

Rogério Lima Barbosa

NINGUÉM NASCE DOENTE, TORNA-SE DOENTE! ITINERÁRIOS DE DIAGNÓSTICO E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS NO CASO DA NEUROFIBROMATOSE

Tese de Doutoramento em Sociologia-Relações de Trabalho, Desigualdades Sociais e Sindicalismo, orientada pela Professora Doutora Sílvia Portugal e pela Professora Doutora Susan Kelly e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Dezembro de 2017



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Rogério Lima Barbosa

Ninguém nasce doente, torna-se doente!

Itinerários de diagnóstico e terapêutico no caso da Neurofibromatose

Tese de Doutoramento em Sociologia-Relações de Trabalho,
Desigualdades Sociais e Sindicalismo, apresentada à Faculdade de
Economia da Universidade de Coimbra

Orientadora: Professora Doutora Sílvia Portugal

Orientadora: Professora Doutora Susan Kelly

Coimbra, dezembro de 2017

Tese financiada pela CAPES, fundação subordinada ao Ministério da Educação do Brasil sob o número de processo: BEX 10006/13-3

UBUNTU

Eu sou porque nós somos.

Agradecimentos

Pronto, terminou! Foram alguns anos dedicados a um tema que, simplesmente, explodiu na minha vida como uma temática que eu deveria perseguir. Em específico para a tese, foram mais de 3.000 Kms percorridos em três países distintos, noites dormidas no carro, transformação de cadeiras de reunião em cama, fotos muitas fotos, saudades, sorrisos, lágrimas, construções, demolições para, depois, se construir novamente. E, nesta hora em que tento apresentar toda a vivência em papel, preciso destacar o que me lembro de importante para esse espaço.

Primeiro, acredito que eu preciso ressaltar a importância daqueles que acreditam que o desenvolvimento de um país percorre, obrigatoriamente, a pesquisa científica. Desta maneira, agradeço todas as pessoas que acreditaram em uma política de orgulho e reconhecimento de todos os brasileiros que, como eu, participaram de um doutoramento fora de terras nacionais.

Em Coimbra, quero agradecer os professores que viraram amigos ou, pelo menos, pessoas que quando eu lembro, somente consigo pensar: Quando eu crescer quero ser igual.

O Prof. Paulo Peixoto é uma daquelas pessoas que nos faz bem somente em estarmos por perto. O seu apoio e, principalmente, a sua disposição em ajudar foram sensacionais para eu receber a minha família. Sem contar o seu entusiasmo em ler todas as mensagens encaminhadas e todas as “viagens” que somente quem chega deslumbrado em um lugar novo possui. O Prof. Arriscado, com a sua simplicidade e forma discreta de conversar, até nos dão a esperança de não estarmos falando grandes asneiras. Prof. Mauro, obrigado pelas conversas, jantares, olhares, orientações e tudo o que somente o cuidado real pode proporcionar. Os Prof. Hermes e o Prof. Elísio, coordenadores do meu curso, que da disposição e abertura que possuem para novas ideias me ajudaram a experimentar ocasiões de grande aprendizado. Enfim, todos/as professores/as da Feuc que, simplesmente, demonstram que ser professor/a não é um fim em si mesmo, mas uma inspiração para os outros.

Agradeço de maneira intensa a orientadora desta Tese que passou a me ajudar na orientação da minha própria vida, a Prof. Sílvia Portugal. A sua disposição e dedicação são tão grandes quanto o seu sorriso e carinho de sempre estar por perto para acolher, conversar, compartilhar e cuidar. Meu muito obrigado por tudo!

Também agradeço a Prof. Susan e o amigo Daniele Carrieri por terem me recebido em Exeter. Foram meses de muito aprendizado acadêmico e pessoal. Meu agradecimento e torcida de total sucesso para o casal Daniele e Mariko. Os jantares e encontros que tivemos em Exeter ajudaram a me lembrar um pouco da família e das amizades. Obrigado, principalmente, pela paciência com as “conversas sem fim”.

