afirmativa com um trecho de sua entrevista:

[*Uma conhecida*] me acompanhou, ela trabalhava na Clínica Médica, né, então ela... vi... viu todo o meu sofrimento né, daí outro dia eu tava lá na... na, na [*rua de Cidade 3*], tomando um... um suco lá, e ela sentou na mesinha, falou assim “Cora, cê tá morando sozinha, e se dá crise?”, eu falei, “ah, não fale isso...” (risos) Não fale, eu não quero nem pensar! Né. Eu já tenho aí marcado, minha prima falou assim “ó, cê liga pro SAMU” [...], tem tudo marcadinho no fio [*do telefone fixo de sua casa*]. [...] Ou ligue pra mim, à no... que ela mora aqui embaixo, né, ou ligue... mas por enquanto eu tô na Dipirona® e... tô controlando [...] Os vizinho também são bom, acho que se eu precisar... mas espero que não, porque é difícil.

Como Cora, Nelson diz não ter escondido das outras pessoas que era portador da doença, mas aponta outros determinantes para esta decisão:

E porque também é uma cidade pequena [*onde cresceu e mora atualmente*], então num... num tinha nem, num precisava nem contar porque já sabia, vamos supor, cê tá na escola, tava brincando, as inspeto... inspetora já vinha, “ó, com ele tem que ser mais...” Então não tinha nem como fugir disso [...] Inspetor, professor, diretor... tudo... fora o bilhete que já vinha, que era um bilhete monstruoso, já, quando vinha... co, como que fala, é... a matrícula, minha mãe já mandava o, já deixava recado, então não tinha nem como...

Quando questionado sobre revelar a namoradas que é portador da doença, ele diz:

[...] todas minhas relações eu... deixava tudo aberto. Porque e... eu não tinha o que esconder, num... num afeta ninguém, fosse uma coisa que afetasse, então... [...] eu acho que... se fosse eu, eu ficaria m... meio assim também uma pessoa falasse, então... pra mim é um... uma coisa normal. A gente, lógico, fica preocupado, fica... com o pé atrás, mas...

Como Roberto, em diversos momentos da entrevista Nelson reforça que todos os aspectos da vida como portador de anemia falciforme, para ele, foram “normais” – nega consequências da doença ou sentimentos negativos relacionados a ela (medo, sofrimento). As tentativas de racionalizar suas vivências são frequentes:

[...] eu acho que porque eu fui criando, cresci já com isso [anemia falciforme], então ele num... pra mim não é uma coisa diferente do outro [...] pra mim é uma coisa normal. Desde que, de que nasceu, vamos dizer assim, então não tem... não tem uma diferença do outro. [*questionado sobre a influência da doença no cotidiano escolar*] Normal. É lógico, é... era uma coisa ruim, eu queria tá na escola, eu queria tá em casa. Só que... não era uma coisa que eu podia escolher, então...

Ao fim da entrevista, porém, Nelson afirma que entende que possui certas características que o diferenciam de indivíduos não-portadores da doença:

Ah, eu acho que... como dizer assim, é... eu num s... num... não sou uma pessoa... nor... um adolescente normal como os outros. Eu não... como eu posso dizer... eu não posso praticar esportes, não posso... ah, várias coisas assim, que um adolescente faz normalmente, pra mim já é uma coisa mais limitada. Eu acho que é uma coisa bem diferente.

Ao contrário de Cora, ele afirma nunca ter pesquisado sobre a doença, reforçando a vivência da condição como forma de conhecer a realidade: “nem precisa pesquisar, né, Jéssica. Eu acho que se eu for procurar na... na internet ou algum lugar é o... o que eu já, o que eu já sei. É vinte e quatro anos quase já, então... não tem o que pesquisar”. Em outro trecho, ele reafirma esta posição, esclarecendo que “a pessoa vai [...] crescendo, vai ficando... vai entendendo, eu acho que melhor, né [...] todo mês eu tô l... t-tá no hospital, os médico, então, já... já vai orientando, então... não tem como nem... fugir, disso daí”.

Maria conta que as frequentes idas ao hospital desde pequena a ajudaram a entender que era portadora da doença (“desde pequenininha eu ia. Então eu acostumei, sabia que eu tinha anemia falciforme”). Ela também reforça o papel do médico como mediador no processo de compreensão a respeito da doença:

Eu não. Eu entendia assim que é... era uma anemia mai num... [...] fui conversando com o Médico 1 que eu fui entendendo um pouco. Que é uma anemia assim... porque tem médico que explica, tem médico que não explica. A, os daqui [*cidade onde mora*] nunca explicou. Aí o Médico 1 foi falando que a anemia falciforme é uma anemia crônica, que num tinha cura,

pensava que tinha cura, não tem... depois foi falando, se eu tivesse um filho, ele podia vim com... anemia falciforme, conforme com quem eu casasse, dependendo, tinha que fazer o... o exame, também no, na pessoa lá. Mai memo assim, né? Eu não escutei bem, ainda, fui casar co outro lá, co pai do T., mas graças a Deus eu... mas o I. tinha o traço, né, ainda bem que ele não tinha anemia, mas memo assim o T. nasceu com a anemia falciforme porque eu tinha a doença, o T., o I. não podia nem ter o traço. Agora que eu sei o que que é uma anemia falciforme. Que os outro perguntam, "mas que que é uma anemia falciforme?". Primeiro eu não dizia, eu não sabia nem responder. Agora os o, os outro fala, "ah, fulano acho que tem essa anemia que cê tem", eu falo não. Quando é anemia falciforme, já nasce doente. Tem crise, o seu nunca teve crise, porque tem gente que fala, "ah, eu tenho essa anemia que cê tem memo, porque eu sou desse jeito". Eu falo, "ah, não é..." (risos) [...] É diferente. Só a gente memo sabe o que que é uma anemia falciforme, viu?

Maria fala com muita frequência – e demonstra ter conhecimento significativo – sobre a anemia falciforme no que se refere a sua forma de transmissão:

E agora o T. [*filho de Maria*] que tem [*anemia falciforme*] por causa de mim, né [...] Passou, porque o I. [*esposo de Maria e pai de T.*] não sabia, o meu marido... eu não sabia que ele tinha o traço. Eu que tinha que casar com uma pessoa que não tivesse nem o traço, né... mas graças a Deus o T. é forte [*Questionada se tinha conhecimento disso na época em que engravidou*] Num sabia. Eu sabia que eu não podia casar com uma pessoa que tinha o, anemia falciforme. Mas fui pra São Paulo, lá fora, imagina que eu ia achar uma pessoa com... com o traço da anemia, né? [...] É igual o Médico 1 lá, "nossa Maris, mas é sortuda, saiu da sua casa foi lá em São Paulo pra achar um que tenha...", ai meu Deus! (risos)

Nestes trechos, Maria parece expressar culpa pela transmissão da anemia falciforme ao filho T. Dentre tantos outros, este talvez seja um dos motivos mais importantes de promover a divulgação de conhecimento adequado a respeito da doença: para ampliar a compreensão sobre a doença por parte de casais homo ou heterozigotos no caso de futuras gestações.

As políticas mais recentes voltadas à anemia falciforme no Brasil têm buscado aumentar o diagnóstico precoce, tanto da doença como do traço, através do teste do pezinho. Isto possibilita que casais de portadores do traço e/ou da doença tenham acesso à orientação genética, nos quais são informados sobre os possíveis riscos associados à gravidez (PAIVA E SILVA; RAMALHO, 1997). Diniz e Guedes (2006) apontam a importância também da mídia como meio de transmissão de informações relacionadas à doença, e por este motivo, realizaram pesquisa analisando o conteúdo de mensagens veiculadas pela mídia impressa a respeito do tema. Eles ressaltam o forte apelo preventivo da maioria destas mensagens, com ampla utilização de termos como „conscientização“, “que traduzem a expectativa de que pessoas orientadas disciplinem seus corpos, deixando, por exemplo, em segundo plano o livre

exercício da autonomia reprodutiva” (DIZIN; GUEDES, 2006, p. 1061).

Esta discussão nos leva ao conceito de autonomia (que discutiremos de forma mais aprofundada no capítulo seguinte), e sua associação com a bioética. Paul (1994) afirma que o rápido desenvolvimento da pesquisa genética nas últimas décadas tem gerado temores de ressurgimento de práticas eugênicas. Ela aponta que a eugenia prevê a subordinação de desejos individuais a uma “proposta pública maior”, assumindo que decisões no campo reprodutivo possuem consequências sociais e são, portanto, passíveis de intervenção pública (PAUL, 1994, p. 69). Nos Estados Unidos, como já discutido anteriormente, a anemia falciforme esteve sujeita a medidas eugênicas na década de 1970, através da Lei de Prevenção Nacional da Anemia Falciforme.

Estimular a autonomia do portador de anemia falciforme é tido como o ideal dos serviços de saúde, mas o próprio conceito de autonomia apresenta desafios. Diniz e Guedes (2005) remetem à discussão no campo da bioética sobre o direito individual a se permanecer ignorante com relação a uma dada informação. Os autores resgatam os argumentos de Rhodes, que parte do princípio de que “o dever de ser informado é condição de possibilidade para o exercício da autonomia, pois somente uma pessoa devidamente informada estaria capacitada para realizar escolhas” (DINIZ; GUEDES, 2005, p. 752). A autonomia, portanto, pressuporia informação, e a informação seria tida, nesta perspectiva, como um dever moral – um argumento que considera a procura e acúmulo de informações uma necessidade individual generalizável, algo que nem sempre se constata na prática.

Ainda assim, defendemos que o rastreamento genético (como o teste do pezinho), a identificação de caracteres genéticos indesejados (como o gene S) e a disponibilização de informações sobre a doença (incluindo orientação genética) se configuram como as principais medidas da educação em saúde no que se refere à anemia falciforme, instrumentalizando portadores da doença e do traço para que façam, da forma mais livre possível, suas escolhas de vida.

Voltando às entrevistas de Cora, Maria e Nelson, identificamos que é possível perceber um grau de apropriação de informações sobre a doença e uma implicação pessoal no próprio tratamento diferente do identificado no grupo anterior. Remetemos, em relação a esta questão, a Leontiev, quando escreve sobre os conteúdos conscientes e sua função na execução das atividades.

Apesar de reconhecer a existência e significância dos conteúdos inconscientes na psiquê – Leontiev escreve que qualquer Psicologia que não reconheça este fato é totalmente “sem vida e falsa” (LEONTIEV, 1975/1984, p. 192, tradução nossa) – são os conteúdos

conscientes os responsáveis por organizar a atividade. Ele afirma que o conteúdo do qual o sujeito tem consciência em um determinado momento “é o que ocupa em sua atividade um lugar estrutural completamente determinado, e é o objeto de sua ação (o fim mediado da ação) externa ou interior” (p. 192, tradução nossa).

Não é difícil compreendermos, portanto, que *quanto mais cientes estejam os portadores de uma doença a respeito de sua própria condição, mais terão condições de agir, voluntariamente, para controlá-la*. Como vimos no grupo anterior, muitos dos participantes identificam sua condição como uma série de eventos agudos, que possuem existência concreta na medida em que se expressam como sintomas. Esta forma de perceber e interpretar a doença pode ter sérias consequências para o tratamento e manejo dos sintomas, na medida em que estes ocorrem apenas (ou principalmente) em momentos de exacerbação do quadro.

Maria, Cora e Nelson, por outro lado, por identificarem a anemia falciforme como doença crônica que necessita de cuidados intensivos e prolongados, tendem a agir em relação ao tratamento *não em função apenas dos sintomas, mas da própria doença enquanto uma condição dinâmica permanentemente presente em suas vidas*. Isto explica porque, de forma geral, estes três participantes parecem ter maior consciência e controle no que se refere a seu próprio estado de saúde e tratamento.

Finalmente, é necessário discorrer sobre outra questão bastante importante que aparece na entrevista de Maria: o preconceito. Maria conta que sempre disse às pessoas – até mesmo aos patrões, quando trabalhava como empregada doméstica – que era portadora da doença; entretanto, não contava aos colegas de escola nem aos professores:

[...] acho que minha mãe nem contava [*aos professores, sobre a doença*], e nós também num... num gostava de contar, nós tinha vergonha quando nós era criança [...] Eu tinha vergonha de falar que eu era doente. De falar pras criança que, que eu num podia fazer o que eles fazia [...] os outro pergunta, mas... na escola, "ah, mai por que que cê não pode fazer isso, cê é doente?", "nah, eu não sou doente! Eu posso sim!". Então a gente esconde, a gente tem vergonha da doença da gente. Eu pelo menos tinha quando eu era criança, não gostava de falar [*Questionada se achava que existia preconceito*] Tinha bastante preconceito [...] Por causa da doença. Não, por causa da doença, falava que a gente tinha anemia falciforme, que num ,guentava fazer isso, fazer... chamava nós de leite-com-café! "Ah, Maria é leite-com-café, ela não vai brincar que ela é leite-com-café, é doente". "Ah, num ,guentam correr". Tudo isso [...] Aí eu peguei brincar sem aguentar memo, eu ficava cansada, mas eu f.. num falava que eu tinha doença (risos).

A criança pequena ainda não está em total controle de suas funções psíquicas e, portanto, não tem uma compreensão integral de seus estados internos e dos limites de seu

corpo; não há ainda, também, o conceito de “doença crônica” como uma condição permanente.

Para uma criança pequena, ser classificada de “leite-com-café” é ver, apontadas por outros indivíduos, suas fragilidades e seu status como “diferente do grupo”. E como aponta Crochík ao discutir o preconceito contra portadores de necessidades especiais, em nossa sociedade contemporânea, qualquer forma de fragilidade é indesejada, pois “[...] é difícil em uma sociedade que valoriza a força, identificar-se com o que é frágil, ainda mais quando está em questão a competência que remete novamente à adaptação para a sobrevivência e, portanto, para o fortalecimento da estrutura de nossa sociedade” (CROCHÍK, 2001, p. 88). Ignacio Martín-Baró ressaltava que quando aquilo que é alteridade torna-se justificativa para instituir a subordinação, a dependência e a opressão, ela se torna discriminatória (MARTÍN-BARÓ, 1983).

Em outro trecho, Maria discorre sobre um dos grandes dilemas do portador da doença na idade adulta: a forma como o abrir-se a respeito de sua condição afeta a sociabilidade – seja através do preconceito, seja através do engajamento (ou não-engajamento) em hábitos nocivos a quem sofre da doença, como beber e fumar.

[...] quantas vez de eu faltar da escola, eles falava, “cê tomou sangue?”, eu falava, “não”. Eu num... tinha vergonha de falar que eu tomei sangue. Que eu num era igual os outro. Agora que eu entendo que eu tenho que falar. Não, eu, que que tem agora eu falar agora que... eu tomo sangue, que eu sou doente? Mas eu tinha né, eu falava que eu num tomava sangue. Os outro falava assim, “ah, cê fuma?” ... é, “cê pode fumar?”, “eu posso, eu num tenho nada!”, então... mentia tudo, tudo mentira! Hoje em dia eu vejo que eu não posso beber, não posso fumar... tudo por causa da doença. O Mário também, viu Jéssica, eu acho que ele... tem preconceito por causa de ele ser... [...] Teve porque ele queria ser igual os outro. Ele era solteiro, ele bebia, ele... num fuma, porque nunca fumou memo, mas beber cerveja com os amigo, os amigo tira sarro da gente. Igual ele, “nossa Mário, cê num bebe? Bebe uma cervejinha com nós”, “é louco, por que que cê num bebe?”. Isso aí interfere muito, viu, Jéssica! Então nisso ele puxava ele, só que ele tinha... ele tem que fazer opinião! Falar “não, eu não posso, eu sou doente, eu não posso beber”. Ele não, ele v... ia pela cabeça dos amigo, eu acho que ele vai pela cabeça dos amigo [...] ele quer ser igual eu era antes, igual eu tô contando p'cê. Eu queria fazer igual, que eu era igual todo mundo, eu num e, eu num sou igual todo mundo. Eu, umas parte eu tenho que... fazer regulamento das minha coisa, porque senão... igual o médico falou, “se ocê não parar de beber, cê não parar de fumar”...

Este depoimento de Maria nos ajuda a entender quão forte é a associação – reproduzida socialmente e internalizada individualmente – entre doença e fraqueza. A condição de não-doente é associada à normalidade; a de doente, à anormalidade, apartamento,

diferença em relação aos demais – nas palavras de Maria, ao “não ser igual aos outros”. Existe uma tendência de certos setores a trivializar o preconceito na atualidade, inclusive o racial, considerando-o como algo “do passado”, que não mais aconteceria em uma sociedade “tolerante em relação à diversidade” como o Brasil. Infelizmente sabemos, porém, que o preconceito continua – negá-lo é banalizá-lo e promover sua continuidade. Limitando-nos a apenas um exemplo, em maio de 2014 o portal UOL divulgou que um estudante negro e portador de anemia falciforme teria sofrido ameaças de morte em uma universidade do Ceará, sendo referido em pichações como um “anêmico desgraçado” (GAMA, 2015).

E não são apenas as limitações físicas (cansar-se mais rápido do que os outros colegas, restrições para o consumo de álcool) ou formas de tratamento simbolicamente tidas como marginais (como as transfusões de sangue) que colocam o portador de doença falciforme nesta posição de alteridade. Devido às características da doença, existem inúmeros sintomas que tendem a ser associados a condições indesejadas, das mais diversas formas. Lacerda, Almeida e Santos (2013), por exemplo, realizaram estudo com mulheres portadoras de doença falciforme que possuíam úlceras em membros inferiores, e muitas delas apontaram em seus discursos o fato de sofrerem com o preconceito e sentirem-se discriminadas por terem úlceras muito mais do que por terem anemia falciforme. Cordeiro e Ferreira (2009), em estudo com mulheres negras portadoras de anemia falciforme, apontaram que o preconceito contra esta população nos serviços de saúde se expressa em diferentes níveis, da linguagem discriminatória à negação de atendimento, e que “foi possível perceber que a discriminação racial e de gênero age com igual força tanto no acesso como na permanência dessas mulheres nos serviços de saúde, e que não está inserida apenas nas práticas individuais, mas faz parte das normas e rotinas institucionais” (CORDEIRO; FERREIRA, 2009, p. 357).

Finalmente, gostaríamos de ressaltar a estreita vinculação entre os significados associados ao adoecimento (reproduzidos e assimilados socialmente) e as ações realizadas para o controle desta condição. Portanto, consideramos pertinente retomar, mais uma vez, os apontamentos de Leontiev para ressaltar a função dos conteúdos conscientes na estruturação da atividade. No último trecho transcrito de sua entrevista, Maria afirma que seu irmão Mário – da mesma forma que ela, quando mais jovem – se engajava em atividades danosas a sua saúde numa tentativa de evitar a admissão da alteridade (ser portador de uma doença crônica). Ambos percebiam, em seu dia-a-dia, os sintomas da anemia falciforme; entretanto, nem sempre se está plenamente consciente de tudo aquilo que se percebe, e nem tudo o que está acessível à consciência é propriamente compreendido (LEONTIEV, 1975/1984).

Devemos garantir, portanto, que os portadores de doenças crônicas como a anemia

falciforme não apenas conheçam sua condição de formas menos elaboradas (na medida em que se expressa como sintoma), mas que de fato compreendam, em sua essência, suas principais características e processos envolvidos, a fim de tornar os conteúdos associados a este entendimento os verdadeiros determinantes das ações voltadas ao tratamento e controle da doença.

B A centralidade do cuidador na vida do portador de anemia falciforme e sua associação com a família

Algumas das falas dos sujeitos de pesquisa estão relacionadas à importância e centralidade da figura do cuidador na vida do portador de anemia falciforme.

O “Guia Prático do Cuidador” elaborado pelo Ministério da Saúde traz a seguinte definição de cuidado:

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado.

Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada (BRASIL 2008, p. 7).

O cuidado existe tanto na esfera pessoal (cuidar de si) quanto interpessoal (cuidar do outro), e, obviamente, não se encontra delimitado a ações e comportamentos existentes apenas em situações de adoecimento físico – cuidar vem do latim, do termo “*cogitare que significa „imaginar“ „pensar“, „meditar“, „julgar“, „supor“, „tratar“, „apliar“ a atenção, „refletir“, „prevenir“ e „ter-se“*”(PINHEIRO, 2008, p. 111).

Normalmente, a figura que assume função de cuidador do portador de doença falciforme é membro da família imediata – mais comumente, mãe, pai, irmã(o) ou cônjuge. A figura do cuidador é particularmente relevante na vida do portador desta doença tendo em vista que a anemia falciforme é uma doença crônica e sem cura disponível para a maior parte dos que sofrem dela; isso se traduz na necessidade de cuidados constantes e ininterruptos em todas as etapas da vida, desde a primeira infância até a vida adulta.

A noção de cuidado, especialmente no que se refere à saúde, está historicamente ligada à ideia de funções familiares. Pinheiro explica que, em sua origem, a prática do cuidado

estava restrita ao ambiente doméstico, familiar, e que sua realização demandava um saber prático, que ia sendo desenvolvido no dia-a-dia, ao longo do tempo (PINHEIRO, 2008, p. 111). Não estranha, portanto, que por muito tempo – e de certa forma, ainda atualmente – tenha sobrevivido a ideia de ser o cuidado uma tarefa predominantemente delegada às mulheres, aos membros femininos da família.

Encontramos correspondência desta afirmação na prática, no conteúdo das entrevistas: todos os participantes identificam seu principal cuidador como um membro próximo da família. E constatamos que três dos sete participantes da pesquisa – Sofia, Mário e Nelson – indicam apenas a mãe como principal cuidadora, confirmando a associação apontada por Pinheiro entre gênero e o papel de cuidador.

Nelson identifica tanto a mãe quanto o pai como cuidadores. Ao se referir às tarefas de cada um e de seus papéis familiares, entretanto, fica clara a diferença entre eles:

Meu pai é... vamos dizer assim, ele mantinha a casa, e minha mãe cuidava dos filhos. Então... pra mim era os dois [...] tudo o que eu passei minha mãe tava do lado, né? Não que meu pai não esteja, eu, eu acho que porque... eu tava internado, né, era minha mãe que tava... que tava comigo (Nelson).

Ao providenciar meios financeiros que possibilitem a continuidade da família, o pai é considerado também por Nelson como um cuidador; entretanto, o cuidador *principal* – que está mais constantemente ao lado do indivíduo que necessita de cuidados, auxiliando com a medicação, acompanhando em consultas e internações – é a mãe. Estas tarefas remetem à função mais essencial do cuidador, que é estar presente para acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa as atividades que ela não seja capaz de fazer sozinha, diferenciando esta ação de outras formas de suporte ou auxílio físico, social, financeiro ou emocional (BRASIL, 2008, p. 8).

Cora também considera ambos, mãe e pai, como seus cuidadores principais; e para outra participante, Maria, a toda a família cabe esse papel. Ela identifica seus cuidadores como “minha mãe, meus irmão, minha fami“a. Se num é minha fami“a é meu marido”.

Dois dos participantes, Roberto e Cecília, identificam uma figura masculina como principal cuidador: o pai no primeiro caso, e o marido no segundo.

Até hoje, se eu for internado lá ele [*pai*] fica comigo [...] quando eu tô lá até eu ficar bão... ele fica comigo. Ele dá comida na minha boca, dá banho em mim, até hoje. Ele me trata como se eu fosse uma criança, entendeu? (Roberto)

E, eu acho assim, que agora, ele [*marido*] tá ajudando mais eu ainda. Agora que começou essas crises, então agora ele tá ajudando mais, é... chega tarde, ele ajuda eu a lavar a área, a área quem lava é ele... é, geladeira em casa eu não... não abro mais a parte de cima, então se eu precisar pegar alguma coisa, pôr alguma coisa, ele que faz... (Cecília)

Alguns dos participantes contrapõem a figura do familiar à de um “estranho” – pessoa de “fora da família”, que não seria capaz (ou não teria interesse) em cuidar do doente da mesma maneira que um familiar:

[...] nós reveza, nenhum... num vai nem um estranho não... leva fazer hemodiálise com ele. Só vai a família memo, porque tem bastante gente da família. Igual nós tava conversando aqui, né, que ele precisa... se ele precisar de fazer... um transplante, né, tem a família, já tem os... os sobrinho, os próprio sobrinho falou que dá um rim pra ele (Maria).

Mas às vezes, os limites da função do cuidador são dados não por ele próprio ou por seus interesses, mas pelas possibilidades concretas que ele tem de exercer as atividades de cuidado. Tendo em vista que a maioria dos participantes nasceu e cresceu em cidades do interior – a única exceção é Sofia, que cresceu em São Paulo – muitos dos pais-cuidadores eram trabalhadores da área rural, ganhavam pouco, e se deparavam com limitações muito claras ao exercício integral das atividades de cuidado:

[...] tanto minha mãe como meu pai [...] em nenhum momento eles deixaram [*de cuidar dela*]. Hoje, é... a pessoa trabalhando na cidade é uma coisa, mas o trabalhador da roça é difícil, não tinha um carro... né, a pé... eles nunca deixava de ir me ver (Cora).

Meu pai fala até hoje que... em sítio sofreu muito. Né, porque teve um doutor que falou que principalmente minha irmã Cora, que tinha mais dores, mais crises ainda, que era pro meu pai dar um jeito de sair do sítio. Porque sítio era muito frio pra nós. Só que naquela época ele num, num tinha praticamente condição, né, de, de fazer uma casa rápido. Mas mesmo assim, ainda ele fez a casa pra tirar a gente do, do, do sítio. Que era o... muito frio [...] Então a gente vê a preocupação dele, sabe o que ele passou com nós (Cecília).

[...] eu fiquei um mês lá. E minha mãe nesse tempo ela não tinha, não tinha carro pra ir. Não tinha condição pra levar. E eu fiquei lá um mês sem visita, sem ninguém, sem fami*a, não tinham dinheiro pra ninguém ir, aquele tempo pagava muito caro pra ir lá. Agora não, agora tem o ônibus, né, da prefeitura, que vai todo dia, já pensou? (Maria)

A partir dos trechos acima, é possível perceber que os participantes identificam o exercício do cuidado com a necessidade de realização de diversos “sacrifícios”, feitos pelos

familiares-cuidadores ao longo do tempo. Estes “sacrifícios” estão associados ao ato de colocar o bem-estar do indivíduo que exige cuidados acima de outros tipos de necessidades que o próprio cuidador possa ter naquele momento.

É possível identificar nas falas de alguns dos participantes – Cora, Cecília e Maria, como já visto acima, e também Mário e Roberto – um reconhecimento de que as ações de cuidado exigem uma opção, muitas vezes difícil e sofrida, pelo bem-estar do cuidador, às vezes até em detrimento de outras necessidades do indivíduo que realiza os cuidados. São os “sacrifícios” apontados acima – os participantes reconhecem que, apesar de contarem com cuidados de membros da família, estes “sacrifícios” não são “naturais”, não são próprios de uma “essência” do que é ser família. Eles vêm com um custo para os cuidadores. Mário, por exemplo, quando questionado sobre o impacto das ações de cuidado sobre a mãe, principal cuidadora, afirma que julga “que ela tá cansada também, igual eu tô”. Roberto também aponta que “[...] naquele período que eu fiquei seis meses internado, meu pai pediu a conta do serviço dele [...] Ele ficou os seis meses comigo lá. Ele ficou os seis meses comigo lá internado”.

Já no discurso de Nelson é possível identificar que a compreensão sobre as funções de cuidado é menos elaborada:

Ah... pra minha mãe eu acho que... como ela diz, né, ela sempre quis ser mãe, né. Então ela não queria ter um filho pra... então eu acho que foi, lógico, é uma coisa difícil, que nem ela falou ontem, ela precisou vender tudo, tevê... mas eu acho que pra ela num... enfim, eu sinto que pra minha mãe num, num tem uma indiferença em cuidar... do meu tratamento.

Embora a necessidade de realizar certos “sacrifícios” seja reconhecida, o exercício do cuidado é tido como inerente ao exercício da maternidade. No contexto da fala, é possível perceber que a palavra “indiferença” foi empregada de forma errônea, com significado oposto ao pretendido por Nelson, já que a ideia geral transmitida por ele é a de que, apesar dos sacrifícios feitos pela mãe, seria “natural” a ela prestar os cuidados dos quais ele necessita. Pode-se até mesmo questionar se a afirmação de Nelson não estaria relacionada mais a uma dificuldade particular de lidar com o fato de que muitos dos “sacrifícios” da mãe estão associados aos cuidados dos quais ele necessitou ao longo da vida – e em reconhecer a possibilidade de que o exercício deste papel tenha causado sofrimento a ela, em algum nível – mas considerando os limites de nosso material e dos objetivos desta pesquisa, quaisquer conclusões neste sentido ficam no terreno da especulação.

É possível identificar no discurso de alguns dos participantes uma associação tão clara

entre família e cuidado que cuidadores que não são membros da família são comparados a familiares e identificados como tal:

Tem todos os meus amigos eu falo que não... são poucos assim, que são... não são ótimas pessoas. Mas os meus amigos, assim, eles são praticamente, eu falo, irmãos. Porque todos praticamente sabem do que eu tenho, eu tenho um amigo que te... de infância que é o Amigo 1, né, ele, eu tenho ele como irmão também, ele já ficou comigo lá em Botucatu, ele perdeu dias de serviço, ele ficou comigo lá me ajudando, lá na Unesp... (Roberto)

Neste trecho, Roberto associa seu amigo a um irmão, por conta de sua dedicação a seus cuidados – particularmente em casos de hospitalização, citados com frequência. Na perspectiva de Roberto, o desprendimento deste ato é tamanho que o que o justifica é um tipo de vínculo com características familiares – não é um amigo que cuida dele, mas um irmão.

As representações de Sofia a respeito do cuidador e das relações de cuidado é particularmente interessante tendo em vista que ela foi criada por uma família adotiva. Ela reconhece que muitas das ações da mãe (e do pai, já falecido) tiveram como objetivo preservar sua saúde, sendo necessário colocar os interesses da filha à frente dos próprios:

minha mãe queria ir pra Cidade 2, se fosse por ela. Ela adora Cidade 2 [...] aí meu pai quis vim pra cá, porque ele ficou com medo de ir pra lá por causa de mim, que o ar às vezes num faz bem. Aí meu pai pensou ni mim, entendeu? Ele falou, não, vamo pra Cidade 2 que vai ser melhor pra Sofia, o ar de lá [...] Em São Paulo eu ficava muito doente, muito, não sei se é por causa da poluição também... entendeu? Cidade maior... sabe? (Sofia)

Mas ao contrário de outros participantes, que estabelecem relação quase direta entre as funções de cuidado e as relações familiares, Sofia reconhece que este vínculo não é inerente, pois “tem gente que não dá bola [...] eu não falo só meu qualquer problema, assim, de qualquer um, entendeu? E não leva no hospital, sabe, não cuida, não socorre...” (Sofia). A própria relação de mãe/pai-filho é reconhecida como uma construção. Referindo-se a sua adoção, ela diz que “aí eles falaram pra ela [*mãe de Sofia*], já dos meus problema lá, né, porque é de nascimento né, aí ela falou ,não, mas tudo bem, eu vou cuidar“, né? Aí ela pegou, mesmo assim” (Sofia). E com relação à mãe biológica, como colocamos anteriormente, ela diz: “Eu acho que a outra... não quis eu, por causa da minha do... por causa do meu problema, né...eu acho... que é, tem, tem mãe que tem [...] preconceito, né? ”.

Como aponta Sofia, as relações de cuidado não estão dadas por vínculos de parentesco – ser mãe não é o mesmo que ser cuidadora (nem é o mesmo que *tornar-se mãe*, ou seja,

executar funções associadas à maternagem). É mais comum que a família, especialmente a mãe e/ou pai, assumam esta função, mas não há entre os diferentes tipos de relação uma associação necessária. A compreensão deste fato é muito importante para os profissionais de saúde em contato com portadores da doença, no que se refere à identificação de possíveis redes de apoio quando nenhum membro da família pode exercer as funções de cuidador. Talvez ainda mais importante, é fundamental para a própria compreensão de aspectos psicológicos associados a algumas queixas destes indivíduos, em casos nos quais, à semelhança do de Sofia, ocorre alguma forma de rejeição por parte da família biológica – o que pode se traduzir para o portador da doença na forma de sentimentos de desvalia e inutilidade pessoal.

Também é fundamental constatar, tendo em vista as correlações que buscamos estabelecer entre o conteúdo das entrevistas e nosso objeto de pesquisa, que a relação realizada pelos sujeitos entre as relações de cuidado e as relações familiares possui implicações bastante significativas no que se refere ao processo de desenvolvimento do psiquismo, especialmente para a autonomia individual. A anemia falciforme é uma doença crônica, grave, sem cura viável para a maior parte dos portadores; por suas características, exige cuidados durante toda a extensão da vida do sujeito, particularmente na infância e fim da vida, quando diversas complicações passam a coexistir e criar um quadro de saúde de difícil manejo. Todos os entrevistados residem em cidades de pequeno e médio porte do interior do estado de São Paulo – com exceção da maior delas (que tem cerca de 135 mil habitantes), nenhuma possui mais de 40 mil habitantes; a rede de serviços de saúde existente é, na melhor das hipóteses, insuficiente para dar conta do manejo adequado dos sintomas com os quais os portadores terão de conviver durante a maior parte da vida.

Neste contexto, a figura do cuidador assume relevância ainda maior na vida do portador de anemia falciforme – é ele o responsável não só pelos cuidados cotidianos (auxiliar com a medicação, acompanhar às consultas) como o responsável pelo indivíduo portador de doença em situações de emergência. A disponibilidade do cuidador para acompanhar o portador da doença pode significar a vida ou a morte para o indivíduo doente, como Roberto exemplifica em uma dramática passagem de seu relato:

É... aí eu lembro que... fiquei um, eu perdi um ano de escola, que... eu fiquei aqui [*hospital da cidade de Roberto*], né, eu fiquei... fui internado aqui, aí por falta de tratamento eu... quase vim a óbito, né, que... porque aqui eles não queria me transferir pra lá [*Hospital das Clínicas de Botucatu*], aí meu pai não tinha como me levar pra lá, naquela época. Ele não tinha carro, assim, não tinha como me levar. Então eles não queria dar o transporte também,

queria que eu ficasse no hospital daqui. Eu quase... morri, e aí até que ele conseguiu, com o patrão dele, lá, e me levaram pra lá, já quase morto, eu fiquei seis meses internado [*com a voz falhando*]. E perdi um ano de escola, fiquei seis meses lá. (Roberto)

Para além do impacto direto das ações do cuidador na vida do doente, *são os significados atribuídos por este acerca do papel de seu cuidador, que se associam aos significados atribuídos a sua identidade pessoal enquanto indivíduo portador de anemia falciforme, que particularmente nos interessam no estudo do psiquismo, pois interferem diretamente na consciência dos motivos das atividades, e conseqüentemente, na execução destas.* Ou seja: para além do fato objetivamente constatado de que, por exemplo, o cuidador de Roberto salvou a vida do filho tendo encontrado uma forma de levá-lo para um hospital longe de sua residência, é preciso considerar que este fato foi assimilado por Roberto, e influenciou de alguma forma sua compreensão a respeito de seus limites e potencialidades enquanto portador de uma doença como a anemia falciforme, e conseqüentemente, em sua autonomia.

O bom cuidador é descrito pelo Ministério da Saúde como

aquele que observa e identifica o que a pessoa pode fazer por si, avalia as condições e ajuda a pessoa a fazer as atividades. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo (BRASIL, 2008, p.7).

Promover a autonomia do indivíduo em necessidade de alguma forma de cuidado especial é, portanto, também uma forma de cuidado. Particularmente no caso dos portadores de anemia falciforme entrevistados, é principalmente aos pais, bem mais do que aos cônjugues, que cabe o papel de cuidar. Por serem os pais, usualmente, cuidadores dos filhos desde o início da vida, é necessário atenção para o fato de que, muitas vezes, podem não estar sendo criadas condições para a promoção da autonomia das crianças portadoras de anemia falciforme.

A história de vida de Roberto, um dos participantes da pesquisa, ilustra algumas das reflexões anteriores. O pai de Roberto sempre foi seu cuidador – e continua a sê-lo, mesmo depois de sua entrada na idade adulta e casamento. Para este participante, existe uma associação muito forte entre relação de cuidado para com o doente e relação de cuidado pater/maternal: “Até hoje, se eu for internado lá ele fica comigo [...] quando eu tô lá até eu ficar bão... ele fica comigo. Ele dá comida na minha boca, dá banho em mim, até hoje. Ele me

trata como se eu fosse uma criança, entendeu?”.

Esta concepção investe à figura do doente, da pessoa a ser cuidada, de características regressivas, da infantilidade. Isto fica claro em algumas declarações de Roberto registradas em diário de campo, antes da realização da entrevista:

Durante uma conversa informal, antes de começar a gravação, ele [Roberto] comenta que quando está com dor fica “que nem criança” (emburrado, mal-humorado e manhoso, ele esclarece depois). O pai é considerado por Roberto seu principal cuidador – C., apesar de esposa, ocupa uma segunda posição, por ter como principais funções as de cuidado com o filho pequeno. (Diário de campo)

A delegação a ele, figura paterna, de um conjunto de ações e comportamentos associados ao seu cuidado de saúde parece eximir o próprio Roberto da responsabilidade e protagonismo por sua condição de saúde. Embora esta constatação esteja, em certa medida, baseada em informações advindas do contato da pesquisadora com o participante no contexto de trabalho hospitalar, os dados também a reforçam. Roberto reconhece em sua entrevista, por exemplo, que não realiza o tratamento medicamentoso de forma adequada:

Tenho, tenho bastante dor ainda. Graças a Deus... tá dando uma controlada, né... tentando tomar o remédio, certinho, eu sou muito, assim... relaxado em parte de remédio. Bastante, bastante, bastante.

[...] [*questionado sobre o tipo de medicação que utiliza*] Que que eu tenho que tomar, né? [...] É, porque o que eu tomo... (risos) [...] É... não mostra isso pro Médico 1, nem pro Médico 2, hein...

