

# Narrativas em saúde:

## refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS)

Daniela Koeller Rodrigues Vieira<sup>(a)</sup>  
César Augusto Orazen Favoreto<sup>(b)</sup>

Vieira DKR, Favoreto CAO. Narratives on health: reflections on care for people with disabilities and genetic disease within the Brazilian National Health System (SUS). *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(56):89-98.

The factors that influence effective healthcare for people with disabilities and genetic diseases within SUS include the presence of stigma, relationships marked by biomedical power and institutional violence. This paper aims to discuss the issues that run through this care, guided by narratives on this author's experiences of caring for children and families. This text was written in essay format and discusses the issues surrounding healthcare and benefits, within the context of practices driven by biomedicine and biopower. The narratives reveal the transforming capacity of affection and additional potential of meetings, marked by circuits of benefits and guided by construction of interpersonal relationships between professionals and service users that promote new spaces and forms of healthcare.

**Keywords:** Comprehensive Health Care. Narrative. Medical genetics. Disabled people.

Dentre os fatores que interferem para um cuidado efetivo à saúde de pessoas com deficiência e doenças genéticas no SUS, incluem-se: a presença de estigmas, de relações marcadas pelo poder biomédico e pela violência institucional. O objetivo deste artigo é discutir as questões que atravessam esse cuidado, utilizando, como fio condutor, narrativas de experiências vividas pela autora no cuidado a crianças e famílias. Escrito no formato de ensaio, este texto discute as questões envolvendo o cuidado à saúde e a dádiva no contexto de práticas orientadas pela biomedicina e pelo biopoder. As narrativas revelam a capacidade de transformação de afetos e potencialização de encontros, marcados por circuitos de dádiva e pautados pela construção de relações intersubjetivas entre profissionais e usuários dos serviços que promovem novos espaços e formas de cuidado à saúde.

**Palavras-chave:** Atenção Integral à Saúde. Narrativa. Genética médica. Pessoas com deficiência.

<sup>(a)</sup> Departamento de Genética Médica, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Av. Rui Barbosa, 716 - bloco C, 2o andar, Flamengo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22250-020. daniela.vieira@iff.fiocruz.br  
<sup>(b)</sup> Departamento de Medicina Integral, Familiar e Comunitária, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. cesarfavoreto@globo.com

## Introdução

A Política Nacional de saúde da pessoa com deficiência<sup>1</sup> estabeleceu as diretrizes de cuidado para a atenção integral à saúde de pessoas com deficiência no SUS. Em 2014, o Ministério da Saúde publicou a Política Nacional de Doenças Raras<sup>2</sup>, que define e organiza o cuidado à saúde de pessoas com doenças raras, consideradas aquelas que afetam até 1,3 pessoas para cada dois mil indivíduos. A organização deste cuidado, em seu primeiro eixo, é composta pelas doenças raras de origem genética, incluindo: anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo<sup>2</sup>.

Apesar das diretrizes já definidas por tais políticas, a assistência à saúde de pessoas com deficiências ou doenças genéticas em serviços de atenção primária e em ambulatórios especializados suscita alguns questionamentos sobre o cuidado à saúde que vem sendo prestado a esse público.

Este artigo pretende discutir algumas questões que atravessam a forma como estabelecemos o cuidado à saúde de pessoas com deficiência e doenças genéticas. São apresentados três casos que foram construídos a partir da síntese de experiência da autora com grupos de apoio a famílias de pessoas com deficiências e doenças genéticas reunidas em atividades na rede pública de saúde. Com eles, busca-se criar uma identificação com a experiência dos leitores e facilitar e contextualizar a discussão conceitual.

Os casos foram apresentados no formato de narrativas que se constituíram como fio condutor deste ensaio. A recuperação dessas narrativas permitiu à autora realizar a síntese de vivências individuais com o contexto social e médico que traduzissem sua afetação e ampliassem a reflexão diante dos relatos das famílias.

Narrar é uma das formas de trazer o passado ao presente e possibilitar novas interpretações do vivido. Esta forma linguística pressupõe a existência de um ouvinte e daquele que conta sua história, com suas visões de mundo<sup>3</sup>. Uma narrativa permite a quem ouve reinterpretar a história a seu modo. Possibilita, também, a integração dialógica entre sujeitos, contextos e ideologias<sup>4</sup>. Por exemplo, viabiliza: a tomada de consciência, construção de sentidos para as situações vividas, a expressão do sofrimento, o estabelecimento de espaços de encontro e trocas, de caráter dinâmico e interativo. Como um caleidoscópio, as narrativas permitem não só a escuta individual das histórias das pessoas, mas refletem, também: os contextos de produção das mesmas, as representações sociais a respeito do tema, os discursos oficiais, e toda a diversidade de significados presentes no relato.

