

Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais

Rare diseases and the associative dialogue: resignifications for moral experiences

Martha Cristina Nunes Moreira (<https://orcid.org/0000-0002-7199-3797>)¹
 Marcos Antonio Ferreira do Nascimento (<https://orcid.org/0000-0002-3363-4232>)¹
 Daniel de Souza Campos (<https://orcid.org/0000-0002-8937-7474>)¹
 Lidianne Albernaz (<https://orcid.org/0000-0003-2449-1142>)¹
 Ana Carolina Carioca da Costa (<https://orcid.org/0000-0002-9456-3319>)¹
 Letícia Baptista de Paula Barros (<https://orcid.org/0000-0001-6610-9357>)¹
 Dafne Dain Gandelman Horovitz (<https://orcid.org/0000-0001-7726-4301>)¹
 Antília Januária Martins (<https://orcid.org/0000-0003-1617-8033>)¹
 Adelino Furtado Madureira (<https://orcid.org/0000-0001-9963-9290>)¹
 Nicole Velloso de Oliveira (<https://orcid.org/0000-0002-3653-7956>)²
 Márcia Pinto (<https://orcid.org/0000-0001-7568-5014>)¹

Abstract *This paper aims to discuss the experience of relatives of children and adolescents with rare diseases as a moral experience. Moral experience is characterized by suffering that is socially interpreted as a catastrophic event, mobilizing resources for signification and meaning that allow the reconstruction of identity, the appreciation of itineraries from a rare diagnosis, as well as the search for peers. Thus, the construction of relationships of recognition, alterity, and belonging is fundamental. From a symbolic interactionist perspective, the results show two significant cores: (1) shock as a surprise in the face of an unexpected diagnosis, leading to the search for peers and promotion of social recognition; (2) the cost involved with the course of a rare disease that implies a care work and the acquisition of associative capital as a possibility of strengthening and building the social capital of health care.*

Key words *Rare diseases, Children and adolescents, Moral experience, Civil associativism*

Resumo *Neste artigo, buscamos discutir a experiência de familiares de crianças e adolescentes com doenças raras como uma experiência moral. A experiência moral se caracteriza pelo sofrimento que é lido, coletivamente, como acontecimento catastrófico, mobilizando recursos para significação e sentido que possibilitem reconstruções identitárias, valoração de novas trajetórias a partir de um diagnóstico raro, assim como a busca de pares. Nesse sentido, é fundamental a construção de relações de reconhecimento, alteridade e pertencimento. A partir de uma perspectiva interacionista simbólica, os resultados mostram dois núcleos: (1) o susto como surpresa diante do diagnóstico inesperado, levando a busca de pares e promoção do reconhecimento social; (2) o custo envolvido com a trajetória de uma doença rara que implica um trabalho de care e a aquisição de capital associativo como possibilidade de fortalecimento e construção de capital social de cuidado à saúde.*

Palavras-chave *Doenças raras, Crianças e adolescentes, Experiência moral, Associativismo civil*

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil. marthacnmoreira@gmail.com

² Faculdade de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

Dialogamos o contexto da cronicidade com a experiência moral de adoecimento raro por um duplo movimento: 1) o da sociedade civil organizada que atua no enfrentamento de estigmas, formula campanhas, promove visibilidade e afirmação de identidade; 2) o da qualidade de vínculos, redes de referência ligadas ao movimento de associação e de diálogo com o Estado, ator determinante para o reconhecimento de direitos. As associações civis de usuários e familiares potencializam os estoques de experiência moral, promovendo sentidos coletivos, conhecimento compartilhado, pertencimento e sentido de alteridade.

O nosso argumento sustenta que familiares e pessoas que vivem experiências morais de adoecimento raro se beneficiam de espaços de pertencimento de base associativa. Reconhecemos um olhar situado no campo das humanidades dirigido às experiências de familiares e pessoas que vivem com doenças raras¹⁻⁶. No campo do associativismo – onde o chamado paciente *expert* influencia políticas, pressiona poderes públicos, debate com especialistas – diversos autores⁷⁻¹⁰ abrem-nos janelas para reflexão.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria 199/2014) reconhece a locução “doenças raras”, retirando a particularidade dos diagnósticos, reunindo o que é comum às definições do que é ser raro, e das necessidades que doenças, que atingem 65 por 100.000 pessoas, podem demandar. Essa Política avançou nos debates com as associações, dirigida para as pessoas com doenças raras, independente de serem em sua origem, genéticas ou não.

Dialogamos com autores clássicos da sociologia interacionista que destacam as marcas físicas corporais como importantes mediadoras na construção da identidade pública¹¹⁻¹³. Nesse caso, Goffman aponta que doenças ou deficiências são mediadoras da face, os “iguais” são aqueles que carregam essas marcas, enquanto os “informados” representam os que aderem à causa, como profissionais, amigos, familiares. O que os liga não é o “ser igual”, mas, o construir o “em comum” nas diferenças simbolicamente situadas, que promovem as interações mistas. Essas por sinal se configuram fortemente nas redes de referência onde profissionais de saúde de instituições especializadas oferecem diagnósticos, vocabulários e tratamentos que se tornam apropriáveis,

através de outras relações com o conhecimento da Internet, e de outras famílias em ambientes de convivência e tratamento.