Este não implicar-se na própria condição de saúde tem, claro, ganhos secundários: distancia o próprio portador da doença de sua condição – que, neste caso, é crônica e tida como incurável –, diminuindo o impacto emocional da consciência sobre suas repercussões. O tratamento – e a própria anemia falciforme – são estranhos ao próprio sujeito; o indivíduo doente aliena-se de sua condição:

Eu num... num gosto de ficar falando muito não, porque assim... que nem eu falo pra, pra minha esposa, né... é, eu não gosto de falar que eu tenho um problema, que eu tenho uma doença. Às vezes eu nem lembro que eu tenho. Eu lembro muito assim quando às vezes os outro, algum fala, "ô, então é você que tem...", "ô, verdade, eu...", entendeu? Tipo assim... eu tenho. Às vezes eu nem lembro que às vezes eu nem lembro que eu tenho que tomar remédio. Eu num... tendeu? Eu num fico me apegando muito, entendeu? (Roberto)

Isto tem sérias consequências no desenvolvimento do indivíduo portador de doença crônica enquanto sujeito autônomo, capaz de tomar decisões e exercer ativamente o controle sobre seus sintomas e sua saúde. Quando falamos em estranhamento e alienação – perceptíveis, por exemplo, na fala de Roberto – com relação ao próprio corpo e o processo saúde/doença, retomamos a definição marxista do termo. Lessa e Tonet (2008) comentam que, de acordo com Marx e Lukács, os processos de alienação são muito numerosos, manifestando-se nas mais diferentes esferas da práxis social; alguns processos incidindo diretamente na esfera da subjetividade e outros, mais amplos, envolvendo o conjunto da sociedade. Netto e Braz (2010) afirmam que, no processo de alienação, “entre os homens e suas obras, a relação real, que é a relação entre criador e criatura, aparece invertida – a criatura passa a dominar o criador” (2010. p. 43-45). De forma semelhante, podemos constatar que, para Roberto, há um estranhamento em relação ao processo de adoecimento – o exercício de “não pensar” na doença tem uma função defensiva, tendo em vista que a representação da doença passa a ser muito menor e causar menos angústia – e o controle que deveria estar sendo exercido por ele no controle de sintomas (através, por exemplo, do tratamento medicamentoso) não ocorre; atribui-se a certas instâncias um poder de controle que elas não possuem, exemplificado na fala de Roberto quando ele diz que “eu vi que, que, que sem Deus não... não ia ter jeito, então teve que me apegar, me firmar, e é onde eu tô bem até hoje, graças a Deus e minha família” (Roberto).

Consideramos que, idealmente, todo ser humano deveria ter acesso a condições que possibilitem o desenvolvimento, no maior nível possível, da consciência e dos processos psicológicos superiores, através da apropriação da cultura produzida historicamente. O desenvolvimento do psiquismo dentro de suas máximas possibilidades poderia possibilitar a todos os indivíduos portadores de uma doença crônica a correta compreensão de sua condição e dos mecanismos (de diversas naturezas) envolvidos no processo saúde-doença, o que poderia levar também a maiores níveis de aderência ao tratamento e, principalmente, à autonomia do portador da doença em seu sentido mais autêntico.

Este máximo desenvolvimento passa não apenas pela possibilidade de se apropriar da produção científica-tecnológica disponível atualmente (para alguns...) que esteja relacionada à doença, mas também, como pré-requisito para isto, o pleno desenvolvimento das funções psíquicas mais complexas. Este tema foi amplamente trabalhado por Vigotski em suas “Obras Escolhidas”, nas quais ele discorre a respeito do desenvolvimento das diferentes funções superiores – com especial ênfase no pensamento conceitual, sem o qual, segundo o autor “o conhecimento no verdadeiro sentido da palavra, a ciência, a arte, as diversas esferas da vida

cultural” não podem ser adequadamente assimilados (VIGOTSKI, 1928-1931/2006, p.64) e a consciência humana se torna impossível (p.199).

Lembramos também que, um século e meio atrás, Marx e Engels apontavam que “a verdadeira riqueza intelectual do indivíduo depende inteiramente da riqueza de suas relações reais” (MARX; ENGELS, 1932/2001. p. 34); sendo assim, é impossível não nos questionarmos a respeito das reais possibilidades de desenvolvimento psíquico do gênero humano – e conseqüentemente, de sua autonomia – na atual sociedade desigual em que vivemos, pois

O pertencimento do sujeito a determinada classe condiciona desde o começo o desenvolvimento de seus vínculos com o mundo circundante, a maior ou menor amplitude de sua atividade prática, de suas comunicações, de seus conhecimentos e das normas de conduta que assimila. Tudo isso é o que constitui essas aquisições com as quais vai se estruturando a personalidade na etapa de sua formação inicial (LEONTIEV, 1975/1984, p. 167, tradução nossa).

C A religiosidade e a anemia falciforme

Ao analisarmos o significado atribuído pelos participantes à religião e religiosidade em suas vidas – e a associação destas com a anemia falciforme – identificamos dois núcleos de significação distintos: “A religiosidade valorizada: a fé como chance de cura e transformação” e “A religiosidade esvaziada: o discurso religioso como vaga reprodução”. Os núcleos possuem representatividade semelhante entre os participantes – o primeiro é encontrado nas falas de Cecília, Maria, Cora e Roberto, e o segundo, nas de Sofia, Mário e Nelson.

Estes resultados foram, de certa forma, surpreendentes, pois a expectativa era de encontrar uma presença ainda mais significativa do discurso religioso nas falas dos participantes e uma associação mais forte com a possibilidade de transformação pessoal – e seu reflexo no âmbito da saúde, a chance de um “milagre” e da “cura” completa da anemia falciforme. Em vez disso, é possível constatar no segundo núcleo – contemplado na fala de três dos sete participantes – que a religiosidade aparece apenas de forma tangencial ou como discurso vazio.

Analisaremos a seguir, separadamente, estes dois núcleos.

C.1 A religiosidade valorizada: a fé como chance de cura e transformação

A análise do discurso de Cecília, Maria, Cora e Roberto nos permite constatar que, para estes sujeitos, a religiosidade está associada a uma ideia geral de transformação e mudança pessoal. Nas entrevistas, é possível identificar nas falas desses quatro participantes uma presença bastante significativa do discurso religioso, e sua associação com a ideia de cura e transformação pessoal.

Cora, por exemplo, afirma:

Eu acho que a fé remove montanha. E se você pede, você consegue. Né? E eu quando eu peço, eu peço com fé. Independente ou sento, eu falo “Senhor, o Senhor sabe do que eu preciso”. Em primeiro lugar todos os dia eu peço primeira coisa saúde. Eu não peço dinheiro, não peço nada, peço saúde e paz, que o resto que venha. Porque eu já não tive saúde, então se eu não ter agora, não vai resolver nada, né? (Cora)

Cecília, irmã de Cora, também se considera religiosa:

[...] eu acredito que há um Deus, cê entende? Então o que eu aprendi na, na igreja [...] se fez diferença na minha vida então fez lá atrás. Entende? [...] se eu precisar, preciso, todos nós precisamos, todos os dias, toda hora, todo momento, minuto, eu tenho que curvar o meu joelho e erguer a mão po céu e pedir... pra ele (Cecília).

Também é possível notar no discurso das duas irmãs uma postura bastante crítica com relação tanto às atitudes de alguns devotos (“fanáticos”, nas palavras de Cora) e membros do clero (Cecília, por exemplo, faz referência aos escândalos de pedofilia entre padres) quanto à própria instituição religiosa:

Naquela época a gente era meio bobinho, né, então você acredita [...] que vai ser muito diferente... é, mas a partir do momento em que você cresce começa a entender, a religião... então você que tem que mudar. Porque religião... não muda as pessoas. É o que eu penso. Tá, porque eu... conheço várias pessoas que tá na Católica, vai pro Evangélico. „Ai, eu mudei. Deus me curou“, Deus não sei que tem. Dali uns ano já tá na outra religião. „Porque Deus me curou“, porque não sei o quê... não! Quem cura é você mesma! É a partir do momento em que você acredita, certo... acho que você, é... muda as coisas na sua cabeça. Ai você passa a ter uma religião (Cecília).

Roberto é um pouco mais vago ao se referir à religião. Ele relata que se habituou a ir à igreja quando era ainda pequeno, por influência de sua avó:

[...] depois, assim, que, que a minha avó faleceu [...] eu não continuei indo. Mas eu sempre lembrava do, do caminho, sempre lembrava do correto, do que era certo, o que era errado, entendeu... e... mas não ia. Aí depois, teve um parte da minha vida onde eu... sofri bastante, bastante mesmo, foi quando eu quase morri, né, com... teve uma crise forte de anemia falciforme, quase que eu morri. Aí depois disso eu vi que, que, que sem Deus não... não ia ter jeito, então teve que me apegar, me firmar, e é onde eu tô bem até hoje, graças a Deus e minha família. Ainda tenho algumas crises, mas isso faz parte, né... como, que também eu não faço o tratamento correto, cem por cento, mas influenciou bastante, ajudou sim. Desde a minha infância (Roberto).

A valorização da religião por parte dos participantes parece, nos casos principalmente de Roberto e Maria, associada a um sentimento de gratidão por alguma conquista ou ganho obtido. Num trecho bastante interessante, Maria conta sobre a morte de seu primeiro filho (aqui identificado apenas como G.) e sobre como atribui o nascimento de seu segundo filho (T., também portador de anemia falciforme) à intervenção do pastor de sua atual igreja:

[...] por isso que eu falo que eu tenho muito que agradecer eles, viu... porque se não fosse eles acho que eu tinha morrido. E ele falando [...] „Cê acredita que Deus pode dá o seu filho de volta p'cê?“, eu falei assim, „Ah, que jeito que ele vai dar?“ [Maria discorre sobre a gravidez de T. e de como este foi confundido com G., que faleceu pouco tempo após o nascimento] Ele [um dos médicos que havia atendido G.] não acreditou. Ele falou assim, „Meu Deus, mas como que pode? Do, do mesmo jeito, com a mesma orelha, com o mesmo sintoma, tudo“. Aí, do... o pastor falou pra mim, „Cê viu? Que eu falei p'cê que Deus ia dar um filho p'cê, do jeito assim, do jeito que ele levou ele ia te dar de volta? Se cê voltasse pra igreja“. [...] E foi memo. Deus me deu outro igualzinho (Maria).

Esta relação da fé com um ganho concreto se torna ainda mais clara em outro trecho da entrevista, no qual Maria explica que sua mãe frequenta a igreja Presbiteriana “porque quando nós, o meu pai foi embora, essa igreja ajudou nós. Nós não passamos mais fome por causa dessa igreja. [...] Porque eles dava cesta básica pra nós”. Os ganhos, neste caso, foram tão concretos quanto possível – alimentos básicos à sobrevivência, que possibilitaram a subsistência da família.

A mãe de Maria passou, então, a insistir que os filhos frequentassem a igreja que os tinha auxiliado, numa relação que parece envolver subserviência, sentimento de gratidão e senso de dever:

E de vez nós crescer e seguir ali... mas eu acho assim, né... cada um tem um chamado, né. Eu fui chamada porque eu gostei daquela, o chamado é daquela, mas minha mãe, nossa... ela dá a vida por causa dessa igreja aí.

Porque ela fala pra nós, „O que me ajudou foi essa igreja. Cês devia vim tudo pra cá“, mas nós fala „Não... a senhora já tá aí já tá bom!“ (risos) [...] Mas ela queria que nós ficasse era ali [...] eu falei, Deus é um só, mãe. Foi Deus que ajudou nós [...] essa igreja que ajudou, mas Deus é um só! (Maria).

Coerente com esta concepção da fé como moeda de troca, o sincretismo religioso aparece como uma espécie de autorregulação desse livre mercado. É como se as leis de mercado capitalistas que regem a sociedade como um todo determinassem também a dinâmica das leis divinas, segundo a qual devoção é paga com a melhora na condição de vida dos fiéis.

Isto pode ser visto muito claramente, por exemplo, na entrevista de Cecília, que explica que sua mãe a levava junto de sua irmã Cora a Aparecida do Norte quando eram jovens. Um pouco depois, explica que “eu lembro que... que a gente tinha muita dor na barriga... é, e meu pai ele levava a gente pra, pra benzer lá, de benzer numa... diz ela que era dor aqui na, na barriga que achava que era lombriga”.

Ainda mais adiante, Cecília sintetiza sua visão da religiosidade:

Sou católica? Sou. Não sou praticante. Confio que tem um Deus. Se precisar, de uma religião... a porta que eu encontrar aberta eu vou fia. Independente que seja católica, crente, espírita, umbanda, eu vou. Porque eu sei que Deus tá ali, independente da forma que ele se manifesta. Quer dizer, ele tá ali pra te ajudar, e não pra te derrubar você (Cecília).

Discutiremos as implicações destes resultados para o estudo do desenvolvimento psíquico após analisarmos, adiante, os significados atribuídos à religiosidade pelo segundo grupo de participantes.

C.2 A religiosidade esvaziada: o discurso religioso como vaga reprodução

Através das entrevistas, é possível identificar que para Sofia, Mário e Nelson a religiosidade possui um significado bastante distinto daquele encontrado para o primeiro grupo. Enquanto Cecília, Maria, Cora e Roberto atribuem à religiosidade papel de destaque, para este segundo grupo ela é elemento de pouca relevância, descrita em termos pouco elaborados – aparentemente mais uma reprodução de elementos familiares a eles (através das falas de pais, parentes, amigos e da mídia) do que algo que de fato faça sentido em suas vidas.

Nelson, por exemplo, explica que

falar a verdade eu não sou muito de ir em igreja [...] eu nunca fui de ir... [...] eu sou uma pessoa que eu gosto de fazer o que eu tenho vontade, tipo, tenho vontade... n, não que eu não vou. De vez em quando... mas eu não... tenho muita vontade assim de ir. (Nelson)

Mário explica que ia à igreja – frequentou cultos de mais de uma denominação religiosa – mas que havia deixado de participar:

Ah, eu tava indo na Quad, Quadrangular, é que esses tempo atrás agora eu larguei mão [...] Ah, eu vou, eu não tenho rejeição, eu vou nas duas. [...] Só que esses dia memo que eu não tô indo em lugar nenhum. Não tô saindo (Mário).

Sofia se confunde várias vezes com o nome da igreja da qual participa mais ativamente – afirma que frequenta a católica, mas “visita” a evangélica. Sua mãe, que é católica, parece compartilhar de uma visão menos ortodoxa a respeito dos costumes religiosos, pois “acha que Deus só tem dentro de casa [...] e que precisa ir não na missa” (Sofia). Sobre a importância da religião em sua vida, afirma que ir à missa é uma “distração”, um passatempo:

Então, eu não vou lá pa olhar as pessoas, reparar nas pessoas, né, porque tem gente que vai, né [...] Não, eu vou lá pra assistir a missa, mas que nem eu falo assim, me distrair, pra sair de casa. Eu penso assim, eu tenho que ir em algum lugar pa dizer que eu saí de casa, eu sô assim, sabe? (Sofia)

Ao ser questionada sobre ganhos positivos da religião em sua vida, Sofia se refere vagamente a “coisas boas”, mas não reconhece qualquer mudança ocasionada direta ou indiretamente pela religião ou ida a alguma igreja.

Já Mário identifica que ir a uma igreja lhe traz ganhos pessoais – mas os identifica de forma tão vaga e irrelevante que se assemelha em certa medida à ideia de Sofia de que o culto tem a função de ser mero estímulo distrator:

[questionado pela pesquisadora se percebe como importante a ida a uma igreja] Ah, é né? É... *[questionado se isto o auxilia de alguma forma]* Ajuda, na área do... dor, essas coisa [...] Calma, né [...] Ah, eu fico dentro da igreja me dá uma paz interior, né? (Mário)

Nelson é mais claro e enfático a respeito desta influência. Quando questionado se identificaria algum tipo de influência da religiosidade em sua vida, responde que “acho que não. Quando fui me senti... do mesmo jeito, quando eu não fui, então... acho que eu não

tenho” (Nelson). E mais adiante, reforçou que não acreditava na influência de “forças superiores” em seu estado de saúde atual: “eu nem acredito nessas coisas, viu?”.

Alguns elementos presentes nas falas dos participantes – o discurso mais vago e a postura mais distanciada com relação à religião, o sincretismo, e a própria constatação da “não crença”, ilustrada por Nelson – refletem as mudanças que vêm ocorrendo nos últimos anos na religiosidade da população brasileira. Segundo o último censo, realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 8% dos brasileiros (mais de 15,3 milhões de pessoas) declararam-se não religiosos (ateus, agnósticos ou sem religião) – um aumento importante desde o último censo, em 2000, quando 7,3% da população entrevistada (quase 12,5 milhões de pessoas) foi classificada nesta categoria (BRASIL, 2010; MARIANO, 2013). A estes, somam-se mais de 600 mil pessoas consideradas de “múltipla religiosidade” ou “religiosidade mal-definida” (BRASIL, 2010).

Sofia, Mário e Nelson claramente se incluíam em uma destas categorias – Nelson assume sua descrença em uma religião, e, embora Mário e Sofia afirmem ir à igreja, sua postura é bastante distanciada e vaga. A utilização de termos de cunho religioso, entretanto, é comum nas falas dos três – Nelson explica a melhora de sua condição de saúde como sendo “um milagre”; Mário se refere a uma “paz interior” ocasionada pela ida à igreja que o ajuda no controle da dor; e Sofia frequentemente se refere a Deus e em como ele “faz as coisas certas”. Alguns destes elementos também estão presentes nas falas do primeiro grupo de participantes, pois o discurso religioso está incorporado à fala de grande parte dos brasileiros, independente de sua afiliação religiosa – seja na utilização de termos característicos (“Deus”, “milagre”), seja na compreensão determinista da realidade que se expressa (por exemplo, na fala de Cecília: “se Deus acha, que você merece, você vai ter. Se Deus acha que você não merece você não vai ter”).

De forma geral, ao analisar os dados, percebemos que apesar da utilização do discurso religioso pelos participantes de ambos os grupos, não encontramos posturas religiosas ortodoxas ou extremistas. Muito mais comum é a postura de abertura religiosa, o sincretismo e, de forma geral, o discurso religioso vago, pouco elaborado, que surge de forma a preencher lacunas na compreensão a respeito do mundo, das relações humanas e de produção – e seus reflexos particulares nas vidas de cada um. Ou seja: é o discurso ideológico dando sentido a experiências que não podem ser processadas de outra forma.

Apesar de associada ao materialismo histórico-dialético, o termo “ideologia” não surge com Marx e Engels. Sua origem e utilização primária estão associadas à corrente sensualista do pensamento francês, e sua definição está ligada ao estudo da origem e da formação das

ideias (GORENDER, 2001, p. xxi). Marx e Engels fizeram uma releitura do termo, imbuindo a ideologia de um caráter essencialmente negativo. Segundo Jorge Larrain, a leitura dos autores sobre a ideologia foi influenciada em grande parte pelo materialismo francês e a filosofia alemã da consciência, e pelas obras de Feuerbach e Hegel (LARRAIN, p. 183, 2001). Segundo o autor, o conceito de ideologia como desenvolvido por Marx e Engels pressupõe uma relação entre formas invertidas de consciência e a existência material dos homens. Em “*A Ideologia Alemã*”, os autores situam a religião como uma dentre outras formas de discurso ideológico, ancorada na materialidade e produzida pelos homens:

Assim, a moral, a religião, a metafísica e todo o restante da ideologia, bem como as formas de consciência a elas correspondentes, perdem logo toda a aparência de autonomia. Não têm história, não têm desenvolvimento; ao contrário, são os homens que, desenvolvendo sua produção material e suas relações materiais, transformam, com a realidade que lhes é própria, seu pensamento e também os produtos do seu pensamento. Não é a consciência que determina a vida, mas sim a vida que determina a consciência (MARX, ENGELS, 1932/2001, p. 19-20).

A ideologia teria origem, portanto, nas representações dos próprios homens. Considerando que estes homens vivem em uma sociedade desigual, na qual é vigente o acúmulo de bens, riqueza e meios de produção nas mãos de uma classe social em detrimento das demais, depreende-se que algum tipo de controle destas representações se faz necessária, com o objetivo de manter o funcionamento da sociedade da forma como se encontra, garantindo assim a perpetuação dos privilégios da elite:

E, se, em toda a ideologia, os homens e suas relações nos aparecem de cabeça para baixo como em uma câmara escura, esse fenômeno decorre de seu processo de vida histórico, exatamente como a inversão dos objetos na retina decorre de seu processo de vida diretamente físico (MARX, ENGELS, 1932/2001, p. 19-20).

Em seu livro “O que é ideologia”, Marilena Chauí (partindo da compreensão marxiana do termo) define ideologia como um corpo teórico (religioso, filosófico ou científico) e *simultaneamente* um processo pelo qual as ideias da classe dominante se tornam ideias de todas as classes sociais (1984, p. 92).

Ampliando esta definição, José Paulo Netto e Marcelo Braz explicam que

Em determinadas condições histórico-sociais, os produtos do trabalho e da imaginação humanos deixam de se mostrar como objetivações que expressam a humanidade dos homens – aparecem mesmo como algo que,

escapando ao seu controle, passa a controlá-los como um poder que lhes é superior. Nessas condições, as objetivações, ao invés de se revelarem aos homens como a expressão de suas forças sociais vitais, impõem-se a eles como exteriores e transcendentais. Numa palavra: entre os homens e suas obras, a relação real, que é a relação entre criador e criatura, aparece invertida – a criatura passa a dominar o criador (NETTO, BRAZ, 2010. p. 43-45).

Maritza Montero, que adota uma definição de ideologia semelhante às aqui apresentadas e trabalha com suas implicações psicológicas e intersubjetivas, define a ideologia como “bloqueio do conhecimento que opera no inconsciente e cujos efeitos se fazem sentir no consciente” (1991, p. 47). Refletindo sobre os mecanismos psicológicos subjacentes ao processo de reprodução ideológica, ela explica que estes permitem ao indivíduo um certo nível de fuga da realidade – muitas vezes dolorosa e punitiva, e por isto mesmo reprimida – através de sua negação, estranhamento, alienação. A ideologia estaria alinhada com os mecanismos de defesa egóicos:

O que foi reprimido, suprimido e negado continua ocupando um lugar e não deixou de existir pelo fato de ter sido ocultado e ignorado. A função repressora, ocultadora, se converte em culpa para o indivíduo, e transforma por sua vez ao Eu em agente direto de sua própria repreensão (MONTERO, 1991, p. 52, tradução nossa).

No caso específico dos significados associados à religiosidade, o controle e a responsabilização pela doença é mediado pela divindade: Deus é quem cura, mas esta ação divina tem estreita correlação com a fé e a devoção individuais. As divindades são aquelas que, em última análise, estarão sempre abertas a acolher a queixa do indivíduo adoecido. A respeito desta questão, Cecília afirma que “a hora que você tomou banho, deu aquela esfriada no corpo... nossa senhora. Ai cê pede pra tudo de quanto que é santo... te ajudar, porque... a noite é longa, fia. Não é fácil”.

Percebemos que o discurso religioso se insere como uma forma de dar sentido a experiências dolorosas, de sofrimento, com as quais o indivíduo portador da doença nem sempre consegue lidar. Quando tudo o mais falha, a oração torna-se uma via de possível resolução dos problemas, como demonstra Cecília – tudo o que é exigido do fiel é pedir pela sua cura.

Indivíduos com dor crônica com frequência são limitados em sua habilidade de controlar seu nível de atividade, nível de dor, e rupturas em sua vida familiar e profissional. Estratégias adaptativas religiosas podem ser usadas apesar destas limitações e são sustentáveis por toda a extensão da vida [...]

métodos adaptativos religiosos oferecem a possibilidade adicional de apoiar-se sobre uma força ou ser divino ilimitado, transcendente (BUSH et al., 1999, p. 250, tradução nossa).

Nas últimas décadas, um número cada vez maior de estudos têm buscado identificar em que medida o discurso e atitude religiosos podem contribuir no manejo da dor e de sintomas de diferentes doenças. É amplamente reconhecido que algumas estratégias incentivam formas positivas de vivenciar a doença e seu tratamento, melhorando prognóstico e condição de saúde; entretanto, certas formas de manejo levam à utilização de estratégias que, embora adaptativas, possuem impacto negativo em diversos aspectos da vida dos indivíduos que as utilizam (BUSH et al., 1999).

Apesar do aspecto ideológico, identificamos que existem ainda outros ganhos advindos da religião, muito concretos e importantes para os indivíduos adoecidos. Como apontado por Maria, frequentar uma igreja possibilita a formação e manutenção de uma rede de apoio importante, que pode auxiliar não apenas em casos urgentes – como uma crise de dor – mas também com necessidades mais básicas (com alimentos ou auxílio financeiro).

Consideramos que a religião possibilita, em muitos casos, ganhos e formas de manejo dos sintomas que contribuem positivamente para a condição de saúde do portador de doença crônica – e, de forma mais geral, para seu desenvolvimento físico e psíquico – e que toda e qualquer forma de expressão religiosa deve ser respeitada pelos profissionais de saúde no cuidado desta população. Entretanto, em nossa perspectiva, o discurso religioso se configura como prática ideológica – e como tal, destina-se a manter o controle sobre uma parte da população, oferecendo um conhecimento incompleto e lacunar da realidade, e trazendo significativas limitações, portanto, à formação do psiquismo e do indivíduo em suas condições mais plenas. O profissional da saúde deve incentivar o portador de anemia falciforme a assumir, conscientemente, o controle de seu tratamento e seu estado de saúde, independente de suas crenças religiosas.

Mesmo reconhecendo a inviabilidade de discutir-se adequadamente o conceito de ideologia em separado do conceito de alienação (fizemos nesta seção referências muito breves a este último), para evitar que a discussão se alongue desproporcionalmente, optamos por retomar estas questões e ampliar sua discussão nos próximos capítulos.

D O impacto do adoecimento no exercício das atividades vitais

Este núcleo contém o conjunto de significados atribuídos pelos sujeitos de pesquisa ao

exercício das atividades vitais em diferentes etapas da vida. Para fins didáticos, organizamos as atividades em três subnúcleos: brincadeiras e atividades lúdicas (infância e juventude), atividades de estudo e escolarização (infância e juventude) e atividades de formação profissional e trabalho (juventude e idade adulta).

Como o menino coxo na história contada por Leontiev para refutar a teoria dos dois fatores¹¹, não é incomum ouvir do portador de anemia falciforme experiências da infância nas quais ele precisou manter-se apartado dos demais colegas durante as brincadeiras e jogos lúdicos. Mais tarde, é comum escutar dele o quanto os episódios frequentes de hospitalização afetaram de forma significativa seu processo de aprendizado escolar – não sendo raro que se tenha como consequência o abandono escolar, como a literatura científica na área o têm comprovado (ver, por exemplo, Schatz e colaboradores, 2001). Atingindo a idade adulta, ele contará sobre como o estigma da doença, associado aos sintomas físicos e outros tipos de complicações frequentes – especialmente os episódios de adoecimento e hospitalização – interferem enormemente na possibilidade de manutenção de um emprego estável. O que o portador nem sempre identifica com clareza é a forma como todos esses fatores vão se somando e interagindo ao longo do tempo, criando um conjunto de consequências que afetam profundamente suas possibilidades de humanização através das atividades vitais humanas.

D.1 O brincar e as atividades lúdicas: a infância limitada

As repercussões da anemia falciforme no exercício das atividades vitais compõem, talvez, um dos tópicos mais complexos na análise dos efeitos da doença sobre a vida dos portadores, por diversos motivos. Um deles é a grande variabilidade na expressão dos sintomas e efeitos da doença: embora existam marcadores que permitam estimar sua intensidade (como, por exemplo, os níveis de Hemoglobina Fetal), cada indivíduo apresenta quadros bastante particulares, que se configuram de acordo com a confluência e a interconexão dos mais diversos fatores – muitos deles desconhecidos. Outra questão de difícil resolução é o peso e expressão de fatores socioeconômicos associados à classe social neste quadro. Grande parte dos portadores da doença (no caso deste trabalho, todos os sete participantes) pertence à raça negra ou parda – população esta que, em nosso país, se encontra marginalizada e em situação de vulnerabilidade em relação à raça branca – o que se reflete também em menores possibilidades de uma escolarização e formação profissional

¹¹ Vide capítulo 1.2.1 deste trabalho (“A natureza dos processos psíquicos”).

minimamente adequadas e de qualidade.

A análise das entrevistas permite concluir que em *todos* os sete casos estudados, a anemia falciforme teve impacto significativo no exercício das atividades vitais, da infância à idade adulta. Esta “marca” deixada pela doença se inicia com o nascimento do indivíduo e se estende até o fim da vida – como veremos a seguir, ocasionando dificuldades que vão se articulando a outras e criando repercussões a curto, médio e longo prazo, como uma bola de neve.

Todos os sete participantes identificam limitações significativas durante a infância, ocasionadas pela anemia falciforme. Em alguns casos – como os de Roberto, Nelson e Cecília –, estes limites foram tidos como menos importantes: eram associados mais a eventos agudos (internações ocasionais) ou a limitações que não impossibilitavam completamente a brincadeira (cansaço durante jogos mais fatigantes, como pega-pega ou futebol). É o que Nelson classifica de uma infância “até que normal”:

vivia até que... normal vamos dizer assim. Lógico que com as limitações que eu tinha. Uma criança normal podia, vamos supor, brincar o dia inteiro. Eu tinha que ir intercalando, até hoje eu tenho que... tenho os meus limites. Só que hoje, eu acho que por tá mais velho, eu... sei enxergar o quanto eu posso ir, quando eu era mais novo já era... diferente, né, eu queria brincar, não podia, ficava já meio chateado, hoje eu já... entendo (Nelson).

Nelson afirma que seu estado de saúde começou a melhorar apenas depois dos vinte anos de idade:

Eu não sei o o porquê mas... é, que nem, eu tô com gripe, eu me trato. Fosse um tempo atrás eu tando assim eu já ia tá passando mal. Agora já tô, já consigo tratar em casa [...] Ah, foi um milagre. Vamos dizer assim, uma coisa... uma das melhores coisa né, porque, agora eu consigo ficar em casa, eu consigo acompanhar a minha família. Era, tinha ano que eu não passava Natal nem Ano Novo em casa, tava no hospital (Nelson).

Já Roberto, quando questionado sobre a infância, a identifica como essencialmente positiva, um período da vida bom no qual ele brincava bastante “...quando aguentava”:

na hora, no momento em que eu brincava com os meus amigos, a gente ficava jogando bola, correndo... é, eu cansava mais rápido... é... eu não tinha a mesma agilidade, o mesmo, a mesma disposição que os outros, que as outras crianças tinha. [...] eu não aguentava correr... assim, um esforço físico pra mim já era... mais dificultoso (Roberto).

Apesar disso, um dos episódios de maior destaque na sua entrevista se refere a um episódio de adoecimento de grande gravidade, que afetou de forma muito expressiva suas vivências deste período:

eu lembro que... fiquei um, eu perdi um ano de escola, que... [...] fui internado aqui, aí por falta de tratamento eu... quase vim a óbito, né, que... porque aqui eles não queria me transferir pra lá, aí meu pai não tinha como me levar pra lá, naquela época. Ele não tinha carro, assim, não tinha como me levar. Então eles não queria dar o transporte também, queria que eu ficasse no hospital daqui. Eu quase... morri, e aí até que ele conseguiu, com o patrão dele, lá, e me levaram pra lá, já quase morto, eu fiquei seis meses internado [*com a voz falhando*]. E perdi um ano de escola, fiquei seis meses lá. Eu não podia nem beber água. Eu lembro que, eu não, não podia beber água [...] quando eu queria água, ele só molhava a minha boca com algodão. Porque a minha boca era seca, seca, seca, seca. Eu molhava com algodão em volta da minha boca. Era assim, podia molhar algumas vezes por dia. Aí depois de um certo tempo, ao longo de um mês, um mês e meio, tomando bem pouquinha água, só com algodão, pingava assim, meu pai espremia na minha boca, ficava com dó de mim... depois eu comecei a tomar na seringa. Tinha horário pra tomar, e era só aquela seringa, com água (Roberto).

Cecília e Cora descrevem suas infâncias frequentemente em termos comparativos, de uma com a outra. Cecília era “a irmã doente”, e Cora “a irmã saudável”, embora ambas sejam portadoras de anemia falciforme. Cora tinha episódios mais graves e frequentes de crises de dor, infecções e outros sintomas que a levavam ao hospital com muito mais frequência que a irmã; por isso, Cecília explica:

É... ela tá com dor, ela tá com dor, eu não tô com dor. Entende? Então... ela tá sentindo, eu não tô sentindo, então eu vou brincar, e deixo ela [...] na cama lá. E... só que a hora que dava dor [...] aí era diferente. Mas depois que amenizava... [...] acabou (Cecília)

Cecília também aponta como problemas da infância associados aos sintomas da doença o baixo peso, as crises de dor, alguns procedimentos e tratamentos dolorosos (as injeções de Benzetacil®, por exemplo), as limitações para a prática de exercícios nas aulas de Educação Física e as idas ao hospital em situações de emergência:

Passar noites e noites em claro, é... quando dava crise de, de dor que levava aqui no... no hospital aqui que não dava jeito, tinha que pegar de madrugada levar lá pra Unesp, lá, que eles já tinham mais ou menos a medicação certa... pra dar, pra nós... é, tinha que... amolar vizinhos, que não tinha carro, não tinha telefone... [...] foi sofrido (Cecília).

Os demais participantes – Cora, Sofia, Maria e Mário – identificam ainda mais claramente um conjunto de graves limitações durante a infância ocasionadas pela anemia falciforme.

Cora, por exemplo, afirma que brincou muito pouco quando pequena, ao contrário das irmãs: “elas brincaram mais, foram mais peralta [*risos*]. Eu já não [...] eu não ficava quase em casa, né? [...] Por causa do pobrema, eu ficava mais no hospital [...] foi assim uma boa parte da minha vida”. Seus relatos sobre os episódios de hospitalização – e as coisas que presenciou quando internada – são muito presentes ao longo de todo o seu relato, e ajudam a estimar o impacto, em termos subjetivos, que estas experiências tendem a ter nas épocas iniciais da vida:

Inchava, as juntas e, e... não podia segurar na mão, perna, nada [...] Eu era muito magrinha, então se batia muito, porque a dor era constante, então colocava aquela tala de... como que fala, de madeirinha, né, e daí passava esparadrapo, então o braço ficava assim... [*estica o braço*] Era desesperador. Nossa Senhora... (Cora)

E não é apenas a experiência da dor ou sofrimento físico que causa impressões significativas:

Porque eu era pequenininha, né, meus pais não tavam do meu lado, aquele tempo em Cidade 1 não tinha assim uma Pediatria... eu ficava junto c’os adulto. E acho que eu amadureci muito cedo porque... não tinha Pediatria de ficar só uma criança, não. Eu lembro assim que... às vezes os adulto, de manhã ia dar um banho qualquer coisa, então uma vinha e falava assim "ó, a gente vai dar banho em fulano, você vira o rosto", e puxava as cortininha assim (*risos*). Tudo isso aconteceu comigo falei, ai Senhor do céu... [...] Às vezes ia fazer raspagem assim em pessoas que ia pra... ganhar neném, sei lá eu, fazer curetagem alguma coisa assim, então assim né... puxava a cortininha ficava ali (Cora).

Maria relata que “num sabia nem o que era brincar, porque nós num tivemos infância pra brincar”. Ela estudou apenas até os doze anos de idade – depois, começou a trabalhar como empregada doméstica para ajudar a sustentar a família (embora bem antes desta idade já ajudasse a família cuidando dos irmãos mais novos e fazendo tarefas de casa). Por isso, conta que era “muito difícil brincar, Jéssica. Os otro [*irmãos*] brincou, eu já não brinquei”. O pai de Maria e Mário abandonou a família quando os filhos eram ainda muito pequenos, deixando-os desassistidos e sob a completa responsabilidade da mãe. Para Maria, estas condições tiveram profundo impacto sobre sua vida de forma geral, inclusive no que diz respeito ao curso de

evolução da anemia falciforme:

[questionada se achava que a anemia falciforme tinha interferido em sua infância de alguma forma] Ah, interferiu, porque coitada da minha mãe, né. Quando dava crise ni nós, minha mãe tinha que ir pro hospital [...] tinha vez que dava ni mim e no Mário tudo numa vez. Um pra Botucatu, outro internado aqui, aí ela num sabia se fazia pra comer... ou cuidava de nós. Nossa, sofremo bastante (Maria).

Maria também identifica o difícil acesso aos meios básicos de subsistência como um importante fator no curso de evolução da doença, tendo em vista que “na infância era mais difícil [...] acho que era mais difícil, porque num tinha o que comer. Porque a gente, a doença ataca muito quando não tem do que comer, né?”. Ela julga que a falta de uma alimentação adequada e da disponibilização da medicação necessária foram fatores que interferiram de forma significativa no desenvolvimento de seu quadro.

O relato do irmão de Maria, Mário, é talvez um dos mais pungentes; em nenhum outro o sofrimento é tão tangível e as consequências da anemia falciforme tão concretas:

[questionado sobre a infância enquanto portador de anemia falciforme] Nem lembro de nada. A única coisa que eu lembro é que eu vivia no hospital, e até agora eu tô no hospital. Nunca parei, nunca vivi dentro de casa, só dentro de hospital [...] *[questionado se costumava brincar durante a infância]* Não, não cheguei ter. Não cheguei ter essa infância de brincar *[questionado sobre o motivo]* É porque eu só vivia internado!

Mário conta que “ficava internado direto. Direto, direto... quase toda semana”, e que, quando internava, “não levantava da cama. Minha mãe que carregava pra... nos braço, pra cima e pra baixo no hospital”. Ele afirma inclusive que chegou a fugir do hospital em mais de uma ocasião:

Fugi do hospital [...] Acho que duas vez. Cansado de ficar lá dentro. Eu saí pra vim ver os outros, ficava trancado *[questionado sobre o local para onde foi ao sair do hospital]* Vim pra cá (risos) *[a casa onde morava com sua família. Questionado em seguida sobre como se sentia em relação a isso]* Ah, mal. Mal assim, termos da, da, da doença, mal não porque eu fugi não *[questionado sobre o que houve depois que ele fugiu]* Eles vieram buscar eu de volta, daí eu... segurei o pé da mesa, segurei na minha mãe, daí meu irmão não deixou larg... levar (Mário).