O tema das narrativas em saúde vem sendo discutido por diversos autores, na perspectiva de seu uso como instrumento potencializador e enriquecedor da prática clínica. Como uma resposta às transformações na prática médica disparadas pela Medicina Baseada na Evidência, a proposta da Medicina Baseada na Narrativa (MBN) surge na década de 1990, e discute, a partir de um paradigma interpretativo, a importância da experiência do paciente sobre o adoecer e o encontro clínico para o estabelecimento de um cuidado adequado à saúde<sup>4</sup>.

No entanto, o uso das narrativas nesse ensaio, embora reconhecendo e incorporando as ideias propostas pela MBN, pretende acrescentar a esta discussão alguns aspectos que influenciam o cuidado à saúde de pessoas com deficiência ou doenças genéticas, dentre elas: a questão do estigma, do biopoder e da violência institucional. Por outro lado, propõe-se que o estabelecimento de circuitos de dádiva nas relações humanas na saúde pode modificar as formas como realizamos este cuidado.

Segundo Deleuze<sup>5</sup>, escrever é uma tarefa de saúde e o escritor é médico de si próprio e do mundo. A fabulação que se produz na literatura é fonte de transformação, de devires, de potências de vida. O desafio posto neste texto diz respeito a exercitar a possibilidade de se discutir sobre o cuidado à saúde de pessoas com deficiência ou doenças genéticas, a partir de suas narrativas e de seus familiares. Este relato de experiência busca analisar como as grandes narrativas, como a biomedicina, atravessam: as histórias singulares em seus contextos de formação e reprodução, as experiências das pessoas e o desenvolvimento da atenção que é proposta no âmbito da organização da política, dos serviços e das equipes.

## Contando histórias para contar outra história sobre a biomedicina e o biopoder

Os avanços tecnocientíficos geraram um aumento na sobrevivência de crianças e adolescentes com doenças crônicas e graves, causadas por nascimento prematuro, doenças genéticas ou malformações congênitas. Com isso, nos deparamos com diversas questões que afetam nossa atuação enquanto profissionais de saúde.

A primeira delas é o estigma. Segundo Goffman<sup>6</sup>, um estigma é um sinal ou marca que torna visível, a todas as outras pessoas, uma característica extraordinária em um indivíduo, o separa dos outros e é entendido como um sinal depreciativo. No entanto, não é a marca em si mesma que constitui o estigma, mas a relação que se constrói entre esta marca num indivíduo e os outros. Isso permite que uma mesma marca possa ser vista de forma distinta nas diferentes situações e relações, o que permite entender as variadas reações dos profissionais em cada situação.

Num caso como a história de Luis, o estigma pode ser evidenciado.

“Luís era um menino que quase não se movia porque tinha paralisia cerebral. O olhar era vivo, mas ele tinha dificuldade pra fixá-lo nalgum lugar. Seus bracinhos e pernas estavam rígidos e ele era muito magro. A mãe levou-o ao pronto-socorro com aquela tosse e falta de ar, mas a doutora a recebeu, naquele domingo à noite, dizendo que nada podia fazer, já que ali só atendiam emergências e aquele era um caso especializado... Aliás, já não haviam dito a ela que essas crianças não se criam? Melhor esclarecer logo ali, porque se houvesse sobrevivido, seria assim desse jeito desgraçado e sem qualquer qualidade. Ao ouvir aquilo, os olhos daquela mãe encheram-se de lágrimas. Pois não havia ido ali, justamente pra salvar seu filho, pra dar-lhe ar e um tratamento pra aquela tosse? Engoliu em seco, enxugou suas lágrimas e olhou nos olhos de seu filho, espelhos da alma, e soube o que fazer. Fingiu não ter ouvido todos aqueles horríveis prognósticos e insistiu com a doutora pra atender o menino”.

Pacientes como Luís já chegam à unidade de saúde marcados por tal estigma, visível por sua aparência e comportamento diferentes, por anormalidades físicas e presença de equipamentos ou tecnologias de apoio à vida, como, por exemplo, as gastrostomias e traqueostomias. Essa marca, que é carregada por toda a vida, é imediatamente reconhecida pelos profissionais, que, muitas vezes, não se sentem “aptos” ou “preparados” para lidar com tais diferenças e com as condições de vida produzidas por elas. Assim, a presença do estigma físico foi suficiente para que a criança e sua mãe fossem consideradas “não apropriadas” para serem atendidas naquele serviço, inclusive, com a ressalva de que aquela condição levaria à morte.

