

7.

As doenças no contexto de famílias de Vila Rosário

Neste capítulo discuto as questões relacionadas às doenças. Primeiramente apresento como são tratadas na literatura da antropologia médica, e, a seguir, como são expressas pelas entrevistadas. Busco aqui entender a relação das famílias com seus membros doentes, passando também pelas questões sobre moralidade dos trabalhadores urbanos.

7.1. Família e doença

Estar doente é ganhar uma nova cidadania, um atestado de exclusão. É receber outra subjetividade, uma identidade em um mundo composto por dois grupos: o dos sãos e o dos doentes (Sontag, 2007). Para Susan Sontag (2007) a doença tende a ser vista não só como uma entidade física, mas também como uma metáfora. Ela se constitui como um tabu, pois, além de trazer consigo a imagem da morte, provoca o surgimento de representações.

Segundo Riquinho e Gehardt (2010), a doença se refere à incapacidade ou restrição de locomoção e pode resultar do comportamento cotidiano, de perdas e da exposição do organismo a situações adversas. Helman (2003) postula que a doença tende a ser atribuída ao estilo de vida, a hábitos de consumo. Nessa concepção, a doença fica associada à negligência da pessoa enferma. Em consequência disso, a pessoa doente pode se sentir culpada e responsável por seu estado.

No senso comum, a doença, como um fenômeno social, é percebida como uma alteração profunda da vida cotidiana, na qual os sintomas são expressos entre o organismo e o meio (Meneses, 2005). Por conta do mau funcionamento do organismo, a existência fica ameaçada e se alteram as relações estabelecidas entre as pessoas e o meio em que vivem (Riquinho e Gerhardt, 2010).

Em seu estudo, Riquinho e Gehardt (2010) trazem uma subdivisão das concepções de doença em três subcategorias: a incapacidade, o comportamento cotidiano e a presença da doença.

A incapacidade é vista, em sua constituição, mais como uma construção social do que algo patológico, visto que não é toda pessoa que apresenta algum comprometimento físico que é incapaz. Esse significado que a sociedade impõe a este estado de “estar doente” e a seu grau de dependência, portanto, é mais que corpóreo. A independência costuma ser entendida pela ação de caminhar, a antítese da doença. A doença é vista como aquela que impossibilita o fazer, ou seja, a pessoa não apresenta condições para realização de determinadas atividades.

O agir e o fazer orientam a relação cotidiana com o meio. O domínio da prática “resgata o corpo à medida que fundamenta sua inserção no mundo, sendo a possibilidade para que as coisas se convertam em meios e objetos” (Riquinho e Gehardt, 2010, p. 325). Porém, essa capacidade de conversão é ameaçada pela doença.

O uso de medicação, dependendo da doença apresentada, pode servir tanto para proporcionar autonomia e melhora nas relações sociais, quanto para trazer incômodo ao limitar as relações sociais (como por exemplo, frequentadores de bares; pessoas que passam a ter hora para dormir etc.). Dessa forma, a doença não se limita a ser algo individual, mas também passa a ser coletiva, já que afeta todos que participam da rede de relações do doente (Canesqui, 2007).

Outra subcategoria tratada por Riquinho e Gehardt (2010) é o comportamento cotidiano, em que se ressaltam as condições de trabalho e de vida. As explicações para o aparecimento de doenças vinculam-se, pois, aos elementos da cultura local. Esta subcategoria não é tão relevante para meu estudo, portanto, tratarei até aqui.

A terceira subcategoria está relacionada à presença da doença, cuja experiência trazida demonstra os limites externos e internos do corpo. Segundo Rodrigues e Cardoso (1998), a enfermidade fornece elementos que influenciam a identidade social do doente que media significados de força/fraqueza, medo/coragem, despertando emoções positivas e/ou negativas no doente e nos que estão a sua volta. Dessa maneira, a doença exerce autoridade na vida e no imaginário das pessoas, já que o fato de não ter uma doença constatada não impede o medo de passar por essa experiência.