Meu obrigado aos colegas de curso Timão, Eloísa, Irlan, Suzani, e todos colegas em Coimbra que fazem lembrar que não somente de livros se constrói uma tese.

Agradeço a minha mãe, que como o meu amigo/irmão Cássio a chama a “Delegada Creuza”. Obrigado por sempre estar por perto. Querido primo Dandan, suas mensagens chegaram nas horas mais inesperadas. Obrigado por todo entusiasmo, incentivo e torcida. Diegão meu abraço e reconhecimento que somente o carinho pode superar qualquer divergência. Grande abraço e beijos para grande família Lima, espalhada por Brasília e Anápolis, que torce para o nosso sucesso, em qualquer lugar que estivermos.

Fumaça, Murilão, Dri e Cassão, saibam que as mensagens surpresas que recebi durante esses anos, iluminavam o meu dia.

Meu obrigado para todas as pessoas que, mesmo em sofrimento por nos ver longe, estiveram na torcida para que o melhor acontecesse em nossas vidas.

Lê, obrigado pela paciência de sempre e, até que enfim, terminamos mais esta etapa.

Minhas crianças, o meu obrigado por simplesmente serem quem são, meus orgulhos e a minha inspiração para continuar em frente.

Meu muito obrigado para todas as pessoas.

Resumo

Esta tese é dedicada à análise das vidas e relações sociais das pessoas que convivem com o diagnóstico de uma condição genética específica, e a mais comum entre os seres humanos – a Neurofibromatose do tipo 1 (NF). Parte-se de uma experiência pessoal – de familiar de uma pessoa com diagnóstico de NF e de ativista social – para problematizar o conhecimento no domínio das doenças raras, determinado essencialmente pelo paradigma biomédico. Partindo de um princípio epistemológico que coloca os sujeitos e as suas experiências no centro da investigação, a pesquisa toma como estratégia metodológica fundamental, métodos que o colocam em ação – a autoetnografia e as histórias de vida focais. Conciliando relatos e reflexões sobre a minha trajetória pessoal com entrevistas em profundidade, realizadas em Portugal, Brasil e Inglaterra, a pesquisa procura, fundamentalmente, responder a duas questões: Como se constroem os itinerários diagnósticos e terapêuticos de pessoas com diagnóstico de NF em diferentes contextos sociais? Qual o impacto desses itinerários na (re)configuração do indivíduo e da família?

De um modo geral, podem identificar-se os seguintes objetivos na abordagem proposta por esta pesquisa: estudar os diversos, e até conflitantes, entendimentos sobre a doença genética; discutir o confronto entre a dimensão biológica e social da doença; desenvolver, em diálogo com a pesquisa empírica, um quadro teórico de análise que permita refletir sobre a importância das relações sociais no entendimento sobre a doença; caracterizar os itinerários para o diagnóstico e a terapêutica das pessoas que possuem o diagnóstico de NF; finalmente, ao nível metodológico, desenvolver instrumentos que permitam identificar e visualizar itinerários e tipos de redes de cuidado.

O caminho percorrido neste trabalho revela que, ao contrário da falta de parâmetros que a medicina confere à NF, é possível identificar padrões muito semelhantes na vida das pessoas que lidam com este diagnóstico. As entrevistas realizadas mostram que estas pessoas possuem a vida marcada pelo estigma e a tirania do normal, aproximando os resultados desta tese das teorias inspiradas pelos estudos sociais da deficiência.

As conclusões desta tese apontam para a necessidade de um novo olhar para as condições genéticas, que se distancie da visão da doença e do doente, faça emergir os

sujeitos para além do diagnóstico e identifique os indivíduos como pessoas produtivas e cidadãos de plenos direitos, distantes de medidas caritativas.

Palavras Chaves: Neurofibromatose, condições genéticas, normalidade, biomedicina, opressão social.