O estigma está envolvido em valores e num discurso construído no bojo do paradigma biocentrado. Se, por um lado, o desenvolvimento tecnocientífico cria novas condições e formas de vida, por outro, a visão biologicista e mecanicista exclui aspectos da experiência, dos afetos e da construção de significados, ao lidar com pessoas envolvidas nestas condições de existência e de relação intersubjetiva.

O poder, segundo Foucault<sup>7</sup>, é uma prática social historicamente construída. As estratégias de poder que operam na sociedade atual estão calcadas no âmbito biológico, e, a partir deste, são exercidas as estratégias de controle da sociedade capitalista em que vivemos, por meio de uma rede de dispositivos à qual estamos todos expostos<sup>7</sup>. Além disso, o poder não é constituído apenas por dispositivos repressivos, mas, também, é produtor de individualidades e de discursos. O mundo é constituído, em seus espaços – como a família, a unidade de saúde, dentre outros –, de um corpo social que é atravessado e normalizado continuamente por uma forma contínua de poder, que se exerce em rede e circula entre os indivíduos e grupos, numa relação de forças, como uma guerra contínua entre dois polos<sup>7</sup>.

No caso das relações no campo da saúde, o poder biomédico se estabelece por meio do saber técnico e da transformação do outro num objeto das ações médicas e encontros pautados pelo exercício do poder disciplinar. A medicina é uma das áreas em que melhor foi estabelecido e conjugado um poder disciplinar, normalizador, no qual a permuta entre mecanismos disciplinares e o direito são mais claramente observáveis<sup>7</sup>.

Seguindo essa linha de raciocínio, a biopolítica pretende definir quais mecanismos, intervenções e definições são mais adequados e desejáveis em relação às questões relacionadas à vitalidade e morbidade das populações, para se alcançar os melhores resultados. Estes conceitos são uma forma de explicar por que, nos dias atuais, os profissionais sentem-se legitimados pelo conhecimento biomédico, pelo poder disciplinar da biomedicina; e as famílias e pacientes submetem-se às decisões unilaterais para encontrar algum tipo de acesso ao tratamento de saúde. Tal quadro, associado à escassez de recursos na área da saúde, é capaz de gerar muito sofrimento, para todos os envolvidos, inclusive, profissionais de saúde que necessitam decidir sobre os cuidados e tratamentos oferecidos.

As relações entre determinismo e probabilidade, legitimados pelo conhecimento científico, evidenciam o que Castiel<sup>8</sup> chamou de epidemiopoder, que pretende alcançar a saúde e vida nas populações. Na atualidade, são os conhecimentos de base epidemiológica que determinam o que vamos defender como comportamentos saudáveis, as formas que usamos para promover a saúde das populações sob nosso cuidado<sup>8</sup>. Sob essa ótica, não é despropositado o estranhamento do profissional de saúde que recebe um paciente que sobreviveu a intercorrência neonatal grave ou a doença genética, que foge ao esperado pelas estatísticas da saúde. Pensar sobre isso nos faz ver como as ideias sobre o futuro de pacientes com doenças crônicas e graves, muitas vezes dependentes de tecnologia para sobreviver, são afetadas diretamente pela forma como as relações de poder estão socialmente estabelecidas e pelos conhecimentos legitimados pelo biopoder/epidemiopoder. Além disso, a perspectiva de êxito da medicina é construída por meio do sucesso no diagnóstico e tratamento de lesões. Deste modo, quando as lesões não são passíveis de intervenção, o profissional se perde em seu projeto profissional.

Esse controle exercido por/sobre nós pelo biopoder gera, como efeito, uma sensação de “pseudosegurança” que nos permite, por exemplo, especular sobre que vidas são válidas e possíveis. Essa situação transparece na história de Maria.

“Maria era um bebê com hidroanencefalia que sempre foi visto como um caso perdido. Ainda no útero e a mãe escutava: esse bebê não sobrevive às primeiras horas, aos primeiros dias. Passados nove meses, seguiu-se o parto. Nasce Maria, chorando forte, e consegue ficar em ar ambiente. Alguns dias depois e estava em casa. A mãe observa sua filhinha e diz à doutora, ainda na primeira consulta: olhe, é meu bebê, que chora e mama, faz cocô e xixi, é como todos os bebezinhos recém-nascidos. A doutora olha a tomografia e confirma a hidroanencefalia. Tem que decidir, olhando o exame e a criança, o que fazer: manda a criança pra casa ou lhe dá estímulo na fisioterapia? Seus pensamentos giraram em torno dos conhecimentos científicos sobre o cérebro, sobre o que fazer com um bebê sem cérebro e sua mãe, sobre as possibilidades de melhora, sobre risco e benefício. Contra todas as razões biomédicas, ela observa e acolhe a mãe, naquele serviço. A mãe havia reinventado aquele bebê... Passaram-se os meses e, a cada consulta, a mãe contava a mesma história: olhe, é meu bebê, ela chora e mama, faz cocô e xixi, é como todos os bebezinhos... Nunca evoluiu com algum ganho neuromotor... O bebê faleceu assistido pelo serviço, com 1 ano e 2 meses...”.