A doença costuma ser definida pela presença, porém, não apresentar os sintomas não quer dizer que não se esteja doente (Riquinho e Gehardt, 2010). O papel social desempenhado pela doença, historicamente valorizado, faz com que o

sujeito só acesse os serviços de saúde quando já há uma doença instalada. Aquele que age de maneira diferente, que busca a medicina antes da enfermidade alojarse, recebe críticas por excessos (Chammé, 2002).

Para Minayo (2007), doença, saúde e morte não são restritas a uma evidência apenas orgânica, natural e objetiva, mas aglutinam experiências individuais e coletivas, as quais se relacionam de maneira densa com a sociedade na qual se insere. Por isso, a moléstia, além de sua apresentação biológica, é também uma realidade construída e o doente é um personagem social.

Algumas doenças graves como a AIDS, de acordo com Helman (2003) e Minayo (2007), tornaram-se populares graças à relação com a natureza moral da enfermidade e por suas características de difícil tratamento, prevenção e controle. Portanto, "mais do que uma condição clínica, essas doenças se tornam metáforas de muitos medos da vida cotidiana" (Riquinho e Gehardt, 2010, p. 329).

A categoria doença crônica é uma construção do saber biomédico, de que as pessoas se apropriam com seus saberes e interpretações de sofrimento, dando um sentido mais amplo e complexo à enfermidade (Canesqui, 2007).

Assim, as explicações para as experiências pessoais, dentre elas, a saúde e a doença, combinam a relação entre o individual e o coletivo, o material e o imaterial, que precisam ser levados em conta para promover a saúde, tanto no nível de elaboração de políticas, como na execução de serviços (Coelho e Almeida Filho, 2002).

Os fragmentos apresentados aqui serão das entrevistadas Laura e Maria, ambas saudáveis, porém com filhos doentes (um deles falecido há poucos anos) cuja dependência do auxílio dos familiares é/foi quase total no que se refere às ações mais básicas como as de higiene.

7.2. As doenças no contexto das famílias de Vila Rosário

Nesta seção, apresentarei as doenças que foram trazidas ao longo das entrevistas, seus sintomas e as questões que envolvem seu tratamento.

Iniciarei, apresentando mais um fragmento da entrevista de Laura, no qual responde minha pergunta sobre qual doença seu filho mais velho tem:

12 Marília mas assim, o que ele::, o que os médicos dizem que ele tem?

- 13 Laura a, os médicos passam pra gente que ele tem uma::
 14 estrofiamento:: muscular da duchenne né... que::, tem tratamento
 15 assim, mas não tem cura, mas::, também, às vezes >fala assim<
 16 que não pode fazer fisioterapia, que pode piorar a situação
 17 de::le... e às vezes me preocupa de não poder::, levar ele pra,
 18 noutros hospitais porque, uns fala que, não tem jeito, outros fala
 19 que é perder te::mpo... e às vezes, assim, fica difícil pra mim,
 Fragmento 7.2a – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Nesse fragmento, observo que não há dúvidas em relação a que patologia o menino apresenta. Segundo a entrevistada, o problema é consensual entre os médicos: “os médicos passam pra gente”, em que a expressão “os médicos” apresenta uma possível totalidade dentro do grupo desses profissionais que foram consultados. Nessa mesma sentença, o uso da forma verbal “passam”, no presente do indicativo, faz a manutenção desse diagnóstico e traz a conotação de uma informação “dada”, apenas transmitida, sem uma construção mais dialogada sobre a doença da qual o menino é portador. Essa relação distanciada entre médico e paciente que se evidencia no discurso de Laura se constitui não apenas pela barreira linguística que separa médico e doentes das classes populares, como também pela percepção do profissional em relação à classe social do paciente, que tende a perpetuar a noção de que os doentes pertencentes a classe dos trabalhadores urbanos não compreenderiam as questões voltadas a sua saúde (Bolstanski, 2004). Dessa forma, a a fala de Laura aponta para sua postura passiva em relação ao diagnóstico da doença do filho.