ABSTRACT

This thesis is dedicated to the analysis of lives and social relations of people living with the diagnosis of a specific genetic condition, and the most common among humans - Neurofibromatosis type 1 (NF). It is based on a personal experience - as a parent of children with the NF's diagnosis and a social activist - to problematize knowledge in the field of rare diseases, determined essentially by the biomedical paradigm. Based on an epistemological principle that places subjects and their experiences at the center of research, the Autoethnography and Focal Life Histories are used as the fundamental methodological strategies. Reconciling the interview reports in Brazil, England and Portugal and my own reflections about my trajectory, the research seeks to answer two questions: How the diagnostic and therapeutic's pathways of people with NF's diagnosis are built in different social contexts? How those pathways are changing the individual and family configuration?

In general, it is possible to identify the following objectives in the approach proposed by this research: to study the diverse, and even conflicting, understandings about the genetic disease; discuss the confrontation between the biological and social dimension of the disease; develop, in dialogue with empirical research, a theoretical framework of analysis that allows reflecting on the importance of social relations in understanding about disease; characterize the itineraries for the diagnosis and therapy of people who have the diagnosis of NF; Finally, on the methodological level, to develop tools that allow the pathways' identification and visualization and types of networks care.

The path covered in this study reveals that, on the opposite of the lack of parameters that medicine confers to NF, it is possible to identify very similar patterns in the lives of people who deal with the diagnosis. The interviews showed that these people have a life marked by the stigma and tyranny of normal, bringing the results of this thesis closer to the Disability Studies theories.

The Thesis conclusions are pointing to the need for a new look at genetic conditions, which means that to put people far away of the disease or patient's view, and to promote the rise of subjects beyond the diagnosis and to identify a person as productive and full-fledged citizens, instead a population which needs charitable measures.

Keywords: Neurofibromatosis, genetic conditions, normality, biomedicine, social oppression.

ÍNDICE

Introdução	1
1. Roteiro da pesquisa.....	5
Introdução	5
1.1. A Autoetnografia.....	11
1.2. As Histórias de Vida	20
1.3. A Foto-Elicitação	23
1.4. A pesquisa qualitativa comparativa	25
1.5. O Mapa do Cuidado	31
2. O campo das Doenças raras: Estado, Mercado e Sociedade.....	38
Introdução	38
2.1. O campo em detalhe	42
2.1.1. A configuração de um outro modelo	53
2.1.2. A Linha Abissal	60
2.2. O cuidado e os seus Itinerários	62
2.3. Reflexões Genómicas	67
3. Os Sistemas de Saúde	79
Introdução	79
3.1. O Sistema Único de Saúde no Brasil	80
3.1.1. Um pouco da Reforma Sanitária.....	82
3.1.2. O que é o SUS?.....	86
3.1.3. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras	93
3.1.4. Pelos caminhos do SUS – o relato de uma experiência	98
3.2. O Serviço Nacional de Saúde em Portugal.....	106
3.3. O National Health System na Inglaterra.....	111
3.4. Algumas notas comparativas	117

4.	Em busca de uma definição de doença	123
4.1.	O entendimento do conceito de doença pela patologia	123
4.2.	Um outro entendimento	133
4.3.	Os contributos da Saúde Coletiva	138
4.4.	A doença para o controlo	143
5.	A Neurofibromatose	148
5.1.	Para além do entendimento da biologia	148
5.2.	A precisão do gene e a (des)informação.....	151
5.3.	Como perceber a NF?.....	156
5.3.1.	A (in)existência de entendimento técnico	156
5.3.2.	A replicação do desentendimento	160
5.3.3.	Depois da técnica e da experiência, o que dizer sobre a NF	166
5.3.4.	A complexa simplicidade	170
5.4.	A representação da NF	180
5.4.1.	Joseph Merrick e a tirania do normal.....	180
5.4.2.	O Espectro do Homem Elefante	185
	<i>Capítulo 5 – No Espelho.....</i>	<i>198</i>
	<i>A jornada pelo diagnóstico</i>	<i>198</i>
	<i>A suspeita</i>	<i>198</i>
	<i>Como? Neuro... o quê?!.....</i>	<i>201</i>
	<i>Um barco muito pequeno para um rio muito grande</i>	<i>203</i>
	<i>O tratamento?</i>	<i>207</i>
	<i>Planejando o futuro</i>	<i>207</i>
	<i>Peguei você! – O processo de recrutamento.....</i>	<i>209</i>
	<i>Há um sussurro no ar</i>	<i>210</i>
	<i>O 1º Dia das Doenças Raras.....</i>	<i>215</i>
	<i>O Confronto!</i>	<i>215</i>