Atribuir visibilidade, mobilizando uma existência pública, permite que *Pessoas Raras* possam ser reconhecidas. A perspectiva de uma expressão única, reunindo mais de oito mil diagnósticos se coloca em pauta na locução *Pessoas Raras*. Mesmo sabendo que essa identidade social possa dialogar com outras mais gerais e reconhecidas, como pessoas com deficiências ou com condições crônicas e complexas de saúde, há uma reivindicação afirmativa para o caráter *Raro* da pessoa.

O conceito de experiência não se confunde com percepção ou vivência. Fizemos questão de qualificar a experiência de adoecimento em si próprio ou em alguém com quem se estabelece um vínculo de intimidade como *experiência moral*¹⁴⁻¹⁶. Esse qualificativo moral atribui à experiência de adoecimento raro-duradouro, de incorporação de rotinas institucionais e familiares de controle, baseadas em altos custos sociais, emocionais e físicos – atributos de um acontecimento catastrófico, mobilizando recursos de significação e sentido que possibilitem reconstruções identitárias, valoração de novas trajetórias a partir de um diagnóstico raro e busca de pares.

A ideia de experiência moral articula o medo e o que se deseja com uma série de obrigações, resultado de interações sociais. Essas interações convivem, segundo Kleinmann¹⁵, com as dores e desastres, em um ambiente onde não só o poder e as ameaças se distribuem desigualmente, como também são respondidas de forma injusta, no mundo real das dores humanas. Essa consideração que intersecciona diversos marcadores, nos faz acionar a moralidade das experiências, descolando das ideias de percepção e vivência, na direção das interações socialmente construídas, que têm como um dos seus efeitos os movimentos associativos e do ativismo por direitos¹⁷⁻¹⁹.

Iluminamos aqui, um conjunto de análises que destacam uma perspectiva sobre doenças raras que comprometem famílias, em ambientes de vinculação associativa, com o cuidado de seus filhos. Muitas vezes, podem ser esses mesmos cuidadores ou pessoas vivendo com esses adoecimentos raros e de longa duração, em um contexto de ativismo. Essa perspectiva da cronicidade atravessa e compõe nossas reflexões sobre adoecimentos raros²⁰⁻²⁹, fazendo-nos retornar nesse diálogo à experiência moral das pessoas, e não ao objeto doença na sua dimensão medicalizada.

Metodologia

A pesquisa, aprovada, se vincula aos estudos de base interacionista e situacionista simbólica^{12,13}, que priorizam os ambientes micro sociológicos, a sociabilidade e a construção das marcas identitárias. Buscou-se o encontro com familiares vinculados a associações, em espaços como hospitais especializados, serviços de reabilitação, reuniões e sedes das associações, os *sites* de informação pública e mídias sociais.

Por se tratar de experiências morais de adoecimento, sofrimento, criação, afirmação e discriminação, houve a necessidade de aproximações cuidadosas, o que levou a uma exposição prolongada no campo, envolvendo reuniões de associações, conversas em salas de espera e de internação em um hospital de referência, bem como participação em audiências públicas e passeatas. Esse movimento aconteceu entre fevereiro de 2015 e dezembro de 2017, e permanece como compromisso da pesquisa.

Foram realizados três grupos focais, em que familiares vinculados a associações participantes foram convidados para uma conversa em grupo, gravada, com transcrição posterior, decupagem e interpretação. Esse processo envolveu 30 participantes vinculados às associações civis: Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita (ANOI), Associação Carioca de Mucoviscidose (ACAM) e Anjos da Guarda – Associação de Amigos e Familiares da Mucopolissacaridose. Essas associações foram escolhidas: a) pelo protagonismo na orientação/apoio às famílias que recebem esses diagnósticos em hospitais de referência no Estado do Rio de Janeiro (RJ), dialogando nacionalmente com outras sedes; b) pela representatividade em espaços públicos como conselhos de direitos e esferas de debates públicos; c) por serem referências na organização de eventos que reúnem outras associações de doentes raros do RJ.

Com relação à interpretação dos dados, buscamos no interacionismo simbólico as referências para a interpretação relacionada às situações que compõem as experiências morais de adoecimento. As reunimos em dois eixos, o do susto e o do custo social que se liga ao debate sobre confiança, reconhecimento, pertencimento e alteridade. O diagnóstico, os itinerários de tratamento, pertencimento e trajetórias de interações mistas – que contemplam os circuitos de circulação de dádivas – representam um processo de conhecimento construído e o auto reconhecimento como autoridades morais. Propositamente não deslocamos os trechos das falas nos grupos focais do texto no

seu conjunto. Buscamos situar articuladamente os sentidos com as análises empreendidas, considerando importante localizar quem fala a partir da sua posição de gênero e geração (Quadro 1).

Discussão

Para as condições de saúde raras - diferentemente de outros estudos com condições de saúde crônicas de maior prevalência na população e/ou mais conhecidas - não há um repertório de conhecimento compartilhado por profissionais dos diversos níveis de atenção à saúde e pela população em geral. Isso demarca uma diferença importante que interfere nos itinerários de diagnóstico e tratamento, na capacidade das pessoas ligadas às redes familiares e às instituições que com elas dialogam, de compreender, nomear, ter repertório representacional para enfrentar seus desafios. Articulando tal proposição ao conceito de experiência moral, destacamos dois eixos: (a) do *susto* como categoria êmica ligada à biografia; (b) das não escolhas como componente da experiência moral ligadas aos custos da condição de saúde rara.