Na linha seguinte, Laura traz o diagnóstico médico, com categorias que lhe parecem mais familiares, tanto que se refere à doença do filho como “estrofiamento:: muscular da duchenne”, destoando do nome dado pela classe médica¹. Aqui entendo que houve uma redução por analogia a um termo mais amplamente conhecido e mais próximo dos sintomas da doença, que é a atrofia, daí o termo “atrofiamento”.

Quanto ao tratamento, Laura parece querer reproduzir opiniões de diversos médicos, aos quais já deve ter recorrido, marcando a alternância de opiniões por meio da expressão “às vezes” (linhas 15 e 17). Utilizando o discurso indireto, ela traz vozes de vários profissionais da saúde, alguns um pouco mais otimistas como os que dizem que “tem tratamento assim, mas não tem cura,”; outros que “às

¹ Distrofia muscular de Duchenne.

vezes >fala assim< que não pode fazer fisioterapia, que pode piorar a situação de::le...”.

Noto que, na primeira “voz” trazida, existem duas ênfases importantes, mas que se constroem de formas distintas. A primeira delas se faz por meio da ordenação dos termos da sentença, na qual o fato de não ter cura se sobressai à informação anterior por estar associada ao conector adversativo “mas”. Noto também que a ênfase na primeira sílaba de “cura” parece remeter a uma melhora total, ou seja, no caso do filho de Laura não haveria a libertação da doença. Sendo assim, delineia-se identidade de seu filho como um doente crônico.

Dentre essas vozes que surgem na fala de Laura, há uma breve justificativa de “não poder” buscar outros médicos, na qual ela traz o que posso considerar uma terceira opinião: “uns fala que, não tem jeito, outros fala que é perder te::mpo”. Esse “não poder” parece estar relacionado às opiniões médicas trazidas anteriormente, já que a doença não tem cura e o tratamento ainda traria o risco de piora na musculatura.

Seguindo, Laura traz as opiniões médicas de forma condensada. Nesse momento, também parece habitar sua concepção sobre a doença do filho: “uns fala que, não tem jeito, outros fala que é perder te::mpo...”. Mais uma vez, essa impossibilidade revelada pela entrevistada, entendida a partir do medo da piora e da incapacidade de cura, se dá a partir de uma apropriação leiga do saber biomédico, dando um sentido mais amplo e complexo à enfermidade: a categoria doença crônica (Canesqui, 2007).

Nesse sentido, Laura também fala sobre a falta de autonomia do menino, dependente de ajuda para fazer algumas atividades que requerem uma maior habilidade motora como se locomover dentro das dependências da escola onde seu filho estudava:

38	Laura	podia fazer nada... e:: pra:: levar até o banheiro falaram que
39		era a gente que tinha que acompanhar, mas até lá, tava grávida, Fragmento 7.2b – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Aqui revela-se um contexto de impossibilidades: o fato do menino não poder se locomover sozinho; a escola não possuir pessoal adequado para amparar alunos em situação especial; e a mãe estar gestante, o que a restringe de se locomover com o filho em determinadas situações.

A incapacidade é, quase em sua totalidade, uma construção social. Como nem todas as pessoas com comprometimento físico são incapazes, segundo Helman (2003), essa categoria vem do significado que a sociedade impõe a tal estado, bem como o grau de dependência. A independência costuma estar associada à ação de caminhar (Riquinho e Gerhardt, 2010)

Nesse contexto, então, co-constrói-se a identidade do filho de Laura como incapaz. Reafirmando esse processo, a entrevistada, mais adiante, continua:

84 Laura às vezes eu fico preocupada também, que quando eu vou dar
85 banho nele, vou cuidar dele, ele se ajoga no chão, tem hora que
86 eu não aguento ele... e a minha preocupação dele se jogar no
87 chão, quebrar um:: uma cabeça, quebrar alguma coisa, porque::,
88 sempre eu vou dar banho nele, ele se ajoga no chão, e às vezes
89 eu não aguento a força dele, porque ele já tá um rapaz, vai fazer
90 catorze anos e eu não tô::, não tô mais podendo com ele né, se
91 tivesse ajuda de um rapaz, alguém, mas não, e::, às vezes eu até
92 deixo até ele cair, porque:: ele, ele::, ele é grande, ele vai fazer
93 catorze anos, ele é pesado, e às vezes ele luta contar a minha
94 força, e não tem como... as vezes eu tenho até medo de machucar
95 ele... quebrar um osso aí, deus me livre... aí às vezes eu fico