<i>A importância do nome</i>	217
<i>Quantas formigas nós somos?</i>	218
<i>A importância das Mídias Sociais</i>	220
<i>Finalmente: Uma Associação</i>	222
<i>Reflexões</i>	226
<i>Sobrevivendo no campo do Bios:</i>	233
6. Os itinerários do Cuidado.....	235
6.1. Itinerário Diagnóstico.....	236
6.1.1. O Momento.....	236
6.1.2. A Comunicação.....	247
6.1.3. Revisitando o diagnóstico.....	261
6.1.4. Os Impactos.....	265
6.2. Itinerário Terapêutico.....	276
6.3. A Rede é do Cuidado?.....	281
6.3.1. A Família.....	281
6.3.2. Amizades.....	294
6.3.3. O atendimento médico e os Especialistas.....	300
6.3.4. Associação civil e Outros.....	312
6.3.5. A escola.....	322
6.4. Os Tipos de Mapas do Cuidado.....	334
6.4.1. Mapa do Cuidado Biomédico.....	335
6.4.2. Mapa do Cuidado Difuso.....	338
6.4.3. Mapa do Cuidado Alternativo.....	340
6.4.4. Mapa do Cuidado Integral.....	342
Conclusão.....	345
Bibliografia.....	352
Anexos.....	392

ÍNDICE – Figuras, Fluxograma, Fotos e Tabelas

Figura 1: Entendimento sobre a NF - Mariana (Inglaterra).....	23
Figura 2: Itinerário terapêutico.....	33
Figura 3: Itinerário terapêutico de uma pessoa em condição crônica	34
Figura 4: Mapa do Cuidado inicial.....	37
Figura 5: Visualização do Gene	131
Figura 7: Representação da NF para Cartola (Portugal).....	148
Figura 8: Identidade visual da Fundação Just Ask!.....	151
Figura 9: Representação da NF para Carmen (Inglaterra).....	151
Figura 10: Representação da NF para Raul (Brasil).....	156
Figura 11: Fluxograma para o diagnóstico das Neurofibromatosis	166
Figura 12: Página 8 do Relatório Financeiro de 2016 (CTF)	173
Figura 13: Logomarca da Fundação <i>Children's Tumor Foundation</i>	174
Figura 14: Representação da NF para Francisco (Portugal)	180
Figura 15: Parte das mensagens do grupo de <i>Facebook</i> em 25/05/2017.....	189
Figura 16: Documentário Adam Pearson - <i>Freak Show</i>	196
Figura 17: O significado do diagnóstico.....	236
Figura 18: Representação da NF para Luciana (Inglaterra).....	322
Figura 19: Mapa do Cuidado Biomédico - Quitéria.....	336
Figura 20: Mapa do Cuidado Biomédico - Cartola	338
Figura 21: Mapa do Cuidado Difuso - Maria.....	339
Figura 22: Mapa do Cuidado Difuso - Da Penha	340
Figura 23: Mapa do Cuidado Alternativo - Francisco.....	341
Figura 24: Mapa do Cuidado Alternativo - Coralina.....	342
Figura 25: Mapa do Cuidado Integral - Pagu.....	343
Figura 26: Mapa do Cuidado Integral - Suely.....	344
Fluxograma 1: SUS formulação de políticas e participação no processo social.	96
Fluxograma 2: O Serviço Nacional de Saúde	110
Fluxograma 3: O Sistema de Saúde Inglês a partir de Abril/2013	116
Foto 1: Pesquisa de campo – Trajetos	5
Foto 2: Pesquisa de campo - Papéis de trabalho	38