O *susto* como uma interpretação da experiência moral de adoecimento raro

É comum estabelecer um marco para o antes e o depois na narração sobre a história, que coincide em uma temporalidade onde o passado pode ser a referência aos saudáveis da família, com a inexistência de experiência anterior para dialogar repertórios. Daí a categoria êmica *susto* comparece como recorrente, situando biograficamente as experiências com o diagnóstico: para uma avó é o não reconhecimento do diagnóstico na família, enquanto para as jovens mães, são possíveis desencontros entre os projetos de cuidado intensivo e perspectivas de realização pessoal.

Recorremos a Epele³⁰ para quem o cuidado se apresenta como um *conjunto de tecnologias corporais, vinculares, subjetivas e políticas*. Ela nos ajuda a refletir sobre como a experiência de cuidar, relacionada às dimensões trágicas da existência, transbordam nas relações de poder desigualmente distribuídas em uma complexidade plural, intervindo saberes, redes sociais, tecnologias, tarefas e corpos. A expressão *susto* reúne muito do que pode referir sobre cuidado, rupturas, demandas institucionais e direito não respondidos, desencontros, reencontros e reconstruções. E o *susto* não corresponde a um quadro patológico

Quadro 1. Depoimentos e perfil por marcadores de gênero e geração.

| Identificação | Marcadores geracionais e de gênero |
|---------------|---|
| Depoimento 1 | pai de menina com Fibrose Cística – FC |
| Depoimento 2 | avó de três meninas com FC, referindo-se a primeira nascida sob essa condição |
| Depoimento 3 | mãe jovem, com nível superior e filha com FC |
| Depoimento 4 | mãe jovem filho com Osteogenese Imperfecta – OI |
| Depoimento 5 | homem jovem adulto com OI |
| Depoimento 6 | mãe de menino com OI |
| Depoimento 7 | mãe jovem de uma filha com OI |
| Depoimento 8 | mulher adulta com OI leve e que sofre com dores invisíveis aos olhos |
| Depoimento 9 | pai de menino com MPS |
| Depoimento 10 | mãe de menino com OI |
| Depoimento 11 | mãe de adolescente com MPS, vivendo com recursos de BPC, sem companheiro |
| Depoimento 12 | mãe de duas meninas com MPS |
| Depoimento 13 | mãe de uma adolescente com MPS |
| Depoimento 14 | mulher jovem mãe de menina com FC, nível de escolaridade superior, com interrupção de carreira e um bebê recém-nascido sob investigação diagnóstica |
| Depoimento 15 | avó de menina com MPS |
| Depoimento 16 | pai de adulto jovem com OI |
| Depoimento 17 | mãe de menino com OI |

equivalente ao pânico medicalizado ou a sintomas de ansiedade e depressão³¹, mas se trata da expressão da surpresa, que as mulheres mais velhas não têm repertório para explicar, e para as mais novas representa uma guinada na trajetória e projetos futuros.

Esse *susto* se liga à ruptura biográfica³², estabelecendo uma transição nas histórias, um marco para avó na busca de experiências anteriores, e para a jovem mãe, na construção de um outro lugar para si e o filho nos itinerários de vida e de tratamento. A reflexão sobre esse processo se dá nas interações com atribuições de valor, idealização do cuidado materno e suas exigências, justificação e naturalização do abandono paterno.

Essa perspectiva de uma ruptura inaugura outra trajetória de vida. Herzlich³³, dialogando com o conceito de ruptura biográfica³⁴, aponta que o teor da ruptura nem sempre aponta para perdas, mas pode significar descobertas de capacidades. Ressaltamos as histórias de mulheres e homens, como mães e pais de pessoas vivendo com doenças raras, crônicas e complexas, que organizaram associações civis, escreveram livros, fundaram escolas especiais³⁴, criaram *blogs*³⁵, passando a ser referências de testemunhos públicos.

O *susto* se apresenta como *alarme*, concretizando uma postura de alerta que, por um lado, diz respeito ao reconhecimento do estranho, de que *nunca teve nada, nenhum problema na famí-*

lia e a expectativa de vida era muito curta (depoimento 1), e, por outro, à expectativa de custos relacionados ao cuidado *a gente não tem recurso, não tinha recurso nenhum* (depoimento 2).

O *susto* significa acionar temporalmente um antecedente que refere à *peregrinação* por diagnóstico, que, definido após longas investigações, inaugura um movimento de buscar na Internet seus significados. A chamada *expectativa de vida baixa* (depoimento 3) qualifica o *susto*.

Esse sentimento de ser mais do que diferente, mas ser único, se associa às imagens fortes de *a gente não tem chão pra pisar... notícia bombástica, tão impactante... a única mãe da cidade, eu era totalmente leiga, cega, não sabia de nada* (depoimento 4).