Entretanto, nem todos os episódios relatados pelos participantes com relação à vivência da anemia falciforme na infância estão associados ao sofrimento. Cora conta que se

lembra de ganhar bonecas de presente de uma professora, que sabia que ela era portadora de uma doença grave; Maria faz um relato entusiasmado de uma festa junina ocorrida no Hospital das Clínicas há algumas décadas, e de um aniversário que comemorou no hospital:

eu fiz aniversário lá, minha médica que me fez um bolinho pra mim, eles eram muito bão. Fez um bolo pra mim, cantaram parabéns pra mim... [...] era o tempo do Menudo, não sei se cê lembra, aquele tempo do... do Menudo, dos, tinha o... nossa, eu ganhei um monte de brinco do Menudo, do Robson, do não sei o quê, no, no, nossa, eu vim muito chique de lá!

Sofia relata que tinha uma boneca que levava sempre consigo, inclusive quando ia ao hospital:

era o meu xodó aquela boneca, menina... era igual criança, mesmo, sabe, eu pegava cobertinha, enrolava, sabe, trocava fralda, eu levei até na praia, a boneca... [...] Era a Feia... chamava Feia [...] Ficava internada comigo, tinha que pôr soro na veia porque eu era pequena... [...] Tinham que pôr soro brincando, pra mim não chorar, né...

Para compreender as diferentes formas pelas quais os indivíduos processam e se apropriam destes episódios, retomamos o conceito de vivência [*perejivanie*] utilizado por Vigotski em algumas de suas obras. Para o autor, a vivência é a forma particular pela qual uma pessoa concebe um certo acontecimento, de como ela se relaciona com este – é um conceito que une particularidades do indivíduo e do ambiente social no qual ele está inserido. Entre estas particularidades, destacam-se não apenas aquelas relacionadas a aspectos singulares da personalidade de cada indivíduo, mas também do funcionamento psíquico de forma mais global – ou seja, o momento do desenvolvimento no qual ele se encontra, o potencial de desenvolvimento das funções psíquicas (incluindo o acesso a condições que permitam o desenvolvimento destas funções dentro dos níveis esperados para a idade), entre outros fatores.

A vivência nos permite entender porque, por exemplo, em meio a todas as experiências dolorosas do adoecimento relatadas por Maria, surge de repente (e com grande destaque) a lembrança de uma festa junina realizada no hospital, quando ela era ainda uma criança:

[...] tinha uma Festa Junina, eu lembro, guardo tudo, eu era criança! Tinha Festa Junina, eu fui, comia bolo, tinha batata doce, que era quando a gente tava bom podia ir na festa [...] tinha bolo de fubá, era Festa Junina, tinha os doente que tava mais bom, se vestiam de... pra dançar, sabe... eu sei que eu

divertia até! (risos) começou às seis hora foi até as dez da noite. Aí cada um voltava pro seu leito, tudo, depois ia dormir, tudo. Nossa, eu... eu falo pa mãe, eu, que tava... „cês num ia ver eu, eu tava quase ficando lá já“, ia morar lá! (risos)

Para uma criança pequena, a fuga da rotina proporcionada por uma festa junina possui enorme significância – principalmente considerando que, no caso de Maria, essa era uma fuga dupla. Primeiramente era a quebra da rotina hospitalar, essencialmente desagradável, e que neste caso envolve tanto a experiência de sintomas desagradáveis da doença (especialmente dor, no caso da anemia falciforme) quanto de procedimentos e condutas que visam o controle destes (os quais, não raro, escapam à completa compreensão da criança). Isto se faz especialmente importante no caso de Maria, Mário e Cora, que chegaram a passar longos períodos de tempo sem acompanhantes no hospital, pois a família não tinha condições de acompanhá-los – acompanhantes estes que trazem o conforto da familiaridade e afeto e fazem a mediação entre equipe e criança, ajudando-a a compreender os processos pelos quais está passando. Em segundo lugar, era também a fuga da rotina massacrante de vida em condições mínimas de sobrevivência, na qual Maria e os irmãos “dormia com fome, chorava com fome [...] quando tinha aí comia, quando num tinha num comia!”.

Embora remetendo a situações bastante distintas, a relevância que adquire a boneca de Sofia e os presentes de Cora em seus relatos, por exemplo, também se explica através do conceito de vivência: a boneca e os presentes são elementos que, nos contextos específicos da infância e dos momentos do desenvolvimento de cada uma das participantes, adquirem dimensão especial, pois são integrantes de atividades lúdicas, principal forma de relação da criança com o mundo e seus pares neste período da vida. Para a criança pequena, as brincadeiras e atividades lúdicas são o que os psicólogos soviéticos Leontiev e Elkonin denominavam *atividades principais* ou *dominantes* da infância.

Leontiev (1972/1988) explica que, na medida em que a criança cresce, o lugar que ela ocupa no sistema das relações sociais se transforma. Esta constatação, embora simples, é de enorme importância no estudo do desenvolvimento da psique infantil, pois quando o lugar do indivíduo na sociedade muda, mudam também suas condições reais de vida e a forma como ele atua e se comporta nesta sociedade:

Alguns tipos de atividade são os principais em um certo estágio [*da vida*], e são da maior importância para o desenvolvimento subsequente do indivíduo, e outros tipos são menos importantes. Alguns representam o papel principal no desenvolvimento, e outros, um papel subsidiário [...] Consequentemente, podemos dizer que cada estágio do desenvolvimento psíquico caracteriza-se

por uma relação explícita entre a criança e a realidade principal naquele estágio e por um tipo preciso e dominante de atividade (LEONTIEV, 1972/1988, p.63-64).

Elkonin considerava que o problema das etapas de desenvolvimento mental da criança como o problema fundamental da psicologia infantil, pois, segundo ele, é através da determinação desses estágios e dos padrões de transição de um estágio para o próximo que a psicologia eventualmente solucionaria o problema das forças motivadoras do desenvolvimento mental (ELKONIN, 2000, s/p, tradução nossa). Ele reconhece as contribuições especialmente de Vigotski e de Blonski neste sentido (periodização do desenvolvimento), e de Leontiev no que se refere à inclusão da categoria atividade nos estudos a respeito da estrutura do sistema psíquico. Entretanto, ele aponta que

nunca poderemos entender o processo de desenvolvimento mental sem investigar cuidadosamente o aspecto objetivo-contextual da atividade, isto é, sem elucidar a questão: com quais particulares aspectos da realidade a criança interage ao realizar esta ou aquela atividade? (ELKONIN, 2000, s/p, tradução nossa).

Elkonin defende que o jogo (enquanto atividade lúdica) emergiu em determinados estágios do desenvolvimento sócio-cultural, na medida em que a posição da criança na sociedade ia sofrendo mudanças – “o jogo é uma atividade que é social em sua origem e, conseqüentemente, social em seu conteúdo” (ELKONIN, 2000, s/p, tradução nossa). Ao longo do processo de desenvolvimento da criança com o passar dos anos, ela aprende, através do jogo, “formas socialmente evoluídas de ação com objetos”, num processo de gradual aproximação dos futuros papéis e funções da idade adulta. Afinal, o jogo é definido por Elkonin como “uma atividade em que se reconstróem, sem fins utilitários diretos, as relações sociais” (ELKONIN, 1998, p. 19); nele, são reconstruídas atividades que destaquem tarefas e normas das relações sociais (p. 20). O jogo se configura, portanto, como a *atividade principal da criança pré-escolar*.

Neste sentido, ao brincar com a boneca “Feia”, Sofia não só está experimentando com as funções maternas como com as de um cuidador. A possibilidade de reproduzir com a boneca aquilo que ela própria vivencia – receber medicação intravenosa, por exemplo – permite que ela emule os comportamentos da mãe (estar ao lado da “filha”, que pode estar assustada ou com dor) e reforça os comportamentos que são socialmente esperados dela (que permaneça sentada e quieta durante o procedimento, como um adulto). Este “ensaio” da criança é sempre complexo; envolve forças intelectuais, cognitivas e sociais, e vai evoluindo

na medida em que o leque de atividades assimiladas vai se expandindo, de modo a incluir cada vez mais ações, executadas com crescente proficiência (ELKONIN, 2000).

Chegamos agora ao ponto mais significativo da análise deste núcleo: a forma pela qual a anemia falciforme interfere neste processo de desenvolvimento, este “ensaio” para a idade adulta, que se dá (para crianças pequenas) por meio dos jogos.

Em todos os casos relatados, os participantes identificaram algum grau de comprometimento da vivência da infância ocasionada pela doença. De forma mais generalizada, isso é percebido na forma de restrições: comum a quase todos os participantes são as restrições nas próprias brincadeiras – quando, em atividades que exigiam maior condicionamento físico da criança, ela se cansava com mais facilidade que os pares, e precisava parar de brincar antes deles. Por vezes, o cansaço vinha acompanhado de dor ou outra forma de mal estar – dados que são confirmados pela literatura, tendo em vista que existem diversos fatores que tendem a limitar a prática de exercício nestes indivíduos, como a reduzida capacidade de transporte de oxigênio, adaptações cardíacas resultantes da anemia crônica, alterações pulmonares resultantes de episódios frequentes de síndrome torácica aguda ou dano ao sistema vascular periférico relacionado à ocorrência de oclusão microvascular (CALLAHAN et al., 2002; ALPERT et al., 1984; CASTRO et al., 1994). A própria dor, quando anterior à prática de exercício físico, também impossibilitava a prática deste tipo de jogo – no caso de dores de crises algicas, os episódios duram normalmente de quatro a seis dias, podendo, às vezes, persistir por semanas (BRASIL, 2006, p. 15).

Estas restrições para as brincadeiras também surgem, no cotidiano das crianças, na forma de interdições nas aulas de educação física. Roberto, por exemplo, afirma:

Eu nunca participei da aula de Educação Física. Nossa... eu ficava tão... chateado. Assim, eu, é... ia lá, eu via todo mundo jogando futebol, vôlei, basquete, todo mundo... fazendo os exercício, eu não podia, eu ficava lá sentado, num canto. Ficava lá, às vezes o professor soltava lá o pessoal pra fazer as aulas, eu ficava lá sentado, conversando com ele. Tinha eu e mais um aluno que não fazia. Mais eu, um aluno e uma aluna [...] E ficava ali nós três, sentado, conversando com o professor.

Nelson também não participava das aulas:

[*A cidade onde cresceu*] é uma cidade pequena, então num... num tinha nem, num precisava nem contar [*às outras pessoas que era portador de anemia falciforme*] porque já sabia, vamos supor, cê ta na escola, tava brincando, as inspeto... inspetora já vinha, “ô, com ele tem que ser mais...” Então não tinha nem como fugir disso [...] Inspetor, professor, diretor... tudo... fora o bilhete

que já vinha, que era um bilhete monstruoso, já, quando vinha... co, como que fala, é... a matrícula, minha mãe já mandava o, já deixava recado, então não tinha nem como... [...] Que nem, a educação física, é, tinha que pra mim tinha que ser diferente, então... não tinha nem como...

A impossibilidade de que a criança portadora de doença falciforme esteja tão envolvida com jogos e atividades lúdicas como as outras crianças traz devastadoras consequências no que se refere ao processo de desenvolvimento do psiquismo. Vigotski apontava que a influência das brincadeiras no desenvolvimento infantil é enorme. As situações desencadeadas pelos jogos possibilitam o desenvolvimento da vontade, da capacidade de fazer escolhas conscientes (VIGOTSKI, 1935/1989, p. 115).

Isso ocorre porque, de acordo com o autor, no brinquedo, “os objetos perdem sua força motivadora. A criança vê um objeto, mas age de maneira diferente em relação àquilo que ela vê. Assim, é alcançada uma condição em que a criança começa a agir independentemente daquilo que ela vê” (VIGOTSKI, 1935/1989, p. 110).

O faz-de-conta ensina a criança, portanto, a dirigir seu comportamento não somente pela percepção imediata dos objetos, mas pelo significado desta situação. Seu comportamento quando brinca é diferente (oposto) ao seu comportamento no dia-a-dia, pois no brinquedo a ação está subordinada ao significado (já no cotidiano, a ação é que domina o significado). O brinquedo “cria uma zona de desenvolvimento proximal da criança. No brinquedo, a criança sempre se comporta além do comportamento habitual de sua idade, além de seu comportamento diário; no brinquedo é como se ela fosse maior do que é na realidade” (VIGOTSKI, 1935/1989, p. 116). O brincar é definido, por isso, como “um estágio entre as restrições puramente situacionais da primeira infância e o pensamento adulto, que pode ser totalmente desvinculado das situações reais” (p. 112).

Elkonin aponta que a base do jogo não são as relações que as pessoas estabelecem com os objetos (homem-objeto), mas as relações que estabelecem entre si (homem-homem). A apropriação dessas relações ocorre justamente mediante a incorporação do papel do adulto durante o jogo; “são precisamente o papel e as ações organicamente ligadas a ele [*papel do adulto*] que constituem a unidade do jogo” (ELKONIN, 1998, p. 134).

Um exemplo quase trágico dessa incorporação de papéis no faz-de-conta está registrado num trecho da entrevista de Maria:

inda tinha vez que a minha mãe chegava inda... ficava nervosa, porque... o que tinha [*mantimentos*] inda nós fazia né [*gastavam, brincando de ,cozinhar*], o que não tinha inda gastava tudo, que era criança (risos). Nós

num sabia se podia mexer, se não podia [...] Nós não sabia! Nós gastava assim, inda brincava de casinha... gastava, não sabia fazer... (Maria)

Fazendo uma referência a Spinoza, Vigotski aponta que o atributo essencial do brinquedo é que uma regra se torna desejo. Neste contexto em que a imaginação e a liberdade dominam, satisfazer as regras se torna uma fonte de prazer.

Em resumo, o brinquedo cria na criança uma nova forma de desejos. Ensina-a a desejar, relacionando seus desejos a um „eu“ fictício, ao seu papel no jogo e suas regras. Dessa maneira, as maiores aquisições de uma criança são conseguidas no brinquedo, aquisições que no futuro tornar-se-ão seu nível básico de ação e moralidade (VIGOSKI, 1935/1989, p. 114).

Este prazer é frequentemente negado aos portadores de doença falciforme ao longo da infância, de diversas formas. Por vezes não estão em condições de participar dos jogos propostos pelos colegas – principalmente (mas não apenas) devido à dor ou a limitações físicas (Nelson afirma que se cansava mais rápido em brincadeiras como o futebol do que os colegas, por exemplo), e muitas vezes passam longos períodos de tempo apartados dos colegas (como quando estão hospitalizados).

Em um trecho da entrevista de Cecília, no qual a irmã Cora também (inadvertidamente) se manifesta, as participantes relembram que em certos momentos da infância, essa interdição ao brincar provocava formas mais extremas de extravasamento afetivo:

Cecília: E... e a minha irmã Cora batia, mordida...

Cora: Porque eu tava na cama... e a Ce... ela vê hoje que a anemia... dói bastante, né. Então eu não saía quase. E às vezes elas [*suas irmãs*] vinham... [*provocá-la*] O corpo não podia... (risos) funcionava com os dente (Cecília/Cora).

Outra forma pela qual a anemia falciforme está associada a restrições no envolvimento em atividades lúdicas está ligada às frequentes hospitalizações, tão comuns nos portadores da doença. Como veremos adiante, ocorrências como hospitalizações, exames e consultas têm grande impacto no envolvimento da criança nas atividades principais em diferentes períodos da vida, como as brincadeiras e atividades escolares e de estudo – tendo em vista que, de forma geral, estas intercorrências consomem parte significativa do tempo que a criança passa com seus pares (e mesmo com outros adultos, como professores) intensificando o contato com o círculo familiar. Poucos estudos foram voltados às implicações deste “desequilíbrio” em

termos psicológicos, sociais e afetivos no desenvolvimento psíquico do portador da doença, apesar da existência de diversos estudos que constataam, por exemplo, formas de funcionamento materno (das mães dos indivíduos portadores) associadas a maiores níveis de estresse, ansiedade e outras formas de sofrimento psíquico (ver, como um de muitos exemplos, o estudo de Thompson Jr. e colaboradores, 1993). Neste sentido, cabe mais uma vez ressaltar sua importância na construção de uma compreensão mais ampla e genuína da vida do portador da doença.

D.2 As atividades de estudo: escolarização fragmentada

Como vimos, todos os participantes identificaram a existência de fatores associados à anemia falciforme que teriam interferido em seu engajamento em atividades lúdicas durante a infância. Quando investigamos o período seguinte – a idade escolar, na qual atividades de estudo e escolarização constituem a atividade principal dos sujeitos – o cenário se repete: todos os participantes, em maior ou menor medida, identificam que a anemia falciforme teve impacto no processo de escolarização.

Sofia é a participante que identifica menor impacto da anemia falciforme neste sentido. É necessário lembrar que ela cresceu em São Paulo, com boa condição financeira – o que, podemos especular, provavelmente levou a melhores condições de tratamento (acesso a serviços de saúde, medicação, entre outros). Ainda assim, quando mais nova, precisou ser retirada da creche, pois “tinha muito problema”. Mais tarde, ela abandonou os estudos – para grande contrariedade de sua mãe – pois desejava começar a trabalhar. Quando questionada a este respeito, ela diz não achar que a anemia falciforme tenha interferido em sua escolarização ou estudos, mas se contradiz:

[questionada sobre quais eram suas maiores dificuldades na escola] Olha, passar de ano... era muito difícil [questionada sobre o motivo disto] Ai, sei lá se era a anemia que ajuda, né, essas coisa também, né, da memória... ou se é eu também, né, né... que não tenho vontade, né... igual a minha mãe fala né, quando a gente tem vontade, quando a gente quer a gente aprende [questionada se ficava doente com frequência, e se perdia aulas] Ficava [...] Fiquei com falta...

A culpabilização individual (“falta de vontade”), uma forma comum de se explicar o fracasso reproduzida por profissionais e pela família de crianças com problemas escolares, não leva em conta as características e a complexidade do contexto no qual se deram as

experiências escolares da criança ao longo de seu crescimento. Não leva em conta a forma como a anemia falciforme, que já interferia na participação da criança em jogos quando mais nova, a acompanha ao longo da vida – como uma nuvem que paira acima dela, interferindo em seu envolvimento nas atividades principais em diferentes períodos da vida.

Este efeito é mais claramente visível nas entrevistas dos outros participantes – especialmente nas de Cora e Maria.

Cora explica que frequentemente tinha que abandonar as aulas para ir ao hospital, e que “era difícil porque... eu ia, sentia as crises, tinha que voltar [*para casa*] [...] a escola é uma coisa assim, você tem que manter frequência... né. E eu não era. Então s... era com muito, com muita luta”. A irmã Cecília reafirma o que foi dito por Cora, ressaltando os embates de ambas contra os sintomas da doença:

[*a anemia falciforme*] não interferiu tanto, porque a gente batalhou, né? Quer dizer, a gente lutou... com a própria doença nossa, e também, assim, aquela época a gente num... não é que a gente não dava importância... dava importância, que a gente tinha muita dor, mas mesmo assim levantava, a gente ia na roça, a gente ia trabalhar, tinha que ir pra escola... é, tomava Benzetacil®... (Cecília)

Para além de ir à escola, Cecília, como vários outros participantes, também trabalhava. Esta é uma ocorrência comum no relato dos portadores de anemia falciforme nesta pesquisa: crianças portadoras de uma doença crônica, em famílias grandes, de baixa renda, em cidades do interior, que precisam trabalhar desde cedo para auxiliar financeiramente os pais e irmãos.

Maria também remete a esta questão em seu relato:

[...] depois eu tive que sair da escola também pra trabalhar, né. Mi, minha mãe tirou nós... porque meu pai foi embora e deixou nós, né? Deixou oito filho. [...] C’a minha mãe, né. E, mas nós estudava, tudo nós estudava. Aí o meu pai foi embora, tava mor... caminhoneiro né, arrumou outra família e num veio mais vê nós [...] Nós num brincamo. Porque com doze ano que nós vinha pra cá eu tava na escola, né, té o, o... os doze eu tava na escola, aí depois nós mudamo pra cá, aí eu já tive que... cuidar de família, memo. Eu tive que lavar, passar, cozinhar... e cuidar dos meus irmão, eu num tive infância (Maria).

Também Roberto começou a trabalhar jovem, aos quatorze anos. Ele abandonou a escola pouco antes de concluir o ensino médio, devido às dificuldades de estudar e trabalhar simultaneamente: “cê já tá mais jovem, né, tá estudando à noite... [...] que nem assim, eu saía

do trabalho seis hora. E eu num tinha veículo, andava a pé. Até chegar em casa, tomar banho, descer pra escola...”.

Retomando o conceito de atividade principal já utilizado no capítulo anterior, podemos perceber, neste caso, evidente choque entre dois tipos de atividade: as de estudo, identificadas como a atividade principal deste período do desenvolvimento, e as de trabalho, impostas a estes indivíduos pelos pais e familiares (mas respondendo, em última instância, a uma necessidade econômico-social – já que se a criança não trabalhasse, sua família não teria condições de sobreviver). *Nestes casos, a atividade principal* – aquela mais importante para o desenvolvimento psíquico do sujeito naquele momento da vida – *concorre e, em alguns casos, é suplantada por outras formas de atividade* (no caso, o trabalho, atividade principal da idade adulta). Leontiev afirma que cada momento do desenvolvimento psíquico se caracteriza por uma relação explícita entre a criança e a realidade principal naquele estágio, e também por um tipo dominante de atividade; e que o critério de transição de um estágio para o seguinte é justamente a mudança do tipo de atividade dominante na relação da criança com a realidade (LEONTIEV, 1988, p.64).

A partir do momento em que a criança entra na escola, estudar se torna uma atividade de grande importância em sua vida – idealmente, neste momento da vida, *as atividades de estudo devem ser suas atividades principais*. Discorrendo a respeito da relevância da escola e dos estudos, Gramsci apontava que as atividades escolares exigem muito da criança, muitas vezes a ponto de fatigá-la – o que é absolutamente necessário para seu desenvolvimento. “Deve-se convencer a muita gente que o estudo é também um trabalho, e muito fatigante, com um tirocínio particular próprio, não só muscular-nervoso mas intelectual: é um processo de adaptação, é um hábito adquirido com esforço, aborrecimento e mesmo sofrimento” (GRAMSCI, 1982. p.139).

No caso dos participantes desta pesquisa, percebemos não apenas *diversos fatores que dificultam e/ou impossibilitam o engajamento da criança na atividade principal* (o adoecimento que dificulta à criança sair da cama, como ocorreu com Cora, ou as frequentes hospitalizações, relatadas por diversos participantes, que interferem nos jogos e atividades de estudo são alguns exemplos) *como também, em diversos casos, sua substituição por atividades características de outros estágios mais avançados, devido às condições concretas de vida a que estes indivíduos estiveram submetidos*. Não apenas muitos destes indivíduos não tiveram plenas condições de brincar e de estudar como, em alguns casos, foram coagidos por suas condições de existência a aprender e se engajar em formas de atividade que ainda não tinham capacidades físicas e psicológicas de realizar propriamente.

As repercussões deste fato para o curso do desenvolvimento psíquico são tão significativas que é impossível compreendê-las em separado umas das outras. Retomemos mais uma vez Leontiev (1972/1988), que caracteriza a atividade principal com base em três atributos: o surgimento de outros tipos de atividade e sua diferenciação no interior da atividade principal; a formação e reorganização de processos psíquicos particulares associados à atividade principal; e a ocorrência de mudanças na personalidade, postas em movimento pela atividade principal. “A atividade principal é então a atividade cujo desenvolvimento governa as mudanças mais importantes nos processos psíquicos e nos traços psicológicos da personalidade da criança, em um certo estágio de seu desenvolvimento” (LEONTIEV, 1972/1988, p.65).

Leontiev também ressalta que a periodização do desenvolvimento psíquico não significa seu descolamento das condições concretas de vida. Na realidade, o conteúdo de cada estágio e o curso total do processo de desenvolvimento psíquico depende delas:

Assim, embora os estágios do desenvolvimento também se desdobrem ao longo do tempo de uma certa forma, seus limites de idade, todavia, dependem de seu conteúdo e este, por sua vez, é governado pelas condições históricas concretas nas quais está ocorrendo o desenvolvimento da criança. Assim, não é a idade da criança, enquanto tal, que determina o conteúdo do estágio do desenvolvimento; os próprios limites de idade de um estágio, pelo contrário, dependem de seu conteúdo e se alteram *pari passu* com as mudanças nas condições histórico-sociais (LEONTIEV, 1988, p.65-66).

Isto não significa que devemos naturalizar profundas alterações no curso do desenvolvimento psíquico como as observadas nos portadores de anemia falciforme, negando seu impacto. A análise que conduzimos neste trabalho nos permitiu identificar que, no caso dos participantes desta pesquisa, uma série de particularidades relacionadas às condições de existência teve significativo impacto nas possibilidades de expressão da subjetividade por meio da atividade – acarretando um encurtamento ou limitação das atividades principais em certos períodos (jogos e atividades de estudo) e obrigando estes indivíduos a se dedicarem a outros tipos de atividades. Leontiev explica, por exemplo, que as brincadeiras infantis estimulam processos ligados à imaginação ativa, e o estudo, aqueles ligados ao pensamento abstrato (LEONTIEV, 1972/1988). Que funções psicológicas de Cecília estavam sendo estimuladas quando ela trabalhava, ainda pequena, com o pai na roça? Mesmo se julgássemos que alguma função, de alguma maneira, pudesse estar sendo de alguma forma estimulada, fica evidente que não são as funções que deveriam, idealmente, estar sendo construídas e

organizadas na fase do desenvolvimento em que Cecília se encontrava. No que se refere à forma como estas limitações determinaram o desenvolvimento do psiquismo destes indivíduos, podemos apenas especular a extensão das consequências para os portadores de doença falciforme que crescem em condições semelhantes às dos participantes deste estudo.

Retornemos às entrevistas para explorar outras formas de restrições para as atividades de estudo: aquelas diretamente ocasionadas pelos sintomas da anemia falciforme. Que tipos de limitações físicas estes indivíduos – portadores de uma doença crônica, normalmente procedentes a famílias grandes, de baixa renda, de cidades do interior, e que muitas vezes precisam começar a trabalhar ainda na infância – encontram em seu processo de escolarização?

Primeiramente, é preciso lembrar que o tratamento medicamentoso é parte integrante da vida de grande parte dos portadores de anemia falciforme. Roberto conta que tomava sua medicação “na parte da manhã, então chegava de manhã, na hora de ir pra escola, tal, ele [*pai de Roberto*] já... pnhava meu remédio ali, „tomã“... ele ficava esperando eu tomar, pra ver se eu tomava mesmo, entendeu?”. Cora e Cecília fazem constantes referências às injeções de Benzetacil® que tomavam quando mais novas – e cuja dor as assombrou ao longo de muitos anos.

As crises de dor são, muito possivelmente, o sintoma mais conhecido da anemia falciforme. Cecília afirma que o período em que teve mais dificuldades para estudar foi durante o colegial e Magistério (que tanto ela quanto sua irmã Cora cursaram):

Olhe, dor... como eu falei pra você a gente sempre teve. Crises, a ponto de não ir na escola, entende, acho que foram poucas. Que eu tive, entende? Mais dor na mão, talvez friagem, a gente... é, aqui em Distrito 1 [...] primeiro ano a, a oitavo, que era durante o dia, que a gente estudava, então já é mais quente, então... num... até que assim, num, num afetou muito. Mas à noite, que a gente fez o Magistério, depois eu fiz o colegial, tudo, então s... sentia bem dor (Cecília).

Isto se repete no discurso de Cora:

É, quando você tá bem de saúde, é... o que eu posso falar pra você... tudo vai. Agora quando... que nem... e o, o meu professor, os professores do Magistério foram também professores que me deu uma força muito grande, que quando dava as crises... quer dizer, começo de março já era um pesadelo, hoje graças a Deus março eu passo bem. Mas antes chegava ma... final de fevereiro entrando pra março já começava a ter crise [...] A temperatura mudava mais cedo. Não é que mudava... não sei que que tinha, mas eu tinha mai, mais as crises. Daí, é... que que eles faziam? Compensavam com trabalho... né (Cora).

Nelson conta que o impacto da anemia falciforme sobre seu processo de escolarização se deu desde a pré-escola, e continuou ao longo do tempo:

É, continuou assim porque eu faltava bastante, né, então era... era uma coisa meio difícil porque... como eu ficava internado, teve u... teve época de eu ficar internado lá... quase um ano, seguido. Então eu tinha que... que nem, eu ficava internado mesmo só que eu tinha que... estudar mais, se debater mais pra mim tá... à mesma altura deles, então, aí, todo dia. Então sempre foi uma coisa assim... meio pesada pra... pra mim. [*questionado sobre como havia sido esse longo período em que ficou internado e longe da escola*] Ali na, na Pediatria não sei se cê sabe, ali eles têm uma escolinha, ali. Então ia dando uma ajuda. E quando eu tava em casa eu pela... minha mãe... meu, meu irmão, meus irmãos iam na cidade, pegava o caderno de um amigo e eu... [...] ia passando a limpo (Nelson).

Roberto também faz referência a um período em que perdeu um ano escolar devido a uma longa internação (durante a qual quase veio a falecer), já referido anteriormente, e acrescenta que

[...] eu era muito bagunceiro. Eu não gostava de escrever, de fazer as lição, sabe. Mas eu prestava muita atenção na aula. [...] tinha bastante falta, né, por questão de... de ficar internado, né. Quase repeti por falta, teve que compensar por trabalhos. Tinha que fazer trabalho, final... chegava final do ano tinha que fazer muito trabalho. Trabalho de... todas as matérias, tinha que fazer. Pra compensar, né (Roberto).

Mas novamente, é no relato de Mário que encontramos a expressão mais dramática da interferência da anemia falciforme nas atividades de estudo. Quando questionado se julgava que a doença havia interferido de alguma forma em sua escolarização, Mário afirma que sim, pois ele e a família mudavam de cidade constantemente e também “não estudei porque eu vivia só dento do hospital, é a verdade”. A irmã Maria compartilha desta perspectiva, pois quando lhe foi colocada a mesma questão, afirmou que “[*a anemia falciforme*] influenciou sim, eu acho que influenciou, porque senão eu tinha estudado até mais... até mais pra frente, né?”.

Mário afirma que “na escola... ah, eu estudava, mas só que eu era pessoa muito, igual eu falei p’cê, muito nervoso, sabe. Apanhava, brigava... (risos) Num aprendia nada direito. Sei nem como eu aprendi ler!”. Na entrevista complementar, feita alguns meses após a primeira, ele traz mais informações a respeito desta forma de se comportar:

Ah, já sofri pela doença, né? [...] Ah, mas eu era pequeno, que eu ia na escola. Chamava eu de anêmico... vivia doente. [*questionado se isso havia cessado com o tempo*] Ah, de vez em quando a gente escutava isso ainda. Nem era tão pequeno, ouvia falar. [*questionado sobre a forma como lidava com isso*] Ah, eu chorava, chorava, de raiva. Pra num fazer umas... machucar eles, que tava xingando eu, eu sentava e chorava. Que a minha raiva era pegar eles, e bater, bater... [*questionado se havia agredido essas pessoas alguma vez*] Muitas vez, sim (Mário).

Este curto trecho da entrevista de Mário remete mais uma vez a quão complexa é a interação dos múltiplos e diversos determinantes na esfera motivacional da vida do portador de anemia falciforme. Frequentemente nos deparamos com perspectivas que “compartimentalizam” os efeitos da doença na vida do indivíduo doente – as ocorrências de dor como eventos isolados, o “déficit cognitivo” como uma outra consequência da doença... – como se coexistissem paralelamente e independentemente um do outro, sem interação alguma (e por vezes até desconsiderando suas repercussões em termos emocionais, sociais, afetivos, econômicos...). Quem seria este indivíduo cindido, retalhado, receptáculo de rótulos e diagnósticos que não se misturam? Certamente não o indivíduo de carne e osso, vivo, que encontramos diariamente em nossa prática enquanto profissionais da saúde. Não o indivíduo que, como Mário, carrega consigo por toda a vida as angústias, medos e lutas interiores nunca resolvidos – que o assombram e em grande medida determinam sua forma de funcionamento no mundo, num exemplo do que Leontiev chamava de “estrutura de uma personalidade trágica” (1975/1984, p.174). Retomando o autor mais uma vez, o „Eu“ “não está no indivíduo, não está debaixo da superfície de sua pele, mas em sua existência” (p.178).

A forma como a anemia falciforme afeta as funções cognitivas de seus portadores é um dos tópicos relativos à doença mais extensamente pesquisados atualmente. Como já apontamos anteriormente neste trabalho, a anemia falciforme está associada a diversas possíveis complicações neurológicas, como AVCs, infartos silenciosos, infartos múltiplos, lesões isquêmicas, atrofia focal e generalizada, alterações anatômicas e outras mais. Além disso, são bem documentadas também o que se consideram “alterações nas funções intelectuais” – como também já apontamos anteriormente, uma metanálise publicada em 2002 apontou “pequenos porém confiáveis decréscimos no funcionamento cognitivo em mensurações de QI (no geral, diferença de 4,3 pontos)” em portadores de anemia falciforme sem evidências de infarto cerebral, e que “os estudos mais metodologicamente rigorosos mostraram um padrão altamente similar” (SCHATZ et al., 2002, s/p, tradução nossa).

Alguns estudos, entretanto, destacam o importante papel do ambiente social e das condições de vida no desenvolvimento destas condições – Brown e colaboradores (1993), por

exemplo, compararam o processamento cognitivo e funcionamento acadêmico de crianças portadoras da doença ao de irmãos não portadores, controlando variáveis como idade, status socioeconômico e gênero. Embora ainda tenham identificado desempenho inferior entre os portadores da doença em alguns dos testes, os autores apontam que “a maioria das medidas estava, entretanto, relacionada à classe social, sugerindo que há variabilidade no funcionamento cognitivo de jovens nos quais a doença falciforme tenha sido diagnosticada que pode, em parte, ser atribuída à classe social” (BROWN et al., 1993, s/p).

Muitos dos estudos mais recentes têm focado no desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar de crianças portadoras da doença e com ocorrências de infartos cerebrais, acidentes cerebrovasculares ou outras anormalidades neurológicas. Armstrong e colaboradores, por exemplo, realizaram estudo com 194 crianças portadoras de doença falciforme, 135 delas com a variação Hb SS. Os achados indicaram que as crianças portadoras de anemia falciforme (Hb SS) e com histórico de acidentes cerebrovasculares tiveram desempenho significativamente pior do que crianças que tiveram apenas infartos silenciosos ou nenhuma anormalidade; entretanto, crianças com infartos silenciosos tiveram desempenho significativamente pior do que crianças sem anormalidades nos testes de aritmética, vocabulário e coordenação e velocidade visual motora (ARMSTRONG et al., 1996). Outros estudos, como o de Schatz e colaboradores (2001), reforçam esta associação, apontando que crianças portadoras da doença que tiveram infartos silenciosos tinham duas vezes mais dificuldades escolares que crianças sem infartos, além de altas taxas de déficits cognitivos e lesões nos lobos frontais do cérebro (SCHATZ et al., 2001). Steen e colaboradores (2003), entretanto, apontaram que mesmo crianças portadoras da doença sem histórico de infartos silenciosos, mas com baixos níveis de hematócritos ou lesões cerebrais difusas também apresentam déficits cognitivos; e que estes resultados se repetem mesmo em indivíduos com exames de ressonância magnética normais (STEEN et al., 2005).

Como consequência, e reforçando os achados das entrevistas destas pesquisas, muitos dos portadores da doença apresentam dificuldades escolares e, mais tarde, de colocação no mercado de trabalho. Um estudo de 1985 que identificou características demográficas e socioeconômicas de 3538 portadores da doença, comparando-as a dados da população negra norte-americana, identificou maior percentual de portadores da doença desempregados e menor percentual com ensino médio completo, além de menor renda pessoal média entre esta população (FARBER; KOSHY; KINNEY, 1985).

Não buscamos, neste trabalho, refutar estes achados – consideramos, ao contrário, que refletem a realidade de grande parte dos portadores de anemia falciforme. Entretanto,

julgamos fundamental esclarecer: pelo que podemos concluir com o conjunto de dados de que dispomos, não acreditamos que estas alterações sejam *verdadeiras para todos os portadores da doença e, principalmente, que sejam explicadas apenas pela somatória de complicações neurológicas características da doença*. Como já dito muitas vezes anteriormente, a anemia falciforme se expressa clinicamente das mais diferentes maneiras, com maior ou menor gravidade, em diferentes indivíduos. A análise do impacto da doença para as funções cognitivas deve, portanto, também englobar esta diversidade, levando à consideração do indivíduo em sua integralidade, complexidade e com as particularidades de sua história de vida. Quando temos, como visto anteriormente, uma gama gigantesca de possíveis sintomas e sequelas da doença e uma população que já está sujeita a certas limitações em suas possibilidades concretas de existência, é apenas de forma dialética que poderemos compreender de fato o impacto destes fatores na vida daqueles que estão sujeitos a eles; ou corremos o risco de sermos aprisionados numa lógica solipsista, repetitiva, permanentemente questionando quem teria vindo antes, o ovo ou a galinha.

Neste sentido, lembramos da crítica de Vigotski a formas de avaliação do intelecto que levem em consideração apenas aquilo que uma criança pode fazer por conta própria, sem o auxílio de outras pessoas – ou seja, seu nível de *desenvolvimento efetivo*. “Mas um simples controle demonstra que este nível de desenvolvimento efetivo não indica completamente o estado de desenvolvimento da criança”, escreve Vigotski (1933/1988, p. 111). Além daquilo que conseguem realizar sozinhas em diferentes períodos do desenvolvimento, as crianças são também capazes de imitar um grande número de ações, realizar com auxílio diversas atividades, que superam os limites de sua capacidade atual. E é a diferença entre o nível das tarefas que a criança consegue realizar com auxílio e o nível das tarefas que ela realiza independentemente que define o que o autor chama de *desenvolvimento potencial* (VIGOTSKI, 1933/1988). A perspectiva de desenvolvimento potencial permite determinar a evolução futura da criança e a dinâmica do seu desenvolvimento, e examinar não apenas o que já está consolidado. “Portanto, o estado do desenvolvimento mental da criança só pode ser determinado referindo-se pelo menos a dois níveis: o nível do desenvolvimento efetivo e a área de desenvolvimento potencial” (VIGOTSKI, 1933/1988, p.113).