Fragmento 7.2c – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Nesse último fragmento, portanto, mais uma vez Laura reitera a identidade de incapaz do menino, ao trazer o exemplo do banho a ser dado no adolescente. No mesmo trecho, saliento a preocupação de Laura com a integridade física do menino, visto que, como ela diz “ele já tá um rapaz” (linha 89) e ela, por não “aguenta-lo”, poderia deixá-lo cair. Aqui Laura, ao construir estruturas avaliativas intercaladas ao relato, revela essa preocupação e ao mesmo tempo se queixa da falta de ajuda com o menino e se constitui como uma mãe mais zelosa.

Quanto à incapacidade do menino, por ser muito forte a relação entre o trabalho e as pessoas em geral, a inviabilidade da ação é motivo de tristeza e uma ameaça a própria subsistência, principalmente em um contexto como o de Vila Rosário, já marcado por outras dificuldades, sobretudo, de renda. Vale lembrar que, nessa região, o corpo e a capacidade física são as principais fontes de sobrevivência e reprodução social. Sendo assim, a doença se expressa como um "atraso" e, ainda que seja concedido um benefício nessa situação, “seu ganho não é tão prazeroso, pois não provém do trabalho direto” (Riquinho e Gerhardt, 2010).

Outra entrevistada, Maria, também teve um filho cuja doença está inserida na categoria de doença crônica. Sabendo disso, Custódia, então, participa mais uma vez da entrevista, questionando sobre a causa da morte do menino:

- | | | |
|-----|----------|---|
| 123 | Custódia | fala mais... a:: do teu menino... vem cá, o, o teu menino que |
| 124 | | faleceu, ele faleceu de:: atrofia também? |
| 125 | Maria | não, o meu garoto que morreu... ele morreu de pneumonia |
| 126 | Custódia | a:: pneumonia↑ |
| 127 | Maria | marcelo? |
| 128 | Custódia | não, mas ele não andava não era? |
| 129 | Maria | não andava, não falava |
| 142 | | nunca falou, nunca escutou direito... |

Fragmento 7.2d – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Na linha 123, Custódia indica que, até o momento da entrevista, associava a morte do menino à doença crônica da qual ele era portador que ela define como “atrofia”, a mesma enfermidade do filho de Laura. O fato de essa pergunta ser tão focada em uma doença específica fica justificado na linha 128, ao ser trazido por minha colaboradora de pesquisa um dos sintomas apresentados pelo menino, sintoma esse também apresentado pelo filho da outra entrevistada: “não, mas ele não andava não era?”. No turno transcrito na linha 129, Maria traz mais um sintoma apresentado pelo adolescente (“não falava”), colaborando com a co-construção da doença. Na linha 130, Custódia instiga Maria com uma pergunta indireta sobre o início da doença e a resposta obtida será trazida por meio de uma breve narrativa:

- | | | |
|-----|----------|--|
| 130 | Custódia | mas ele nasceu assim↑ |
| 131 | Maria | é... sei lá custódia, eu nem sei te dizer assim, só sei que a partir |
| 132 | | de seis meses foi que eu notei alguma diferença nele... que as |
| 133 | | crianças que nasceu com ele era tudo grandão, e ele era o único |
| 134 | | que tinha pobrema... deu pobrema na cabeça, no pescoço... o |
| 135 | | pescoço dele ficou mole, aí levei no médico, o médico passou |
| 136 | | remédio, nisso aí ele endureceu o pescoço e deu pobrema nas |
| 137 | | pernas... morreu com treze anos... entendeu |

Fragmento 7.2 – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

O ponto dessa narrativa se dá não apenas para satisfazer a pergunta de Custódia, mas também para que a própria narradora organize/explique o que para ela ainda parecia obscuro: a doença crônica que o filho realmente tinha e se esta tinha alguma relação com o óbito do adolescente.