Também aparecem, nas narrativas, os registros da perpetuação do poder e a violência institucional a que são submetidos os usuários dos serviços. Pierre Bourdieu<sup>9</sup> chama de violência simbólica, aquela que é perpetrada por aqueles que estão no poder, de modo que as reais intenções de manter o poder estabelecido são mascaradas. Legitimam-se assim, as situações ocorridas, tanto para quem domina como para quem é dominado. Em muitos casos, a violência que ocorre nas instituições tem essa característica.

Uma violência que, de tão naturalizada e legitimada nos discursos e nos atos, pode não ser reconhecida como tal por quem a sofre. Nos casos narrados, apesar das situações de sofrimento e de violência, as famílias tentam manter as possibilidades de tratamento, por meio do silêncio e evitando o embate direto com os profissionais. O poder biomédico instituído disciplina o comportamento das famílias. O não-enfrentamento revela a naturalização e banalização de tais situações, que são institucionalizadas e passam a ser vistas como o modo natural de ser das coisas. A naturalização e a

legitimação da violência institucional são abordadas por Fleury et al.<sup>10</sup>, que discutem que a forma mais comum de os usuários de serviços de saúde no Brasil reagirem a tais situações é a naturalização, acompanhada de busca de soluções individuais para o problema, o que favorece a manutenção das situações de violência dentro dos serviços. Podem ocorrer também: a negação, a submissão e a resistência individual ou coletiva. A invisibilidade das ações discriminatórias, a falta de estrutura dos serviços reforçando o poder de escolha dos profissionais sobre quem e como atender, e a presença de estigmas/situações estigmatizantes em profissionais e usuários foram citados como possíveis causas para a negação do direito à saúde da população.

Segundo Gomes, Nations e Luz<sup>11</sup>, homens e mulheres que viveram situações de internação em hospitais do nordeste brasileiro, relataram, em 83% dos casos, que houve humilhação e descaso com sua saúde; e somente um percentual de 16% referiu se tratar de situações para proteger sua saúde. Entre as estratégias encontradas pelos pacientes para enfrentarem ou resistirem às violências que ocorreram, estavam as seguintes: características pessoais, fé religiosa, criatividade e solidariedade. As autoras encontraram relatos de sofrimento, abuso de poder, discriminação e desmoralização. Situações estigmatizantes foram destacadas pelos relatos dos pacientes. Observamos que também aqui, nas histórias narradas, houve situações similares àquelas observadas. Ao estigma de ter um filho com uma deficiência ou uma malformação congênita soma-se a exposição a situações em que está presente a violência institucional.

### Alargando e reconhecendo novas formas de cuidado

A construção de espaços intersubjetivos de troca entre profissionais e usuários dos serviços de saúde pode possibilitar a ressignificação e revalorização do cuidado.

Um dos caminhos pode ser o movimento de iluminar as situações vividas no dia a dia das unidades de saúde. O ponto de partida deste processo é reconhecer usuários e seus familiares/rede de apoio como sujeitos e protagonistas nas relações com os serviços e equipes.

Para tal fim, dar evidência e analisar as narrativas construídas entre os profissionais e/ou entre estes e as famílias pode ser uma das ferramentas de resistência e transformação, fazendo a exegese de novos sentidos possíveis para as situações de violência vividas.

Na narrativa sobre Benjamim e sua família, apresentada abaixo, temos uma criança em cuidado longitudinal, assistida por equipe que equilibrava o uso de tecnologias e a realização de intervenções, com o acompanhamento ao longo do tempo e com o foco na redução do sofrimento.

“Fomos fazer aquela visita, na casa de Benjamin. Ele não enxergava, não andava, não falava e não comia. Usava aquela sonda no estômago. A equipe do postinho de saúde estava sempre presente e a família se sentia acolhida e atendida. Apesar da gravidade do caso e da raridade da doença degenerativa, ele vivia bem naquela casa e naquele bairro. Quando chegamos, ele estava no sofá da sala, na televisão passava um jogo de futebol. O menino era vascaíno, segundo a mãe. O que sentíamos ali parecia milagre. Apesar de todos os inúmeros problemas, era como se aquela família tratasse da gente. Fazíamos os procedimentos necessários, orientávamos o tratamento e tudo o mais. Acolhíamos as invenções daquela mãe, como a ideia de lavar a sonda de alimentação com uma pequena escovinha originalmente criada para a coleta de preventivos. Apesar de todas as dificuldades, saíamos de lá leves, acolhidos e aquecidos pela energia daquela família e daquele menino. A mãe dizia que em todos os lugares escutava aquela dolorosa pergunta: valia a pena aquela vida? O menininho vivia ou vegetava? Então ela sorria, apesar da dor, e lembrava-se de seu objetivo ali: qualidade de vida, diminuir o sofrimento. E seguia em frente”.