São exatamente nestes termos que deveríamos estar pensando o processo de desenvolvimento não só dos portadores de anemia falciforme, mas de todas as crianças. Entretanto, em especial no caso destas pessoas, seria necessário pensar em um acompanhamento intensivo do processo de desenvolvimento das funções cognitivas, em especial a partir do momento em que a criança inicia o período de escolarização formal.

Leontiev afirma que a educação dá à criança não só conhecimento, mas formula sua relação com a realidade (1975/1984, p. 183-4). Vigotski assinala que a aprendizagem escolar “orienta e estimula processos internos do desenvolvimento” associados ao sistema nervoso central, possibilitando que a criança se aproprie de conteúdos e desenvolva habilidades fundamentais (1935/1989, p.116). Desde a infância, portanto, a escolarização se faz essencial, e sua influência se estende ao longo dos anos, por toda a vida do indivíduo.

A adolescência se configura como um período ainda mais determinante para o desenvolvimento do indivíduo (e não apenas psicologicamente). Vigotski chama a adolescência de “idade de transição”, um momento no qual não só o conteúdo do pensamento se enriquece de forma extraordinária como aparecem novas formas de operar com este conteúdo (o adolescente passa a formas mais elaboradas de pensamento abstrato, caracterizadas pela utilização de conceitos). O desenvolvimento do pensamento é a função que coloca em movimento todas as demais, as quais “se unem a essa formação nova, integram com ela uma síntese complexa, se intelectualizam, se reorganizam sobre a base do pensamento em conceitos” (VIGOTSKI, 1928-1931/2006, p.119).

Neste período tão delicado e importante do desenvolvimento psíquico humano, muitos portadores de anemia falciforme se vêem diante de uma série de desafios – frequentar a escola, preparar-se para a vida adulta, escolhendo uma profissão (quando há condições para uma escolha de fato, ou as exigências concretas de sobrevivência da família já não anteciparam este momento para o jovem), realizar o tratamento da doença e manejar os sintomas em meio às múltiplas obrigações e atividades do dia-a-dia. Entre estas, estão as atividades de lazer, com os amigos e/ou namorados, relações que neste momento da vida passam a adquirir maior significância em relação à família. O manejo da doença – por exigir um determinado nível de disciplina, e ser associado a regras impostas pelos cuidadores, que como já vimos, são usualmente membros mais próximos da família e figuras de autoridade – é, muitas vezes, posto de lado neste momento, como explicado em capítulos anteriores por Maria, quando diz que já está preparando o filho pequeno para realizar seu tratamento adequadamente quando chegar à adolescência.

A propósito desta discussão, retomamos também o conceito de vivência desenvolvido por Vigotski: diferentes momentos do período do desenvolvimento levam a diferentes formas de apreensão dos significados dos eventos. Não consideramos, portanto, “estranho” de forma alguma que adolescentes portadores da doença tenham dificuldades em manter a frequência adequada nas consultas ou a completa aderência ao tratamento medicamentoso – a adolescência é um período, por excelência, de crises, rupturas e reestruturações. Entretanto,

acreditamos ser fundamental para estes indivíduos o acompanhamento intensivo da equipe de saúde neste momento, tendo em vista esclarecer os possíveis riscos e problemas advindos de comportamentos como estes, e incentivar formas de apropriação dos significados associados ao adoecimento que contribuam para uma melhor condição de saúde, sempre partindo do exercício da autonomia individual.

Em síntese, concluímos que indivíduos portadores de anemia falciforme estão sujeitos à influência de múltiplos determinantes que podem dificultar ou limitar de alguma forma o desenvolvimento dos processos psicológicos, cuja evolução se encontra intimamente vinculada à aprendizagem que se dá em contexto educacional. Sintomas da doença (como crises de dor, infecções, ou até ocorrências mais graves como AVCs, entre outros) e suas consequências diretas (hospitalizações, consultas e exames que levam a um maior número de faltas na escola, ocorrência de sintomas durante as aulas; etc.) ou indiretas (as diversas formas pelas quais estes e outros fatores se conjugam e interferem no desenvolvimento social, psicológico, afetivo do portador da doença, por exemplo) são alguns destes fatores, e a complexa interrelação entre eles e sua expressão na vida do portador da doença é ainda, por enquanto, compreendida apenas em parte. Novos estudos e novas propostas de intervenção nas áreas da saúde e educação são necessários para garantir a esses indivíduos as máximas oportunidades possíveis de desenvolvimento ao longo da vida – evitando um “efeito bola-de-neve” de carências cumulativas que pode se estender até a idade adulta.

D.3 O processo de formação e exercício profissional: trabalho e exploração como dádivas

Quando analisamos os relatos de experiência profissional dos participantes, ficam evidentes as “carências cumulativas” às quais nos referimos no parágrafo acima. As limitações, restrições e dificuldades expostas nos capítulos anteriores se manifestam com brutalidade no cotidiano de trabalho, culminando em dificuldades de colocação profissional, frequentes trocas de emprego, afastamentos, demissões e aposentadoria precoce.

Roberto, por exemplo, demonstra desde o início da entrevista ter muita clareza sobre o impacto do adoecimento em suas possibilidades de escolha e exercício profissional:

[a anemia falciforme] me atrapalhou bastante na área de, profissional. Assim, eu falo que até hoje na área profissional me atrapalha bastante [...] às vezes eu conseguia um serviço que o patrão entendia, e às vezes um serviço em que o patrão não entendia. Eu trabalhava ali três meses... me mandava

embora. Conseguia um serviço. Trabalhava três meses... me mandava embora. Três meses, me mandava embora [...] isso só me atrapalhou na área profissional, no resto assim, eu não vejo... (Roberto)

Como é possível perceber, entretanto, Roberto restringe as consequências da anemia falciforme apenas ao contexto profissional, sem relação direta com outros momentos da vida. Mais adiante, ele dá alguns exemplos dos tipos de dificuldade que enfrentou. Ele faz referência, por exemplo, ao impacto das hospitalizações em seu rendimento profissional – e de forma geral, para sua própria identidade e percepção de valia pessoal enquanto trabalhador:

Eu falo assim, não é fácil cê encontrar um serviço, ter um patrão que, que às vezes eu fico doente, eu tenho que ficar internado de dez... que é o mínimo que eu fico internado, de dez a quinze, a vinte dias internado, e eu chegar no meu serviço no... chegar no dia do pagamento e o meu patrão me pagar tudo sem descontar um centavo (Roberto).

No caso de Mário essas consequências são ainda mais evidentes. Ele conta que ao longo da vida trabalhou, ao todo, por cerca de “seis, sete anos” – em uma confecção, uma fábrica de couros e uma marcenaria. Ele afirma ter vivido alguns períodos de melhora no estado de saúde que possibilitaram sua colocação no mercado de trabalho:

[...] daí eu comecei um pouco mai a arrumar [*trabalho*], tal, daí num vivia muito, tão no hospital, tal... assim, mai daí de repente, pum, de novo [*questionado sobre o que seria esse ,pum'*] De repente começa a fazer tudo de novo [...] Começa a dá crise de anemia, tal, tal, tudo de novo, aí correr atrás tudo de novo [...] Eu tive uma melhora durante cinco ano, depois já caiu tudo de novo. Entendeu?

Cora conta que em seus primeiros empregos, em fábricas, as crises de dor eram tão intensas que a levaram a pedir demissão:

não podia esforçar muito. Foi difícil. Daí eu fiquei no primeiro emprego quatro [*meses*] [...] diante de muitas crises [...] meu pai foi lá, conversou, eles me dispensaram, daí eu entrei num segundo emprego também tecelagem... [...] fiquei sete meses, daí deu... crise direto, meu pai foi lá, conversou, dispensaram.

As dificuldades em empregar-se trazem óbvias implicações econômicas para a vida do portador de doença falciforme, mas suas consequências vão muito além desta questão. Para o materialismo histórico-dialético, o trabalho está na essência do ser humano – é através do trabalho que o ser humano modifica a natureza, modificando-se a si próprio no processo. Por

possibilitar a produção dos meios de existência, o trabalho ocasiona a separação do homem em relação ao resto dos animais:

Pode-se distinguir os homens dos animais pela consciência, pela religião e por tudo o que se queira. Mas eles próprios começam a se distinguir dos animais logo que começam a produzir seus meios de existência, e esse passo à frente é a própria consequência de sua organização corporal. Ao produzirem seus meios de existência, os homens produzem indiretamente sua própria vida material (MARX; ENGELS, 1932/2001, p. 10).

Ainda muito cedo em sua carreira, no livro “Psicologia Pedagógica”, Vigotski já apontava que

apenas o trabalho, em seu significado histórico e em sua essência psicológica, é o ponto de encontro no homem do fundamento biológico e suprabiológico, no qual se enlaçaram em um mundo o animal e o homem, e onde se entrecruzaram o saber humanista e o natural” (VIGOTSKI, 1926/2001, p. 242).

Para além do controle da natureza, o trabalho possibilita o controle do homem pelo próprio homem. Em “A ideologia alemã”, Marx e Engels afirmam que “a verdadeira riqueza intelectual do indivíduo depende inteiramente da riqueza de suas relações reais” (1932/2001, p. 34), e que “o que os indivíduos são depende, portanto, das condições materiais da sua produção” (1932/2001, p. 11). Os autores também ressaltam a ligação entre a ação do homem no mundo e sua atividade intersubjetiva:

A produção das ideias, das representações e da consciência está, a princípio, direta e intimamente ligada à atividade material e ao comércio material dos homens; ela é a linguagem da vida real. As representações, o pensamento, o comércio intelectual dos homens aparecem aqui ainda como emanação direta de seu comportamento material (MARX; ENGELS, 1932/2001, p. 18).

Lessa e Tonet apontam que, para Marx,

o trabalho (entendido como transformação da natureza) é o fundamento ontológico (isto é, a matriz, a raiz, a base) do ser social. Tanto no sentido de que é por meio dele que se dá o salto da natureza para a sociedade, quanto no sentido de que toda e qualquer forma de sociabilidade terá no trabalho aquele tipo de atividade que, transformando a natureza, constrói a base material da sociedade (LESSA; TONET, 2008, p. 106).

Remetendo mais uma vez ao conceito de atividade principal apresentado

anteriormente, identificamos o trabalho como a principal atividade na idade adulta – aquela ao redor da qual se organizam as demais atividades do indivíduo. Já discutimos anteriormente as características da atividade e sua estrutura, e de que forma o ser humano se humaniza através dela; apontaremos, apenas, a centralidade do trabalho e sua relação com outras formas de objetivação:

O trabalho aparece como a objetivação primária e ineliminável do ser social, a partir da qual surgem, através de mediações cada vez mais complexas, as necessidades e as possibilidades de novas objetivações. O trabalho, porém, permanece como a objetivação primária do ser social num sentido amplo: as outras formas de objetivação, que se estruturam no processo de humanização, supõem os traços fundamentais que estão vinculados ao trabalho (vamos repeti-los: a atividade teleologicamente orientada, a tendência à universalização e a linguagem articulada) e só podem existir na medida em que os supõem; somente com eles tornam-se possíveis o pensamento religioso, a ciência, a filosofia e a arte (NETTO; BRAZ, 2010, p. 40-41).

O trabalho enquanto atividade principal se diferencia de outras formas de atividade que já observamos – jogos e brincadeiras na primeira infância e atividades de estudo na idade escolar – por uma característica fundamental: ele gera valor. A força de trabalho – única mercadoria capaz de produzir um valor maior que o dela própria – é moeda de troca de todo trabalhador: por ela, o trabalhador recebe um salário, que é transformado em objetos necessários à sua sobrevivência (moradia, alimentação, acesso à saúde, entre outros).

Entretanto, o trabalho não é igual para todos, e nem toda forma de trabalho possibilita ao sujeito o desenvolvimento pleno de suas funções psicológicas e uma existência livre e saudável. Marx e Engels (1932/2001) consideravam a divisão do trabalho uma das forças capitais da história: à classe dominante, cabe o trabalho intelectual, que dispensa a utilização de força física e se dá em condições que permitem o desenvolvimento de funções psicológicas mais elaboradas, como as formas mais refinadas de pensamento abstrato. Às classes subjugadas, nem sempre resta a possibilidade de escolha do tipo de trabalho a ser realizado; são sempre aos indivíduos pertencentes a ela que cabem formas de trabalho rejeitadas pelas elites, formas de trabalho mais cruéis, perigosas, marginais, que geram grande desgaste físico e/ou sofrimento para o trabalhador.

Os portadores de anemia falciforme normalmente se inserem neste grupo. Quando crianças, se viram diante de diversas limitações que interferiram em seu desenvolvimento físico, psicológico e intelectual. Passaram à adolescência ainda buscando superar estas limitações, e se viram diante de novas dificuldades durante o período de escolarização. Muitas

vezes incapazes de completar até mesmo o Ensino Médio, pouco restou a eles exceto empregar-se onde foi possível, e trabalhar na medida do suportável.

Não é incomum, portanto, que por falta de qualificação profissional adequada, o portador de anemia falciforme tenha de se empregar em locais que demandem esforço físico vigoroso:

[...] outra coisa que quando eu trabalhava hoje, graças a Deus, já não tem, quando... tecelagem, tecelagem era um... é como disse, pesado né, eu tinha muito sangramento pelo nariz [...] o esforço demais causa hemorragia, né. E graças a Deus hoje graças a Deus eu não tenho mais (Cora).

Às vezes, as ações que compõem as atividades de trabalho desencadeiam sintomas tão intensos que impossibilitam que o portador de doença falciforme se ocupe delas em definitivo:

Quando eu trabalhava nessa fábrica de pão de alho. Lá era bem difícil. Porque era um lugar bem refrigerado, e porque mexia com pasta de alho, né. Tinha que ser bem, um lugar bem frio pra não estragar, pra não azedar. E eu trabalhava na área de panificação, trabalhava, eu era como padeiro, né. Sabe... eu que fazia o pão, lá, batia massas, assim. E... então eu tinha que entrar muito dentro da câmara fria. Entrava toda hora e saía. E a câmara fria e de lá eu ia pra... a padaria, ali no... do lado da padaria, ali, onde eu trabalhava, já tinha o forno. Então quente, frio, quente, frio, quente, frio... [...] O dia todo. O dia todo. O dia todo. Então aí ó, teve muita crise quando eu trabalhei nessa fábrica. Aí foi onde eu saí. Eu vi que não ia dar pra mim (Roberto).

Muitas vezes, o manter-se empregado ocorre com grande custo para o trabalhador:

Nossa, teve um dia eu tive uma, uma crise e... e eu não que, eu não não queria, eu tinha medo de faltar... de ser mandada embora, porque eu precisava de um emprego. Então eu fui tomando Dipirona®, tomando Dipirona® sem controle, de repente, apaguei! (risos) Apaguei, por causa que, a Dipirona® dá uma abaixada, né? E acho que eu tomei quarenta gotas, a dor não passou, depois fui tomei mais quarenta e a crise, eu já tava inchada... eu falava “meu Deus, fazia quinze dia que eu não tinha faltado, se faltasse de novo, ia...” medo de perder o serviço, né (Cora).

Frequentemente, as limitações advindas do adoecimento adquirem uma qualidade negativa – como falhas, das quais o indivíduo se envergonha:

Inclusive eu saí da Empresa de Segurança 1 porque eu fiquei internado. Mas eles não me mandaram embora, eu pedi a conta. Eu, foi uma época que eu fiquei bem chateado, sabe, uma época da minha vida que eu tava ficando

muito, muito, muito doente [...] a F., né, que era minha patroa, ela nunca reclamou. Nunca, nunca reclamou. E eu ficava chateado. Assim, "ó pô, não tô trabalhando, ela tá me pagando... é chato isso", tal... sabe, ficava aquele peso na consciência. Aí eu pedi pra minha mãe, eu nem tive coragem de ir lá, eu pedi pra minha mãe ir lá falar pra ela que eu não queria mais trabalhar lá... (Roberto)

Isto também fica claro no relato de Cora:

[...] eu fui fazer a entrevista pra entrar trabalhar [...] meu pai falou assim, "não vai", porque lá era assim, todos falavam: "não deixa ela ir trabalhar, porque ela vai ter crise"... e eu tinha crise. E eu, meu patrão quando eu entrei me chamou, ele olhou pra mim falou assim, "você vai trabalhar aqui?", porque eu era tão magra... né. E aquilo pra mim eu falei, "pelo amor de Deus, mas... abre essa porta" né, que eu precisava. Não tinha dinheiro, quem trabalha na roça não tem... não tem dinheiro por mês, né, era por ano que os meus pais tinham, né. Então daí ele... ele foi vendo a minha força de vontade (Cora).

Como uma forma de "compensar" por suas ausências no emprego, Roberto trabalha muito:

Eu trabalho demais, eu trabalho à noite também. Inclusive a partir das seis horas, hoje [*sábado*], eu tô trabalhando. Seis horas, igual hoje, eu começo a trabalhar [...] eu trabalho todos os dias à noite. Aí eu trabalho das oito da manhã às seis da tarde, e das seis até as oito da manhã. Eu não paro, entendeu? [...] E eu trabalhava no sábado e domingo, eu parei de trabalhar, trabalhava de sábado e domingo! Era pra mim estar trabalhando, eu parei! Eu parei, eu pedi pra parar. Que eu não tava aguentando mais, eu não tava ficando com a mulher e com o filho!

Esposa: Menino aqui sofria, judiação, falei pra ele, qualquer dia cê vai chegar em casa ele nem vai te reconhecer mais! (Roberto)

O portador de doença falciforme, portanto, se vê compelido a "fazer mais" do que seus colegas de forma a "compensar" por aquilo que ele identifica como limitações individuais. O sujeito que precisa superar inúmeras limitações desde seu nascimento para realizar mesmo atividades mais cotidianas – às vezes consideradas banais para os demais indivíduos – chega à idade adulta *responsabilizando-se por características e condições que são encaradas, muitas vezes, em separado do contexto social, econômico em que se expressam*. O problema passa a ser não conseguir trabalhar tanto ou tão rápido quanto os outros – e não o fato de o portador de doença falciforme estar sujeito a condições que dificultem seu acesso a saúde, lazer e educação (e os impactos disto em sua vida a longo prazo), ou o fato de ele não ter sua condição adequadamente reconhecida pelo poder público como, em muitos casos, impeditiva

de certas formas de trabalho.

Cecília conta que, após concluir o Magistério, prestou um concurso da Polícia Militar em São Paulo:

Passei na escolaridade [...] repeti no condicionamento físico. Passei no psicotécnico, no psicológico, enfim, foi tudo, só ficou bem no último que foi numa raia de quatrocentos metro, quatro voltas... e mais cem metros... dá um quilômetro e setecentos metros, é isso? Quatro quatro, dezesseis... é isso aí. Eu reprovei nisso daí, eu... assim... num ,guentei correr. Que era em doze minutos, né? Então não agüentei correr (Cecília).

Obviamente a falta de condicionamento físico não pode ser considerada pura e simples consequência da anemia falciforme; entretanto, como já mostramos anteriormente, os portadores da doença são desde cedo desencorajados a praticar atividades físicas, devido à possibilidade de desencadearem crises álgicas. Como também já foi apontado, existem muitos fatores que tendem a limitar a prática de exercício físico entre os portadores da doença, como a reduzida capacidade de transporte de oxigênio, alterações pulmonares e cardíacas e danos ao sistema vascular periférico. Ainda assim, esta é uma área não suficientemente investigada – e de forma geral, polêmica, não apenas para os portadores da doença, mas também para os profissionais de saúde, que recomendam (ou não) a prática de atividades físicas a estas pessoas.

Ainda assim, não são apenas os mecanismos fisiológicos associados à resposta ao exercício físico que são preocupantes entre portadores de anemia falciforme. Cerca de 12% dos adultos portadores da doença, por exemplo, desenvolve osteomielite (BRUNETTA et al., 2010), um quadro inflamatório que afeta os ossos, provocado usualmente por infecção. Cecília é um exemplo de portador da doença que convive com esta condição (sua irmã Cora inclusive questiona durante a entrevista se não teria sido por conta da osteomielite que ela não teve condições de completar a prova física no concurso; Cecília garante que a condição surgiu mais tarde). A osteomielite afeta principalmente o fêmur, tíbia e úmero (BRUNETTA et al., 2010), o que traz evidentes implicações não só para a prática de atividade física, mas para a própria mobilidade do indivíduo acometido. Outros problemas frequentes entre estes indivíduos, como a necrose asséptica de fêmur (Maria sofre desta condição) e as úlceras nos membros inferiores também são característicos da doença e impeditivos de muitas formas de atividade física.

Isto se traduz, evidentemente, em diversos tipos de problemas e dificuldades para os portadores da doença no âmbito do trabalho. Para além das implicações psicológicas e

emocionais associadas às dificuldades de mobilidade ou para a prática de atividades físicas – e de que forma estas estão implicadas na percepção de valia individual, auto-estima e na qualidade de vida de forma geral – complicações como as referidas anteriormente tendem a causar enorme sofrimento para o trabalhador engajado em serviços que exijam esforço físico de alto impacto. Evidentemente, como já apontamos, a opção por este tipo de serviço normalmente não vai ao encontro a uma preferência do trabalhador – eles se tornam a única opção para indivíduos que tiveram poucas condições de dedicar-se plenamente aos estudos e não tiveram acesso a educação de qualidade (algo comum entre portadores da doença).

Os relatos de Cecília, Cora e Roberto deixam claro que a anemia falciforme interfere na vida do portador da doença de diversas formas diferentes – inclusive já na idade adulta, em algo tão essencial à sobrevivência quanto a colocação no mercado de trabalho. Mas, mais do que isso, também evidenciam que, muitas vezes, mesmo quando estas pessoas buscam se colocar no mercado de trabalho em funções „inadequadas“ tendo em vista suas particularidades (em empregos que exijam alto nível de esforço físico, por exemplo), isto não é possível; ou, talvez pior, só é possível com grande dose de sofrimento para o trabalhador e sua família. Alguns portadores de anemia falciforme conseguem obter afastamento, auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez; outros optam por pedir demissão e/ou mudar de trabalho quando os sintomas se tornam tão intensos que impossibilitam sua continuidade; outros ainda mantêm-se no trabalho até que surgem complicações tão sérias que não resta outra opção ao indivíduo a não ser parar de trabalhar. Nesta pesquisa, identificamos que poucos portadores da doença tiveram condições de completar os estudos adequadamente e escolher, de forma plena, sua carreira profissional.

Algumas histórias de vida – como a de Maria e Mário – são pautadas por tantas outras formas de sofrimento que os sintomas da anemia falciforme ficam em segundo, terceiro plano. Ainda assim, falando a respeito da época em que trabalhava, Maria afirma:

Que o trabalho foi difícil foi mesmo. Vida de quem tem anemia falciforme é triste mesmo. Além da doença ainda com um monte de problema, né, que aconteceu com nós, né? Ainda fomo... igual eu tô falando p'cê, abandonado pelo próprio pai ainda. Com oito irmãos. Tinha vez que chegava a gente dormia sem ter o que comer (Maria).

No caso de indivíduos que sofrem com uma doença crônica, a colocação profissional assume contornos dramáticos. Por um lado, poucos empregadores se disponibilizam a arcar com as “perdas financeiras” de empregar um portador de doença crônica. Não é incomum escutar destes indivíduos casos de assédio moral relacionado às ausências decorrentes das

hospitalizações, consultas ou crises; em outros casos, o indivíduo é demitido assim que as complicações da doença (e seus reflexos na produtividade do trabalhador) se tornam mais evidentes no cotidiano de trabalho. Damlouji e colaboradores já apontavam há mais de 30 anos, em artigo de 1982, as dificuldades financeiras e os obstáculos para obtenção de emprego como as principais causas do aparecimento de estados depressivos em portadores da doença adultos (DAMLOUJI et al., 1982).

Mário, por exemplo, conta que na época em que trabalhava na Guarda Mirim, era dispensado de fazer o trabalho mais pesado, e seus colegas “ficava sabendo, né, que eu só vivia no pé do homem lá que me ajudava. Que ele era monitor de tudo [...] os outros tinha que fazer serviço e eu não fazia, porque eu era doente”. Mais tarde na entrevista, ele conta que era chamado de “anêmico” por outras pessoas, mesmo na idade adulta – possivelmente por conta desse “protecionismo”, embora ele não estabeleça diretamente esta relação.

Para além de todas as dificuldades que foram expostas até o momento, não podemos perder de vista que a prevalência da anemia falciforme é maior entre uma população que foi e ainda é historicamente discriminada das mais diversas formas. Safiotti (1992) aponta que a população negra está submetida a um processo de exploração e dominação baseado na articulação de três estruturas de organização social: a organização social de classe, a de gênero e a étnico-racial. Em um esclarecedor estudo realizado com base em dados do IBGE e do PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios), Campante, Crespo e Leite (2004) apontam que de 1940 a 2000 houve um decréscimo importante no percentual de negros entre a população brasileira (de 14,64 para 6,21% da população) com aumento da população parda. Entretanto, apontam os autores, este decréscimo não pode ser adequadamente explicado pelo aumento desta população, que deveria ser maior para explicar os percentuais observados. Segundo os autores, “este crescimento do percentual de pardos é costumeiramente associado a uma „desvalorização“ dos pretos, que tenderiam a deixar de se classificar como pretos como uma forma de ganhar status na sociedade” (CAMPANTE; CRESPO; LEITE, 2004).

Ainda no mesmo estudo, os autores confirmam a existência de diferença significativa entre os indicadores sociais de pretos, pardos e brancos nos níveis educacionais e no mercado de trabalho – os brancos ganham mais que os negros, tanto devido à discriminação racial quanto por conta da desigualdade advinda da discriminação na inserção ao mercado de trabalho:

podemos dividir a concretização do salário de um indivíduo em três etapas: formação, inserção e definição salarial. As evidências mostradas acima

sugerem que em todas estas etapas os negros estariam sendo prejudicados. Primeiro, porque em média são menos escolarizados, tendo uma formação pior. Em seguida, existem evidências de discriminação na sua inserção. Por fim, suas características são remuneradas de forma diferenciada, como exposto a todo momento neste artigo (CAMPANTE; CRESPO; LEITE, s/p, 2004).

Possivelmente por conta dos inúmeros desafios e dificuldades envolvidos no processo de colocação profissional, das condições adversas a serem enfrentadas para a manutenção de um emprego, e das características negativas de algumas das próprias atividades profissionais, o trabalho mantém para a maior parte dos participantes uma dimensão mais positiva que negativa. Trabalhar é uma forma de atestar que, apesar das limitações advindas da anemia falciforme, o portador da doença pode superar os obstáculos e “fazer-se útil” para a sociedade.

Quando questionada sobre o impacto da doença em sua vida profissional, Cora esclarece:

Ah, eu acho assim, que... a anemia falciforme dói? Dói. Né. Mas a gente não pode ficar pensando só na dor. Você tem que ter um objetivo. Porque às vezes também a própria dor é a pró... de tanto pensar, então a partir do momento que você tá ali fazendo algo... lógico, ela dói junto, mas... aquilo distrai. [...] Então um trabalho me ajudou muito. Porque o que seria de mim se eu ficasse só sentada esperando. Eu não teria o trabalho, né, não estava com a minha aposentadoria, porque aposentar sem... ter um trabalho não é fácil. E... tá aqui uma luta [*risos, abre os braços para indicar o ambiente da casa*].

Quando perguntada sobre as consequências do tempo de trabalho em sua vida, Maria explica que a experiência lhe proporcionou “lição, né, de vida, né, graças a Deus, aprendi muita coisa, porque... eu não sabia nem limpar a casa, meu pai nunca deixou, não deixava... não sabia, a gente aprende muito por aí, viu, Jéssica?”. Diante deste mesmo tópico, seu irmão Mário explica que, dentre os locais onde já havia trabalhado, havia gostado mais da indústria de confecção, “porque... foi que eu aprendi, comecei a conversar mais c’os outro. Né. „Té mais amizade, tal, assim [...] Fiz bastante amizade”. Considerando as características pessoais de Mário – introvertido, pouco falante, tímido, propenso a acessos de raiva e agressividade – consideramos esta afirmação bastante significativa.

Roberto conta que ficou “encostado” por um tempo há alguns anos, mas que isso não o satisfaz: “Aí depois disso eu fiquei um bom tempo sem trabalhar... entendeu. Aí o Médico 2 fez lá uma carta pra mim ficar encostado, tudo... fiquei um tempo, mas eu não acostumei, não gostei de ficar parado, voltei a trabalhar, e tô até hoje”.

Maria trabalhou durante boa parte da vida, mas nunca com carteira assinada – um fato que, de certa forma, lhe favoreceu quando precisou parar de trabalhar: “agora não posso nem trabalhar mais, né, Jéssica. Inda consegui... encostar porque não tinha carteira assinada, nunca ninguém assinou”.

À época da entrevista, Cora, Maria e Mário eram beneficiários de alguma forma de auxílio da seguridade social (Cora está aposentada por invalidez; Mário recebia benefício há cerca de sete anos e Maria, há quase dez). Sofia, Cecília e Roberto estavam empregados, com carteira assinada, e Nelson estava desempregado.

Quando perguntado sobre o motivo de ter sido demitido de seu último emprego, Mário esclarece:

Por causa de... doença, por causa disso, e daí mandaram eu embora [...] Ninguém pega, em lugar nenhum [...] que nem, nesse serviço que eu faço, eu sou bom... entendeu? Costura [...] ganhava dois mil reais. Tava bom. Mas só que eu tava com esses corte na barriga. Trabalhei durante um mês, fui passar pela UNIMED, já mandaram eu embora.

Na época da coleta de dados, Nelson contou que trabalhava ajudando a família em algumas tarefas da fazenda – seu pai é caseiro em uma grande propriedade e sua mãe é empregada na casa dos donos do lugar. Questionado a respeito de seus planos na área profissional, ele afirmou:

Sempre... sempre quis ser... assim, eu gosto muito de computador [...] Mas eu que... eu sempre quis ser... fazer Letras, gosto, gostava disso, gosto de escrever bem, bastante... e Ciências Biológicas. Mas eu acho que hoje já num... num sei se vai... se vai acontecer [*questionado sobre o motivo de acreditar nisso*] Eu acho que já passou o meu tempo também de... eu acho que, eu, o quê, já fazem... quatro anos fora de escola. Então pra eu... pegar, até acostumar de novo acho que num... e eu também eu sou... sou de fazer se eu tenho vontade. Enquanto não tá dando vontade... vamos ver.

Cerca de um ano após a realização das entrevistas, para alegria de sua família, Nelson foi contratado para seu primeiro emprego formal, com carteira, como frentista em um posto de gasolina. Ele ficou no emprego apenas por alguns meses – foi demitido devido às faltas frequentes ocasionadas por complicações da anemia falciforme.

Sobre o benefício que recebe devido à doença, Maria explica:

Depois de dez anos vão, vão vão rever [*o benefício*], agora num sabe né, se eu vou ficar... se o, se eles tira, se eles cortam, ou se eu fico... é assim. Eu tenho que apresentar tudo esses papel... [...] tem que ter uma carta do Médico

1 que eu tô viva, que eu tô passando, que eu t... se eu miorei, se eu num miorei... é tudo isso [...] Se eu sarei... sarar num sara, eles.. eles pensa que... que anemia falciforme sara. Num sara! No INSS eles num entende a doença. Então, depois, eu... eu tenho que falar com o Médico 1 pra eu não perder. Não preciso nem falar, o Médico 1 sabe... que vai ter que me dar outro papel, pra mim levar lá, falando... que tá com a anemia falciforme [...] Continua com o tratamento, continua o memo, não tô mentindo... [...] E vai ser pra sempre isso.

Como sinalizamos anteriormente, o trabalhador portador de anemia falciforme se vê na sociedade atual diante de um dilema: não existem no Brasil, em termos de políticas públicas, estratégias direcionadas a esta população. Os portadores de anemia falciforme não são considerados portadores de necessidades especiais (e de fato não o são), mas sua condição tem repercussões inegáveis no exercício profissional – embora, como já explicado anteriormente, a doença se expresse de forma bastante variável entre os indivíduos. Cabe a cada um, individualmente, solicitar auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez por conta própria, com resultados variáveis.

A discussão sobre a criação de certas medidas neste âmbito é complexa, como ressalta Laguardia (2006). Ele aponta algumas formas pelas quais a discriminação dos portadores do gene S tende a se expressar no âmbito do trabalho:

Na anemia falciforme, os efeitos de uma discriminação genética podem se manifestar na indistinção entre o status de portador e o status de homozigoto; na compreensão errônea da variabilidade clínica da doença, da severidade ou de sua relevância para o desempenho de determinadas atividades laborais; no duplo padrão de discriminação com relação ao teste (discriminado se testado, discriminado se não é testado) e na sobreposição de discriminações pela associação entre doença e grupos étnicos. Medidas discriminatórias, tais como a suspensão na concessão de benefícios pelas empresas ou na contratação de mão-de-obra, e um desinteresse pelos legisladores na aprovação de medidas mais fortes de prevenção da exposição ambiental ou de proteção do consumidor são o resultado da genetização da saúde (LAGUARDIA, 2006, p. 251-2).

Em um contexto onde figuram tantas dificuldades na obtenção de emprego, a figura do “bom empregador” – que decide contratar o portador de anemia falciforme apesar das “perdas” previstas com esta decisão – aparece em vários trechos das entrevistas:

[...] daí eles [*empregadores*] foram vendo que a batalha era grande... eles não me mandaram embora [...] eu tinha as crises, eu ficava internada, daí eu voltava ele [*dono da fábrica em que trabalhava*] falava, “pode trabalhar”. Né, eles me aju... foram mi...a outra família que também me ajudou bastante (Cora).

Roberto também faz referência a eles: “Trabalhei numa fábrica de calçados, onde... eu tinha um excelente patrão... ele entendia o meu problema, todo dia, toda vez que eu tinha consulta, ele me liberava... também nunca me descontou um... nem um real do meu pagamento...”.

Maria não faz menção direta à anemia falciforme neste trecho de seu relato, mas afirma que, em certo momento em que trabalhava como empregada doméstica,

fui morar com [...] um patrão muito bom, viu. Aí ti... porque tem gente ruim, mas tem gente boa também. Aí [*o patrão*] falou assim, "não, se você vim morar aqui, seu quarto é esse aqui..." tinha de tudo, memo. Uma pessoa muito rica. [...] "Se você vim morar aqui tudo que nós comer, você come, e o salário é assim assim assim". Todo mês dava meu salário certinho eu já mandava pra minha mãe. [...] São muito bom, memo, muito bom, memo.

Lessa e Tonet apontam que, no modo de produção capitalista, “as relações sociais são, antes de mais nada, instrumentos para o enriquecimento pessoal” (LESSA, TONET, 2008, p. 68). A figura do “bom empregador” parece derivar sua magia do fato de, aparentemente, subverter esta lógica – o lucro do proprietário da fábrica é secundário ao bem estar do trabalhador. Entretanto não é difícil perceber que, “bondade” à parte, é comum que o portador de doença falciforme sinta-se “em dívida” com seu empregador pela simples oportunidade de vender sua força de trabalho, agindo de forma a compensar por aquilo que ele identifica como uma “perda” – por exemplo, trabalhando demais, como Roberto. Por sua pertinência, resgatamos a famosa afirmação de Foucault: a disciplina – internalizada e acentuada, no caso destes indivíduos, por um sentimento de débito (e possivelmente de inferioridade) para com a sociedade – fabrica corpos submissos, dóceis para o trabalho:

A disciplina aumenta as forças do corpo (em termos econômicos de utilidade) e diminui essas mesmas forças (em termos políticos de obediência). Em uma palavra: ela dissocia o poder do corpo; faz dele por um lado uma “aptidão”, uma “capacidade” que ela procura aumentar; e inverte por outro lado a energia, a potência que poderia resultar disso, e faz dela uma relação de sujeição estrita. Se a exploração econômica separa a força e o produto do trabalho, digamos que a coerção disciplinar estabelece no corpo o elo coercitivo entre uma aptidão aumentada e uma dominação acentuada (FOUCAULT, 1977, p. 126).

Como é possível perceber pelos relatos reproduzidos, ter a possibilidade de simplesmente trabalhar é uma dádiva para muitos dos participantes. A imagem resgatada por Cora e já citada anteriormente – na qual ela, jovem e muito magra devido à doença, implora a

um incrédulo contratante por uma oportunidade de trabalhar – ilustra este núcleo de significado. Este núcleo também figura, de diferentes formas, nos relatos de outros participantes: Roberto anseia por fazer-se útil, trabalhando quase neuroticamente a despeito de possuir cada vez menos tempo para a família – um comportamento que parece associado, em alguma medida, a um sentimento de dívida para com seu empregador. No relato de Cora, é evidente um sentimento de “gratidão” a alguns de seus empregadores, que “deram uma chance” para que trabalhasse; e sua irmã Cecília, embora com melhores condições de saúde (percebe efeitos mais significativos da doença apenas na infância e nos meses anteriores à entrevista), também se refere ao trabalho como um prêmio, algo que foi conquistado – pois ela e a irmã sempre “batalharam” para superar os efeitos da doença, também no meio profissional. Maria, que trabalhou desde pequena apesar da doença, relaciona o trabalho a um aprendizado, um saldo positivo na vida – conquistado com muito esforço por conta da doença; e seu irmão Mário lastima não ter conseguido manter-se empregado apesar de suas habilidades no trabalho realizado. E mesmo Sofia, que fala pouco das consequências da anemia falciforme em sua vida adulta, lamenta ter abandonado a escola tão cedo, falando de forma passageira nos possíveis efeitos da anemia falciforme em seu processo de escolarização. Nelson, o mais jovem dos participantes, que ainda não havia conseguido inserir-se no mercado de trabalho na época da coleta de dados, talvez seja o único que não se detém suficientemente na questão.