A experiência de primeira pessoa dialoga com a emoção, catalisada como *susto*, não se restringe a uma singularidade individual. A aposta é no enfrentamento das emoções como estratégia, onde interações e intercâmbios interpessoais estão em jogo. A primeira pessoa do *eu* que responde as questões de entrevista, dialoga com o *tu*, o *nós* e o *eles* que demarcam as experiências do sujeito no mundo. Acionamos Laplantine³⁶ e Mauss³⁷, articulando experiência de adoecimento e narrativas morais, considerando que nesse campo da busca por cuidados em saúde circulam trocas e símbolos que fazem conviver confiança/segurança/desconfiança/esperança, que mesmo

aparentemente contraditórios, falam de quão dilacerante e reconstrutora pode ser essa experiência de *susto*.

A retrospectiva em primeira pessoa permite o reconhecimento de um lugar de pessoa que não se submete à doença, mas a maneja. Destaca-se o papel dos pais na orientação das crianças; *desde que eu me entendo por gente eu sei que eu tenho essa doença... você não pode fazer as mesmas coisas que as outras crianças, mas faz do seu jeito... você é a melhor pessoa pra dizer se, se pode ou não pode fazer* (depoimento 5).

O entendimento sobre o domínio da doença não comparece como uma notícia dada em um momento específico do curso da vida, mas se dá como processo que acompanha o desenvolvimento como filho e sujeito das interações sociais. A experiência moral de viver com um adoecimento raro é qualificada em poder crescer dominando o adoecimento que lhe pertence. Destacamos que as famílias entrevistadas, com fortes laços associativos, evocavam campos de experiências onde o sofrimento impulsionava a busca de pares, construção de confiança, cuidado qualificado e protagonismo político.

Putnam³⁸, na sua reflexão sobre capital social nos ajuda nessa discussão. O capital social é um recurso gestado nas redes de relações sociais, interações entre pessoas que identificam nas suas interações elementos comuns, valores, normas que promovem confiança, reconhecendo-a como elemento fundamental para o cuidado em saúde.

No contexto dos debates sobre confiança e suas atribuições, principalmente no que toca a ter um diagnóstico desconhecido ou raro, as peregrinações distribuem-se desigualmente, gerando uma fratura nas relações, onde médicos e profissionais de saúde também se veem envolvidos em rituais de investigação, com dúvidas e incertezas. Nesse sentido, o circuito “diagnóstico/tratamento/cura”, se abre para “incerteza diagnóstica/condição rara/cronicidade/inseguranças/desconfianças”.

Sobre não escolhas e custos no âmbito da experiência moral de adoecimento raro

Não escolher a doença como destino, mas reconhecer nela um aspecto da vida, é um aprendizado que pode fomentar a busca de pares, incrementando relações de confiança. A obrigação de cuidar de si próprio, não só no âmbito das tomadas de medicamento, idas regulares às consultas, reabilitações, mas como sujeito nas instituições, construindo projetos de sociabilidade e trabalho

se fazem presentes. Viver com uma doença rara é viver com muitas incertezas, desconfianças e vazios: sobre diagnósticos e seus nomes que muitas vezes se dão de forma tardia ou nunca se concretizam, ou ainda, sobre projetos de futuro.

A associação entre cuidado e o seu custo não se ausenta de reflexões importantes onde a *falta de conhecimento é um custo muito grande na vida* (depoimento 6). Ou ainda, na frágil rede de apoio para que mulheres possam continuar suas carreiras *então tem muitas [mães] que param a vida totalmente, não conseguem trabalhar, não têm uma pessoa pra ajudar* (depoimento 17).

Alves e Bueno³⁹ apontam que são mulheres as principais cuidadoras dessas crianças. E quando não estão cuidando, por que conseguiram manter vínculos de trabalho, contratam outras mulheres, em um trabalho essencialmente feminino.

Nessa dimensão das escolhas recorreremos à discussão do *care* de Hirata⁴⁰. Destaca-se a posição das mulheres frente ao cuidado que é um trabalho generificado. O predomínio das mulheres no cuidado de crianças e adolescentes, e de forma mais específica, de crianças com condições de saúde raras e complexas, implica um universo de muitas interdependências. Esse trabalho de *care* dialoga com a divisão sexual do trabalho em que as relações de gênero e ideais de masculinidade justificam a ausência do homem no mundo do cuidado.

Outro significado associado ao custo se refere à hereditariedade e a possibilidade de não transmitir uma herança, considerando custos emocionais *preconceito, essas coisas... não quer passar isso, não quer correr o risco, adota* (depoimento 5). Mas dissonâncias no projeto de evitar a hereditariedade da doença rara comparecem *na questão de adotar eu penso diferente, eu tenho vontade de adotar um OI, porque eu já ouvi relatos de crianças que são abandonadas...* (depoimento 7). Ou ainda, *só que eu não vejo essa coisa de: ‘não vou botar meus filhos com a mesma doença que eu no mundo’, totalmente fora, assim, da minha cabeça. O que eu penso é o seguinte. Eu ‘tô aqui, né? ‘Tô na vida, passei por tudo isso aí... Ai eu vou, eu vou restringir, vou fazer escolha, ‘não quero ter um filho com OI’, não!* (depoimento 5). A adoção, o aconselhamento genético e as tecnologias reprodutivas também comparecem nesse ambiente contemporâneo do viver e cuidar de alguém com uma doença rara.