A história de Benjamin chama a atenção para algumas questões. A primeira delas é visualizarmos as práticas de cuidado como uma fusão de horizontes, entre expectativas e desejos dos pacientes e profissionais<sup>12</sup>. Segundo Ayres, para tal é preciso haver a possibilidade de cuidar de forma integrada do outro, por meio do conhecimento de seus projetos de vida, estabelecendo-se uma relação longitudinal,

com uma genuína preocupação com o sucesso prático a ser alcançado. Este, e não o conhecimento científico, é que dá sentido às práticas de cuidado. No caso da família de Benjamin, essa fusão de horizontes aparece no cuidado compartilhado entre a mãe e a equipe, no objetivo de redução do sofrimento.

A segunda nos remete à questão dos estreitamentos dos modos de andar a vida e a visão do patológico como uma redução dos limites no qual a vida é possível, que se expressa por meio dos sofrimentos<sup>13</sup>. Portanto, uma prática de cuidado integral diz respeito à capacidade de alargar tais estreitamentos, ou contribuir para impedir sua piora. Isso significa responder não só ao sofrimento, mas, também, a identificação precoce de outras questões que poderão afetar o modo de andar a vida, possibilitando ações de promoção e prevenção à saúde<sup>14</sup>. Assim, a mudança nas práticas de cuidado se faz no sentido de ampliar horizontes, quer pelo alargamento dos estreitamentos produzidos pelo adoecimento, quer pelos processos de ressignificação da vida, ainda que sob aqueles estreitamentos.

A terceira questão diz respeito à dimensão definida como projeto de felicidade. Este conceito de Ayres<sup>15</sup> diz respeito a qual o sentido existencial da vida do indivíduo. Assim, os resultados das práticas de cuidado, embora possam ser classificados como tendo um êxito técnico, nem sempre chegam a alcançar um sucesso prático, que pode englobar questões biológicas e não biológicas.

O reconhecimento das necessidades de saúde deve ser alvo das equipes. Para tal, escutar os usuários deve ser uma prioridade, demandando conhecer suas histórias de vida. Segundo Cecílio<sup>16</sup>, as necessidades de saúde podem ser categorizadas em diferentes dimensões: condições de vida adequadas; acesso livre às tecnologias; vínculos efetivos com a equipe, e capacidade de fazer as próprias escolhas em seu modo de vida. Para que possamos alcançar respostas no atendimento integral a estas necessidades, Ceccim e Ferla<sup>17</sup> propõem que o desenho mais adequado seja a responsabilização das equipes pelo cuidado e a valorização e utilização dos recursos locais, que são singulares.

A utilização das experiências práticas no processo de construção do cuidado pode ser instrumento de auxílio às equipes. A aceitação demonstrada pela equipe, de uma adaptação proposta pela mãe de Benjamin para um procedimento técnico, mostra um exemplo dessa utilização. A apropriação desses conceitos pelas equipes e a busca de sentido existencial nas atitudes terapêuticas pode potencializar o cuidado em saúde como ferramenta que auxilia na reinvenção da vida. Isso porque, a partir do contato com o outro, seja na relação pessoal, seja na relação profissional-usuário, pode-se estabelecer uma experiência dialógica rica que permite reforçar os potenciais das pessoas e famílias envolvidas e ser fator para desenvolvimento e ampliação da resiliência.

A medicina centrada na pessoa, conceito de Stewart et al., citado por Ribeiro e Amaral<sup>18</sup>, é uma forma de atuar do profissional de saúde que tem dois pilares principais: realizar o cuidado da pessoa que adoce identificando como ela entende e vive seu próprio adoecimento, e identificar objetivos comuns entre profissionais e pacientes quanto ao que deve ser feito, com o compartilhamento de decisões e responsabilidades. Esse conceito tem muito em comum com as ideias de projeto de felicidade e fusão de horizontes<sup>12,15</sup>, e com a identificação das necessidades do paciente<sup>16,17</sup>. A ação das equipes de saúde no cuidado a pessoas com deficiência, malformações congênitas e doenças genéticas deve levar em conta essas questões, como visto na narrativa sobre Benjamin e sua família.