Por fim, não podemos encerrar a discussão de um tema tão central quanto o trabalho sem antes ressaltar que nos opomos energicamente a qualquer linha argumentativa que busque, de forma direta ou velada, caracterizar o portador de anemia falciforme como mais “fraco”, “incapaz” ou “doente” do que indivíduos não-portadores da doença. Como foi possível observar neste capítulo, todos os participantes desta pesquisa trabalharam ao longo de suas vidas, superando inúmeras dificuldades, em diferentes graus e de diferentes formas. Nos esforçamos nesta pesquisa por entender quais *as particularidades deste grupo de indivíduos* no que se refere, por exemplo, ao acesso à educação, ao trabalho, e aos serviços de saúde e à expressão dos sintomas da doença em seus cotidianos, visando uma maior compreensão a respeito da vida do portador da doença e de suas possíveis dificuldades e impeditivos para um desenvolvimento pleno – especialmente no que se refere à formação do psiquismo. Lembramos novamente do alerta de Laguardia (2006) para que a anemia falciforme não seja “racializada”. Nem todo portador de anemia falciforme apresenta as características compartilhadas pelos participantes desta pesquisa; *o que se faz necessário é deslindar, caracterizar e compreender relações significativas e representativas para a*

maioria desta população em seu contato com a sociedade, os demais indivíduos e a realidade em geral, que possam de alguma forma lançar luz sobre nosso objeto de estudo – o desenvolvimento das funções psíquicas dos portadores da doença, e as condições nas quais este processo se dá.

Com este objetivo em mente, buscamos nesta seção, em três partes, identificar se e de que maneira as consequências da anemia falciforme e outros determinantes aos quais a população em questão está sujeita influenciaram a realização das atividades principais ao longo de toda a vida dos participantes, da infância à idade adulta. Como foi possível constatar, aos portadores da doença estão sujeitos a um conjunto de forças que, muitas vezes, impossibilitam, limitam ou modificam suas possibilidades de agir e interagir com o ambiente e as outras pessoas. Os sintomas da doença e o contato com os hospitais e serviços de saúde perpassam a infância de muitos dos participantes, impedindo ou restringindo as possibilidades da criança se engajar em jogos e outras atividades lúdicas. Desde cedo surge para a criança a consciência a respeito destas limitações – às vezes fico com dor, quando corro me canso mais rápido que meus amigos, vou mais ao hospital que as outras crianças – e a forma como ela reage a isto é determinado não apenas por sua forma particular de entender e lidar com a situação, mas com a forma como seus pais, amigos e familiares reagirão em relação a ela e suas características. Podemos perceber, por exemplo, como o abandono paterno e as péssimas condições de vida durante a infância, somados aos efeitos da anemia falciforme, impactaram negativamente a vida de Mário.

As atividades de estudo, mais tarde, também se organizam e acontecem numa vida na qual hospitalizações, crises de dor, consultas frequentes ao médico, anemia e cansaço são ocorrências comuns. A criança se acostuma a estas condições, mas isto não significa que deixem de interferir em sua vida de alguma forma. Os estudos apontando dificuldades de aprendizado e alta taxa de abandono escolar entre portadores de anemia falciforme indicam que, muitas vezes, a criança não é capaz de dar conta das exigências que lhe são impostas pela escola, família e sociedade, e as atividades principais deste momento da vida – as atividades de estudo – são negligenciadas, postas de lado pela criança que não consegue se engajar adequadamente nelas, ou competem com outros tipos de atividade (como, por exemplo, o trabalho).

Enfim, a idade adulta muitas vezes exige do portador de doença falciforme a realização de atividades de trabalho incompatíveis ou mesmo danosas a sua condição. Submetido, frequentemente, a uma infância limitada e uma escolarização que não se adaptou e respondeu a suas necessidades, não é incomum que o portador de anemia falciforme se veja

sem condições de escolher um tipo de trabalho mais adequado a sua condição – que exija menores níveis de esforço físico ou um ambiente salubre, por exemplo. Muitas vezes, a própria possibilidade de inserir-se no mercado de trabalho é algo a ser conquistado, tendo em vista que o desemprego e as demissões são ocorrências comuns entre os portadores da doença (seja porque ele não consegue manter-se empregado, seja porque é demitido pelos patrões, que percebem a influência da doença na produtividade). Àqueles que não vêem outra possibilidade senão afastar-se do trabalho, resta uma outra longa batalha: tentar obter benefício da seguridade social em um país sem políticas voltadas a esta população, para que possa continuar sobrevivendo.

E O sistema de saúde e a anemia falciforme: o hospital como resposta a todas as necessidades

Os próximos três núcleos de significação que abordaremos estão intimamente ligados – o sistema de saúde, o tratamento medicamentoso e o conjunto de sintomas associado à anemia falciforme. Tão ligados, na realidade, que a análise do discurso dos participantes mostra que a própria separação destes três núcleos em diferentes instâncias ocorre muito mais por uma questão de didática do que de por refletir a forma como estas questões são tratadas pelos participantes. Na realidade, esta mesma reflexão pode ser feita com relação a qualquer dos núcleos – dificilmente encontramos, no discurso dos sujeitos, uma separação clara em temas gerais (“agora falarei sobre meus sintomas”, “agora falarei sobre a forma como lido com a doença”). Os diferentes significados estão tão estreitamente vinculados, tão imbricados em outros conjuntos de significados, que o próprio ato de separá-los para uma melhor análise afeta esta dinâmica (mesmo tendo em vista, como propõe Vigotski, a separação em unidades de análise que mantenham as propriedades do todo). Infelizmente, dados os limites temporais implicados na produção desta dissertação, esta dinâmica não poderá ser adequadamente explorada.

Julgamos necessário fazer esta reflexão pois é impossível pensar os processos que envolvem estes três núcleos em separado uns dos outros. O tratamento realizado por um indivíduo para sua doença não pode ser pensado isoladamente do tratamento oferecido pela rede de serviços de saúde que ele utiliza; os sintomas não podem ser analisados sem que analisemos também que tipo de tratamento e que tipos de serviços os indivíduos têm a sua disposição; e a própria rede, e os serviços oferecidos por ela ao portador de doença crônica, não pode ser pensada sem considerarmos de que forma ele se engaja em seu tratamento (É

aderente? De que forma compreende sua doença? Possui acesso à medicação necessária?) e, conseqüentemente, como se expressam nele – em seu corpo, seu psiquismo, sua vida – os sintomas de sua doença.

Com estas reflexões em mente, trataremos primeiramente do núcleo de significações atribuídas pelos participantes aos serviços prestados pelas unidades de saúde em diferentes níveis de atenção e em diferentes cidades.

Todos os participantes que discorrem de forma um pouco mais aprofundada a respeito dos serviços de saúde que utilizam (apenas Mário e Sofia não falam muito a respeito) são unânimes em apontar o Hospital das Clínicas como o local ideal para o tratamento de sua condição. A *valorização* do hospital como um lugar acolhedor, que presta serviços adequadamente e atende bem aos usuários é calcada, em muitos casos, na *desvalorização* dos serviços prestados nas unidades de suas (usualmente pequenas) cidades de origem, associadas a serviços de baixa qualidade, descaso pelo usuário e erros médicos.

Sofia conta que, quando mais jovem, era tratada no “Hospital das Clínicas em São Paulo”, que ela descreve como “um hospital muito bom também” – quando perguntada, Sofia iguala o tratamento oferecido lá ao que recebe atualmente no Hospital das Clínicas de Botucatu.

Como Sofia, Mário também fala pouco a respeito do tema. Quando questionado sobre o tratamento recebido no hospital, diz apenas que “ah, é bom. Tem nada de falar não, tá bom”. Apesar disso, o ambiente hospitalar carrega sentido bastante negativo para Mário. É o local onde ele passou – e passava ainda, na idade adulta – a maior parte do tempo (“eu vivia no hospital, e até agora eu tô no hospital. Nunca parei, nunca vivi dentro de casa, só dentro de hospital” / “eu só vivia internado!”) e do qual ele chegou a fugir duas vezes, quando mais jovem (“cansado de ficar lá dentro. Eu saí pra vim ver os outros, ficava trancado”).

Cora é, possivelmente, a participante que expressa seu apreço pelo atendimento recebido no hospital de forma mais entusiástica. Ela começou a se tratar no Hospital das Clínicas de Botucatu – que muitos usuários do serviço chamam de “Unesp”, por ter estado associado a esta instituição antes de tornar-se uma autarquia – ainda muito pequena, com cerca de oito ou nove anos. Antes disso, passou por vários outros serviços nos níveis de atenção primário e secundário; em um deles, na pequena cidade onde nasceu, afirmou que o quadro “era tratado como reumatismo, e não como anemia”. Ela afirma que “logo que eu... comecei aqui na Unesp, eu fiquei na Pediatria, e acho que já veio... né, nossa, foi mudando

bastante [...] Porque eu fui desenganada do hospital de Cidade 1¹², da Santa Casa, da Misericórdia em Cidade 2... e da UNICAMPs em Campinas... e aqui tive vida”. Em outro trecho, ela afirma que ter sido dispensada destes outros serviços, “e aqui a luta persistiu. Né... então... foi aqui. Então acho que foi tudo daqui”, e também que foi “desenganada pelo fato das crises ser constante”.

Quando perguntada sobre o motivo de ter sido “dispensada” na UNICAMP, Cora afirma que “aqui [*Hospital das Clínicas de Botucatu*] eu não sei porque, me mandou pra UNICAMP, daí lá na UNICAMPs, tratei dois a... dois anos, se não me engano, daí um dia eles falaram pro meu pai que não tinha mais o que fazer”. Depois disso, “um dia eu acabei recebendo uma cartinha da Unesp [*perguntando*] por que que eu tinha abandonado o tratamento aqui. Na verdade eu não tinha abandonado... alguém daqui transferiu pra lá. Né, daí eu voltei... e fiquei aí”. Curiosamente, o próprio processo de coleta de dados permitiu descobrir que o hospital da UNICAMP não havia “desenganado” a paciente. Após a entrevista com Cecília, foi possível conversar com os pais das duas irmãs:

O pai [*de Cora e Cecília*] conta em detalhes como foi ter descoberto a doença das filhas, e como foi difícil providenciar tratamento a elas (especialmente Cora, mais sintomática que a irmã). Ele também esclarece uma questão que surge frequentemente na entrevista de Cora: o fato de ter sido “desenganada” pelo Hospital das Clínicas da UNICAMP. Na realidade, o hospital realizou encaminhamento para o Hospital das Clínicas de Botucatu, pois a cidade onde a família morava pertencia a sua área de abrangência (Diário de Campo).

Este primeiro apontamento já é indicativo da tendência, expressa pelos participantes, de valorização extrema dos serviços prestados no Hospital das Clínicas em detrimento dos serviços em unidades menores de suas cidades de origem ou residência. Cora afirma que “nossa, a Unesp aí faz um grande trabalho... com as pessoas que tem [...] anemia falciforme. Ajuda muito. Lógico que muitos talvez não dê valor mas... eu acho que esse trabalho... bonitinho”. Ela conta inclusive que, em uma ocasião, uma de suas chefes “ofereceu o médico dela, mas era particular, eu falei não, não tenho condições, eu trato na Unesp eu tô muito bem”.

Esta tendência é expressa por Cora até mesmo na entrevista de sua irmã Cecília.

¹² Para evitar a identificação dos participantes, todas as menções a cidades feitas nos relatos foram omitidas – excetuando-se cidades grandes (como São Paulo e Campinas) por considerarmos esta informação relevante para a compreensão do processo de atribuição de significados às experiências relatadas e para sua contextualização. A cidade de residência atual dos participantes é identificada genericamente em todas as entrevistas como “Cidade 1”.

Quando Cecília é perguntada sobre o tipo de relação com a equipe do Hospital das Clínicas de Botucatu, é Cora quem responde que “graças a Deus, só tem que agradecer” – apenas para que sua irmã dispare a réplica: “era ruim quando dava Benzetacil®! [...] E boa quando eles conversavam com nós. Ah, eu tô sendo sincera. Não é pra ser sincera?”. Em outro trecho, Cecília compara o serviço hospitalar ao de nível secundário disponível em cidades pequenas do interior, como a sua: “esses tempinho atrás que eu... que eu tava aqui com... com dor, ele [pai] ligava de manhã, ligava à tarde, „Cecília, vai no médico, não vá aqui em Cidade 1, Cecília, vá lá na Unesp, que lá, Cecília, que lá você sabe que... é mais rápido””.

Por conta do quadro grave, Nelson passou por frequentes (e muitas vezes longas) internações durante a infância e juventude. Ele afirma que “tem muito... hematologista que [...] se formou com a gente”, e que mantém contato fora do hospital com alguns deles.

Assim como Roberto (cujo caso foi discutido anteriormente, em outro capítulo) o diagnóstico de Nelson foi realizado algum tempo após seu nascimento:

[...] na minha época [...] tinha teste do pezinho, mas não saía. Meu irmão... o Irmão 2 tava doente... aí eu tava, eu comecei a passar mal, já por causa da anemia. Aí que o médico falou... pediu vários exame, acho que pra, tirar da dúvida, pediu anemia falciforme. Aí deu [...] Mas foi... bem por acaso.

Apesar disso, sua preferência pelo atendimento num hospital maior, de nível terciário, é expressa com bastante clareza:

Não, eu nem vou no hospital daqui. [*Questionado se já havia sido atendido neste hospital, em sua cidade de origem*] Fui, já fui, mas num... a... a Hemato [*setor de Hematologia do Hospital das Clínicas de Botucatu*], né, que não quer que eu vou mais [...] Por causa de erros que ele já acon... já aconteceu [...] cheguei mal lá e quase que... então eles não quer mais [*Questionado se havia sido um erro de conduta*] Isso. Erro médico, né. Teve dia de eu tá passando mal, eu sou alérgico a Dipirona®, o médico tava... não tava no hospital, tava no bar, atendeu por telefone, deu uma injeção que tinha Dipirona®, passei mal, então... não foi, como não foi a primeira vez eles preferem que di... leve direto (Nelson).

Maria compara a forma como a anemia falciforme é tratada atualmente com a forma como era tratada há algumas décadas, quando era mais jovem:

[*Questionada se considera seu estado de saúde melhor na atualidade do que estava há alguns anos*] Não, nossa, mais difícil antes, agora eu tô muito bem. Porque agora quando eu tenho uma dor, eu posso ligar p'cê, posso ligar po Médico 1, posso ligar lá... lá no pronto socorro, falar que eu tô assim, assim. Daqui, se eu ficar doente, daqui eles já liga lá, eu, já transfere eu depressa

[...] Primeiro não tinha isso! Nossa... a gente até tinha que até ficar com medo de ficar doente, de dá uma crise na gente. Porque demorava muito. Agora não, agora tudo é mai fácil [...] de primeiro que parece que era mai difícil... tinha mais sintoma do que agora.

Ela explica que realiza acompanhamento desde jovem no Hospital das Clínicas de Botucatu “porque não tinha recurso! Porque não tinha. Aqui [*cidade onde nasceu e mora*] morria se deixasse aí”.

Cora afirma que o Hospital das Clínicas “sempre teve uma boa equipe”, mas conta que em certa ocasião, um profissional da saúde que a atendia no hospital não soube tratá-la adequadamente durante uma crise, quando a atendeu em sua cidade de origem:

eles não sabe como... os medicamentos serve, porque já te... já houve médico daqui [*Botucatu*] que me, que deu plantão lá [*cidade de origem e na qual morava até recentemente*], eu tive crise e fui atendida lá, os medicamento que às vezes precisava, eles entraram em contato daqui, e daí eles iam fazendo o processo [...] Então acho que falta mais de... como que eu posso falar pra você, não é... não é interesse da parte deles, mas aprofundar [...] é um tratamento normal. Não que seja um bicho de sete cabeças, mas eles têm que... o medicamento, uma hidratação... né.

Esta afirmação de Cora parece apontar que independentemente dos profissionais envolvidos, a qualidade do serviço disponível nas unidades de saúde de menor complexidade sempre será inferior ao da rede de nível terciário, pois a equipe hospitalar estaria melhor preparada tecnicamente para atender os usuários.

Como Nelson, Cora e Maria, Roberto também se mostra bastante crítico em relação ao atendimento de quadros associados à anemia falciforme nas unidades de saúde em sua cidade de origem. Ele afirma que, quando tem uma crise algica, vai primeiramente à UPA (Unidade de Pronto Atendimento) de sua cidade e depois, se necessário, ao Hospital das Clínicas. Entretanto,

É... e muito das vezes eles não transferem [*para o hospital*]. Eles não transferem, muitas das vezes, é, muitas vezes a gente tem que pegar... às vezes a... o carro, mesmo [...] aqui... não tem nenhum especialista aqui, eles não sabem. Falar anemia falciforme aqui, malemá... anemia falciforme eles vão lá, dão a Dolantina®¹³ na veia, ou a morfina, alguma coisa desse tipo, e... “ah, tá bão, vai pra casa”.

Ele também conta sobre um episódio ocorrido durante sua infância, já citado

¹³ Nome comercial de medicamento analgésico que tem como princípio ativo o cloridrato de petidina.

anteriormente, no qual foi internado em um hospital em sua cidade de origem e “por falta de tratamento eu... quase vim a óbito, né, que... porque aqui eles não queria me transferir pra lá [*Hospital das Clínicas de Botucatu*], aí meu pai não tinha como me levar pra lá, naquela época”.

Uma questão significativa apontada por Nelson – que aparece também no trecho acima da entrevista de Roberto – se refere à mobilidade. Apesar de valorizado, do ponto de vista dos participantes, o serviço hospitalar apresenta uma evidente desvantagem em relação a serviços de menor complexidade: são distantes do local onde eles, usuários, residem. Para resolver esta questão, como já mostramos anteriormente, uma das participantes (Cora) se mudou de sua cidade de origem para Botucatu; e Nelson afirma que vem de carro, com os pais, de seu município até lá. A prefeitura de sua cidade providencia gasolina para o trajeto, o que ele considera “o melhor que eles tão fazendo”, pois

[...] quando ia de, de ambulância, ia Cidade 4, Cidade 2, tu, ia passando por tudo, depois tinha que voltar, tinha o dia, então pra eles acho que compensa. E pra mim é bem melhor também, que terminou... [...] Vou embora... se termina ce... que nem agora, num... tá sendo difícil, eu tô tomando sangue... direto na consulta, mas quando eu não tinha, que nem, terminava a consulta vinha embora. Se tava de ambulância, aí nós tinha que ficar o dia inteiro descendo aqui.

Maria também faz referência às dificuldades relacionadas à mobilidade até o hospital, aludindo a um episódio de sua infância:

[...] eu fiquei um mês lá [*internada na enfermaria do Hospital das Clínicas de Botucatu*]. E minha mãe nesse tempo ela não tinha, não tinha carro pra ir. Não tinha condução pra levar. E eu fiquei lá um mês sem visita, sem ninguém, sem fami^a, não tinham dinheiro pra ninguém ir, aquele tempo pagava muito caro pra ir lá. Agora não, agora tem o ônibus, né, da prefeitura, que vai todo dia, já pensou? E daí inda eu peguei alta, ainda foi uma vizinha que por acaso tava por lá, e eu vi ela, né. Nossa, na hora que eu vi essa vizinha eu fiquei quase louca, sabe? (risos) Eu falei, “não, cê vai levar eu embora” [...] aí a vizinha trouxe eu, nossa, cheguei em casa acho que era umas meia-noite. Minha mãe nem acreditou que eu tava lá. Que eu tinha saído, falei, “nossa, e num ia buscar eu?”, minha mãe falou, “ai, não tinha um tustão pa buscar ocê, nós ligava só pa saber d'cê”. Porque era muito difícil memo, viu, Jéssica, naquele tempo. Nossa... [...] E os médico só avisava por telefone se eu tava boa, se eu num tava. E quando eu peguei alta, ele não avisaram ela que eu tava com alta.

À época da coleta de dados, Cecília enfrentava piora de seu quadro. Ela discorreu sobre algumas das dificuldades que estava enfrentando:

É vinte e quatro horas, desde o dia... acho que treze, quatorze de... de março, que eu tô nessa situação. Que é de casa, vou aqui no, no, em Cidade 1, tomo soro, volto pa casa, vô na, na Unesp, e n... nada. Nada tá amenizando. A, as duas vezes que eu fui aqui na Santa Casa a médi... uma vez só que eu fui aqui, outra vez eu fui lá no pronto-socorro. A médica passou um remédio mais agressivo, mas [...] não amenizou.

Mesmo as dificuldades associadas à mobilidade não parecem pesar negativamente na avaliação do atendimento hospitalar pelos participantes – como algumas destas pessoas comparecem ao hospital com muita frequência (os quadros de alguns dos portadores da doença exigem consultas quinzenais), o atendimento neste ambiente foi naturalizado, e o hospital passa a ser encarado como o local com a melhor tecnologia e os melhores serviços em saúde disponíveis, e o local onde a equipe compreende e conhece a enfermidade com a qual precisam lidar diariamente. As unidades de saúde da atenção primária e secundária de suas cidades – potencialmente aquelas que poderiam oferecer cuidados preventivos ou em casos emergenciais menos graves, evitando o deslocamento de grandes distâncias e proporcionando cuidados em saúde por profissionais, em teoria, mais familiarizados com o usuário, suas características e sua história – são claramente subutilizadas por esta população.

Equívocos de conduta por parte dos profissionais são citados raramente quando os participantes se referem ao hospital – e mesmo quando aparecem nos relatos, não são ressaltados. Roberto, por exemplo, conta que em certa ocasião, foi transferido para o Hospital das Clínicas com uma crise algica não responsiva a medicação:

[...] deram o último dos últimos do remédio e não conseguiram tirar a minha dor. Aí o médico falou pra esse meu amigo, “ó... a gente vai dopar ele, a gente vai colocar ele em coma. Assim, ó, eu vou fazer um coma induzido, ele vai ficar em coma. Vai ficar desacordado”. Aí eu lembro que eles começaram dando remédio, dando remédio, dando remédio, dando remédio pra mim e... pra mim já entrar em coma. E eu entrei em coma, não tinha ninguém no quarto. Entendeu? Foi um momento meio assim, de... de... desatenção, entendeu? Foi quando... eu tava recebendo sangue, aí eu tinha parado de respirar, me deu uma parada respiratória, aí não tava mais pulsando, né, meu coração, e o sangue não saía. O s... não, o sangue não, não locomovia. Então aquele sangue que eu tava recebendo, começou sair... começou sair, e o que entrava, ia pro meu pulmão. O que entrava ia pro meu pulmão. Aí entrou sa... é, entrou sangue no meu pulmão, aquele... eu entrei em coma ali no local, não deu tempo de me levar pra UTI, montaram a UTI ali no quarto mesmo... no quarto mesmo...

Apesar da seriedade do incidente, Roberto o denomina uma “desatenção”.

A única outra menção vagamente negativa ao atendimento hospitalar vem de um

trecho da entrevista de Cecília, que conta que em certa ocasião

a minha irmã Cora tava internada, eu fui internada junto com ela lá na Unesp lá... é, nenhum dos médico da Unesp encontrava o que eu tinha... praticamente o médico chegou falar pra minha mãe que eu tava desenganada do médico... porque não tinha m... não tinha mais retorno. Não tinha mais o que fazer comigo. De sessenta e seis quilo, eu vim pa trinta quilo. Sequei, sequei!

Obviamente, eventuais erros de conduta são ocorrências inevitáveis no campo prático das ciências da saúde – entre as quais se incluem as ciências médicas; não é incomum que portadores de uma doença crônica tão grave como a anemia falciforme passem em mais de uma ocasião por situações como a relatada por Roberto. A pergunta que nos fazemos é por que, no caso deste participante, por exemplo, ainda assim a qualidade do serviço prestado no hospital é considerada muito superior ao dos serviços menos complexos de sua cidade? Por que isto é realidade para quase todos os participantes de nossa pesquisa?

Primeiramente, é necessário considerar que, por conta de características da anemia falciforme – não só fisiopatológicas como históricas, no que se refere à descoberta da doença e pesquisa por seus mecanismos e possíveis formas de tratamento – o tratamento aos portadores sempre esteve, de uma forma ou outra, vinculado ao contexto hospitalar ou dos hemocentros/hemonúcleos. Como já indicamos acima, os participantes de nossa pesquisa deslocam-se de suas cidades até o Hemocentro do Hospital das Clínicas de Botucatu (com frequência a depender das características de cada quadro) para receberem atendimento no ambulatório de Hemoglobinopatias da Hematologia. O vínculo que se constrói entre paciente e equipe tende a se intensificar ainda mais em casos de indivíduos com quadros mais graves e/ou com sintomas mais frequentes, que passaram, por exemplo, por cirurgias, múltiplas internações e outras intercorrências junto à equipe. A equipe hospitalar, que atende o usuário com maior frequência – em muitos casos o “salvando da morte!” – passa a ser vista como parceira, que compreende as experiências pelas quais ele e sua família passaram por tê-las também, de certa forma, vivenciado. Isto é claramente visível em diversos casos nesta pesquisa, mas especialmente no de Nelson, cuja família mantém contato mesmo fora do hospital com muitos profissionais que acompanharam sua trajetória desde a infância.

Os serviços menos complexos nas cidades de origem dos participantes, por outro lado, são pouco contatados pelos participantes, com profissionais que (ao contrário do que se preconiza no SUS) desconhecem a família – e, em muitos casos, desconhecem inclusive a anemia falciforme em suas características mais básicas. Comparadas à grandiosidade do

hospital, com seu aparelhamento moderno e enormes dimensões, que ressaltam a fantasia de um local que possui *todo o necessário* para atender a *todas as necessidades que se possa ter*, as unidades de saúde dos municípios parecem desimportantes e pouco preparadas.

Mendes (2010) aponta que, apesar da análise da carga de doenças (medida em anos de vida perdidos ajustados por incapacidade) do Brasil indicar o predomínio de condições crônicas, o sistema de saúde não se encontra preparado para o atendimento adequado destas doenças. Segundo ele, esta situação “não pode ser respondida, com eficiência, efetividade e qualidade, por sistemas de saúde voltados, prioritariamente, para as condições agudas e para as agudizações de condições crônicas, e organizados de forma fragmentada” (MENDES, 2010, s/p). As condições agudas foram mais prevalentes ao longo do século XX, e boa parte do sistema de saúde foi construído e pensado tendo em vista combatê-las; no século XXI, percebe-se grande decréscimo das doenças agudas e aumento expressivo das crônicas – uma mudança para a qual a rede de saúde, voltada para atenção às condições agudas e às agudizações de condições crônicas, não está adequadamente preparada (MENDES, 2010).

Outro problema digno de atenção apontado pelo autor é o fato de que

[...] a atenção primária à saúde não se comunica fluidamente com a atenção secundária à saúde e esses dois níveis também não se comunicam com a atenção terciária à saúde, nem com os sistemas de apoio. Nesses sistemas, a atenção primária à saúde não pode exercer seu papel de centro de comunicação, coordenando o cuidado.

Os sistemas fragmentados caracterizam-se pela forma de organização hierárquica; a inexistência da continuidade da atenção; o foco nas condições agudas através de unidades de pronto-atendimento, ambulatorial e hospitalar; a passividade da pessoa usuária; a ação reativa à demanda; a ênfase relativa nas intervenções curativas e reabilitadoras; o modelo de atenção à saúde, fragmentado e sem estratificação dos riscos; a atenção centrada no cuidado profissional, especialmente no médico; e o financiamento por procedimentos (MENDES, 2010, s/p).

A anemia falciforme se coloca como um grande desafio para o sistema de saúde, pois apesar de crônica, é uma doença com frequente tendência à agudização. Loureiro e Rozenfeld (2005) apontam que, em casos de internações de portadores da doença, a maioria das admissões ocorre sempre pela emergência, tendo em vista que a crise vasclusiva (causa mais comum de internação entre esta população) não possui prevenção específica. Segundo eles, a prevenção secundária pode diminuir o número de internações, mas ainda assim elas não se tornarão eletivas (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). Portadores com quadros mais graves de anemia falciforme, invariavelmente, passarão por diversas internações e crises de dor – em sua maior parte, imprevisíveis; mas certamente a intensificação e aprimoramento de ações de

caráter preventivo poderiam prevenir muitas destas ocorrências. Idealmente, seria função da atenção primária o acompanhamento nutricional, do crescimento e desenvolvimento dos usuários do serviço, monitoração da adesão à antibioticoterapia profilática e das vacinas, e a realização de orientações que ressaltassem os cuidados ambientais e com fatores desencadeantes de eventos agudos (GOMES et al., 2011).

Em artigo recente, Gomes e colaboradores (2014) realizaram pesquisa com agentes comunitários de saúde para conhecer a opinião destes a respeito do acesso a serviços de saúde disponível aos portadores de anemia falciforme. Os agentes relataram que a procura desta população pelos serviços da atenção primária “é mínima e, para alguns profissionais, inexistente”, e que de forma geral, a preferência do portador da doença e de sua família é por realizar o acompanhamento apenas na atenção secundária (hemocentro), considerando-a suficiente para suas necessidades. Segundo os autores, essa situação “é explicada pelo fato de os profissionais da atenção primária não estarem preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atender à pessoa com doença falciforme” (GOMES et al., 2014, p. 351):

O acesso da pessoa com anemia falciforme aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da Estratégia Saúde da Família, que é considerada a porta de entrada para todo o sistema de saúde. Assumindo o papel de coordenação do cuidado, também deve ser a Estratégia Saúde da Família a responsável pelo encaminhamento do paciente aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas. No presente estudo, a equipe de saúde da atenção primária só é procurada em caso de exames, consultas e em situações de intercorrências clínicas [...] Os resultados denotam ainda que a equipe de saúde não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com doença falciforme, delegando à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado (GOMES et al., 2014, p. 352).

Os autores também constataram outros problemas relacionados ao atendimento no nível primário, como a não-priorização do atendimento a estes indivíduos na chegada ao serviço; desconhecimento dos profissionais a respeito de sinais de alerta para eventos graves; desconhecimento do calendário para consultas de crescimento e desenvolvimento específico para a criança com a doença; realização não-sistematizada de visitas domiciliares a esta população; e desconhecimento dos medicamentos necessários para a criança com doença falciforme e do calendário de vacinas especiais (GOMES et al., 2014).

Existe outra dimensão do problema que deve ser levada em consideração: o território em questão. Cinco dos sete participantes desta pesquisa são moradores de cidades pequenas

(com menos de 40 mil habitantes), do interior do estado de São Paulo (e uma das outras duas participantes referiu ter-se mudado de sua pequena cidade de origem para outra de médio porte, entre outras razões, para estar mais próxima de um atendimento em saúde que ela considera de melhor qualidade).

A regionalização dos serviços de saúde, uma das principais diretrizes do Sistema Único de Saúde, inaugura a noção de organização das unidades por territórios. Os serviços deixam de ser centralizados, concentrados na área urbana, e os municípios passam a ter maiores responsabilidades na implantação, organização e administração das unidades de saúde, de acordo com as necessidades e problemas específicos de cada área. São passos importantes em direção à universalidade em saúde, que garante que todo e qualquer cidadão tem direito ao acesso a serviços de qualidade.

Entretanto,

O território pode ser tomado, de um lado, como a possibilidade da efetivação deste direito [*à saúde*] e, de outro, como o resultado e consequência desta mesma efetivação. As enormes desigualdades territoriais no Brasil, por exemplo, representam o resultado histórico da efetivação (ou não) do direito [...] Pode-se mesmo afirmar que não existe equidade social de saúde sem que haja, antes, uma equidade territorial. Obviamente, o que adianta ter acesso ao médico se não se tem acesso à comida? O direito à saúde em todas as suas dimensões envolve e supõe o direito ao território, haja vista que, como conceito, a saúde é um problema muito mais social do que médico. Então, o direito à saúde não se realiza sem que se efetivem outros direitos, entre os quais, o direito à vida (FARIA, 2013, p. 132).

O importante argumento do autor é o de que sem equidade territorial não há equidade em saúde. Esta discussão não pode ser ignorada quando lembramos do relato, por exemplo, de Mário e Maria, que passaram fome numa pequena cidade rural durante a infância e cuja mãe teve enormes dificuldades para garantir tratamento adequado para os filhos:

ela falou assim que depois num deu mais pra ela levar sozinha [*os filhos para o hospital em Botucatu*]. Num tinha dinheiro, num tinha nada. Ela falou que passava até fome pa leva nós, pra comer lá, pra... pra consultar... pra comer, tudo. Então ela falou que num tinha mais jeito de levar nós. Ela falou que daquele dia memo só da viagem que deu, se morresse, morreu, porque... oito fio p... com"é que ela deixava o resto pra trás? Num tinha jeito (Maria).

Ou de Nelson, que afirmou, em certa ocasião, ter sido medicado por um profissional que passou as instruções à sua equipe por telefone, pois se encontrava no bar; ou ainda quando retomamos as condições de acesso à saúde no local de residência de Cecília:

Cecília diz também que há apenas uma farmácia na cidade, e que a falta de competitividade traz importantes implicações no que se refere aos preços praticados por ali – especialmente para pessoas portadoras de uma doença crônica. Ela conta algumas histórias que ilustram os tipos de dificuldades enfrentadas por estas pessoas em casos de urgência, quando não há local disponível para fornecer os medicamentos necessários. Não há posto de saúde no local; quando necessário, é preciso ir para “fora do distrito” para conseguir atendimento (Diário de campo).

Embora a equidade territorial seja de vital importância para o sistema de saúde universal, integral e equalitário que desejamos, sabemos que esta ainda exigirá muito tempo e muita luta em diversas frentes para sua concretização. De forma mais imediata, entendemos que seja fundamental o desenvolvimento e implantação de políticas públicas voltadas à avaliação dos serviços de saúde em seus respectivos territórios, e à elaboração de projetos que visem sua reestruturação e reformulação sempre que necessário.

Finalmente, não podemos deixar de apontar que, enquanto as unidades de saúde não se organizarem de fato enquanto redes, o funcionamento adequado do SUS não será possível. Foi possível constatar, através dos relatos dos participantes deste trabalho, o quão falho ainda é o funcionamento dos sistemas de referência e contra-referência no Sistema Único de Saúde. Continuaremos a assistir a repetição de muitos dos problemas aqui apontados pelos participantes – em especial o isolamento das unidades de diferentes níveis de atenção entre si. Se não há diálogo entre os serviços de saúde, coloca-se em xeque toda a proposta de organização do SUS.

O funcionamento adequado do sistema de saúde é de fundamental importância para indivíduos portadores de doenças graves como a anemia falciforme. Como vimos, devido às características da doença, aqueles que sofrem dela estão sujeitos a um grande e diverso espectro de sintomas e complicações, desde a infância até o fim da vida, que trazem limitações de diversas espécies e provocam frequentes rupturas no cotidiano. O exercício de atividades centrais no desenvolvimento psíquico humano, como as ligadas a educação e trabalho, são para muitos portadores uma batalha diária e interminável.

É necessário que tenhamos – que ajudemos a construir – um sistema de saúde que possa, da melhor forma possível, contribuir para a diminuição dos agravos à saúde destes indivíduos, ajudando a proporcionar seu desenvolvimento no mais alto grau possível.

F O tratamento da anemia falciforme: o medicamento associado a um estado de “não dor”

Para a maioria dos participantes desta pesquisa, o tratamento medicamentoso da anemia falciforme está fortemente associado com o sofrimento, e em especial, com a dor – medicar-se torna-se, portanto, uma forma de evitá-la. Nos relatos, percebemos claramente que a medicação está ligada a um estado de “não dor” (ausência de crises álgicas), o que exige disciplina e comprometimento. Como já foi discutido anteriormente, os portadores de anemia falciforme podem experimentar até três tipos diferentes de dor (crises dolorosas agudas recorrentes, síndromes de dor crônica e dor neuropática), mas a dor associada às crises álgicas é a mais recorrente e principal causa de hospitalização entre estes indivíduos. A associação entre o uso correto da medicação e a ausência de dor explica o porquê de serem exatamente os medicamentos analgésicos (como a Dipirona®¹⁴, o Tylex®¹⁵ e o Buscopan®¹⁶) os que aparecem com maior representatividade nos relatos dos participantes.

Um trecho do relato de Cora nos ajuda a imaginar a sensação de desamparo que pode vir associada aos eventos de dor aguda na doença falciforme. Ela afirma que, quando começa a sentir dores,

daí eu entro na Dipirona®, Paracetamol¹⁷... né, às vezes Buscopan®. É que na casa eu já deixo, tem uma sacolinha ali, antes eu deixava no quarto, falei não, deixa eu parar de ficar com... [...] Tem dia eu não tô legal, aí eu falo assim “ai, à noite eu vou chamar quem, meu Deus?”, tem que entrar nos remédio... né? [*Questionada se utiliza medicamentos antiinflamatórios com frequência*] Olha... a Dipirona® e o Paracetamol sim. É sempre aquela dor de... eu consigo evitar minhas crise, né, tomando isso daí [...] Quando eu sinto... eu já vou, tomo. Daí se eu vejo que não passa, aí eu vô tomando Polaramine®¹⁸, porque...a... essa casa aqui como não tá... é cimento, dava, tá dando muita alergia.

Roberto é o participante que mais abertamente reconhece não realizar o tratamento medicamentoso da forma que seria necessária. Ainda assim, ele reconhece a associação entre a ocorrência de dor e uso da medicação quando diz que “tenho bastante dor ainda. Graças a Deus... tá dando uma controlada, né... tentando tomar o remédio, certinho, eu sou muito, assim... relaxado em parte de remédio. Bastante, bastante, bastante” e que “ainda tenho

¹⁴ Nome comercial de medicamento analgésico e antipirético que tem como princípio ativo a dipirona sódica.

¹⁵ Nome comercial de medicamento analgésico que tem como princípios ativos o fosfato de codeína (um derivado da morfina) e o paracetamol.

¹⁶ Nome comercial de medicamento analgésico anticolinérgico que tem como princípio ativo o butilbrometo de escopolamina.

¹⁷ O paracetamol é um fármaco com propriedades analgésicas, vendido mais comumente em sua forma genérica ou com o nome comercial Tylenol®

¹⁸ Nome comercial de medicamento antialérgico que tem como princípio ativo o maleato de dexclorfeniramina

algumas crises, mas isso faz parte, né... como, que também eu não faço o tratamento correto, cem por cento”. O que se depreende é que, se realizasse o tratamento corretamente, possivelmente não teria crises de dor tão frequentes.