Para quem não tem marcas evidentes de OI, um custo relatado foi o de não ser reconhecido pela doença e não ter seus benefícios sociais: *Isso é um custo, a irritação que dá, porque a aparên-*

cia não tinha nada. Pra poder eles levantarem do banco, pra poder eu sentar, eles procuravam o que tinha ali pra eu poder sentar no banco amarelo... Só por não ver ali a sua deficiência não tinha nenhuma deficiência aparentemente, só a dor (depoimento 8).

No caso dessa pesquisa, ter FC não apresenta uma marca externa, só revelada em momentos de evolução crítica onde a dependência de oxigênio leva a pessoa a usar catéteres para respirar ligados a oxigênio suplementar portátil. Na OI e na Mucopolissacaridose (MPS), que possuem diversos níveis de gravidade, as marcas corporais são evidentes com correspondência nas deficiências físicas. No entanto, como destacado no trecho anterior, uma forma leve de OI não apresenta uma deficiência aparente, prejudicando seu acesso a direitos. Isso se dá com o uso dos assentos especiais em transportes, filas reservadas aos deficientes e perícias para benefícios sociais. Seu sintoma maior, a dor, não justifica sua condição rara, e possível deficiência que a beneficiaria no uso de assento especial, operando como um custo a ser elaborado no processo de reconhecer-se como uma pessoa rara em interfaces de experiências morais, nas interações mistas.

O caminho para conseguir o diagnóstico é extenuante, daí a importância do diagnóstico precoce, via teste do pezinho, que pouparia a peregrinação por diferentes hospitais. A clareza de que cabe ao Estado garantir o direito de acesso à saúde, com medicamentos e tratamentos não é ausente nas falas, *foi uma luta, [...] ninguém quis pegar, nem particular... o médico falava: 'ah, eu tenho medo porque eu não conheço a doença... 'tô sem tempo pra pesquisar isso'* (depoimento 9). Ou reconhecer que essa falta de conhecimento dos profissionais que atuam fora dos centros especializados representa também um custo, *então custa essa falta de conhecimento da saúde pública.* (depoimento 10).

A clareza de que se constrói uma peregrinação - *Fiquei peregrinando... fui na pediatra, ela falou [...] 'mãe, é normal, isso é coisa da sua cabeça', eu não aceitei isso ... as costelas dela eram muito grande, e as mãos grande... pé, mão grande, perna fina, braço comprido, eu achava muito estranho... ele sensibilizou, né? Falou: 'não, tem alguma coisa errada'. Eu fui no meu ortopedista que já me tratava de coluna, ele: 'mãe, olha, vai ali bater um raio x'* (depoimento 11) – comparece como mais um aspecto de uma experiência compartilhada e comum, nas interações face-a-face.

Quando o médico – proprietário do mandato social sobre a verdade que reside na “doença/

diagnóstico/cura” – está situado como personagem produtor de descrédito e desconfiança, rompe-se um circuito de troca. Ao desqualificar as suspeitas da mãe sobre algo que possa estar errado com seu filho, ele destitui a potência do encontro, resgatada em outros momentos pela possibilidade da interação qualificada pela emoção e redes de sociabilidade.

Na relação com os níveis de atenção à saúde, a família de uma criança com doença rara opera como um informado que divulga e alerta sobre a doença, incluindo os profissionais de saúde *como que ele vai dar o diagnóstico se nem os médicos conhece? a pessoa tá em casa com uma criança que não sabe que tem nem a síndrome porque não consegue diagnosticar* (depoimento 12).

Evocar qualidade de vida significa buscar o direito de ser atendido mais próximo à residência, mas o medo do desconhecido que essas crianças representam, produzem recusas no atendimento *eu quero que ela tenha qualidade de vida. E como que essas crianças vão ter qualidade de vida se a gente só traz aqui? [hospital especializado], vamos pro pediatra, o pediatra entra em pânico, não passa nem um remédio pra dor de cabeça pra criança, com medo* (depoimento 13).

As contradições do Estado, quanto ao não reconhecimento dos direitos das mulheres, comparece quando *não se fala em liberação de aborto, mas na verdade estão matando nossos filhos... eles podem matar os nossos filhos quando perdem a garantia do direito ao remédio... o que eles 'tão fazendo é escolher o que vai viver, os perfeitos vivem e os que tem doença morrem... eu aprendi a viver com a fibrose cística, se eu tivesse outro filho, se tivesse a opção de abortar ou não, eu não abortaria, mas eu acho que a pessoa tem que ter direito de saber se vai, que quer que seu filho venha ao mundo ou não, até porque, é, outra, essa, essa garantia de direito não tá sendo adquirida. [...] A maioria das pessoas são assalariadas... E aí o que que é não trabalhar, e não, e não ter direito a um benefício* (depoimento 14). Ou, o argumento de minimizar a condição de raro como justificativa frente ao Estado *... é raro assim, mas não é tão raro assim como o nosso governo dá as costas não, por exemplo, lá [no lugar que moram] também, quando eu ando com a X eu sinto assim, olhares das pessoas* (depoimento 15).

Lança-se um debate sobre direitos reprodutivos em um cenário onde o cuidado de uma criança vivendo com doença rara demanda: um Estado responsável e forte, com um olhar para compensação dos processos de vulnerabilização. Há que reconhecer que onde custos econômicos, emocionais e sociais se sobrepõem, o “direito a

nascer x direito a escolher não nascer x responsabilidades individuais”, podem ser lidas como um mecanismo silencioso de violência de Estado.