O conceito de dádiva, oriundo das ciências sociais, é construído sobre a tríade composta pelo dar, receber e retribuir que, segundo Marcel Mauss, citado por Falleiros<sup>19</sup>, formam um círculo completo. A dádiva apresenta, aparentemente, um caráter voluntário, livre e gratuito, porém obrigatório e interessado, apresentando-se, na verdade, como uma transação. Os bens que circulam balizados pelo paradigma da dádiva são secundários aos vínculos e relações criados. Assim, as trocas que ocorrem nesse círculo passam a ter um sentido. Esse círculo de dádiva é continuamente atravessado e transpassado por relações de poder que ora fortalecem e ora afrouxam os vínculos entre as pessoas.

O encontro enquanto espaço de dádiva reforça o poder das relações sociais e, nesse espaço, as posições de doador e donatário não são fixas e hierarquizadas<sup>20</sup>. Esse tipo de vínculo perpassa as relações entre profissional de saúde-usuário, permitindo que se alternem e se distribuam as relações de poder dentre cada um dos grupos.

Assim como relações de poder são produtoras de novas possibilidades, as relações que envolvem o dar, receber e retribuir, também o são. Daí a importância de se destacarem, por meio das narrativas: as

impossibilidades, as violências experimentadas, as dores e o sofrimento provocado, permitindo que o foco que é jogado sobre a experiência permita reconhecer que outras práticas talvez sejam possíveis e necessárias.

Estabelecer circuitos de dádiva nas relações humanas na saúde, permitindo a construção de vínculos e encontros pautados pelo referencial da solidariedade, como foi visto na história de Benjamim, são formas de enfrentar ou resistir às situações estigmatizantes e de violência institucional, e se mostra essencial para um cuidado humanizado na saúde.

Importante também citar o fato de que a saúde é, majoritariamente, pautada pela produção de procedimentos, muito mais do que percebida como espaço de encontro, o que prejudica o estabelecimento de relações envoltas pelo conceito da dádiva<sup>20</sup>. A estrutura das instituições e das formas de fazer saúde que são, muitas vezes, rígidas e hierarquizadas, pode diminuir a potência dos encontros na saúde e dos circuitos de dádiva instaurados<sup>20</sup>.

A possibilidade de dar, receber e retribuir permite ver, no outro, um sujeito, e confirmar a própria condição de sujeito<sup>20</sup>. E é a aceitação da condição de sujeito pelas partes envolvidas que permite o estabelecimento do diálogo e a possibilidade de verdadeiros encontros. O diálogo não se dá quando se configuram relações nas quais o sujeito deixa de ser visto como tal e é tratado como objeto, reforçando as relações de poder e colocando os sujeitos em posição de desigualdade<sup>7</sup>.

A quebra do circuito da dádiva e a instauração de relações desiguais perpassadas por um poder normalizador e disciplinador não ocorrem sem resistências. Estas se dão por qualquer um dos participantes da relação sujeito – objeto, na qual não é possível instaurar-se: a intersubjetividade, o diálogo, o vínculo e a responsabilização pelo outro.

Na história de Maria e de Benjamin, vemos que há o reconhecimento dos sujeitos (pacientes e famílias) pelos profissionais, estabelecendo-se verdadeiros encontros apesar da gravidade dos quadros clínicos dos pacientes. Há o reconhecimento do sofrimento dos pacientes e suas famílias, assim como a proposta de estratégias que visam minorar ou, ao menos, não agravar tais sofrimentos e prestar apoio e solidariedade aos envolvidos. É a saúde reinventada. Verdadeiros circuitos de troca e de dádiva se estabelecem, e existe um respeito à alteridade entre os envolvidos.

As práticas de saúde se estabelecem por meio de relações pautadas pela intersubjetividade e pelo diálogo. É necessário estabelecer-se um diálogo entre equipes, comunidades e famílias, para definir e reconhecer: as perspectivas individuais de saúde, os recursos disponíveis, as adaptações necessárias e, ainda, quem irá atuar de forma transformadora para alcançar tal expectativa.

A construção de uma linguagem comum entre profissionais e pacientes pode possibilitar as trocas e as dádivas. Estar aberto à escuta das narrativas, à compreensão dos contextos, à integração entre o saber prático e o saber técnico, e para reconhecer novos significados sobre o adoecimento crônico e a deficiência é um dos modos de fazer o cuidado efetivo acontecer na prática. Dentro da equipe, abrir espaços de discussão de casos, de construção coletiva de projetos terapêuticos e das narrativas sobre o adoecimento e cuidado que os profissionais constroem também pode ser outra ferramenta a ser utilizada.

### **Práticas de cuidado a pessoas com deficiência e doenças genéticas na Atenção Primária à Saúde (APS)**

O diferencial da APS no desenvolvimento da resiliência em indivíduos e famílias está na possibilidade de uma relação muito próxima, que permite identificar riscos e possibilidades de intervenção. Esta relação deve ser baseada num cuidado à saúde que respeite a dimensão dialógica do encontro, no qual a equipe se volte à presença do outro e se permita enriquecer o horizonte técnico com o não técnico. Tal equipe tem como características ser acolhedora e possuir vínculo com as famílias sob seus cuidados.