Foto 3: Pesquisa de campo – Locais de entrevista	79
Foto 4: Pesquisa de campo – caminhos da entrevista.....	123
Foto 5: 1º Dia das doenças raras em Brasília	225
Foto 6: 1º Congresso Ibero-americano de Doenças Raras.....	231
Foto 7: Pesquisa de campo - percurso em Portugal.....	235
Tabela 2: Síntese dos principais princípios e diretrizes do SUS.....	88
Tabela 3: Resultado do PubMed em 04/07/2017	159

INTRODUÇÃO

Esta tese surge na sequência da pesquisa realizada numa dissertação de Mestrado em Sociologia. Nesse trabalho, analisei os atores presentes no cuidado das doenças raras – Estado, mercado, comunidade, famílias – avaliando o papel de cada um e as relações entre eles. Centrando-se, sobretudo, na análise das associações da sociedade civil, a pesquisa chamou a atenção para a prevalência de uma intervenção centrada na procura do medicamento, na qual os interesses mercantis dominam.

A análise do jogo complexo entre atores no campo das doenças raras levou à identificação de um *Modelo Utilitário do Cuidado*, no qual os valores do capital fazem do paciente a matéria prima para a medicação e da família os agentes de produção para a comercialização. Neste caminho, as necessidades da pessoa com diagnóstico são esquecidas, a doença é vinculada ao medicamento e as abordagens multidisciplinares esquecidas. O domínio deste modelo revela a ausência do Estado e a sua incapacidade para suprir as necessidades das pessoas com diagnóstico e das suas famílias, ao longo das suas trajetórias pessoais e terapêuticas. Estas conclusões foram tanto mais surpreendentes, quanto o objeto analítico (nesse trabalho, como no presente) se centrava na Neurofibromatose (NF), para a qual não existe indicação de qualquer terapêutica medicamentosa.

Assim, a investigação que está na base desta Tese parte das lacunas encontradas na pesquisa anterior, para assumir como ponto de partida epistemológico a importância de colocar os sujeitos no centro da pesquisa. Isto significa que o foco são as pessoas com diagnóstico de NF e as suas famílias e que são as suas narrativas biográficas o principal contributo para a construção de toda a argumentação desenvolvida nesta Tese. Tal como no trabalho anterior, a minha experiência pessoal foi um elemento fundamental para a definição dos caminhos da pesquisa. Eu sou uma pessoa como as outras que entrevistei, que experienciou muito do que elas experienciaram e a minha postura de investigador nunca se desliga da do pai de uma criança com diagnóstico de NF. Em vez de procurar a “objetividade” para alcançar o conhecimento que busco há anos sobre esta temática, uso a subjetividade como via principal para o atingir, em diálogo com outros/as nas mesmas/outras circunstâncias.

Esta pesquisa busca o entendimento sobre **o que** fazemos para conseguir um diagnóstico de uma condição genética desconhecida da grande parte dos médicos e quais os recursos mobilizados para responder às respostas de cuidado; **quem** são os

atores envolvidos na busca do diagnóstico e na prestação de cuidado e **como** são construídos os itinerários, combinando práticas e representações acerca da doença e do cuidado. As buscas sobre o quê, quem e como, assumem a centralidade que o diagnóstico possui nos casos das condições genéticas.

O diagnóstico é entendido como um dos principais elementos de representação da dominação do discurso biomédico e assume, para o médico, a representação de uma doença com uma causa biológica e, para a pessoa diagnosticada, significa a sua experiência com os sintomas e com o poder de transformação do seu estilo de vida, (Jutel, 2011). Portanto, além do diagnóstico ser uma Categoria, para a medicina classificar os sintomas, um Processo, em que a pessoa experimenta os sintomas da doença com base no contexto social que está inserido, ainda é um evento que impacta na saúde dos indivíduos (Jutel e Nettleton *apud* Russell & Kelly, 2011). Assim, esta pesquisa toma o diagnóstico como ponto central, e parte dele para se interrogar acerca dos percursos biográficos dos indivíduos, colocando como **questões de investigação**: Como se constroem os itinerários diagnósticos e terapêuticos de pessoas com diagnóstico de NF em diferentes contextos sociais? Qual o impacto desses itinerários na (re)configuração do indivíduo e da família?