Esta conexão entre dor e medicação também aparece na fala de Sofia, que percebeu uma maior ocorrência de crises após a interrupção do uso da hidroxiureia¹⁹ durante a gestação:

Eu já tava acho que um, de uns três, quatro mês, cinco mês, se eu não me engano. Aí depois começou, sabe, a hora que eu... eu percebi quando eu parei com a hidroxiureia, que foi dá algum... [...] Porque não pode tomar quando ta grávida. Porque ele é abortivo, eu já li a bula [...] Então... deu as crise. Eu percebi isso, que foi mais por causa daquilo lá, da hidroxiureia [*Perguntada se teve crises até o fim da gestação*] É. Até o fim.

Ela também afirma, depois, que acredita ter tido poucas crises nos últimos anos “mais por causa do remédio”, e que interromper seu uso acarretaria a volta dos episódios: “[...] o Médico 1 falou pra mim isso aí, „não quer tomar, não é obrigada“, né... entendeu? Você vai tomar se você quiser. Eu acho que se parar, como o organismo tá acostumado agora, vai complicar”.

Maria, que tem dores crônicas associadas a seu problema na perna, conta que toma Tylex® três vezes ao dia por indicação médica: “Um agora cedo, que eu num tomei ele que eu vou tomar daqui a pouco... depois, eu tomo lá pelas quatro hora, e depois na hora de dormir”. Além disso, hidroxiureia, ácido fólico e Benzetacil® a cada vinte e um dias. Ela identifica melhora em seu estado de saúde quando o compara ao de sua juventude:

Cê tinha que ficar segurando, segurando, segurando, um negócio, uma canseira e uma dor junto. Eu não tenho mais isso. Eu acho que é por causa dos remédio, sei lá, mas eu não tenho não. E quando dá uma dorzinha ni mim, eu já tomo Dipirona®, ou eu já tomo, que o Médico 1 fala assim pa tomar o Dipirona®, né, que nós tem que tomar o Dipirona® pra dor ou o Tyle.. o, o... é, o Tylex®. Quando o Tylex® não corta, eu tomo umas dose boa de Dipirona® e aí já corta. Aí eu já não preciso, não dá nem crise. Agora quando a crise é demais mesmo, aí eu te, minha mãe leva eu pro hospital, eu ligo pra minha mãe, daqui a pouco tão tudo aí, né, daí já sobe no hospital comigo, chega lá já conversa co médico, daí... se for pra eles fazer alguma coisa, pôr a mão, aí já tem que le, mandar pra lá, né. Mas tem, os médico já

¹⁹ A hidroxiureia, como já apontado anteriormente, é um fármaco quimioterápico. É o componente mais amplamente utilizado atualmente na profilaxia com portadores de anemia falciforme, por promover a elevação dos níveis de hemoglobina fetal.

entende os negócio, esses dia aí me deu um Tramal®²⁰... num instantinho passou. Fiquei lá de observação, Tramal®... na veia com soro, num instante passou.

Ela conta que, quando mais jovem, realizava transfusões frequentes como uma forma de controle dos sintomas:

Ah, nós nunca gostou de tomar remédio não, nós [...] fazia mais transfusão. As transfusão que fazia depois já, nós já ficava bom... aí quando dava alguma dorzinha, minha mãe dava Dipirona® e sempre foi assim. Quando não era Dipirona® era outros remédio, porque ela sabia que passava a dor, que era de dor, mas agora não pode ser qualquer remédio, né, agora a gente cresce, a gente mesmo sabe que num pode ser qualquer remédio pra dor. Porque tem o coração, tem tanta coisa que eu não posso... tem remédio que eu num posso tomar por causa do coração, tem que depender o remédio, por exemplo... coração não pode to, ficar tomando qualquer comprimido pa dor. Ou é o Tylex® ou é o Dipirona®, que aí num causa outras dor. Ou ataca outros... parte do corpo, né.

A transfusão surge novamente em outros momentos ao longo da entrevista de Maria, sempre com conotação negativa – “tomar sangue” parece estar associado, de alguma forma, a fraqueza:

Ah, então, e quantas vez de eu faltar da escola, eles falava, “cê tomou sangue?”, eu falava, “não”. Eu num... tinha vergonha de falar que eu tomei sangue. Que eu num era igual os outro. Agora que eu entendo que eu tenho que falar. Não, eu, que que tem agora eu falar agora que... eu tomo sangue, que eu sou doente? Mas eu tinha né, eu falava que eu num tomava sangue.

As transfusões figuram também nos relatos de Nelson e Roberto (que as realizavam, em média, uma vez por mês), porém de forma muito diferente, quase neutra – como uma mera constatação de uma forma de tratamento necessária. Muito diferente de Maria, que em outro trecho afirma que “não faço transfusão. Graças a Deus [...] o Médico 1 falou pra mim, „Maria, cê... cê é católica, que cê é?“, „eu sou crente, Médico 1“, ele falou, „mas cê deve ser uma crente muito fervorosa“ (risos), eu falei, „por que Médico 1?“, „cê não toma sangue!“. Não precisar receber transfusões é, na concepção de Maria, o equivalente a um milagre.

Nas palavras do médico português Paulo Cunha e Silva, o sangue “vive numa ambivalência total. A de o associarmos à vida, mas com a mesma intensidade à morte. Não é um fluido tranquilo, uma linfa sossegada. É uma chamada de atenção, um alerta, um grito”

²⁰ Nome comercial de medicamento analgésico que tem como princípio ativo o cloridrato de tramadol, um opiáceo.

(CUNHA E SILVA, 2013, p. 27). Na Conferência Inaugural do 5.º Curso de Medicina Oral do Centro Hospitalar do Porto, em Portugal (mais tarde transformada em artigo) o autor resgata as mais diversas – sempre ambivalentes – representações do sangue na cultura, e discute a relação destas com suas duas principais características: estado (habitualmente líquido) e a cor, que lhe investem de uma “potência contaminante”.

Ao citar as transfusões, ele faz alguns apontamentos que auxiliam na compreensão dos significados atribuídos por Maria a este procedimento:

Quando a perda é exagerada é necessário compensá-la à custa de uma transfusão, de sangue dos outros. Sangue que vem de fora [...] Mais uma vez o sangue se situa nessa ambivalência de bem precioso e de sinal maldito [...] O outro pode de facto não estar presente, mas passou por ali. É por isso que a questão da contaminação está também associada a todos os preconceitos que têm que ver com a existência de um outro. De um impuro. De um sujo (CUNHA E SILVA, 2013, p. 28-29).

Cora, que fez diversas transfusões ao longo da infância, conta que

[...] em Cidade 1, eu não sei porque, eu vivia na transfusão. Então é outra coisa também que mudou bastante, lógico que muda né, a tecnologia tá tudo avançada... é, hoje, é... frasco de plástico, né, então antes não, é aquele litro de vidro [...] e demora né? Então ficava perguntando “que dia, que hora vai terminar isso?” Imagina, que nem, é grosso, vai devagarzinho... e um dia acabou batendo o vidro, caiu no chão, e ficou que era só sangue no quarto. Ai!

As transfusões de concentrados de hemácias também são uma forma de tratamento para a anemia falciforme – mas são percebidas por Maria como completamente diferentes do tratamento medicamentoso. Como explica Cunha e Silva, o sangue é sempre alteridade, ambivalência – é sempre sangue “de alguém”, de um outro desconhecido, de quem o indivíduo que recebe a doação se torna, de certa forma, refém.

E para além desse elemento desconhecido, o sangue vem como uma “oferta”, como uma esmola; uma concessão de força a um indivíduo que, no caso da anemia falciforme, muitas vezes passa toda a vida combatendo o estigma do “fraco”, o “adoentado” – o “diferente”, como diz Maria. Classificando o medicamento enquanto “prótese química”, Lefèvre afirma que este pode despertar, no consumidor, “um sentimento mais ou menos vago de inclusão na categoria dos deficientes” (1991, p. 97-98) – sentimento este que parece encontrar eco na fala de Maria sobre as transfusões.

Ao contrário da irmã, Cecília disse não se recordar de ter realizado transfusões. Na

realidade, como já apontamos, seu quadro era tão brando que com frequência ela fala de sua experiência com a anemia falciforme em termos comparativos – Cecília “sofreu menos”, sua irmã Cora “sofreu mais”, e por isso sempre foi realizado o tratamento de forma mais adequada.

[...] eu nunca me importei, nunca dei assim, atenção... pra minha doença. Ela já deu mais. Eu já dei menos. Porque eu sofri menos que ela. Entende? Mas o meu pai sabe o sofrimento que ele passou com nós, então ele pega no nosso pé. Entende? Agora eu tô mais esperta. Pelo que eu tô passando, por esses dia, então eu tô mais esperta (Cecília).

Ela conta que

eu não sentia dor... não sentia nada... parei de tomar Benzetacil®... pra mim tava ótimo. Então assim, tanto que eu... não me preocupei mais em voltar na Unesp, acho que depois de um certo tempo que eu voltei... lá, é... eu lembro que uma doutora ainda chamou a minha atenção, falou assim pra mim, “tanto tempo longe daqui!”. Eu falei assim, “ah, eu tô bem”, ela falou, “não, mas não é questão de você estar bem, você tem que vim aqui pra você tá fazendo o controle”. Então mesmo assim eu parei, não fui... tá, aí ano passado que eu comecei sentir assim, uma leve dorzinha...

Enquanto não havia consequências negativas da doença, é como se a anemia falciforme sequer existisse para Cecília – são os sintomas, os eventos agudos que dão substância à doença e alteram a percepção dos portadores a respeito de sua própria identidade (o “eu tô bem” de Cecília *versus* o “eu tinha vergonha de dizer que não era igual aos outros” de Maria). E na medida em que não há sintomas, sinais, marcas da doença, qual a necessidade de tratamento? Lembramos o caso de Roberto, que admite que, se realizasse o tratamento corretamente, não teria crises de dor; mas na medida em que estas crises não são tão significativas para o paciente, mais vale desconsiderá-las – e conseqüentemente a doença, simbolicamente, e seu o tratamento, como o próprio participante afirma em determinado momento – do que reconhecer-se enquanto este “outro” que é o doente. O tratamento medicamentoso, por ser uma resposta à doença e exigir seu reconhecimento, é um símbolo ambíguo “na medida em que é, de um lado, a lembrança permanente, para o paciente, da sua condição de doente [...] e de outro lado, a garantia da continuidade da vida, da não morte, da não dor [...]” (LEFÈVRE, 1991, p.106). Lefèvre também aponta que “para o médico, há uma doença, a hipertensão, a ser controlada; para o paciente existe um doente a ser controlado. A doença não come língua, o doente, sim” (1991, p.104). Mais vale, para Roberto, continuar a comer língua sem maiores preocupações...

Nos meses anteriores à coleta de dados, Cecília – a irmã que “sofria menos – passou a

experienciar sintomas mais graves e frequentes da doença. Ela afirma que havia alguns meses que “eu não sei o que que é dormir direito, não sei o que que é relaxar direito à noite, é, nenhum remédio acalma a dor, nenhum remédio parece que assim... tranquiliza”.

Porque nada ameniza, você solta a mão, você dobra a mão, eu não consigo erguer esse braço daqui... de dor... entende? Eu coloco meia pra esquentar, esses dias à noite eu tava tomando quarenta e poucas gotas de Dipirona®, pra esquentar um pouco, que eu não conseguia esquentar o corpo... três coberta e não conseguia esquentar o corpo...

Nelson fala muito pouco a respeito da experiência da dor, apesar de ter tido muitas e severas intercorrências especialmente durante a infância e de estar utilizando, na época da entrevista, de um analgésico opióide três vezes ao dia. Ele afirma ter sido a primeira criança no hospital a ser tratada com hidroxiureia, e também a primeira a utilizar a “bomba de morfina²¹”.

Nelson também faz referência ao Exjade®²², que ele define como “o pior remédio que eu tomo”, pois “eles são uns comprimidos desse tamanho [...] diluído na água. Aí fica aquela... parece que cê tá tomando terra. É uma coisa, nossa, muito ruim”. Sobre a hidroxiureia, ele diz que “eu comecei a tomar, é, como é... é um remédio... quimioterápico, então começou a cair cabelo, eu comecei a ficar... meio fraco, então acho que foi o mais difícil”.

Cora e Cecília talvez sejam as participantes que mais fazem referência aos efeitos indesejados dos medicamentos para controle da doença – especificamente, da Benzetacil®. Novamente, a medicação surge com estreita associação com a dor, mas não porque *não tomá-la* ocasiona dor – porque *tomá-la* tem este efeito. Cecília, por exemplo, diz que “num foi fácil, fia de Deus... quanto forfé na farmácia... quanto nome essa daqui [*Cora*] num, num s... num sortô pro farmacêutico... quanto nome... nós já saía chorando de casa [...] Nós voltava berrando [...] Pode falar o que quiser, mas... injeçãozinha danada!”.

Em sua entrevista, Cora afirma:

[...] eu já fui desde pequena... [se *acostumando à medicação*] e, e... lógico, eles pegavam no meu pé. A Benzetacil®, minha mãe... (risos) [...] Eu não sei porque eu fazia... ela chegava falava assim, “ó, semana que vem você... é dia de tomar Benzetacil®”. Que ela me avisava, né. E eu passava a chorar, de bobeira, que nem o farmacêutico falava, “você sofria antes”.

²¹ A bomba de infusão de morfina intratecal consiste basicamente em um cateter implantado na coluna que libera pequenas quantidades de morfina na região próxima à medula espinhal.

²² Nome comercial de medicação quelante de ferro oral que tem como princípio ativo o deferasirox.

Mesmo na idade adulta o “fantasma” do Benzetacil® paira sobre a vida de Cora na forma de outro medicamento, também aplicado via injeção intramuscular: o Citoneurin®²³.

E até hoje... ele... o Médico 1 ele receitou três Citoneurin®, acho que foi, mês retrasado, né. Daí fui na farmácia, o farmacêutico... o farmacêutico falou “viu, pode já en... pode entrar”, né. “Não... faça primeiro depois eu entro”, ele falou assim, “nossa você sofre antes”, eu falei assim, “há muitos anos!” (risos). Viu só... [...] Acho que é trauma, né? [...] A Citoneurin® também dói! (risos)

Mas a dor, os gostos ruins, a queda de cabelo devem ser suportados a fim de evitar consequências ainda piores. Lefèvre afirma que a saúde só tem sentido no âmbito de uma sociedade dominada pela mercadoria

quando acoplada à doença, ou à ameaça de morte, ou à dor, ou ao desprazer, ou à feiura, ou à fraqueza. São estas (e outras) condições negativas que fazem a saúde existir, com sentido, na sociedade da mercadoria, porque a lógica da mercadoria, que pontifica, é a da negação do negativo (LEFÈVRE, 1991, p.38).

O tratamento medicamentoso correto pressupõe disciplina da parte do paciente, controle constante a respeito de seus comportamentos. Apesar da tendência, já apontada anteriormente, a encarar sua doença como um conjunto de eventos agudos, a rápida deterioração da saúde de Mário à época da coleta de dados o levou a assumir um controle quase neurótico sobre seu tratamento. Este controle se materializa na forma de um enorme lembrete:

O quarto de Mário, como o resto da casa, é simples e modesto. Os únicos móveis presentes são uma cama e um guarda-roupa; sobre o guarda-roupa, itens de desenho e pintura que Mário havia comprado há alguns anos, encorajado pelas atividades de desenho em grupo que realizávamos no hospital. Mas ele conta que não encontrou os mesmos materiais que usávamos no grupo, e que rasgou todos os desenhos que fez. Agora o material permanece intocado sobre o guarda-roupa, inutilizado.

Ou quase – um elemento se sobressai imediatamente ao se entrar no quarto de Mário, que o diferencia de qualquer outro cômodo da casa: uma cartolina branca, colada sobre a parede, onde se lêem, em letra cursiva, as medicações de uso diário utilizadas por Mário, com as respectivas doses (Diário de campo).

²³ Nome comercial de medicação analgésica e antiinflamatória que tem como princípios ativos o cloridrato de tiamina (vitamina B1), o cloridrato de piridoxina (vitamina B6) e a cianocobalamina (vitamina B12).

Falando a respeito da disciplina no tratamento da anemia falciforme, Maria explica que

Hoje em dia eu vejo que eu não posso beber, não posso fumar... tudo por causa da doença. O Mário também, viu Jéssica, eu acho que ele... tem preconceito por causa de ele ser... [...] porque ele queria ser igual os outro [...] ele tem que fazer opinião! Falar “não, eu não posso, eu sou doente, eu não posso beber” [...] Se não a gente pode, pode, se nós não pode, não pode! Então cê tem que deixar aquilo do lado. Então é assim! Já que eu num posso, eu num posso. E agora que eu entendo, agora o Mário inda ele... tinha o preconceito. Que os outro pode beber, que os outro pode fazer o que for, e ele não? E é assim memo. E que a gente tinha preconceito, tinha. Na escola eu tinha, bastante. Eu não gostava de falar. Que eu tinha anemia falciforme, que eu não podia fazer isso, que eu não podia fazer aquilo.

Não se trata apenas de tomar a medicação recomendada com a frequência recomendada – os participantes da pesquisa apontam uma série de comportamentos e atitudes associados ao tratamento da anemia falciforme tão importantes quanto o uso dos remédios.

Cora conta que

Não abuso. Por exemplo, se eu tomar um... eu já, até já, eu não sou muito de geladeira, mas lógico, a gente tem que ter. Mas... exemplo, eu vou tomar um banho, tudo que tiver eu já deixo em cima da pia! (risos) [...] Entro, tomo meu banho, depois, entre duas e... duas, uma hora e pouquinho, duas, eu não abro [*a geladeira*], não vim aquele que... Não sei os outros pacientes, mas eu sou muito assim, as... se vem aquele ar gelado, fica aquelas, sabe... então eu... se esqueci alguma coisa, vai ficar lá! Até passar. Não tomo banho frio, não tomo gelado, nada.

Sua irmã Cecília também toma vários cuidados. Ela diz, por exemplo, que evita abrir o congelador da geladeira; que faz caminhadas, mas apenas no verão; que não toma bebidas geladas...

Agora eu... cuido bastante, né... não gosto de comer fígado, bifinho de fígado, mas eu como, lá de vez em quando eu como, porque... enfim, eu não gosto, de comer. E... e procuro cuidar melhor, principalmente assim, no frio, eu sei que a anemia se... de repente se ela alterar, ou diminuir que seja, né, eu sei que pode matar. Que é m... é muito rápido, é instantâneo né, é, uma doutora aqui de Cidade 1 inda ela falou pra mim, “cê sabe que dependendo do estado a gente não consegue dar volta mais em vocês”. Mas tem coisa assim que eu não coloco muito na cabeça. Porque se você já tem a doença, e se você usar a doença pra sua cabeça, aí você acaba decaindo mais rápido.

Maria também faz referência à importância de uma alimentação adequada para o manejo dos sintomas:

Na infância era mais difícil [...] sabe que que era Jéssica, acho que era mais difícil, porque num tinha o que comer. Porque a gente, a doença ataca muito quando não tem do que comer, né? Porque... ,inda sentia fome nós num tinha o que comer [...] num tinha as coisa certa pra, pra comer... agora tem, né, eu tenho condições de comer as coisa certa, né. E os remédio também, num tinha esses remédio que dava pelo governo hoje. Agora tem, o Médico 1 memo que passa o remédio, a gente pega, a gente toma, de primeiro não fazia o tratamento da doença. Então era mai difícil memo pra cuidar da doença.

O frio talvez seja o elemento mais frequentemente identificado como possível desencadeante de crises álgicas. Cora e Cecília levam suas precauções com as baixas temperaturas a níveis bastante elevados, mas mesmo Roberto, que admite não ser muito aderente ao tratamento, reconhece que “na parte do frio intensificava um pouco [*as crises*], né, porque não podia tomar friagem, às vezes eu não me cuidava... né, totalmente...”.

Todas as precauções citadas se inscrevem em um conjunto de comportamentos ligados ao autocuidado que compõe, para os participantes, o tratamento da anemia falciforme. Fica claro que quase tão importante quanto tomar os medicamentos receitados é, para as irmãs Cora e Cecília, evitar a exposição a baixas temperaturas (mesmo da geladeira de suas próprias casas); ou evitar tomar bebidas alcoólicas, como ressalta Maria. Uma vez mais resgatamos Lefèvre (1991), quando afirma que é dificultosa a manutenção do “estar saudável” – os medicamentos, como os diversos cuidados tomados pelos participantes, não oferecem cura para a anemia falciforme, mas apenas garantem a não morte, o não desprazer, e (especialmente para portadores de anemia falciforme) a não dor.

A partir destes relatos, correlacionando-os ao desenvolvimento do psiquismo dos indivíduos portadores de uma doença crônica, o que podemos apreender? Como já apontamos anteriormente, julgamos que o melhor caminho para a promoção da saúde seja promover a autonomia do indivíduo portador de doença crônica, a fim de que ele possa tomar suas decisões da forma mais livre e consciente possível.

Nos opomos veementemente a qualquer perspectiva que considere o paciente mero “corpo dócil” a ser controlado e reproduzir cegamente as recomendações da equipe de profissionais da saúde; ou a perspectivas ingênuas que reforçam a existência de um “paciente ideal” – o indivíduo sem problemas, sempre absolutamente engajado em seu tratamento, que segue ao pé da letra o que lhe é indicado pelo médico/enfermeiro/psicólogo/etc. Trabalhamos com o indivíduo concreto, real, repleto de problemas, dificuldades, emoções; que age muitas vezes motivado por questões não reveladas à equipe, ou em desacordo com as instruções da

equipe, ou de maneiras que a equipe não previu ou com as quais não concorda. É este indivíduo – tão repleto de incertezas, angústias e contradições quanto o próprio profissional da saúde – que devemos buscar compreender em toda a sua complexidade e em suas particularidades, e auxiliar no constante processo de tomada de decisões com relação ao seu tratamento e a sua vida. O profissional da saúde deve ver-se como parceiro, não como dono da vida do indivíduo adoecido.

Fernando Lefèvre (1991) identifica a existência de três pressupostos básicos na Educação em Saúde Pública no que se refere ao tratamento medicamentoso: a existência de um conjunto de comportamentos em relação à saúde/doença no que se refere aos medicamentos; a divisão deste conjunto em comportamentos “adequados” ou “inadequados” frente ao medicamento; e o lugar do médico ou autoridade em saúde como aquele que pode dizer o que é “adequado” ou “inadequado”. O autor define esta perspectiva como limitante, pois “encerra a problemática educativa ligada ao medicamento na dimensão terapêutica” (1991, p. 15). A não-aderência ao tratamento tende a ser vista, portanto, “como uma questão de rebeldia ou falta de fé do paciente no médico, ou como uma questão técnica do médico “vender bem o seu peixe” para o paciente” (LEFÈVRE, 1991, p. 16); e o consumo de medicamentos torna-se um problema de Saúde Pública “apenas quando é visto como disfunção, um desvio de rota a perturbar o equilíbrio, dando ensejo ao nascimento de estratégias destinadas à retomada do equilíbrio” (p. 18).

Ele conclui seu estudo apontando que a Educação em Saúde Pública lida, necessariamente, com diferentes sentidos da saúde, e que estes sentidos são entidades complexas, que devem ser analisadas de acordo com categorias de indivíduos (e não sujeitos isolados) e, em seguida, confrontadas com os pontos de vista das chamadas autoridades em saúde. Saúde como consumo e saúde como direito se confundem, cidadão e consumidor se misturam, e os comportamentos em saúde passam a ser vistos como resposta a carências naturais; consome-se, portanto, para responder a uma necessidade “natural”. É necessário romper com a ideia de saúde associada ao consumo de mercadorias de saúde (LEFÈVRE, 1991).

Como visto nos relatos anteriores, o tratamento de uma condição de saúde não se limita, para os próprios indivíduos, ao mero consumo de medicação. Para Cecília e Cora, não se expor ao frio abrindo o congelador é tão importante para a manutenção de sua saúde quanto tomar os medicamentos receitados diariamente. A postura do profissional de saúde em relação ao tratamento de seus pacientes não deve se esgotar na constatação da aderência (ou não) ao tratamento medicamentoso; esta questão deve gerar e estar sempre associada a muitas outras.

Qual a compreensão desta pessoa a respeito de sua doença? Que condições têm de compreender sua forma de adoecimento? Que comportamentos podem estar gerando algum tipo de sofrimento? Que recursos psicológicos e emocionais possuem para significar sua experiência de adoecimento e integrá-la em sua vida? Que dificuldades podem estar tendo neste sentido? De que formas os outros profissionais de saúde podem contribuir para a autonomia desta pessoa? De que maneira a equipe de saúde, de forma transdisciplinar, pode contribuir para a autonomia dos indivíduos portadores desta doença?

Como apontava Leontiev, o “*Self*” de cada indivíduo não está em seu interior, mas em sua existência concreta. Neste sentido, enquanto profissionais da saúde, na medida em que fazemos parte da vida dos usuários desses serviços, participamos concretamente da construção de seus “eus” – e eles, do nosso próprio. Culpabilizar o indivíduo por não aderir a seu próprio tratamento, categorizando-o como um “*Outro*” que nada tem a ver comigo na medida em que não obedece ao que determino, faz ainda menos sentido se pensarmos nesta perspectiva. É necessário pensar e descobrir formas de contribuir na construção (mútua) destes “eus”, deixando-se sensibilizar e transformar também pelo que o paciente tem a nos oferecer, e entendendo o autocuidado em saúde como escolha autônoma, não como imposição externa.

G Os sintomas e consequências do adoecimento: o sofrimento superado

Neste capítulo, analisaremos os relatos dos participantes em relação aos sinais e sintomas da anemia falciforme, suas consequências, e os significados atribuídos por eles a este conjunto de elementos.

Os sintomas são, possivelmente, o tópico mais presente nos relatos dos participantes – figuram em todas as entrevistas, de forma detalhada e com frequência correlacionados a experiências e momentos particulares das vidas dos sujeitos. Como é possível imaginar, os sintomas são usualmente associados a dificuldades, obstáculos e sofrimento – e como tais, frequentemente aparecem como algo *efetivamente superado ou em superação* pelos portadores da doença.

Como já vimos anteriormente, a crise de dor é o principal e mais frequente sintoma da anemia falciforme, e principal causa de internações entre esta população. Não estranha, por isso, que quando questionados a respeito dos sintomas os participantes se refiram principalmente a estas ocorrências:

Nossa... olha, sinceramente, muito forte [*as crises*] [...] Direto, por tanto que eu chegava a ficar direto quase dentro do hospital. Né. Às vezes... eles me davam alta, eu voltava pra casa, ficava aí um... um dia, dois... a crise me pegava, não tinha horário... mais forte né, eu já vim... saía com dor mas... assim, tinha que vim pra casa um pouco, né? E às vezes ela... é, ficava mais forte, eu tinha que voltar (Cora).

Mais ao fim da entrevista, Cora se refere novamente aos sintomas, dizendo que

eu gostaria de deixar assim, que as pessoas que tem anemia, ou não tem, que lute... [...] porque depois que começa [*a crise*] é difícil. E a dor dói... né. Dá vontade assim, quando tá [...] iniciando, dá vontade de se atirar nas parede. Né, porque a dor... eu tive um dia aqui na casa, começou aqui no peito, começou... e eu comecei a entrar em desespero, falei, “Senhor do céu, se eu entrar em crise quem que eu vou chamar...” [...] Porque ela pega aqui... [*aponta para o braço*] é onde que você já perde o controle parece que dos braço, é, daí... vem aqui [*aponta para o peito*].

Maria descreve a dor das crises da seguinte forma:

Que doía tudo aqui [*aponta o abdômen*], acho que... eu não sei que doença... que dor que era, não era uma dor, parece que era um cansaço atrás das... aqui atrás da coluna, que doía, doía, cê tinha que ficar... assim, sabe... parece que cê ficava, segurava tudo a dor lá atrás das costa, assim, sabe [...] Cê tinha que ficar segurando, segurando, segurando, um negócio, uma canseira e uma dor junto.

Cecília conta que “a gente... tem nossas crises, que tem dia eu não tenho vontade de sair da cama”, e a caracteriza em termos de “dor. Muita dor, na barriga, a gente tinha dor no braço”. De forma semelhante (mas falando no tempo verbal presente) Roberto conta que tem “dores. Muita dor [...] Tem vez que eu, que me dá dor, que eu não ,guento nem levantar da cama”. Nelson afirma que “a anemia falciforme não tem um sintoma certo, né. Dói aqui, dói ali, dói aqui... é pneumonia, ou é dor de... de cabeça [...] eu assim eu não tive muitas dores de cabeça, é mais na... no peito, na costa... mas... é... não tem onde... certo”.

Fuggle e colaboradores (1996) afirmam que as crises álgicas “são difíceis de antecipar e muito variáveis em qualidade, duração, localização, e severidade” (FUGGLE et al., 1996, p. 199, tradução nossa). Já há vinte anos, estudos como este identificavam a importância de considerar a variabilidade, diferenças em estilos de manejo e a variação do impacto das crises de dor na vida diária dos portadores, tendo em vista que “esta desordem crônica tem um impacto significativo na vida física, psicológica, educacional, recreacional e social” dos que sofrem dela (FUGGLE et al., 1996, p. 203, tradução nossa). Nas últimas décadas, vários

novos estudos têm buscado identificar fatores de risco e proteção na anemia falciforme, e sua articulação com a ocorrência de crises algicas; possíveis desencadeantes das crises, anteriormente desconhecidos, têm começado a figurar em algumas pesquisas mais recentes.

Também têm havido avanços com pesquisas dedicadas ao estudo das repercussões psicológicas das crises de dor e dos mecanismos envolvidos em seu manejo. Um estudo realizado com 308 pacientes norte-americanos do projeto PiSCES (Pain in Sickle Cell Epidemiology Study) apontou que a qualidade de vida dos participantes não só é mais baixa que a da população em geral, como que os escores destes indivíduos são semelhantes aos encontrados com pessoas em hemodiálise (MCCLISH et al., 2005).

Muitos estudos têm procurado, também, estabelecer associações entre a anemia falciforme e transtornos mentais, como o transtorno de ansiedade e depressivo (vide, por exemplo, Alao e Cooley, 2001; Hasan e colaboradores, 2003; e Levenson e colaboradores, 2008). Entretanto, há ainda muito a se fazer no que se refere ao manejo destas questões na área da Psicologia; Benton, Ifeagwu e Smith-Whitley, por exemplo, criticam os modelos de estudo predominantemente utilizados nas investigações mais recentes, apontando que “as potenciais influências da etnicidade, desigualdade econômica e discriminação racial nos estados psicossociais tem sido amplamente ignoradas” (2007, p.117-118), e que

a maioria dos dados relacionados à prevalência de ansiedade e depressão na DF teve como origem estudos psicossociais que examinaram esses sintomas no contexto de questões psicossociais mais amplas, tais como mediadores de enfrentamento e ajustamento à doença. Depressão e ansiedade como fatores predisponentes, precipitadores ou perpetuadores no decorrer da AF foram investigadas em um número limitado de estudos, e não tem sido descritos adequadamente em crianças e adolescentes (p.116).

Além das crises algicas, os portadores de anemia falciforme podem ter diversos outros sintomas ou possíveis complicações. Cora conta que teve “muitas pneumonia, hoje graças a Deus... não tenho mais... lógico que toma vacina da gripe, né, isso ajudou muito”. Ela e a irmã também comentam, em vários momentos das entrevistas, que eram extremamente magras quando mais novas, algo que também aparece no relato de Sofia.

O cansaço ocasionado pela anemia crônica dos portadores da doença também surge frequentemente nos relatos. Como vimos, muitas vezes associado a atividades físicas e esforços intensos ou prolongados – brincadeiras, durante a infância; prática de esportes, durante a adolescência; e em certos tipos de atividades de trabalho, na idade adulta. Aparece também de forma velada, como quando Roberto, comentando que seus pais ainda trabalham,

os descreve como “bem mais forte que eu”.

Maria também faz referência a alguns outros sintomas da doença – ela afirma ter uma “canseira, que [...] atacou o coração [...] por causa das válvula, né? Aórtica, né, e a mistral, que o Médico 1 falou. Eu tenho canseira...”, e diz também que a sua “perna também, né, o que me atacou mais foi por causa da perna [...] ficou mais curta, e dói muito! Num vivo uma vida melhor ainda por causa da perna mesmo”.

Alguns dos participantes trazem relatos de ocorrências ainda mais graves do que as anteriores – experiências que, em diferentes momentos, colocaram suas vidas em considerável risco. Roberto, por exemplo, fala de duas internações em especial (já citadas em outros momentos neste trabalho): uma que ocorreu na infância, quando chegou ao hospital “já quase morto” e outra na qual estava “muito, mas muito mal mesmo, então não tinha nada [...] que passava a minha dor”, situação em decorrência da qual foi colocado em coma induzido (sofrendo, posteriormente, uma intercorrência séria causada por erro médico).

Em algumas das vezes em que foi internado, Nelson também entrou em coma. Perguntado sobre estes momentos, ele conta o que experienciou:

[...] eu lembro de quando eu tava em coma [...] Eu converso com a M. [*namorada de Nelson*] disso aí, que eu vejo assim, na televisão, o pessoal falar, “ai, eu vi...” vamos dizer assim, uma luz. “Eu vi...” tal coisa. “Eu vi...” Pra mim, por, sinceramente eu não, não vi nada, não sei... o que eu lembro é assim, eu lembro dos meus irmãos falando comigo... lembro da... da minha mãe falando... e pra mim foi como se eu tivesse dormido. Dormido à noite, acordado no outro dia. Tipo... não sei se a minha mãe lembra, mas... que ela falou pra mim... eu sou noveleiro, né, então... eu, quando eu entrei, que eu fui pa, pa UTI eu tava assistindo a novela. Aí... minha, diz que eu acordei, né, e diz que já fazia um tempo que eu tava em coma. Perguntei pra minha mãe que que tinha acontecido na novela, que eu tinha perdido. Minha mãe pegou e falou, “ah, vai ser difícil falar o que aconteceu, que cê faz uma, uma semana que tá dormindo”. Até então eu não sabia que eu tinha ficado em coma, né, eu tava dormindo. Pra mim era um... não sei, um remédio, alguma coisa [...] eu sentia pessoas tocando em mim, sentia, escutava pessoa falando... mas não, não enxergava, era uma coisa assim.

Maria também faz um relato de uma destas situações de grave risco à vida:

uma vez que minha mãe levou eu, eu era solteira, era criança, né, eu sei que eu fiquei um mês aqui no hospital internada. Eu sei que a minha mãe levou eu, eu tava com... crise, só que minha mãe ficou de pé assim ó, perto de mim, na cama, ela falou assim pra mim, “pode ficar quietinha, que eu vou, não vou sair de perto d’cê”, eu sei que eu dormi. Mas na hora que eu acordei, minha mãe não tava ali perto de mim. Aí a enfermeira falou, “faz seis dia que cê tá em coma, Maria. É seis dia que ,cê tá entubada. ,cê miorô, nós trouxemos ,cê po quarto [...] desintubamo você”... então... eu pensava que...

foi aqueles minutinho que eu dormi, minha mãe saiu ali.

Podemos identificar com muita clareza o quanto os sintomas relatados ultrapassam a barreira apenas do sensório. Experiências como as relatadas por Nelson ou Roberto não são apenas mais uma dentre outras que terão ao longo da vida – são experiências significativas, que precisam ser assimiladas e interpretadas. A dor, as internações e outros sintomas não são apenas vivenciados de forma imediata – são interpretados, assimilados de diferentes formas, integrados na vida do indivíduo de diversas maneiras, interferindo, direta e indiretamente, em sua vida, comportamentos e relações.

Não repetiremos, aqui, os diversos relatos anteriores dos participantes a respeito da forma como os sintomas – ou suas consequências, em algum nível – interferiram nas vidas dos portadores no que se refere a mobilidade, lazer, sociabilidade, estudos e trabalho. Estes elementos já foram detalhadamente analisados e discutidos em capítulos anteriores. Buscaremos somar a estes outras formas pelas quais os sintomas figuram na vida dos participantes, e os significados atribuídos por estes ao conjunto destas ocorrências.

É possível identificar, por exemplo, que para Cora e Mário fica muito clara a interferência dos sintomas em atividades relacionadas ao contato – sexual, afetivo, romântico – com outras pessoas e ao planejamento familiar:

Sim, sempre pensei em ter um [*filho*], acho que é o sonho de toda mulher, né. Só que nunca apareceu o parceiro certo, e... e outra, eu sou meio assim... é, é, quando eu fico olhando... quando eu... entro... s... começo a sentir a dor... eu falo assim, meu Deus do céu, seria difícil de um... uma outra pessoa ir lutando, porque a luta não é fácil. Eu não tenho... é... medo, mas quando a, a anemia tá se iniciando, é desesperador [...] A dor é muito forte (Cora).

[*Questionado se julgava que a doença havia interferido em suas possibilidades de relacionamentos afetivos com outras pessoas*] Hmmhmm, bastante [*Questionado se isto havia influenciado, de alguma forma, no fato de não ter se casado ou ter uma companheira*] É, num tem como, só vivia no hospital, tava falando p'cê. Num tinha como, né (Mário).

Fica claro por estes relatos que, para Cora e Mário, a doença se coloca como impeditivo para o estabelecimento de relações conjugais de longa duração. Embora a irmã de Cora, Cecília, tenha um companheiro de muitos anos, ela parece não conseguir localizar um possível “outro” no contexto da sua vida sujeita a crises – rupturas – constantes (e muitas vezes, imprevisíveis). Ao contrário de Cecília e Maria, que identificam os esposos como cuidadores e grandes fontes de ajuda quando necessário, Cora parece projetar seu desamparo no comportamento do outro – como suportar vivenciar esta situação constantemente?