As necessidades de saúde das pessoas com deficiências e doenças genéticas são determinadas ou agravadas por processos sociais extremamente complexos<sup>21</sup>. Este fato reforça a importância da construção de práticas de cuidado à saúde, junto a este grupo, que levem em conta as condições de vida e as questões subjetivas envolvidas. Os impactos sociais, econômicos e outros, são enormes,

e a presença de uma deficiência contribui para reforçar situações de pobreza e exclusão social nas famílias<sup>22</sup>. Estas dimensões devem ser consideradas para promover práticas terapêuticas que objetivam alcançar um sucesso prático.

As práticas de saúde pertinentes a cada situação específica não existem per se. Devem ser construídas levando em conta a complexidade das situações a serem enfrentadas, e utilizando as ferramentas técnicas e não técnicas. Sugere-se que reconhecer e valorizar os processos de criatividade de pacientes, famílias e equipes, e sua experiência, pode permitir a obtenção de resultados bem-sucedidos.

Deve ser destacada a importância de se privilegiar a dimensão dialógica do encontro, entre os profissionais, famílias e comunidades, como na história de Benjamin. Do mesmo modo, a realização de visitas domiciliares pode auxiliar, aos profissionais de saúde, a se identificarem com os usuários com deficiência e seus problemas, e sentirem-se corresponsáveis pelas mudanças possíveis e pela construção de projetos de felicidade para as famílias. Dentre essas propostas, incluem-se, também, algumas inovadoras e heterodoxas, a partir de conhecimentos práticos. Nesse sentido, são disparados processos de criatividade dos profissionais, que potencializam a APS como parte de uma reabilitação que é possível.

Como considerações finais, algumas das possibilidades de intervenção da saúde que podem potencializar a saúde de pessoas com deficiência e doenças genéticas são: o reconhecimento das histórias de vida das pessoas, a troca de papéis, a utilização de conhecimentos e práticas locais de saúde. As intervenções devem ser feitas na perspectiva de alargamento de horizontes, de redução do sofrimento, ampliando as possibilidades de emancipação e autonomia. Assim, as práticas de saúde não devem ser centradas isoladamente no conhecimento científico, que se mantém válido, mas, sim, nas necessidades do indivíduo que sofre. Este deve ser o sentido que motiva os trabalhadores da saúde, deslocando-se a racionalidade da doença para a vida, dos resultados das intervenções e dos sucessos técnicos para os sucessos práticos e para a resignificação da vida.

Dentre as questões que foram apresentadas, estão: a violência estrutural e simbólica sofrida pelos usuários, e a violência sofrida pelos profissionais, que pode ser considerada uma das faces ou causas da violência institucional que permanece no sistema de saúde, e que, possivelmente, contribuem para desumanizar os sujeitos envolvidos e reforçam as situações de violência.

Mas como se deixar afetar pelas relações na saúde, enfrentar as violências e modificar os afetos?

As afecções, segundo a Ética de Spinoza<sup>23</sup>, são as formas como a realidade é autoafetada ou afetada nos encontros com outros modos de ser. Assim, processa-se a modulação ou transformação da realidade ou substância. Já afetos, são os sentimentos, que representam o ganho ou a perda de potência e a percepção desse fluxo transformador, como a alegria e a tristeza<sup>23,24</sup>.

Tomando de empréstimo a ideia espinozista de afecção, entendemos que os sofrimentos e violências sofridas, nos encontros entre as pessoas, sejam modos de afetar a realidade que, por si, geram afetos. No entanto, apesar de aparentemente serem situações nas quais há a redução de potência que poderá gerar uma diminuição no fluxo da vida, acreditamos que há outras formas de enfrentamento.

Propomos aqui, como uma destas formas: a construção de histórias, de narrativas sobre o vivido, de discussão sobre o contado. Reviver o vivido, abrir espaços para discussão e para a construção de linhas de fuga para o possível.

Narrar é contar uma história e tornar visível, para os outros e para si mesmo, os significados dos fatos vividos. É um ato que torna possível inventar ou reinventar novas formas da experiência, e, assim, fortalece a capacidade de resiliência daquele que narra e do que escuta a história contada. A capacidade inventiva da linguagem é uma forma de destacar as experiências e de possibilitar identificar novas metáforas para o vivido, como sugerido por Richard Rorty<sup>25</sup>.

Narrar, aqui, é um ato de resiliência, de resistência às violências estruturais a que todos nós estamos expostos.