Iniciando essa narrativa, Maria, em seu resumo (“só sei que a partir de seis meses foi que eu notei alguma diferença nele”), traz genericamente o momento em que atinou para a doença do menino, o momento em que os primeiros sintomas (“alguma diferença”) se tornaram evidentes. A descoberta e evolução desses sintomas serão o tópico dessa narrativa.

A orientação que se constrói aqui é revelada partir de uma comparação entre seu filho e as demais crianças que fariam parte de sua rede de relações na época em que o menino era recém-nascido. Essa rede de relações é construída como fundamental para que seu filho se revelasse diferente dos demais por não ser “grandão”. Para essa diferenciação a entrevistada contrapõe as expressões “tudo grandão” (em que utiliza o pronome “tudo” que, resumidamente, faz menção a todo o grupo de crianças, o qual lhe serviu de referência) e “o único que tinha pobrema” (em que apresenta o adjetivo “único”).

A ação complicadora, compreendida entre as linhas 134 e 137 (“deu pobrema na cabeça... e deu pobrema nas pernas”) traz o passo-a-passo da acentuação dos sintomas, a procura do médico e a transferência do problema do pescoço para as pernas do menino. Nesse momento da narrativa, Maria organiza temporalmente os procedimentos tomados, ainda que não tenham sido responsáveis pelo bem-estar do menino.

O desfecho da narrativa ocorre na linha seguinte: “morreu com treze anos” (linha 137). Com esse final, Maria tende a associar os sintomas que o menino apresentava desde muito pequeno à causa de sua morte, o que, anteriormente, ela havia deixado transparecer não ter certeza absoluta que se tratava apenas de pneumonia.

Observando essa narrativa como um todo, encontro mais uma função para ela. Maria não apenas atende à pergunta de Custódia e organiza sua experiência, mas também a auxilia na construção da identidade de mãe, já que ela teria cumprido seu dever de acompanhar o processo do desenvolvimento do menino e, ao perceber alterações, buscar ajuda médica, ainda que a enfermidade não fosse solucionada. No que diz respeito à criação dos filhos, a representação sobre a maternidade é a de que a mãe deve ser zelosa (Sarti, 2003) e na construção da narrativa, Maria teria cumprido seu papel.

Ainda colaborando para esse processo de co-construção da identidade de mãe zelosa, no fragmento a seguir, Maria traz, a partir de minha pergunta (linha 138), qual seria a doença que seu filho portou durante a vida:

- 138 Marília a senhora não sabe o que que ele tinha::, de fato
 139 Maria não, os médicos falaram que ele era mongolóide, mas eu acho
 140 que de mongolóide ele não tinha nada não... ele tinha pobrema,
 141 claro... mas mongolóide assim de::... sei lá... acho que não... só
 Fragmento 7.2e – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Ainda que a apresentação de Maria, mais uma vez, traga resquícios de dúvida sobre qual seja a doença que tenha acometido a vida de seu filho falecido (“sei lá... acho que não”), neste fragmento ocorre a proteção à memória do menino, já que a doença da qual o filho era portador é uma doença “metáfora”, carregada de preconceitos sociais. Nesse processo de defesa, Maria utiliza o termo mais corrente (porém, mais pejorativo) para nomear casos de retardo das funções cerebrais. Vale ressaltar que há aqui, segundo Boltanski (2004), há mais uma ocorrência de redução analógica, permitindo a passagem de uma categoria da medicina científica a uma popular: “mongoloide”. Por outro lado, ela nega a doença “mongolóide” e admite apenas o fato de o menino ter “problema”, amenizando o impacto do termo anterior.