Muitas anomalias no desenvolvimento sexual têm sido relatadas em portadores de anemia falciforme. Os homens estão sujeitos a dolorosos casos de priapismo e impotência, sendo que os primeiros podem ocorrer mesmo na infância (EMOND et al., 1980; ADEYOJU, 2002, entre muitos outros), e as mulheres tendem a menstruar mais tarde e demorar mais a iniciar a vida sexual (ALLEYNE, RAUSEO, SERJEANT, 1981). Alterações nos padrões de crescimento, tanto em homens quanto em mulheres, também são relatadas já há várias décadas entre esta população, que tende a possuir médias de peso e altura significativamente menores que as de não portadores da doença (PHEBUS, GLONINGER, MACIAK, 1984).

Não surpreende, portanto, que Mário e Cora reportem dificuldades em engajar-se em relacionamentos com outros indivíduos. A este respeito, lembramos também do relato de Sofia, que contou sobre a experiência de conversar com o namorado que sofre de epilepsia sobre sua doença, dizendo a ele que tinha um problema ainda mais sério que o dele.

Estes relatos nos remetem a algo que já constatamos, em diversos âmbitos, ao longo desta pesquisa e repetiremos mais uma vez: a anemia falciforme é uma doença grave, crônica e responsável por diversas rupturas nas vivências dos portadores das doenças. Resgatando o relato de Mário sobre a interferência do adoecimento no trabalho, a anemia falciforme tem como importante característica a agudização frequente e sem aviso. Quando menos se espera... “pum!”, nas palavras de Mário, ocorre uma nova crise, que demanda tratamento e geralmente hospitalização, e conseqüentemente, completa reorganização do portador da doença no que se refere a suas atividades cotidianas – seja na escola, no trabalho, com a família, amigos, namorados ou o cônjuge. Estas rupturas exigem do indivíduo doente, portanto, expressivo investimento emocional, afetivo, psicológico, social e muitas vezes econômico para a retomada da vida antes do adoecimento – um processo que muitas vezes pode, por si só, demandar muito tempo e desgaste por parte da pessoa, como nos relatou Roberto, que em certa ocasião ficou hospitalizado por um período tão longo que perdeu o ano escolar.

Mesmo nos períodos em que não há crises, os sintomas da anemia falciforme parecem estar sempre, de alguma forma, figurando no cotidiano dos portadores. Como já apontado no capítulo precedente, segundo interpretação de Lefèvre (1991), os sintomas dão concreticidade ao adoecimento, sinalizam sua existência. São algo, portanto, a ser suportado, combatido (através do tratamento) e, em alguns casos, superado. Nesta pesquisa, percebemos que a grande maioria dos participantes refere melhora em seu estado de saúde em relação a anos anteriores, com diminuição significativa na ocorrência de sintomas. Cora afirma ter começado a perceber melhora após iniciar tratamento no Hospital das Clínicas (“Meu tratamento de lá...

né, e graças a Deus... tá dando ce, deu certo! [...] Não é que tá dando, deu!”); Sofia, Maria e Cecília afirmam ter começado a perceber diminuição dos sintomas ao “crescerem”, na adolescência e início da idade adulta: Sofia afirma que “na infância a gente tem mais, né. Foi, foi o que eu perguntei pro médico, eu falei assim, por que que agora eu to melhor... bom, graças a Deus, né? E quando eu era menor eu tinha mais? Ele falou assim, conforme passar do tempo que é assim”; Maria diz que “de primeiro que parece que era mai difícil... tinha mais sintoma do que agora”, e que “eu não tenho mais isso. Eu acho que é por causa dos remédio, sei lá, mas eu não tenho não”, embora reconheça ter, ocasionalmente, crises de dor que exigem hospitalização; e Cecília conta que “lá na adolescência eu passei muito bem, e eu não tive crise de dor”, e que um médico “comentou que ela, ela estacionou. Tanto que, que aí eu parei de ter crises, eu não tinha mais dor”. Nelson considera que só após os “dezenove, vinte anos eu fui dar u... fui dando uma melhorada” e que até então sua situação “era bem ruim”. Roberto também considera estar em melhores condições atualmente, e relata que “tá melhorando. Nossa, era muito frequente... muito”, e que há algum tempo era hospitalizado de “três em três mês certinho”.

À época da coleta de dados, Mário passava por um período de agravamento do quadro – que culminou, alguns meses depois, com sua morte. Durante a entrevista, ele alterna entre diferentes formas de percepção de seus sintomas, afirmando em alguns momentos que “de pequeno eu tinha muita crise”, que sequer conseguia levantar da cama (tendo de ser carregado por sua mãe), e que “os... dor né, que foi melhorando”, para em seguida dizer que “eu tinha as crise, mai não tanto assim né. De ficar internado tanto tempo assim [...] pra mim, agora tá piorando de um tempo pra cá. E aí melhora... piorando bem. De uns dois ano pra cá”.

Esta percepção dos participantes de uma melhora na condição de saúde situa os sintomas como expressões da doença que podem ser vencidos, superados. Nelson, por exemplo, disse considerar que sua melhora recente “foi um milagre. Vamos dizer assim, uma coisa... uma das melhores coisa né, porque, agora eu consigo ficar em casa, eu consigo acompanhar a minha família. Era, tinha ano que eu não passava Natal nem Ano Novo em casa, tava no hospital [...] Agora...”.

Cora afirma que “o sofrimento gera uma luta”, e que considera que sua vivência da anemia falciforme seja

[...] uma lição! (risos) E eu falo assim, as pessoas que têm saúde não valorizam! Né. É só isso, se eu pudesse chegar... eu sei que isso num resolve, num... né, mas se eu pudesse chegar em cada pessoa e falar assim “filho, pelo amor de Deus, você tem tudo, valorize”... mas é difícil. É... só

assistindo na televisão você vê o quanto as pessoas tão mal, né [...] pra lutar pra ter saúde não é fácil.

Talvez o momento em que este significado apareça de forma mais expressiva em todas as entrevistas seja durante o relato de Maria a respeito do nascimento de seu filho T. – após ter perdido seu primeiro filho, vítima da anemia falciforme, Maria ganha um segundo filho idêntico ao primeiro, como profetizado pelo pastor de sua igreja. Como Cora, Maria também considera a vivência da doença uma lição:

a gente sofre, a gente aprende a viver, sabia? Ixe... quantos hospital eu fiquei sem minha família? Internada, doente. E sem minha mãe saber, porque eu num contava. Porque eu tinha dó dela, né. Ela com oito [filhos], aqui, com sete, aqui, e eu lá, e... ela falava “cê tá bem?”, “tô bem”, mas ,magina! Tinha vez que eu tava nos hospital internada na mão daqueles... daqueles outros pessoas que eu nem conhecia, porque dava crise... eu tinha que ficar sozinha lá no hospital... sem visita, sem nada... [...] ó eu falo p'cê, é uma lição pa gente. A gente tem que ter essa lição pra aprender a viver.

A mesma concepção da doença como algo a ser combatido fica clara no relato de Roberto:

Roberto: Não, tá melhorando. Tá melhorando. Nossa, era muito frequente... muito [dirigindo-se à esposa C.] Faz quanto tempo que eu não vou internado? Desde o final do ano, né?

C: É...

Roberto: Nossa, e já vai tá no meio do ano.

C: Graças a Deus.

Roberto: Ô... obrigado, Senhor.

Pesquisadora: Desde o fim do ano?

Roberto: É. É todo três... três em três mês, três em três mês, certinho. Três em três mês certinho, é contado, é contado [...] Não, na, já... tá com cinco meses, graças a Deus... meu recorde foi sete meses, dessa vez eu vou bater meu recorde agora (risos).

E novamente, a ideia aparece na fala de Cecília, que afirma que a doença “não interferiu tanto [*em sua vida*], porque a gente batalhou, né? Quer dizer, a gente lutou... com a própria doença nossa”. Ela também fala sobre uma conhecida sua, portadora de uma doença (aparentemente crônica) que “dá a impressão que vai acabar o mundo”, criticando sua postura diante do adoecimento:

Envelhece a pessoa. Sabe que tem a doença, levanta cedo, de... deixa eu brigar com o dia... Deus, brigado por, por mais esse dia, porque amanhã eu não sei como vai tá meu dia! [...] a época que eu, que eu, que eu me separei,

tá... por esse motivo eu... Nossa Senhora, eu tenho anemia falciforme, me separei, tô com isso, aquilo outro, não vou mais sair de casa, acabou o mundo pra mim? Gente, vamo dá a volta por cima. Cê entende? Então eu me separei? Tá. A vida continua! Hoje eu tô, tô chorando. Amanhã é outro dia, deixa eu deixar meus pobleminha lá dentro, trancado... tô com dor? Deixa eu deixar lá dentro, e vamo caminhar!

Mesmo Mário – que se mostra, na maior parte do tempo durante a entrevista, conformado com suas dores e seu sofrimento – afirma que “o que eu aprendi, aprendi c’á minha mãe... tá, através do sofrimento [...] É saber sobreviver, não se entregar... é... sofrer, sofrer, mas... sempre... vencendo. Né?”.

A doença ressignificada como elemento a ser combatido e superado pressupõe algo muito importante – que ela possa ser, por princípio, efetivamente vencida pelas ações daqueles que sofrem dela. O uso da medicação e de outras formas de tratamento; o enfrentamento dos sintomas; o próprio fato de ousarem fazer planos futuros – trabalhar, casar, comprar uma casa – é expressão, para muitos dos participantes, desta batalha contínua com a doença. Embora crônica, a doença não tira dos portadores a possibilidade de imaginar, planejar e eventualmente executar estes planos. Levou décadas, por exemplo, até que Cora finalmente fosse capaz de separar-se de sua família e comprar uma casa – mas há alguns anos ela o fez; e mesmo sendo portadora da doença, sua irmã Cecília prestou concurso para a polícia (e mais recentemente, iniciou curso superior em Pedagogia). Para alguns dos participantes entretanto, (como Mário), o peso de saber (bem demais) a influência da doença, em articulação com suas experiências anteriores e particularidades pessoais, é tão grande que ele se viu incapaz de se expor a quaisquer possibilidades de mudança, pois elas exigiriam uma plasticidade, uma capacidade de recuperação que ele não mais possuía.

Novamente, ressaltamos a importância de que se busque promover entre os portadores da doença um entendimento mais profundo a respeito do processo saúde/doença, e das particularidades da doença crônica e da anemia falciforme. Não com o objetivo de que os portadores, pacificamente, se tornem a encarnação de um suposto “paciente ideal” (para o qual o emprego do termo “paciente não é gratuito”), plenamente obediente à equipe de saúde, que toma suas medicações perfeitamente e sem pestanejar e sob nenhuma hipótese reclama de sua condição. Como já apontamos, na prática trabalhamos sempre com o indivíduo concreto, cheio de conflitos, medos, fantasias. É preciso que este indivíduo de carne e osso compreenda, da melhor forma possível, sua doença, para que seja capaz de fazer suas próprias escolhas quanto a seu tratamento e sua vida. O portador deve estar ciente do sentido que assume para si seu próprio tratamento, sua doença, seus sintomas – a fim de evitar, como exposto por

Leontiev no início deste trabalho, que se introduzam em sua consciência ideias tergiversadas, fantásticas ou sem base em sua experiência vital: a encarnação de sentidos em significados que não os comportam adequadamente.

Pensamos que a percepção dos portadores sobre a doença como algo a ser efetivamente superado poderia e deveria ser expressa também de outras maneiras, que possibilitassem mudanças mais significativas na vida dos portadores – por exemplo, através da participação política. Se houvesse maior mobilização desta população pela criação de políticas públicas destinadas a oferecer um melhor tratamento para a doença (com uma melhor preparação das unidades e das equipes de saúde em pequenas cidades interioranas, ou a criação de centros de saúde que oferecessem triagem para o transplante de medula desde cedo para os portadores); ou se esta mobilização pudesse ser voltada ao desenvolvimento de programas ou projetos destinados ao auxílio previdenciário aos portadores da doença que não conseguem manter-se empregados; se estas formas de ação se tornassem expressão deste significado atribuído pelos portadores a sua doença – sim, é possível superá-la e viver, apesar dela! – acreditamos que estaríamos muito mais próximos, de certa forma, de efetivamente superá-la.

Entretanto, acreditar que a questão se resume simplesmente ao desenvolvimento de consciência política e engajamento para a ação é ingênuo e completamente equivocado. Como toda a população, os portadores da doença também estão sujeitos a discursos e processos alienantes, que deslegitimam e esvaziam a ideia da participação política. Além disso, como também já apontamos, os portadores da doença se vêem limitados a uma vida repleta de lacunas e rupturas desde cedo – não brincam como as outras crianças, não estudam como os outros adolescentes, não têm as mesmas possibilidades de trabalhar que o resto da população adulta. Desde muito jovens, estão destinados a uma série de enfrentamentos para o acesso a coisas que são, a muitos outros, já garantidas. As informações sobre a doença são escassas na mídia (a anemia falciforme não aparece nas novelas como o HIV ou o câncer) e por vezes, até mesmo nas unidades de saúde. Por sua maior prevalência na população negra, que no Brasil ainda é discriminada, criminalizada e marginalizada, as rupturas tornam-se ainda mais difíceis de serem superadas e a luta pelos direitos básicos, ainda mais dramática. O acúmulo de tantas ausências também se expressa no processo de formação do psiquismo, ou enquanto sintoma, sofrimento e adoecimento mental.

Ainda muito pouco se tem feito em termos de políticas públicas para esta população – as maiores e mais positivas conquistas remetem apenas às últimas duas décadas. É necessário garantir a todos os portadores de anemia falciforme o acesso aos direitos mais básicos –

saúde, educação, trabalho, informação – para que seja possível obter o direito a um desenvolvimento humano em suas mais elevadas formas.

V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como apontado na apresentação desta pesquisa, a pergunta que norteou este trabalho científico foi: de que forma a vivência do adoecimento entre os portadores de anemia falciforme interfere, direta ou indiretamente, no processo de formação do seu psiquismo?

Com base nos resultados obtidos com o processo de investigação que procurou responder a este questionamento, constatamos que o estudo do processo de desenvolvimento do psiquismo dos portadores de anemia falciforme, da forma como efetuado nesta pesquisa, permitiu identificar o quão extensivamente esta população está sujeita a condições, situações e fatores que interferem e podem ocasionar limitações importantes não só no processo de formação do psiquismo, mas em seu desenvolvimento humano-genérico.

Foi possível constatar também que muitos dos participantes pouco sabem a respeito da anemia falciforme, identificando-a, em muitos casos, como uma sucessão de eventos agudos, o que interfere de modo muito expressivo na forma como o indivíduo tratará sua doença. Também de grande importância para este processo de compreensão do adoecimento e da apropriação de seus aspectos essenciais é a relação do portador com seu cuidador principal – não apenas no que se refere ao tipo e qualidade do cuidado oferecido mas, como investigamos, no que tange à maneira como o indivíduo adoecido significa esta relação, e como estes elementos interferem na execução de suas atividades e no exercício de sua autonomia. A religiosidade é elemento também de grande importância no que se refere à construção da autonomia: em nossa pesquisa, constatamos que o discurso ideológico religioso (muito presente, mas surpreendentemente com menor intensidade do que o esperado) oferece um significado já pronto e facilmente digerível às experiências (muitas delas de sofrimento) vividas pelos indivíduos ao longo de suas vidas.

Talvez uma das constatações mais importantes desta pesquisa esteja relacionada às múltiplas e profundas formas pelas quais a anemia falciforme interfere no engajamento dos participantes em suas atividades. Esta influência é constatada ao longo de toda a vida dos sujeitos, e afeta o exercício das atividades principais – aquelas consideradas mais importantes para o desenvolvimento do psiquismo em um determinado período da vida – em diferentes momentos e de diferentes formas. Na infância, os portadores da doença não têm plenas condições de brincar como as demais crianças; quando iniciam as atividades escolares, o cotidiano e as vivências estudantis estão sujeitos a frequentes e às vezes prolongadas rupturas, que desorganizam e em alguns casos atrasam o processo de aprendizagem. Esta fragmentação

das experiências, das possibilidades de apropriação e de objetivação através das atividades continua a se acumular até a idade adulta, na qual se expressa na forma de precária formação profissional, dificuldades de colocação no mercado de trabalho, frequentes mudanças de emprego e demissões, e aposentadoria precoce.

Identificamos também que para os portadores da doença, o hospital é tido como a unidade prestadora de serviços de saúde mais confiável. As unidades de atenção primárias e secundárias das pequenas cidades interioranas são tidas como pouco preparadas, e fica evidente a desarticulação e falta de comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

Os medicamentos aparecem principalmente como instrumentos de prevenção da dor (os analgésicos são o tipo de remédio mais citado pelos participantes ao longo das entrevistas), mas vários comportamentos e cuidados também são citados como formas de tratamento tão importantes como os primeiros. E os sintomas – dentre os quais as crises de dor se destacam – embora identificados como limitantes e causa de sofrimento para os participantes, são tidos como elementos que podem, efetivamente, ser superados através da ação.

Em síntese, constatamos que nosso estudo permitiu identificar o quão profundamente um conjunto de determinantes associados às consequências e sintomas da anemia falciforme, à vivência do adoecimento pelos portadores e às características da maioria da população afetada interfere em seu desenvolvimento psíquico. Nosso foco foi, especialmente, as limitações postas para a ação dos portadores da doença no mundo através da atividade, em especial as atividades principais ou dominantes. Encontramos, na análise das vivências e das vidas dos participantes, que nossa resposta para a questão *“de que forma a vivência do adoecimento entre os portadores de anemia falciforme interfere no processo de formação do seu psiquismo?”* seria: *através da imposição de diversos determinantes que impossibilitam, limitam e modificam as possibilidades destes indivíduos de agirem e interagirem no mundo e modificarem sua realidade.*

Por limitações da metodologia e do tempo disponível para a conclusão da pesquisa, não foi possível identificar em que medida e quais destas limitações seriam únicas a esta forma de adoecimento, ou se elas poderiam estar, também, postas a outras doenças crônicas.

Tendo em vista futuras pesquisas relacionadas, entretanto, julgamos pertinente indicar que uma série de especificidades da doença parece apontar para algumas complicações e repercussões para o desenvolvimento psíquico bastante características. Um dos elementos diferenciais da anemia falciforme é a variedade de órgãos e tecidos afetados – ossos, pulmões, coração, rins, cérebro, entre muitos outros. As consequências para o desenvolvimento

neurológico – estrutura fundamental ao desenvolvimento do aparelho psíquico – são extensas e variáveis, e cada vez mais estudadas pela literatura científica: infartos silenciosos, lesões cerebrais difusas, hipóxia, acidentes cerebrais vasculares. Estudos mais aprofundados, direcionados ao impacto destes sintomas para o desenvolvimento psíquico dos portadores da doença – considerando também a base concreta, neurológica do psiquismo –, se fazem necessários para a investigação desta problemática.

Buscamos também, ao longo deste trabalho, ressaltar a importância do desenvolvimento de novas propostas em políticas públicas para a anemia falciforme. A maior parte das diretrizes e portarias destinadas à regulamentação do tratamento da doença é relativamente recente (foi apenas durante a conclusão desta pesquisa, por exemplo, que o transplante de células tronco foi oficialmente adotado enquanto medida terapêutica para a doença e disponibilizado no SUS). Esperamos que, ao contribuir para a construção de novos conhecimentos a respeito da anemia falciforme no âmbito da Saúde Coletiva, possamos também reforçar a urgência na construção de novos saberes na área das políticas públicas em saúde voltados a esta população.

Durante todo o processo de investigação, buscamos efetuar uma análise do fenômeno da forma como se expressa, concretamente, na realidade da vida dos participantes, escapando a categorizações reducionistas, como a racialização da anemia falciforme, ou a explicações simplistas. Temos ciência de que a realidade destes indivíduos compõe apenas uma parte da realidade histórica dos portadores da doença no Brasil, mas julgamos que os achados desta pesquisa se fazem válidos e generalizáveis para a compreensão do fenômeno em algumas de suas múltiplas facetas.

Julgamos também que, para adequadamente explorar o processo de desenvolvimento do psiquismo, seria necessário analisar o impacto do adoecimento no desenvolvimento das funções psíquicas, algo que, infelizmente, não foi possível realizar nesta pesquisa – tanto por limitações do roteiro, que foi planejado tendo-se em mente a investigação mais ampla da história de vida dos sujeitos quanto por limitações temporais.

REFERÊNCIAS

- ABRANTES, A.A., MARTINS, L.M. Relações entre conteúdos de ensino e processos de pensamento. In: PINHO, S.Z. (Coord.) **Oficinas de estudos pedagógicos: Reflexões sobre a prática do ensino superior**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2008.
- AGUIAR, W.M.J.; OZELLA, S. Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, Brasília, v.94, n.236, p.222-245, jan./abr. 2013.
- _____. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicologia Ciência Profissão**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 299-322, 2006.
- ALAO, A.O.; COOLEY, E. Depression and Sickle Cell Disease. **Harvard Review of Psychiatry**, v. 9, n. 4, p. 169-177, 2001.
- ALPERT, B.S. et al. Longitudinal exercise hemodynamics in children with sickle cell anemia. **Am J Dis Child**, n. 138, p. 1021-1024, 1984.
- ANGELUCCI E. et al. Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendation from an international expert panel. **Haematologica**, v. 99, n. 5, p. 811-820, 2014.
- ANVISA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.
- ARAÚJO, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 347-347, 2010.
- ARMSTRONG, F. D. et al. Cognitive functioning and brain magnetic resonance imaging in children with sickle cell disease. **Pediatrics**, v. 97, n. 6, p. 864 -870, jun. 1996.
- BALLAS, S. K.; GUPTA, K.; ADAMS-GRAVES, P. Sickle cell pain: a critical reappraisal. **Blood**, v. 1120, n. 8, p. 3647-3656, nov. 2012.
- BALLAS, S. K.; ECKMAN, J. R. Biology of pain and treatment of the sickle cell pain. In: STEINBERG, M. H. ET AL. (Ed.) **Disorders of Hemoglobin: genetics, pathophysiology and clinical management (2ª Ed.)**. Cambridge, MA: Cambridge University Press, 2009. p. 497-524.
- BARROS, V. A; SILVA, L. R. A pesquisa em História de Vida. In: GOULART, I. B. (Org.) **Psicologia Organizacional e do Trabalho: teoria, pesquisa e temas correlatos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p. 134-158.
- BENTON, T.D. et al. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. **Current Psychiatry Reports**, v. 9, n. 2, p. 114–121, 2007.
- BENTON, T. D.; IFEAGWU, J. A.; SMITH-WHITLEY, K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. **Current Psychiatry Reports**, v. 9, n. 2, p.

114-121, abr. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População residente, por situação do domicílio e sexo, segundo os grupos de religião**. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/tab1_4.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2015.

_____. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2014.

_____. **Portaria nº 30 de 30 de junho de 2015. Torna publica a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde (...)**. Brasília: Diário Oficial da União, 2015. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=49&data=01/07/2015>>. Acesso em: 09 jul. 2015.

BRUNETTA, D.M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010.

BUSH, E. G. et al. Religious coping with chronic pain. **Applied Psychology and Biofeedback**, v. 24, n. 4, p. 249-260, 1999.

CAMPANTE, F.R.; CRESPO, A. R. V.; LEITE, P. G. P. G. Desigualdade salarial entre raças no mercado de trabalho urbano brasileiro: aspectos regionais **Rev. Bras. Econ.**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, abr./jun. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71402004000200003&script=sci_arttext>. Acesso em 02 jun. 2015.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CASTRO, O. et al. The acute chest syndrome in sickle cell disease: incidence and risk factors. The cooperative study of sickle cell disease. **Blood**, n. 84, p. 643-649, 1994.

CHAUÍ, M de S. **O que é ideologia**. São Paulo: Abril Cultural/Brasiliense, 1984.

CORDEIRO, F.C.; FERREIRA, S.L. Discriminação racial de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, abr-jun.

2009.

CROCHÍK, J. L. Teoria Crítica da Sociedade e Estudos sobre o preconceito. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 67-99, 2001.

Disponível em:

<http://sumak.cl/2AutoryExp/Adorno/_Teoria%20Critica%20e%20Estudos%20Sobre%20Preconceito%20%5BPsicologia%5D.pdf>. Acesso em 16 jun. 2015.

CUNHA E SILVA, P. O sangue e as suas metáforas. **Nortemédico**, Porto, ano 15, n. 1, jan-mar. 2013. Disponível em:

<http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1413/1/cunha_silva.pdf> Acesso em 30 jun. 2015.

DAMLOUJI, R. F. ET AL. Social disability and psychiatric morbidity in sickle cell anemia and diabetes patients. **Psychosomatics**, v. 23, p. 925-931, 1982.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, mai-jun., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n3/08.pdf>>. Acesso em 02 jun. 2015.

_____. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

ELKONIN, D.B. **Psicologia do jogo**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. Toward the problem of stages in the mental development of children. **Voprosy psikhologii**, n. 4, 1971, p. 6-20. In: Psychology and Marxism Internet Archive, 2000.

Disponível em: <<https://www.marxists.org/archive/elkonin/works/1971/stages.htm>>. Acesso em 12 mai. 2015.

FARBER, M. D.; KOSHY, M.; KINNEY, T. R. Cooperative study of sickle cell disease: demographic and socioeconomic characteristics of patients and families with sickle cell disease. **Journal of Chronic Diseases**, v. 38, n. 6, p.495–505, 1985.

FARIA, R.M. de. A territorialização da atenção primária à saúde no Sistema Único de Saúde e a construção de uma perspectiva de adequação dos serviços aos perfis do território. **Hygeia**, v. 9, n. 16, p. 131-147, jun. 2013. Disponível em:

<<http://www.seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/19501/12458>>. Acesso em 16 jun. 2015.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1977.

FRY, P.H. O significado da anemia falciforme no contexto da „política racial“ do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 347-370, mai-ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v12n2/06.pdf>> Acesso em: 18 nov.

2014.

FUGGLE, P. et al. Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. **Archives of Disease in Childhood**, v. 75, p. 199-203, 1996. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/75/3/199.full.pdf+html>> Acesso em: 29 jun. 2015.

GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, jan-mar. 2003.

GAMA, A. **Universitário do Ceará sofre com racismo e ameaças de morte**. Disponível em: <<http://educacao.uol.com.br/noticias/2014/05/07/universitario-do-ceara-sofre-ameacas-de-morte-por-ser-negro.htm?mobile>>. Acesso em 16 jun. 2015.

GOMES, L.M.X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 4, 2014, p. 348-55. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>>. Acesso em 18 jun. 2015.

GOMES, L.M.X. et al. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 33, n. 4, p. 277-82, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3415769/>>. Acesso em 18 jun. 2015.

GORENDER, J. Introdução. In: MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 2001. p. vii – xxxviii.

GRAMSCI, A. Os intelectuais e a organização da cultura. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1982.

GRANT, M. M. et al. Depression and functioning in relation to health care use in sickle cell disease. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 22, p. 149-157, 2000.

HASAN, S.P. et al. Depression in sickle cell disease. **J Natl Med Assoc.**, v. 95, n. 7, p. 533-537, jul. 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2594635/pdf/jnma00311-0027.pdf>>. Acesso em 30 jun. 2015.

HEENEY, M.; DOVER, G. J. Sickle cell disease. In: ORKIN, S. H. et al. (Ed.) **Nathan and Oski's Hematology of Infancy and Childhood**. W. B. Saunders, 2009. p. 949-1014.

HILTON, C. et al. Psychiatric complications of homozygous sickle cell disease among young adults in the Jamaican Cohort Study. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 170, p. 69-76, 1997.

HOGAN, A.M. et al. Physiological correlates of intellectual function in children with sickle cell disease: hypoxaemia, hyperaemia and brain infarction. **Developmental Science**, v. 9, n. 4, p. 379-387, jul. 2006.

KOPNIN, P. V. **A dialética como lógica e teoria do conhecimento**. Rio de Janeiro:

Civilização Brasileira, 1978.

LACERDA, F.K.L.; ALMEIDA, T.A.; SANTOS, F.K. dos. Vivência de mulheres com úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme. In: FERREIRA, S.L.; CORDEIRO, R.C. (Orgs.) **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 113-126.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, n. 14, v. 1, p. 243-262, jan-abr. 2006.

LANZKRON, S.; CARROLL, C. P.; HAYWOOD Jr., C. Mortality rates and age at death from sickle cell disease: U.S., 1979–2005, **Public Health Reports**, v. 128, p. 110-116, mar-abr. 2013.

LARRAIN, J. Ideologia. In: **Dicionário do pensamento marxista**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. p. 183- 187.

LEE, E.J. et al. Comparison study of children with sickle cell disease and their nondiseased siblings on hopelessness, depression and perceived competence. **Journal of Advanced Nursing**, v. 25, p. 79- 86, 1997.

LEFÈVRE, F. **O medicamento como mercadoria simbólica**. São Paulo: Cortez, 1991.

LEONTIEV, A.N. (1975) **Actividad, conciencia y personalidad**. México: Editorial Cartago, 1984.

_____. **El hombre y la cultura**. Buenos Aires: Editorial Grijalbo, 1967.

_____. (1959) **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa: Livros Horizonte, 1978.

_____. (1972) Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In: VIGOTSKII, L.S.; LURIA, A.R.; LEONTIEV, A.N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Ícone/Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

LESSA, S.; TONET, I. **Introdução à filosofia de Marx**. São Paulo: Expressão Popular, 2008.

LEVENSON, J.L. et al. Depression and anxiety in adults with sickle cell disease: the PiSCES project. **Psychosom Med.**, v. 70, n. 2, p. 192-6, fev. 2008.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 6, n. 39, p. 943-9, 2005.

MARIANO, R. Mudanças no campo religioso brasileiro no censo 2010. **Debates do NER**, Porto Alegre, ano 14, n. 24, p. 119-137, jul-dez. 2013. Disponível em: <<http://sociologia.fflch.usp.br/sites/sociologia.fflch.usp.br/files/Campo%20religioso%20no%20Censo%202010.pdf>>. Acesso em 08 mai. 2015.

MARTÍN-BARÓ, I. **Acción e ideologia**. Psicología Social desde Centroamérica. San Salvador: UCA, 1983.

MARTINS, L. M. Introdução aos fundamentos epistemológicos da Psicologia sócio-histórica. In: MARTINS, L. M. (Org.) **Sociedade, educação e subjetividade**: reflexões temáticas à luz da Psicologia sócio-histórica. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2008.

_____. **O Desenvolvimento do Psiquismo e a Educação Escolar**: contribuições à luz da psicologia histórico cultural e da pedagogia histórico-crítica. 2011. 249 f. Tese (Livre-Docência) – Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bauru, 2011.

MARTINS, P.R.J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T.B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 nov. 2014.

MARX, K.; ENGELS, F. (1932) **A ideologia alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

MCCLISH, D.K. et al. Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES project. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 3, n. 50, 2005.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 jun. 2015.

MILLER, S.M. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease: Implications for cancer screening and management. **Cancer**, v. 76, n. 1, p. 167-177, jul. 1995.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Educação em Saúde – Linha de cuidado em Doença Falciforme**. Brasília, 2009.

MONTERO, M. **Ideologia, alienacion e identidad nacional**: una aproximación psicosocial al ser venezolano. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Ediciones de la Biblioteca, 1991.

NAOUM, P. C. et al. Hemoglobinas anormais no Brasil: prevalência e distribuição geográfica. **Revista Brasileira de Patologia Clínica**, v. 23, n. 3, p. 68-79, 1987.

NETO, G.C.G.; PITOMBEIRA, M.S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003.

NETTO, J.P.; BRAZ, M. **Economia política**: uma introdução crítica. São Paulo: Cortez, 2010.

NEUMAYR, L. et al. Surgery in patients with hemoglobin SC disease. **American Journal of Hematology**, v. 57, p. 101-108, 1998.

PACK-MABIEN, A.; HAYNES JR., J. A primary care provider's guide to preventive and acute care management of adults and children with sickle cell disease. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 21, n. 5, p. 250-257, mai. 2009.

PAIVA E SILVA, R.; RAMALHO, A. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. **Cad Saúde Pública**, v. 13, p. 285-294, 1997.

PAIXÃO, M.; SOUZAS, R.; CARVANO, L. M. **A arte do encontro**: levantamento das fontes de dados sobre as desigualdades raciais no Brasil. 2004. Disponível em: <http://www.laeser.ie.ufrj.br/pdf/Arte_do_encontro.pdf> Acesso em 10 out. 2011.

PATTO, M. H. S. Para uma Crítica da Razão Psicométrica. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 8, n. 1, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65641997000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 jan. 2015.

PAUL, D. B. Is human genetics disguised eugenics? In: WEIR, R.; LAWRENCE, S.; FALES, E. **Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City: University of Iowa Press, 1994. p. 67-83.

PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: PEREIRA, I. B., LIMA, J. C. F. (Orgs.) **Dicionário de Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 110-114.

PLATT, O. S. et al. Mortality In Sickle Cell Disease. Life Expectancy and Risk Factors for Early Death. **New England Journal of Medicine**, v. 330, p. 1639-1644, jun. 1994.

PRESTES, Z. R. **Quando não é quase a mesma coisa**: análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil - repercussões no campo educacional. 295 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

REES, D. C.; WILLIAMS, T. N.; GLADWIN, M. T. Sickle-cell disease. **The Lancet**, v. 376, n. 9757, p. 2018-2031, dez. 2010.

SAFIOTTI, H. Rearticulando gênero e classe social. In: COSTA, A.C.B. (Org.) **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Fundação Carlos Chagas/Rosa dos Tempos, 1992.

SCHATZ, J. et al. Poor school and cognitive functioning with silent cerebral infarcts and sickle cell disease. **Neurology**, v. 56, n. 8, p. 1109-1111, 2001.

_____. Cognitive functioning in children with sickle cell disease: a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 27, n. 8, p. 739-748, 2002.

SCHMIDT, M. L. S. Pesquisa participante: alteridade e comunidades interpretativas. **Psicologia USP**, v. 17, n. 2, p. 11-41, 2006.

SECRETARIA DE SAÚDE DE SÃO PAULO. **Programa de atenção integral às pessoas com doenças falciformes e outras hemoglobinopatias da cidade de São Paulo**. São Paulo, 2008.

SILVA, M. C.; SHIMAUTI, E. L. T. Eficácia e toxicidade da hidroxiureia em crianças com anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 28, n. 2, p. 144-148, 2006.

SILVA, A. P. et al. Conte-me a sua história: reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico: Estudos em Psicologia**. Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SIMÕES et al. Consenso Brasileiro em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: Comitê de Hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, supl. 1, p. 46-53, 2010.

STEEN, R.G. et al. Cognitive deficits in children with sickle cell disease. **J Child Neurol**, v. 20, n. 2, p. 102-107, fev. 2005.

STEEN, R.G. et al. Cognitive impairment in children with hemoglobin ss sickle cell disease: relationship to MR imaging findings and hematocrit. **AJNR**, v. 24, p. 382-389, 2003.

THOMPSON JR., R. J. et al. Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: the role of stress, coping methods, and family functioning. **J Pediatr. Psychol.** v. 18, n. 5, p. 549-559, 1993.

VIGOTSKI, L. S. (1934) **A construção do pensamento e da linguagem**. 2º Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

_____. (1935) O papel do brinquedo no desenvolvimento. In: **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

_____. (1933) Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: VIGOTSKII, L.S.; LURIA, A.R.; LEONTIEV, A.N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Ícone/Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

_____. (1926) **Psicologia Pedagógica: un curso breve**. Buenos Aires, Aique: 2001.

_____. (1931) **Obras Escogidas: Tomo III**. Madri: Visor e MEC, 1995.

_____. (1928-1931) **Obras Escogidas: Tomo IV**. 2. ed. Madrid: Machado Libros, 2006.

_____. (1933-1934) Quarta aula: a questão do meio na Pedologia. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 681-701, 2010.

WANG, W. *et al.* Neuropsychologic performance in school-aged children with sickle cell disease: a report from the cooperative study of sickle cell disease. **The Journal of Pediatrics**, v. 139, n. 3, p. 391-397, set. 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro de entrevista para os participantes da pesquisa

Data da entrevista: ___/___/___

Horário de início: _____

Horário de término: _____

Dados gerais

Nome (iniciais):

Sexo: () F () M

Data de nascimento ___/___/___

Estado civil:

() Solteiro(a) () Separado(a)/desquitado(a)/divorciado(a)

() Casado(a)/união estável () Viúvo(a)

Tem filhos? () Sim () Não

Quantos? _____

Escolaridade:

() Não estudou/analfabeto

() Alfabetizado

() Fundamental incompleto

() Fundamental completo

() Médio incompleto

() Médio completo

() Superior incompleto

() Superior completo

Ocupação: _____

Família

Organização familiar na infância (conte-me um pouco sobre o local onde você nasceu e onde morou na infância. Fale sobre sua família - seus pais/irmãos/familiares. No que seus pais trabalhavam? Como era a relação deles com você?)

Condições de vida e moradia (conte um pouco sobre onde e como você e sua família viviam.

Quais eram as condições de vida? Como era a casa onde viviam?)

Relações familiares (como se relacionavam? Qual membro de sua família considera que foi mais importante, ao longo da sua vida? O que de mais importante considera que aprendeu com seus pais? Há algo que diziam ou faziam que influencia o que você faz hoje?)

Valores familiares (frequentavam alguma igreja ou seguiam alguma religião? Acha que foi importante em sua vida? Que consequências trouxe/o que mudou na sua vida ou no modo de vivê-la?)

Transição para a idade adulta (o que mudou à medida em que crescia? Quando começou a trabalhar?)

Organização familiar atual (quem é sua família/com quem você mora, no momento? Onde e como vivem?)

Lazer

Atividades de lazer na infância (fale um pouco sobre seus espaços de lazer durante a infância. Costumava brincar? Com quem? De quê?)

Espaços de lazer na infância e vizinhança (como era a vizinhança no local onde vivia? Havia locais de lazer - parques, quadra, praça... quais? O que sentia em relação a ela? Tinha amigos na vizinhança? Como era o contato com eles?)

Prática de esportes (praticava esportes? Quais? Continua a praticá-los? Se não, por que?)

Atividades de lazer na idade adulta (estas atividades continuaram à medida em que crescia? Mudaram? Por que? Fale um pouco sobre quais são suas atividades de lazer atualmente. O que costuma fazer? Onde costuma ir? Com que frequência?)