Deste modo, propomos que seja possível transformar os afetos, potencializar os encontros na saúde e criar novos espaços de possibilidade. Talvez, espaços atravessados por circuitos de dádiva, nos quais, mais que dar, receber e retribuir, aconteça um verdadeiro encontro. Potências do novo, que

permitam, através da visibilidade das semelhanças e diferenças entre os sujeitos, que seja reforçado o humano, processando-se a verdadeira humanização na saúde.

### Colaboradores

Os autores participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

### Referências

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
2. Portaria GM/MS nº199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Diário Oficial da União. 31 Jan 2014. Seção 1.
3. Grossman E, Cardoso MHCA. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. Rev Bras Educ Med. 2006; 30(1):6-14.
4. Favoreto CAO, Camargo Jr KR. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. Interface (Botucatu). 2011; 15(37):473-83.
5. Deleuze G. Crítica e clínica. São Paulo: Editora 34; 1997.
6. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: Editora Livros Técnicos e Científicos; 2012.
7. Foucault M. Microfísica do poder. 19a ed. Rio de Janeiro: Graal; 2004.
8. Castiel LD. Saúde, longevidade e genética: um olhar biopolítico. In: Santos RV, Gibbon S, Beltrão J, organizadores. Identidades emergentes, genética e saúde – perspectivas antropológicas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012. p. 71-91.
9. Bourdieu P. O poder simbólico. Fernando Tomaz, tradutor. 16a ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2012.
10. Fleury S, Bicudo V, Rangel G. Reacciones a la violencia institucional: estrategias de los pacientes frente al contra derecho a la salud en Brasil. Salud Colect. 2013; 9(1):11-25.
11. Gomes AMA, Nations MK, Luz MT. Pisada como pano de chão: experiência de violência hospitalar no Nordeste Brasileiro. Saude Soc. 2008; 17(1):61-72.
12. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Cienc Saude Colet. 2001; 6(1):63-72.
13. Canguilhem G. O normal e o patológico. 4a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995.
14. Mattos RA. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, Abrasco; 2001. p. 39-64.
15. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Interface (Botucatu). 2004; 8(14):73-92.

16. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na Atenção em Saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, Abrasco; 2003. p. 113-26.
17. Ceccim RB, Ferla AA. Residência Integrada em Saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, Abrasco; 2003. p. 211-26.
18. Ribeiro MMF, Amaral CFS. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. Rev Bras Educ Med. 2008; 32(1):90-7.
19. Falleiros GLJ. A dádiva e o círculo: um ensaio sobre a reciprocidade a Uwe xavante [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2005.
20. Guizardi FL, Pinheiro R. Quando dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e estado. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. 3a ed. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, Cepesc, Abrasco; 2006. p. 37-56.
21. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Interface (Botucatu). 2009; 13(28):177-88.
22. França ISX, Pagliuca LMF. Utilitarismo, pobreza e desenvolvimento dos portadores de deficiência. Rev Latino-Am Enferm. 2007; 15(n. esp):857-63.
23. Spinoza B. Ética. Tomaz Tadeu, tradutor. Belo Horizonte: Autêntica; 2007.
24. Passos E, Benevides B. Passagens da clínica. In: Maciel A, Kupermann D, Tedesco S, organizadores. Polifonias: clínica, política e criação. Rio de Janeiro: Contracapa. 2006. p. 89-100.
25. Rorty R. Contingência, ironia e solidariedade. São Paulo: Martins Fontes; 2007.

Vieira DKR, Favoreto CAO. Narrativas en salud: reflexión sobre el cuidado a la persona con discapacidad y enfermedad genética en el Sistema Brasileño de Salud (SUS). Interface (Botucatu). 2016; 20(56):89-98.

Entre los factores que interfieren para un cuidado efectivo de la salud de personas con discapacidad y enfermedades genéticas en el SUS, se incluyen los siguientes: la presencia de estigmas, de relaciones marcadas por el poder biomédico y por la violencia institucional. El objetivo de este artículo es discutir las cuestiones que atraviesan ese cuidado, utilizando como hilo conductor narrativas de experiencias vividas por la autora en el cuidado a niños y familias. Escrito en el formato de ensayo, este texto discute las cuestiones que envuelven el cuidado de la salud y la dádiva en el contexto de prácticas orientadas por la biomedicina y por el biopoder. Las narrativas revelan la capacidad de transformación de afectos y potencialización de encuentros, marcados por circuitos de dádiva y regidos por la construcción de relaciones intersubjetivas entre profesionales y usuarios de los servicios que promueven nuevos espacios y formas de cuidado de la salud.

*Palabras clave:* Atención Integral de la Salud. Narrativa. Genética médica. Personas con discapacidad.

Recebido em 31/03/15. Aprovado em 03/08/15.