Nas interações com pessoas que desconhecem as doenças raras – em interações mistas¹³ fora dos ambientes dos hospitais especializados – as reações vão desde a curiosidade até o julgamento moral. O pai de um menino com MPS relata o quanto o diagnóstico definido foi acompanhado de *susto*, mas também de *esperança*. Na sua fala, a esperança conecta com a interrupção do progresso da doença, mas sem *reverter a postura fisicamente deles, isso aí eu acho que só Deus, porque com medicação eu acho que não tem como reverter mais* (depoimento 9). Esse pai foi o que mais acionou o reconhecimento das marcas da doença no corpo como mediadoras para posturas e reações de curiosidade e julgamento. Frente a essas reações ele recupera justificativas sobre o quanto a doença é rara, invisível, pouco presente *doença rara é porque são poucos casos ... olham pra eles de olhares diferentes. Uma vez, na ABBR, lá a coisa é feia, só prótese, gente amputada... que gracinha, que que ele tem? ... eu, engasguei, falei: “e agora, vou responder o que?”*

Poder justificar, *engasgar*, se recuperar e tentar minimizar faz parte de um circuito explicativo na construção do testemunho⁴¹, na sua apresentação pública e do filho. Outros elementos são acionados nessas interações mistas, sobressaindo o julgamento capacitista, na imputação de uma negligência na discriminação negativa ... *Esses dias eu descii do ônibus aqui com a minha neta, uma senhora me interpelou: ‘assim, você me desculpe, eu vejo a senhora passar aqui com essa menininha, que eu moro aqui em frente, mas a senhora não vai fazer nada por essa criança, que ela vai continuar com essa perna torta e não vai crescer, e a senhora não vai fazer nada?’ eu falei assim: ‘é, o problema dela não é esse, eu não posso mandar quebrar a perna dela que não vai adiantar nada’... não é essa questão, é uma formação genética’* (depoimento 15).

A lógica capacitista fundamenta as fronteiras entre o corpo “normal” e o “deficiente”, com base na corponormatividade⁴². O capacitismo opera como lógica discriminatória produzindo discursos e práticas de exceção, justificando correções, assim como o machismo hierarquiza homens e mulheres, ligando os primeiros ao ideal masculinista de poder, força e domínio e o racismo opera desqualificando determinadas pessoas que não correspondem ao padrão branco.

Paradoxalmente, o capacitismo se presentifica como uma das respostas possíveis ao desejo

legítimo de enfrentar as más notícias, os prognósticos reservados que podem comprometer a expectativa de vida. Uma das dimensões do capacitismo se liga à esperança ... *gostaríamos que eles crescessem normalmente, uma vida saudável, uma vida normal... igual às outras crianças, eu acho, nada pra Deus é impossível, mas eu acho difícil* (depoimento 15).

As referências que associam esperança e incerteza na relação com sofrimentos de longa duração e o investimento nas pesquisas genéticas, contrastam com as poucas oportunidades de tratamento³. Contudo, a esperança nos medicamentos pode encobrir discussões sobre direitos reprodutivos³.

Quanto mais rara a doença, mais caros e necessários os medicamentos, terapias de suporte, investimentos e locais para recursos terapêuticos de reabilitação. Os medicamentos de alto custo, promovem longas agendas de debates, reivindicações, verdadeiras arenas de lutas, onde dialogam as performances de *guerreiro, sobrevivente, herói*. Tais metáforas idealizam e retiram a humanidade, promovendo um extraordinário que se revela também uma face capacitista. Destacamos que os heróis podem ser tanto as pessoas doentes – adultos, crianças ou jovens – como seus familiares, e outros informados¹¹ como políticos, pesquisadores, indústria farmacêutica e de testes diagnósticos e profissionais que abraçam a *batalha*. Essas metáforas bélicas predominam e operam qualificando a arena onde embatem atores humanos e não humanos⁴³. Nesse caso, mais do que a metáfora bélica, é cobrada uma performance militante e engajada.

O fato de parte das medicações ser de alto custo, leva a refletir sobre a questão de *melhorar a qualidade de vida deles, por que que uma medicação tão cara dessa, por que que ela não tem mais funções? A não ser só na parte respiratória?* (depoimento 9). O valor comercial deveria agregar na lógica anterior, um poder maior de ataque e enfrentamento de outras complexidades e necessidades do quadro clínico associado.

Os congressos científicos são frequentados por pesquisadores, profissionais, representantes da indústria, e incluem nessas interações mistas, familiares e pessoas com doenças raras. Nesse encontro entre iguais e informados¹³, os iguais se comprometem em interações mistas com os informados, representados por pesquisadores e especialistas. A presença das controvérsias com relação à enzima que vai tratar MPS – um ator não humano que influencia as performances da esperança – produz compensações: não melhora

a parte óssea, mas a respiratória. Nos congressos circulam símbolos e bens de cuidado, promotores de vínculos de intimidade entre familiares, pessoas vivendo com as experiências de adoecimento e os pesquisadores/profissionais.