Saúde

Diagnóstico da anemia falciforme (fale um pouco sobre como aconteceu o diagnóstico da anemia falciforme. Quando ocorreu? O que levou seus pais a procurarem ajuda médica? Quantos anos você tinha? Como foi? Onde foi? Quem o fez? Como sua família reagiu à notícia?)

Primeiras consequências e cuidados familiares (quais sintomas você apresentava? Como foi o tratamento a partir de então? Quem se responsabilizou por ele e pelos seus cuidados? Como administrava os cuidados necessários? Como os outros membros da família se portavam?)

Equipe de saúde (quais lembranças tem da equipe de saúde que o atendeu nesse momento?)

Como era sua relação com ela? Como explicaram a você a respeito de sua doença? Que orientações lhe deram?

Representações sobre a doença (como você compreendia o que estava acontecendo? Pesquisou sobre a doença, ou falou com alguém a respeito? Como se sentia? Havia algum outro familiar portador de anemia falciforme na família? Você o conhecia/se relacionava com ele? Como o via?)

Efeitos da doença e consequências ao longo da vida (quando começou a perceber mudanças em seu estado de saúde? Como evoluiu desde então até o momento atual? Trouxe consequências para sua vida? Quais?)

Cuidador (quem é seu principal cuidador? Sempre foi o mesmo ou mudou? Quando? O que ele faz/quais suas principais atribuições? Como ele lida com essas atribuições no dia-a-dia/precisou mudar a rotina ou outros aspectos da vida? Como é sua relação com ele/a?)

Medicação e tratamento (fale um pouco sobre como está seu tratamento no momento. Utiliza alguma medicação? Qual? Para que serve? Com que frequência? Quais os efeitos? Faz algum outro tipo de tratamento médico – por exemplo, transfusões? Com que frequência? Quais os efeitos? Realiza algum tipo de tratamento alternativo/não-clínico? Com que frequência? Quais os efeitos?)

Estado de saúde atual (como avalia que esteja seu estado de saúde no momento? Por que?)

Educação

Atividades escolares na infância (conte um pouco sobre sua vida na escola. Com quantos anos entrou? Como era sua primeira escola, em que período estudava? Quais as coisas de que mais se lembra?)

Afinidades e dificuldades escolares (do que mais gostava? Do que menos gostava? Quais as matérias com que tinha maiores dificuldades? E as nas quais se saía melhor e mais gostava?)

Relacionamento com colegas e professores (como se sentia em relação à escola? Como era sua relação com os amigos de escola? E com os professores? Sabiam que você é portador de anemia falciforme? Como reagiam a esse fato? Tratavam você de forma diferente dos demais por conta disso?)

Consequências da anemia falciforme na vivência e aprendizado escolar (acha que a anemia falciforme interferiu no seu aprendizado escolar? Como? Quanto? Por quanto tempo? Por que?)

Abandono escolar (caso tenha abandonado a escola antes do fim do ensino médio: quais os

motivos que o/a levaram a abandonar a escola?)

Trabalho

Primeiro emprego/ atividades remuneradas (conte um pouco sobre sua história/trajetória de trabalho. Quando começou a trabalhar? Onde? Como aconteceu? O que sentia com relação ao que fazia? Como se saía? Quais as principais lembranças que tem desse período?)

Mudou de ocupação, ao longo dos anos? Conte como aconteceu. Por que aconteceu a mudança? Como se sentiu?

Relacionamento com colegas de trabalho (como era a relação com os colegas de trabalho? Como se sentia com relação a eles? Tinham ideias, hábitos ou atividades em comum?)

Trabalho atual: (qual a sua ocupação no momento? Que habilidades, desenvolvidas ao longo da vida, você utiliza nessas atividades? Como se sente em relação ao que faz?)

Afastamento (em caso de afastamento: quando aconteceu o afastamento? Por que? Como se sentiu?)

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Desde logo fica garantido o sigilo das informações. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: *O desenvolvimento da personalidade e o sofrimento crônico na anemia falciforme: repercussões para a Saúde Coletiva*

Pesquisador responsável: Jéssica Rodrigues Rosa

Orientadora: Sueli Terezinha Ferrero Martin

Co-orientador: Newton Key Hokama

O objetivo desta pesquisa é investigar as principais características do processo de desenvolvimento da personalidade de pessoas com anemia falciforme, tendo em vista ajudar na compreensão da formação da personalidade dos portadores dessa doença. A pesquisa será realizada com pessoas portadoras de anemia falciforme em tratamento médico no Hemocentro da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB-UNESP). Para a coleta das informações, será realizada uma entrevista com cada paciente, que terá como base um roteiro de perguntas elaborado pelos pesquisadores participantes. Todas as perguntas tem relação com a história de vida do paciente, procurando acessar, de diferentes formas, características desse processo. A entrevista terá duração estimada de uma hora e meia.

Os dados obtidos nas entrevistas contribuirão para a compreensão da formação da personalidade e das condições de vida dos indivíduos portadores dessa doença, o que poderá auxiliar na elaboração de estratégias na área de Saúde Coletiva.

O participante e sua família têm o direito de retirar o consentimento a qualquer momento, se quiserem.

Os pesquisadores se comprometem a garantir sigilo sobre as informações obtidas. As entrevistas serão registradas em gravador de voz para análise; com o término da pesquisa, todas as fitas serão eliminadas.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “O desenvolvimento da personalidade e o sofrimento crônico na anemia falciforme: repercussões para a Saúde Coletiva” como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Jéssica Rodrigues Rosa sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o sigilo das informações e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento.

Informações adicionais poderão ser obtidas no Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou (14) 3880-1609.

Local e data: _____, _____ / _____ / _____.

Assinatura do sujeito: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura do orientador: _____

Jéssica Rodrigues Rosa
Endereço: Rua Curuzu, 834 – Centro
18618970 - Botucatu, SP
Telefone: (14) 98146-0840

Sueli Terezinha Ferrero Martin
Endereço: Av. Prof. Montenegro, s/n – Distrito de Rubião Júnior
18618970 - Botucatu, SP
Telefone: (14) 3880-1243

APÊNDICE C

DIÁRIO DE CAMPO

Cora

Cora vive em uma cidade do interior do estado de São Paulo com pouco mais de 135 mil habitantes. Antes habitadas por índios, as terras da região foram posteriormente repopuladas por fazendeiros de origem europeia a partir do século XVIII. A cidade conta com uma boa infraestrutura, e um clima peculiar que a caracteriza com uma temperatura média mais baixa que a de outras cidades da região.

Cora mora em um bairro “novo”, mas bem localizado, da cidade. Próximo de uma área residencial valorizada, o bairro traz uma mistura de ruas vazias, com muitas obras (e terrenos baldios), e outras já “prontas”, cheias de casas e com infraestrutura adequada. Alguns mercados e bares pequenos, e uma praça bonita (com aparelhos para aeróbica ao ar livre) podem ser encontrados nas proximidades. O transporte público não chega a todas as áreas do bairro, mas a rua onde mora Cora fica próxima de vários pontos de ônibus.

A importância da realização da entrevista na casa de Cora é evidente em seu relato – a casa é quase uma personagem coadjuvante, à qual ela faz referência em muitos momentos. Cora já havia falado da casa em outras ocasiões, mas eu nunca havia ido visitá-la; por isso, a realização da entrevista assumiu um ar no começo solene (com Cora se desdobrando em mil perguntas e oferecimentos, para saber se o ambiente estava “bom” para mim) e posteriormente mais próximo e informal (após a entrevista, permaneci ainda algum tempo com Cora, aceitando o convite de um lanche e conversando mais livremente, sem o “peso” do gravador e as amarras de um roteiro).

No dia da entrevista chovia bastante; cheguei à casa de Cora ensopada. A rua é bonita, com muitas casas (e o que ela depois descreveria na entrevista como uma “boa vizinhança”, com muitos dos residentes sendo funcionários de um grande hospital da região) – apenas a de Cora ainda estava inacabada. Apesar disso, é uma casa grande (outra questão recorrente no discurso de Cora, que diz que os planos eram de que a casa fosse menor, mas “por erro” acabou “saindo assim”) e bonita. Ainda sem pintura na maior parte (Cora afirmou que ela mesma está pintando alguns cômodos), com chão cimentado, sem azulejos, mas com vários itens de decoração espalhados: muitos quadros de santos, uma muda de pimenta na sala e algumas borboletas brilhantes em cima da mesa (presentes da mãe quando foi a Aparecida do Norte;

são para colar na parede, mas os adesivos perderam a cola e elas estão sempre caindo).

A cozinha é o cômodo mais completo, com pia, fogão, armários e geladeira funcionando; o quarto também está, em sua maior parte, completo – a cama e o armário foram lhe dados de presente (são móveis usados mas bastante bonitos). Só a sala passa a impressão de incompletude, com um grande espaço vazio e apenas uma mesinha com telefone. O ambiente é limpo e completamente organizado, algo a que Cora se refere com orgulho. Apenas o quintal causa preocupações a ela, pois ainda está “cheio de mato” e com problemas de escoamento da água. Cora tem planos para a finalização e decoração de toda a casa, e durante o lanche compartilhou comigo muitas de suas ideias.

Foi muito interessante realizar a entrevista com Cora em sua casa pois esta, de certa forma, sintetiza muito da luta de Cora ao longo da vida. Embora a construção tenha se iniciado há quase dez anos, foi apenas recentemente que Cora começou a passar lá a maior parte de seu tempo. Os vínculos com a família foram se transformando devagar para finalmente dar espaço a uma vivência mais plena e autônoma da vida. Ela se refere a isso como “minha segunda etapa”, o momento em que ela, tendo enfrentado a vida, estudado e trabalhado doente, e podendo aproveitar significativa melhora em seu estado de saúde, finalmente reserva tempo para construir uma vida como mulher adulta, em sua própria casa. O próprio espaço físico da casa simboliza, de certa forma, esta nova etapa – ainda incompleto, em obras, e que só progressivamente, vagarosamente, vai ganhando a denominação de “lar”, em substituição à casa paterna. Os presentes da família, lembranças enviadas pela mãe, ainda tem espaço na casa, mas alguns deles – como os produtos de catálogo vendidos em sua cidade-natal, um símbolo de antigas relações – vão ficando nos armários e dando lugar a novas idéias, novas perspectivas de futuro.

Sofia

Sofia mora no mesmo bairro de Cora, mas numa rua um pouco mais antiga (todas as ruas próximas parecem ser de casas já construídas) e mais movimentada, mais próxima às avenidas centrais. A casa de Sofia, porém, é muito diferente da de Cora.

Sofia mora com a mãe, que foi por muito tempo gerente de uma grande empresa local; o pai de Sofia também tinha importante cargo numa empresa de São Paulo. A casa onde moram, portanto, reflete condições de vida bastante diferentes das de Cora (que construiu sua casa sozinha, com dinheiro da aposentadoria por invalidez e economias de seus empregos anteriores). A casa da família de Sofia é grande e bonita, decorada com itens incomuns que

refletem a possibilidade de se gastar com eles (um exemplo é um banco grande de madeira de lei, que fica em frente à porta). Mesmo itens e móveis comuns apontam para a maior qualidade dos produtos – janelas alta, sofás coloridos, mesa na varanda (sem falar na *existência* de uma varanda...).

Ao chegar para a entrevista, Sofia estava terminando de jantar com o filho, M., e a mãe. Ela e a mãe debateram por algum tempo onde a entrevista seria realizada, e Sofia escolheu por fim seu próprio quarto – pois havia coisas que ela não teria coragem de dizer na frente da mãe, disse ela (na frente da mãe). A entrevista foi realizada, portanto, a portas fechadas no quarto; algo que, no momento, me remeteu a uma reunião de adolescentes – o que se mostrou, mais tarde, uma comparação bastante razoável.

O quarto de Sofia reflete, de certa forma, tanto a boa condição econômica de seus pais quanto seus vínculos de dependência com eles. Sofia já morou com um cônjuge em uma ocasião, mas voltou para a casa dos pais e não se mostra desconfortável em viver ali com o filho. Em muitos momentos, se refere pejorativamente a certas atitudes da mãe, de forma semelhante à que um adolescente o faria.

O quarto de Sofia também é um reflexo disto: grande, bonito e bem decorado – com sofás e almofadas bordadas, espelhos, bichos de pelúcia e muitos itens cor-de-rosa (no mesmo tom de pink de uma flor que usava no cabelo), cheio de roupas e produtos de beleza espalhados. Nada no quarto apontava para a existência de um bebê (M. dorme em outro quarto). A entrevista foi muito menos formal que a de Cora – Sofia sentia-se visivelmente muito à vontade para falar, fazer pausas quando necessário ou admitir que algumas coisas simplesmente não tinham importância para ela.

Maria

Maria e Mário são irmãos. Moram a pequena distância um do outro (poucos quarteirões) em uma cidade muito pequena, no limite do estado de São Paulo com o Paraná. Com pouco mais de 15 mil habitantes, a cidade pequena e pouco desenvolvida fica escondida (como outras cidades da região) atrás de vales e morros, onde vários dos moradores também têm sítios. Cheguei à cidade de carro, aproveitando a carona de uma amiga, após percorrer os mais de 150 km de distância que a separam de Botucatu.

À época da entrevista, Maria morava numa casa alugada, antiga (em mal estado de conservação) e bastante simples; ela me contou nessa ocasião que sua família tinha com o dono da casa uma relação muito próxima, e me garantiu que ele havia lhe assegurado que eles

só saíam da casa quando ele morresse. Alguns meses depois, ela me contou que havia se mudado para uma casa logo em frente à da mãe, por motivos que não ficaram muito claros.

Bem em frente à casa está localizada uma igreja Presbiteriana. Maria conta que os membros da igreja ajudaram muito a família nos tempos mais difíceis, e que foram os melhores “vizinhos” que tiveram. Agora, ela e os irmãos vão a outra igreja, mas a mãe continua a frequentá-la e fazer a limpeza do prédio toda semana, no que parece ser uma forma de retribuição pelo auxílio prestado à família em épocas de dificuldade.

Por conta da minha relação próxima com Maria e T. – anterior à entrevista em vários anos – fui acolhida de forma muito entusiástica pelos dois. T. foi um dos primeiros pacientes que atendi no grupo de atividades do Hemocentro (eu o conheci quando ele tinha apenas seis anos de idade), e por conta disso, tenho com ele um vínculo forte e bastante positivo. Consequentemente, construí uma relação próxima também com Maria – reforçada todo fim de ano durante a confraternização com os portadores de anemia falciforme, na qual ambos nunca faltaram. Maria, T. e Mário são bastante conhecidos pela equipe de profissionais de saúde do ambulatório por conta de uma característica cada vez mais rara entre portadores de anemia falciforme: vários membros de uma mesma família com a doença (mãe e filho e irmão/tio).

Depois que cheguei, Maria me levou para conhecer a casa. Apesar de modesta, a casa é repleta de itens de decoração e outros objetos que contam, de pouco em pouco, a respeito dos gostos e da história dos moradores da casa.

Os cômodos são pequenos, alguns de chão cimentado. O quarto de T. estava repleto de embalagens de copos, garfinhos e faquinhas de plástico, pratos de festa e outros produtos de festa infantil, guardados para o aniversário que se aproximava; Maria contou que ela e o marido foram comprando os produtos aos poucos, ao longo de vários meses. T. me mostrou animadamente os melhores itens que lhe pertenciam, como o computador novo e a calopsita. A cozinha e o quintal estavam repletos de gaiolas de pássaros do esposo de Maria (eu contei pelo menos cinco). Na sala, o que mais chama a atenção é a grande quantidade de fotos emolduradas de pessoas da família – do filho T., principalmente, há várias. Uma das mais bonitas mostra Maria, com vestido de noiva, e o esposo no dia do casamento. Ela conta que na foto, na verdade, existem três pessoas: ela já estava grávida do filho. Comento da paisagem bonita no fundo, e pergunto de onde é; ela explica que aquele fundo não era de verdade – ela pagou para que fosse alterado digitalmente, para dar a impressão de estar num outro local.

O mesmo ritual de apresentação se repetiu quando, após a entrevista, eu fui convidada a conhecer a casa da mãe de Maria (onde Mário mora) – a sensação parecia ser de orgulho em estar recebendo uma “figura de autoridade”. Isso se confirmou quando, mais tarde, Maria

comentou que um vizinho perguntou quem a família estava recebendo; assim que ela disse que era “uma psicóloga de Rubião”, o senhor comentou que também fazia acompanhamento no local, e que também gostaria de “receber a doutora”.

A entrevista com Maria foi realizada na sala da casa, próxima a rua; por conta disso, e pelo clima de informalidade que permeou o processo, as interrupções foram constantes – com carros de som passando, um conhecido parando para tentar vender um fusca, ou pela própria intervenção de T., que esteve próximo de nós durante quase todo o tempo (a casa é pequena, e embora tivesse sido instruído a manter distância, T. esteve o tempo todo circulando próximo à sala – e ocasionalmente intervindo na entrevista).

Mas estes episódios não eram sentidos como interrupções por Maria, já que a sensação era de uma conversa bastante informal – mesmo com a assinatura dos termos de consentimento e a presença de um gravador. Por conta disso, a entrevista foi longa, mas frutífera.

Ao fim da entrevista, fui convidada a conhecer a família de Maria e Mário, que já me aguardava.

Mário

A casa onde Mário mora com a mãe, a irmã e a sobrinha é melhor conservada que a de Maria, mas fica evidente que começou de forma ainda mais modesta: não há teto sobre a cozinha e a sala – as vigas de madeira e telhas ficam à mostra, e na sala é possível ver a caixa d’água logo acima. Dona V., mãe de Maria e Mário, conta que em uma ocasião um dos filhos subiu até a caixa d’água e esvaziou parte dela, afirmando estar “limpando a casa” – que à época era de chão batido – e obrigando-a a passar boa parte da noite limpando o barro resultante.

A tarde foi permeada por histórias como estas (interrompida por um almoço, servido com orgulho pelos moradores), que dão novo significado às vivências de Maria e Mário. A família grande (oito filhos) cresceu sem o pai, que foi embora (ele tinha outra família, diz dona V., parecendo não guardar rancores) quando a maioria deles ainda era muito jovem. Dona V. trabalhou como boia-fria para sustentar os filhos por boa parte da vida – e como é frequente em situações como esta, à medida em que os filhos atingiam idade suficiente para trabalhar, também arranjavam empregos para ajudar nos gastos da família. Dona V. contou que ela e os filhos passaram muita fome – às vezes só havia garapa para dar aos mais novos. Ela e o filho mais velho, que trabalhou com ela como boia-fria por vários anos, iam frequentemente com as marmitas vazias para trabalhar; no horário do almoço, se afastavam dos colegas para esconder a falta de ter o que comer, e voltavam exclamando quão boa a refeição tinha sido. As crianças

estudaram até onde foi possível – a maioria não foi além da quarta série.

A conversa com a família, na sala e depois na frente de casa (quando foi oferecida a mim a melhor cadeira disponível, para sentar com a família), se estendeu até a chegada de Mário, que voltava de uma viagem de três horas de Botucatu; havia alguns meses que ele tinha começado a realizar diálise, três vezes por semana. Após um rápido almoço e descanso, pude realizar a entrevista, no quarto de Mário.

Mário é, com certeza, o mais silencioso e tímido dentre os participantes da pesquisa. De estatura abaixo da média e bastante magro, com um tom de voz sempre muito baixo, Mário fala pouco e não mantém contato visual contínuo com seus interlocutores, mesmo quando estes são membros da família. A mãe e os irmãos mais velhos parecem ser as pessoas mais próximas dele; a irmã mais nova conta que o considera “bravo”, e sem paciência para crianças e pessoas mais jovens. Dona V. esclarece que Mário gosta de manter uma rotina – e consequentemente, se irrita com qualquer coisa que interfira em suas atividades costumeiras. Minha relação com ele é (considero) bastante boa – apesar de trocarmos poucas palavras, Mário parece apreciar uma companhia que respeite sua forma particular de interagir com outras pessoas. À época da entrevista, ele era o paciente do ambulatório que eu via com mais frequência – por conta das sessões de diálise, realizadas no próprio Hospital das Clínicas, eu o visitava toda semana para avaliar sua condição.

O quarto de Mário, como o resto da casa, é simples e modesto. Os únicos móveis presentes são uma cama e um guarda-roupa; sobre o guarda-roupa, itens de desenho e pintura que Mário havia comprado há alguns anos, encorajado pelas atividades de desenho em grupo que realizávamos no hospital. Mas ele conta que não encontrou os mesmos materiais que usávamos no grupo, e que rasgou todos os desenhos que fez. Agora o material permanece intocado sobre o guarda-roupa, inutilizado.

Ou quase – um elemento se sobressai imediatamente ao se entrar no quarto de Mário, que o diferencia de qualquer outro cômodo da casa: uma cartolina branca, colada sobre a parede, onde se lêem, em letra cursiva, as medicações de uso diário utilizadas por Mário, com as respectivas doses.

Cecília

Cecília reside num distrito de uma pequena cidade do interior paulista desde que nasceu. Há cerca de 70 km de Botucatu (são necessários dois ônibus intermunicipais para chegar ao local) e com cerca de 25 mil habitantes, o município é pequeno, interiorano e conta com algumas

fábricas e (como em várias outras cidades da região) algumas usinas de cana nas proximidades.

O distrito onde mora Cecília é bastante pequeno e pouco desenvolvido. Após a minha chegada para realizar as entrevistas, Cecília, que me recebeu junto à irmã Cora (presente na cidade para visitar os pais) me levou para conhecer a avenida principal da cidade, que foi percorrida quase que em toda a sua extensão a pé, em menos de uma hora. Os pontos principais da cidade são uma igreja católica, construída próxima a uma praça e um salão de festas usado em eventos e cerimônias diversas, e um mercado – único da cidade – que Cecília insistiu que eu visse por dentro. Cecília diz também que há apenas uma farmácia na cidade, e que a falta de competitividade traz importantes implicações no que se refere aos preços praticados por ali – especialmente para pessoas portadoras de uma doença crônica. Ela conta algumas histórias que ilustram os tipos de dificuldades enfrentadas por estas pessoas em casos de urgência, quando não há local disponível para fornecer os medicamentos necessários.

Não há posto de saúde no local; quando necessário, é preciso ir para “fora do distrito” para conseguir atendimento.

Cecília, sempre junto de Cora, me recebeu afetosamente na casa na qual mora com o marido (e um jabuti de estimação) há alguns anos. A casa é modesta, mas bonita e bastante organizada, com um quintal grande bastante arborizado. O que mais chama a atenção é um quarto de criança, vazio mas ainda decorado, com armários cheios e um nome na porta. Cecília e o marido tentam há alguns meses reaver a guarda de J., uma criança que viveu com eles por alguns meses, e que eles estavam tentando adotar. Cecília fala sobre o processo, ainda em tramitação, me mostra muitos documentos, e explica que chegou inclusive a enviar uma carta para a presidente pedindo auxílio para sua causa. A perda de J. aparece algumas vezes na entrevista de Cecília, de forma pontual, mas apenas porque já havia sido extensamente discutida anteriormente, em todos os detalhes.

Cora é uma presença constante durante a visita e em boa parte da entrevista de Cecília – da qual Cora se apropria de tal forma que parece ser mais dela do que da irmã. Embora os procedimentos da entrevista tivessem sido extensamente explicados para Cora nesta situação – e a importância de manter-se isenta, reforçada – e ela tivesse se comprometido a apenas “acompanhar” a entrevista de um local próximo, a primeira menção a ela na entrevista de Cecília abriu espaço não só para sua participação mas para uma série de tentativas de se apropriar da entrevista, corrigindo dados e às vezes até conduzindo perguntas. Um padrão que infelizmente não foi interrompido pela pesquisadora, e continuou até o final da coleta de dados com o sujeito de pesquisa.

Um padrão comum a Cora e Cecília é a grande necessidade de justificação de seus comportamentos diante de outras pessoas, mediante extensa elaboração dos motivos e causas que possam ter levado a eles. Em Cora isso aparece ainda mais claramente, e se soma a uma demanda por aprovação que não se vê em Cecília. Essa característica perpassa não só o discurso em sua própria entrevista, mas também na de Cecília; a necessidade de contribuir (e desta forma, valorizar-se) é constante.

Após a entrevista, como tem sido usual na coleta de dados (e sem qualquer sugestão neste sentido por parte da pesquisadora), Cecília me leva para conhecer sua família – pai e mãe – que moram numa rua próxima. Ela e Cora também têm uma irmã, que mora em outra cidade. Os pais de Cecília e Cora me recebem de forma quase cerimoniosa – a identidade de pesquisadora é secundária à de “doutora”, profissional do hospital que atende as filhas do casal. A casa é bem menor e mais modesta do que a de Cecília, e bastante antiga – repleta de itens que remetem à história longa de ambos: retratos dos pais e avós, muitos porta-retratos e um quarto nos fundos destinado exclusivamente a conter objetos separados pela mãe de Cecília (caixas de papelão, garrafas, embalagens plásticas, ornamentos natalinos), que se nega a desfazer-se deles pois pode “usá-los para artesanato” (muitos produtos já concluídos decoram a casa: o principal deles, um retrato de Nossa Senhora emoldurado por algum tipo de plástico).

O casal conversa conosco por vários minutos, e Cecília pergunta a eles como foi na época em que ela e a irmã eram mais novas, e tinham sido diagnosticadas com anemia falciforme. O pai conta em detalhes como foi ter descoberto a doença das filhas, e como foi difícil providenciar tratamento a elas (especialmente Cora, mais sintomática que a irmã). Ele também esclarece uma questão que surge frequentemente na entrevista de Cora: o fato de ter sido “desenganada” pelo Hospital das Clínicas da UNICAMP. Na realidade, o hospital realizou encaminhamento para o Hospital das Clínicas de Botucatu pois a cidade onde a família morava pertencia a sua área de abrangência.

Já eram quase nove horas da noite quando Cecília, seu marido e Cora me acompanharam para uma rua próxima, para que eu pegasse o ônibus que me levaria para casa. Cecília já vinha reclamando há algumas horas de dor, por conta do frio: ela havia saído de casa com uma blusa fina de inverno, dispensando os conselhos de Cora, que recomendou repetidas vezes que ela se agasalhasse melhor. Como a própria Cora apontaria mais tarde, esta situação ilustra muito bem as diferenças entre as irmãs no que se refere às representações sobre a anemia falciforme: por ter tido uma infância repleta de complicações associadas à doença, Cora é cautelosa e bastante preocupada com o próprio estado de saúde; já Cecília só recentemente começou a

passar por esta situação, e com frequência dispensa os conselhos da família como exageros. Mas neste momento – com a temperatura já bem mais baixa e um vento forte soprando, e sem ter com ela roupas que bloqueassem o frio de forma eficiente – as dores de Cecília pioraram significativamente, e se tornaram constantes. Ainda assim, e mesmo com os meus protestos, ela aguardou conosco por mais de meia hora até que meu ônibus chegasse. Foi a primeira vez que acompanhei tão de perto a experiência da dor por um indivíduo portador de anemia falciforme, em tempo real, e longe do contexto hospitalar – a sensação de impotência é esmagadora, embora associada a apenas uma fração do que uma pessoa com a doença tipicamente enfrenta ao longo da vida.

Nelson

Assim como vários outros dos sujeitos de pesquisa, Nelson mora em uma cidade pequena e interiorana – tão pequena que, para além de ser necessário pegar dois ônibus para se chegar até ela, existe apenas um horário de ida (no fim da tarde) e um de volta (no início da manhã) até a cidade de “médio porte” mais próxima. Enquanto aguardava pelo ônibus na rodoviária desta última, conheci uma senhora – trabalhadora rural da colheita de laranja há várias décadas – que, acompanhada do filho pequeno, me contou que também iria para lá (vinha de uma cidade igualmente pequena da região), para participar da festa da padroeira que acontecia naquele fim de semana. Ela explicou que as festas religiosas eram a principal opção de lazer nas cidades próximas, e os únicos eventos que interrompiam a rotina estafante e repetitiva de semana após semana trabalhando na colheita.

Com pouco mais de 5 mil habitantes, a cidade onde mora Nelson é pequena e tem forte tradição religiosa. Estas características têm levado a investimentos recentes no desenvolvimento de áreas de turismo ecológico, que reforçam a identidade interiorana da cidade. Seu ponto principal é a praça da igreja, próxima do centro, onde foi organizada a festa da padroeira no fim-de-semana da minha visita.

A família de Nelson trabalha há muito tempo para uma família poderosa da região – o pai de Nelson é caseiro, e sua mãe, cozinheira, babá e empregada doméstica dos patrões. Eles moram, junto com algumas outras famílias também de empregados, dentro do perímetro da extensa (e muito bem cuidada) fazenda. Por conta dos horários do transporte coletivo até a região, foi necessário pedir permissão à família para que eu dormisse no local, para que fosse possível pegar o ônibus de volta no outro dia de manhã.

A família de Nelson me recebeu alegremente na rodoviária. Foi necessário que me buscassem

de carro para levar por alguns quilômetros de estrada de terra até a fazenda. A casa da família é bastante modesta, mas confortável, com três quartos para acomodar o casal e seus quatro filhos (dois deles já casados e morando em outro local). Nelson ainda mora com os pais, e tem um quarto só seu – reservado cerimoniosamente para meu uso apenas, por ocasião da visita –, e dividido apenas com M., sua namorada (que passa boa parte do tempo também na casa) e um dos cachorros da família. O quarto é meticulosamente limpo e bastante organizado (destoantes apenas algumas roupas de M. acumuladas num canto), decorado com inúmeros objetos do Corinthians. Em cima de uma cômoda fica uma espécie de vitrine de alguns objetos de apreço de Nelson: bonés, anéis e vários óculos escuros – alguns aparentando ser bastante caros, outros claramente pirateados – cuidadosamente arranjados, incluindo alguns com lentes quebradas, que são mantidos, ainda assim, em exposição.

Uma espécie de café da tarde colonial havia sido preparado por D., a mãe de Nelson, para a minha recepção: pães de mandioca recém-saídos do forno, queijo branco, antepasto de berinjela, salada de carne desfiada, bolo de laranja, mel, tudo preparado pela família na fazenda (o padrão de fartura se repetiria em todas as minhas refeições seguintes na casa). D. é conhecida no hospital por ser excelente cozinheira e ter apreço por presentear a equipe com quitutes, queijo, frutas e outros produtos da fazenda – faz parte de sua identidade, e dá a ela a oportunidade de interagir e ser reconhecida pela equipe do hospital que, como ela faz questão de reforçar com frequência, a conhece muito bem, nos mais diversos setores. A extrema dedicação de D. a Nelson é outra de suas marcas registradas – nem sempre com uma conotação positiva, já que, como ela mesma diz, com frequência é necessário bater de frente com quem quer que seja para se conseguir certas coisas num hospital.

Após a refeição, D. começa um relato longo sobre a evolução do quadro de saúde de Nelson desde o nascimento, e sua mobilização enquanto cuidadora para assegurar ao filho os melhores cuidados possíveis. Um dos momentos mais difíceis no processo foi, segundo ela, a tentativa frustrada de transplante de medula de Nelson, ocorrida na infância, que a deixou “devastada”. D. não é religiosa, mas Deus é invocado com frequência para explicar o que a manteve lutando após momentos difíceis como este. Apesar disso, o papel da intervenção divina parece ser mais figurativo do que real; D. atribui a si mesma o papel de protagonista pela luta da vida do filho, e responsável por seu atual estado de saúde (relativamente estável). Essa ênfase em sua própria figura e ação parece, muitas vezes, sufocar a vida de Nelson, diminuindo sua participação em sua própria existência e apagando-o enquanto indivíduo – uma consequência que parece, entretanto, ser aceita por ele com serenidade.

Logo depois, a família insiste em me levar à festa do padroeiro – a impressão é de que é uma

oportunidade rara, que não pode ser desperdiçada, dada a baixa frequência de eventos deste tipo na cidade. As barracas de comidas e brincadeiras se amontoam ao longo da praça, e uma dupla sertaneja (aparentemente famosa na região) se apresenta num pequeno palco próximo. Sou apresentada a tantas pessoas, conhecidos e amigos da família, que perco a conta – um padrão que vai se repetir ao longo de boa parte da noite. D. é a responsável pelas apresentações – conta que eu sou a “doutora do Nelson”, que cuido dele no “hospital de Rubião”. Tento corrigir que na verdade sou psicóloga (e não doutora) e que não estou ali a trabalho como funcionária no hospital, mas D. continua a me apresentar da mesma forma. É o que se espera de mim naquele momento: que assuma a identidade dessa figura de autoridade e ateste as representações de D. diante dos outros membros da comunidade: nossa família tem um vínculo especial com os doutores.

Pouco antes do fim da festa, conheço duas adolescentes, filhas dos donos da fazenda. Elas me cumprimentam rapidamente e não parecem impressionadas com o título de “doutora”, apesar do tom solene na voz de D. ao fazer as apresentações. Eu as veria outra vez no dia seguinte, durante uma cavalgada em homenagem ao padroeiro – ao estilo interiorano, um atestado das posses e influência de cada membro da sociedade: os trabalhadores com seus cavalos frágeis e cansados; os grandes fazendeiros com lindos e lustrosos cavalos puro-sangue (um fazendeiro de uma cidade próxima compareceu apenas para desfilar com seu cavalo bretão). Elas figuram na entrevista de Nelson e parecem materializar a história cantada por Milton Nascimento em “Morro Velho”: cresceram e brincaram lado a lado com Nelson e seus irmãos, e se distanciaram a partir do início da juventude, quando a consciência de classe passa a ser um elemento determinante para a constituição de vínculos interpessoais. D. me conta de um episódio em que o pai de uma das garotas dá um tapa no rosto da própria filha após ouvi-la dirigir-se a ela de forma desrespeitosa. A história parecia ter o objetivo de mostrar as qualidades morais do patrão (algo que toda a família reforça durante minha estadia ali), mas para mim o ato de negação expresso na atitude da garota atesta, novamente, o quanto as palavras centenárias de Marx ainda refletem o que se passa na sociedade: mesmo mais de um século depois, as relações interpessoais ainda são determinadas pelas relações de produção.

Roberto

Roberto, a esposa C. e o filho pequeno M. moram em uma cidade com pouco mais de 40 mil habitantes localizada a pouco mais de 150 km de Botucatu. Significativamente maior do que os outros municípios já visitados, a cidade tem forte tradição industrial no setor de calçados e

é conhecida como importante pólo cerealista no interior do estado.

O acesso à cidade via transporte coletivo se dá primeiro através de uma viagem até uma cidade de grande porte, e de lá até o local por meio de ônibus suburbano – facilmente uma das viagens mais dramáticas do meu processo de coleta de dados. Por conta da distância e características do trajeto até o município, minha programação de viagem contava com a sorte para que a coleta de dados fosse possível – saí de casa às oito da manhã, com previsão de chegada à cidade de Roberto pouco depois das 14 horas. A partir daí, teria menos de três horas para chegar à casa dele, conhecer a família, realizar a entrevista e estar de volta à rodoviária pouco depois das cinco da tarde, para pegar o ônibus de volta à cidade grande (o horário previsto de chegada em Botucatu era – se tudo corresse bem – 23 horas).

Este esquema foi colocado perigosamente em risco antes mesmo que eu chegasse à cidade de Roberto, quando o ônibus suburbano que me levaria até lá quebrou em uma das minúsculas cidades da região. Felizmente, o ônibus foi consertado com ajuda dos próprios passageiros, e pôde prosseguir viagem com um atraso de apenas quarenta e cinco minutos. Entretanto, isso significou ainda menos tempo hábil para a coleta de dados da entrevista e do diário de campo, que foi realizada às pressas – o que pode, não se descarta, ter afetado de alguma forma a qualidade desta.

A casa de Roberto e C. é de construção relativamente recente; pequena, mas funcional, e ideal para as necessidades da família. Ainda não foi completada (o chão é de cimento, o quintal ainda está para ser finalizado) e sequer pertence a C. e Roberto (é de um tio de Roberto, que se encontrava preso por ocasião da entrevista; um arranjo feito com o sobrinho permite que ele e a esposa utilizem a casa até que ele esteja em liberdade, pagando mensalmente o valor do financiamento da casa), mas já está completamente caracterizada como um ambiente familiar – repleta de retratos, presentes e lembranças. O quarto de M., primeiro local da casa que fui convidada a conhecer, é o cômodo mais bonito e bem decorado, repleto de brinquedos, móveis coloridos e outros instrumentos lúdicos.

Mesmo com o pouco tempo disponível para a coleta de dados (por conta do atraso, menos de duas horas contadas a partir do momento em que cheguei à casa de Roberto), foi possível reservar algum tempo para conversar com Roberto e C. a respeito do cotidiano do casal. C. foi quem mais participou neste momento, fazendo várias perguntas sobre anemia falciforme (características da doença, sintomas) e alguns comentários sobre as repercussões desta para a vida da família. Uma das perguntas mais memoráveis foi a respeito da faixa etária da população com a qual trabalho no Ambulatório da Hematologia: “tem muita criança?”. Depois que respondi que atendíamos algumas dezenas de crianças portadoras de anemia falciforme,

ela deixou escapar uma exclamação – “se meu filho tivesse, eu pediria pra Deus levar. É muito sofrimento”.

O comentário de C. revela um tema recorrente na entrevista de Roberto: relação parental e os cuidados em anemia falciforme. O comentário emocionado (e lúgubre) de C. deve muito de seu peso à recente assimilação da maternidade a sua identidade pessoal (M. tinha menos de um ano quando a entrevista foi feita), mas Roberto também faz muitas menções a este tema ao longo de sua entrevista. Durante uma conversa informal, antes de começar a gravação, ele comenta que quando está com dor fica “que nem criança” (emburrado, mal-humorado e manhoso, ele esclarece depois). C., mãe e esposa, é a cuidadora, é quem oferece alívio nestes momentos. Roberto reconhece também se dar ao luxo de solicitar cuidados.

Ainda mais interessante é o destaque relativamente pequeno dado por Roberto a sua mãe durante a entrevista, enquanto o pai é constantemente citado – é ele o cuidador, e a figura parental com a qual ele possui vínculo de maior importância (apesar do que Roberto reconhece como um padrão de comportamentos reprovável por parte dele – violência contra a mãe, alcoolismo).