Desejando saber notícias sobre o filho adotivo de Maria, Custódia, no momento da entrevista em que Maria conta como procedeu à adoção de seu filho mais novo, pergunta onde estava o menino:

- 185 Custódia cadê ele, tá no colégio?
 186 Maria tá... não, tá no colégio não... tá, tá no médico, foi... ele adora um
 187 médico, nunca vi gostar tan-
 188 Custódia que médico é esse? hhh
 189 Maria lá embaixo, nunca vi gostar tanto de um médico...
 190 >o que eu odeio médico, ele adora um médico<
 191 Custódia ele foi pro médico pra que?
 192 Maria >se tem uma dor de dente, vai pro médico, se é um dor de
 193 ouvido, ele vai pro médico, se é uma dor de cabeça, ele vai pro
 194 médico, se é uma dor no braço, ele vai pro médico, se é um dor
 195 na perna, ele vai pro médico<
 196 Custódia hhh
 197 Maria tudo dele é médico... ali é cheio de remédio, ((apontando para o
 198 basculante)) tudo de médico que ele vai
 199 Custódia é mesmo? hhh
 200 Maria agora ela tá com uma dor na garganta, foi pro médico

Fragmento 7.2 – As doenças nos contextos das famílias de V.R.

Maria, no fragmento acima, responde que ele tinha ido ao médico e co-constrói o menino como alguém que “adora um médico” (linha 186) e que ela “nunca vi gostar tanto de um médico...” (linha 189). A essas marcas avaliativas (externas) associam-se outras: uma comparativa (“>o que eu odeio médico, ele adora um médico<”) em que Maria confronta sua atitude frente à necessidade de uma visita médica à do filho; outra correlativa (linhas 192 a 195), na qual Maria traz uma sequência de exemplos, que não aparentam ser verídicos, de dores que, de acordo com o senso comum, são consideradas sem gravidade e sem a necessidade de uma consulta médica. E resume: “tudo dele é médico...” (linha 197), parecendo generalizar e hiperbolizar com a utilização do termo “tudo” como sujeito da sentença. No mesmo sentido, ela fala sobre os medicamentos trazidos pelo menino “ali é cheio de remédio,” (linha 197) e sua procedência “tudo de médico que ele vai” (linha 198). Novamente, então, com a utilização do adjetivo “cheio” e indicando o motivo/origem de tantos antídotos, Maria co-constrói a identidade do filho como alguém demasiadamente cuidadoso com a saúde desnecessariamente.

Ainda que o fato de não ter uma doença diagnosticada não impeça o medo de passar por essa experiência, Maria, pelo que posso inferir em seu relato, entende que a doença só pode ser definida pela presença. Devido ao fato de o menino ter dores que ela considera banais e sem representação de perigo, demonstra considerar exagero o a preocupação que o menino tem com sua própria saúde. Essa consideração está associada ao fato de a classe trabalhadora urbana, não apenas pela precariedade e dificuldade de acesso aos serviços de saúde, mas também por costume buscar apoio médico quando apresenta sintomas mais graves e quando tem alguma doença já constatada. Nesse caso, as medidas profiláticas do menino não estariam de acordo com o que é corrente no contexto social em que Vila Rosário está inserida.

Neste último capítulo de análise, pude observar que as doenças inseridas no contexto familiar tem suas implicações, e estas criam situações que propiciam a construção de identidades a partir delas. No caso das pessoas doentes, constrói-se

a identidade do doente crônico, incapaz. Por outro lado, identidades são construídas para os não doentes que estão a sua volta. É o que ocorre com Maria que transita pelas identidades de mãe observadora (a que desconfia da doença do filho), de mãe zelosa (que busca auxílio médico para cuidar do filho) e de mãe protetora (no sentido de proteger a imagem do filho morto dos preconceitos sociais da doença que tinha).

Quanto à presença ou não da doença, delineia-se um impasse entre o que se prega pelos especialistas em saúde (não se automedicar, estar sempre atento para possíveis sintomas e ir ao médico periodicamente) e o que se constrói socialmente entre os trabalhadores urbanos: ir ao médico apenas em caso de necessidade, já com alguma doença instalada. Nesse ponto, Maria constrói-se como alguém que discorda do filho por ter uma atitude fora dos padrões da comunidade. Já o filho, é construído como exagerado, talvez até mesmo, hipocondríaco, levando em conta as exemplificações exageradas de que Maria se vale para caracterizar o filho.