Os espaços de interação mista, servem como um *locus* onde o conhecimento, as referências, os contatos, operam como bens simbólicos que fortalecem as famílias que as frequentam como membros de associações civis. Há nessa perspectiva aquilo que Moreira relendo Martins, e ambos acionando a Teoria da Dádiva³⁷ na área da saúde, apontam como uma “circulação de bens”: de cura na leitura de Martins⁴⁴, e de cuidado de Moreira⁴⁵. Ainda na direção da circulação de bens de cuidado, em um circuito de dádivas, a informação e divulgação comparece concretizada em um ator não humano representado pelos panfletos *eu fui lá no Posto de Saúde... eles não sabiam o que que era, a criança ‘tá em casa’. Onde eu vou eu coloco... no INSS eu coloco... e os médicos não conhecem e não sabem...* (depoimento 15).

Ou seja, distribuir panfletos sobre a doença rara da neta significa aumentar o conhecimento, enfrentar a ignorância que intervém no reconhecimento da menina prejudicando sua existência pública. Na discussão de Martins⁴⁴ e Moreira⁴⁵, a dádiva e a circulação de bens se dá por meio dos exames oferecidos, diagnósticos realizados, medicamentos, mas também por intermédio de palavras de acolhimento, conforto, toques, no conhecimento compartilhado em encontros das associações, e que ao circular, deixa de ser algo de propriedade de alguém, mas oferecido a todos.

Alves⁴⁶ destaca que vínculos são construídos em uma trajetória de busca por cuidados, onde a doença é uma construção da qual participam o doente, o médico, a família, os amigos e cuidadores. Nesse caso é fundamental refletir sobre a capacidade que temos de sermos afetados⁴⁷, para não nos resumirmos à assimetria das hierarquias.

As associações são organizadas como um efeito da circulação da dádiva³⁷ entre iguais e informados, onde *ele* [o médico que tratava no hospital especializado] *tinha essa visão da necessidade de uma associação, ele que orientou, “por que vocês não montam uma associação e tal”, e a gente demorou um pouco mas depois saiu, né* (depoimento 16).

O papel de referência de algumas mulheres que aprenderam cuidando dos seus filhos e interagindo com profissionais de saúde, formando associações, ganha força como mais um mecanismo que faz circular a dádiva entre iguais e informados *então é a importância além de você conhecer novas*

mães, você fica sabendo a explicação, o momento que é descoberta, o que tem que ser feito, como é que dá a infusão, quando sofreu aquela fratura, o momento da cirurgia, então na ANOI eles repassaram esse passo a passo pra gente nas palestras dadas, então é importante você participar. A busca do conhecimento... menos sofrimento, é a mesma dor, é a mesma dificuldade, então é uma troca muito válida... uma segurança (depoimento 17).

Essa perspectiva de ver circular referências, esclarecimentos, palavras de conforto e apoio entre famílias cujos filhos têm doenças raras, de curso crônico e complexo, permite enfrentar os sentimentos de ser único, que acompanha a solidão das incertezas diagnósticas, gerando segurança. Possibilita também a operação da alteridade e do reconhecimento, gerando símbolos de conforto que compõem as dimensões do pertencimento. O lugar das associações civis – que se alimenta também das trocas esporádicas nos encontros informais em salas de espera de serviços de saúde, *blogs* e páginas virtuais – permite uma organização de ações, cujos desafios estão em estimular a participação política que transcenda as dores.

Conclusões

O enfrentamento da experiência moral de adoecimento raro, por meio da busca de pares, iguais e informados nessa experiência, deve ser lida como uma experiência associativa de capital social compartilhado.

A experiência moral de adoecimento raro articula tempo e espaço, elementos fundamentais quando se aciona a cronicidade de viver com uma doença rara, encarando-a como uma não escolha, reinventando outras possibilidades em um campo de interações. O campo das moralidades na experiência de cronicidade e raridade pode ser definido como o campo de possibilidades de manejo das incertezas diagnósticas, do estigma e da construção de capital social, na direção do estabelecimento de redes de confiança.

A experiência de adoecimento raro como experiência moral nos remete a três perspectivas: 1) do qualificativo raro destaca o que é pouco ou nada conhecido, não havendo repertório público do senso comum para basear interpretações, e muitas vezes, nem dos próprios profissionais. Isso amplifica custos, sociais, emocionais e financeiros. Nada é comum ou conhecido, e diferentemente das doenças crônicas mais comuns, os medicamentos, pesquisas, ações de cuidado se

complexificam, e também podem ser “raros”; 2) da “raridade” destacada da cronicidade, e incrementada na busca por um “igual”, onde o reconhecimento e o pertencimento se realizam simbólica e materialmente ancorados no ativismo político, circulando conhecimento, interagindo

em espaços públicos; 3) o custo de uma não escolha da condição rara implica em rever as interações no cuidado e as posições entre as gerações na reorganização da experiência, construindo outros lugares para os filhos e para si própria, revendo trajetórias e projetos de futuro.

Colaboradores

MCN Moreira participou da concepção, redação e coordenação da revisão do artigo; MAF Nascimento, DS Campos, M Pinto e AF Madureira, da revisão dos dados, redação e análise crítica do artigo; ACC Costa, LBP Barros, NV Oliveira, DDG Horovitz, AJ Martins e L Albernaz, da revisão da versão final do artigo, a partir da discussão com dados originais.