Para conseguir responder a essas questões, realizou-se uma pesquisa empírica em três países - Brasil, Inglaterra e Portugal. Esta abordagem comparativa exploratória partia de uma hipótese inicial que assumia a importância dos contextos sociais, sobretudo, ligados ao desenho dos sistemas de saúde em cada país, para a definição dos itinerários individuais. Como se verá, os resultados complexificam esta ideia inicial. As Histórias de Vida Focais realizadas nos diferentes países foram fulcrais para (re)definir os caminhos teóricos e a argumentação sobre os itinerários, os atores participantes e as redes de cuidado.

Metodologicamente, a Autoetnografia e as Histórias de Vida são o centro da pesquisa empírica deste trabalho. A partir de entrevistas em profundidade com as pessoas que experimentam o diagnóstico como pacientes ou como familiares, procura-se alcançar o **Objetivo Geral** de caracterizar os itinerários de diagnóstico e itinerários terapêuticos das pessoas com NF, analisando a mobilização de diferentes recursos e os seus Mapas de Cuidado.

Os Mapas constroem-se com base nos pressupostos do Ecomapa Social e do Genograma. O Mapa do Cuidado é uma ferramenta visual que identifica o trajeto dos itinerários (diagnóstico e terapêutico), as relações da rede de contactos da pessoa, as

suas opções e constrangimentos, tomando a narrativa biográfica como base. Assim, o Mapa do Cuidado tenciona responder aos **Objetivos Específicos** deste trabalho. A apresentação do percurso para o Itinerário Diagnóstico e o Itinerário Terapêutico, busca responder aos objetivos de *Identificar o percurso individual e familiar até ao diagnóstico da NF (itinerário diagnóstico) e Identificar o itinerário terapêutico para o tratamento da NF*. A visualização do tipo de relações entre a pessoa que tem o diagnóstico e a sua rede de contactos visa o objetivo de *Identificar e analisar as ofertas de apoio da estrutura estatal e das associações civis que lidam com a NF*. A História de Vida da pessoa, que é representada pelos enxertos das entrevistas na construção de sua narrativa e na representação dos agentes da sua rede (família, amigos, escola, sistema de saúde, associações e outros), cobre o objetivo de *Analisar os impactos dos itinerários nas identidades e na rede de relações sociais do indivíduo e da família, identificando as possíveis alterações no relacionamento dos indivíduos consigo mesmos e com sua rede de contatos*.

O texto da Tese está organizado em seis capítulos:

O primeiro capítulo tem como objetivo apresentar o *Roteiro da Pesquisa*. Nele, apresento as escolhas realizadas durante a investigação. Tendo em vista que utilizo a perspectiva “de dentro”, a Autoetnografia foi o modelo que entendi mais adequado para apresentar as proposições, sublinhando a minha participação de sujeito ativo no processo. Colocando a minha experiência a par com outras, realizei entrevistas com pessoas com diagnóstico de NF e seus familiares a partir da recolha de Histórias de Vida Focais. Para facilitar a entrada nas suas biografias, recorri à Foto-Elicitação. Através desta técnica, a pessoa entrevistada tem o recurso de iniciar a sua história por meio do uso de uma imagem que faça sentido para ela. Neste capítulo explicitam-se também as razões para a pesquisa comparativa e detalham-se as razões do uso do Mapa do Cuidado e as suas vantagens para o conhecimento dos itinerários.

O segundo capítulo tem como objetivo caracterizar o campo das Doenças Raras. Para tal, realizo a caracterização dos agentes deste campo – Estado, Mercado e Sociedade, a partir da perspectiva bourdiesiana de Campo Social. Com base na proposta de Linha Abissal, de Boaventura Sousa Santos, demonstro que a NF faz parte dos 97% das chamadas “doenças raras” que são utilizadas na garantia da produção de medicamentos para 3% de suas congêneres. Após a delimitação do Campo e das suas características, apresento a fundamentação teórica dos Itinerários Diagnósticos e

Terapêuticos. E, em *Reflexões Genômicas*, adentro a temática da Eugenia e as suas implicações na contemporaneidade.