Referências

1. Barbosa RL, Portugal S. O Associativismo faz bem à saúde? *Cien Saude Colet* 2018; 23(2):417-430.
2. Barbosa RL. *Experiências e Trajetórias de Cuidados de Saúde*. Coimbra: Prisma. Soc.; 2015.
3. Aureliano W. *Trajetórias Terapêuticas Familiares*. *Cien Saude Colet* 2018; 23(2):369-380.
4. Aureliano W. Health and the Value of Inheritance. *Vibrant* 2015; 12(1):109-140.
5. Aymé S, Bellet B, Rath A. Rare diseases in ICD11: making rare diseases visible in health information systems through appropriate coding. *Orphanet J Rare Dis* 2015; 10:35.
6. Gibbon S, Aureliano W. Inclusion and exclusion in the globalisation of genomics; the case of rare genetic disease in Brazil. *Anthropology & Medicine* 2018; 25:11-29.
7. Broom A. Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qual Health Res* 2005; 15(3):325-345.
8. Teshome E, Zenebe M, Metaferia H, Biadgilign S. Participation and significance of selfhelp groups for social development. *Springer Plus* 2014, 3:189.
9. Rabeharisoa V, Callon M. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences sociales et santé* 1998; 16(3):41-65.
10. Rabeharisoa V, Callon M. *The involvement of patients' associations in research*. New York: Unesco; 2002.
11. Goffman E. *Estigma*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
12. Goffman E. *Os quadros da experiência social*. Petrópolis: Editora Vozes; 2012.
13. Goffman E. *Ritual de interação*. Petrópolis: Vozes; 2012.
14. Kleinman A, Benson P. Culture, moral experience and medicine. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 2006; 73(6):834-839.
15. Kleinman A. *Experience and its moral modes: culture, human conditions, and disorder*. The Tanner Lectures on human values. Stanford: Stanford University; 1998.
16. Das V, Kleinman A, Lock M. *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press; 1997.
17. Rabeharisoa V, Moreira T, Akrich M. Evidence-based activism. *CSI Working Papers Series* 2013; 33.
18. Rabeharisoa V, Callon M, Filipe AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F. From 'politics of numbers' to 'politics of singularisation'. *BioSocieties* 2014; 9(2):149-217.

19. Moreira MCN, Nascimento MAF, Horovitz DDG, Martins AJ, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor. *Cad Saude Publica* 2017; 34(1):e00058017.
20. Canesqui AM. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2015.
21. Canesqui AM. Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. *Cien Saude Colet* 2018; 23(2):409-416.
22. Barsaglini R. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais. In: Canesqui AM, organizadora. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2015. p. 70-103.
23. Fleischer S, Franch M. Uma dor que não passa. *Política & Trabalho* 2015; 42:13-28.
24. Castellanos M. *Adoecimento crônico infantil*. São Paulo: Hucitec; 2011.
25. Castellanos M, Barros NF, Coelho SS. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. *Cien Saude Colet* 2018, 23(2):357-368.
26. Aureliano W. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: Gonçalves M, Marques R, Cardoso VZ, organizadores. *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7 Letras; 2012. p. 239-260.
27. Moreira MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? In: Castellanos MP, organizador. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: UECE; 2015. p. 125-155.
28. Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Cien Saude Colet* 2010; 15(2):453-461.
29. Moreira MCN, Macedo, AD. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento. *Arq. Bras. de Psicologia* 2003; 55(1):32-41.
30. Epele M. Sobre o cuidado de outros em contextos de pobreza, uso de drogas e marginalização. *Mana* 2012; 18(2):247-268.
31. Razzouk D, Nogueira B, Mari JJ. A contribuição dos estudos transculturais dos países latino-americanos e caribenhos para a revisão da CID-10. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2011; 33(Supl.):s5-s12.
32. Bury M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus* 2011; 5(2):41-55.
33. Herzlich C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *Physis* 2004; 14(2):383-394.
34. Avelar MSF. *Autismo e família: uma pequena grande história de amor*. São Paulo: EDUSC; 2001.
35. Dachez J. *A Diferença Invisível*. São Paulo: Nemo; 2017.
36. Laplantine F. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
37. Mauss M. Ensaio sobre a Dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify; 2003. p. 185-314.
38. Putnam RD. *Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas; 1997.
39. Alves SP, Bueno D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Cien Saude Colet* 2018; 23(5):1451-1457.
40. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada. *Rev. Pol. Púb.* 2012; (n. esp.):283-290.
41. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3265-3276.
42. Boltansky L. A presença das pessoas ausentes. *Parágrafo* 2015; 2(3):147-156.
43. Latour B. *Biografia de uma investigação*. São Paulo: Editora 34; 2012.
44. Martins PH. *Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas*. Petrópolis: Vozes; 2003.
45. Moreira MCN. Resenha: Contra a desumanização da medicina. *Cien Saude Colet* 2005; 10(3):780-781.
46. Alves PC. "A Morte de Ivan Ilitch" e as múltiplas dimensões da doença. *Cien Saude Colet* 2018; 23(2):381-388.
47. Favret-Saada J. Ser afetado. *Cadernos de Campo* 2005; 13:155-161.

Artigo apresentado em 15/03/2019

Aprovado em 05/06/2019

Versão final apresentada em 07/06/2019