O terceiro capítulo é dedicado à apresentação dos Sistemas de Saúde dos três países onde realizei a pesquisa de campo desta pesquisa. No quarto capítulo – Em busca de uma definição de doença – visito diferentes áreas das Ciências, como a Patologia, a Filosofia e a Saúde Coletiva, para discutir o significado de doença, revelando como é difícil aceitar o discurso da normalidade, uma vez que ele aprisiona o sujeito na doença e favorece o controle social pelo olhar biomédico.

O quinto capítulo é especificamente dedicado à Neurofibromatose, dividindo-se em quatro partes. A primeira e a segunda apresentam a tensão que existe entre o carácter biológico e social do que se entende sobre esta doença. A terceira parte demonstra a dificuldade de a entender como uma doença. Na quarta e última parte, discuto a importância do caso de Joseph Merrick, o Homem Elefante, na construção social da NF. Este capítulo tem uma segunda versão – *Em Espelho* – em que apresento o meu próprio itinerário, explicitando, de forma mais clara a componente de Autoetnografia do trabalho.

Finalmente, no sexto capítulo, realizo uma análise mais detalhada das entrevistas, respondendo em detalhe às questões centrais da pesquisa. O capítulo descreve os Itinerários de Diagnóstico e Terapêuticos, discute a Rede do Cuidado. Finalmente apresenta os diferentes tipos de Mapas do Cuidado identificados nas narrativas dos/as entrevistados/as.

A Conclusão deste texto tenciona ser mais uma proposta de novos começos do que um ponto final deste trabalho. Isso se justifica pelo carácter exploratório da pesquisa, principalmente, no que concerne a Pesquisa Qualitativa Comparativa sobre a NF.

1. ROTEIRO DA PESQUISA

Foto 1: Pesquisa de campo – Trajetos



“Eu não vou continuar aqui sozinho / Esperando você vir / Tenho que continuar /
A minha estrada prosseguir / Sem saber aonde ir.”
Ira! Sem saber para onde ir

INTRODUÇÃO

A música do Ira! refletiu, durante muito tempo, a minha sensação sobre esta pesquisa. Durante os anos de sua realização, fui jogando com as propostas metodológicas de uma maneira a identificar aquela que mais poderia ajudar-me não somente na elaboração da tese como, também, no resgate das minhas experiências enquanto sujeito/objeto do meu próprio estudo. Vivia uma sensação que o “eu” sofreu transformações profundas que o fizeram descolar temporalmente, espacialmente e filosoficamente daquele que era conhecido até ao ano de 2010, quando comecei o meu envolvimento associativo com as temáticas da saúde, principalmente, aquelas voltadas para as condições genéticas, chamadas de doenças raras. Desta maneira, a necessidade

de continuar na minha estrada é obrigatória mesmo que ainda eu, como um sujeito reconciliado no presente, não saiba para onde ela vai me levar.

Para alcançar as possíveis respostas da tese, pode-se dizer que persigo os três princípios metodológicos indicados por Callon (1986). Para o cumprimento do que o autor chama de Simetria, que se refere a ver diferentes pontos de vista sobre um mesmo termo, parto do entendimento sobre o impacto que o diagnóstico pode acontecer tanto na vida dos familiares quanto na própria vida da pessoa que possui o diagnóstico da condição Neurofibromatose do tipo 1 (NF). Também busco entender, de maneira comparativa, as influências do meio social sobre as pessoas e o entendimento sobre o que é doença. Relativamente ao princípio da Livre Associação, o autor entende que a pessoa que realiza a pesquisa deve abandonar pré conceções sobre eventos sociais e naturais em favor de estar atento a utilização dos elementos que os/as atores/as usam para explicar o mundo. Nesse contexto, busco entender o campo da NF a partir daquilo que as pessoas escolhem para narrar. Assim, em busca de dar visibilidade aos itinerários das pessoas, proponho o uso de um ‘mapa’ que nomeio por Mapa do Cuidado. O objetivo deste mapa é identificar as convergências e distâncias entre as histórias narradas durante as entrevistas. No princípio do Agnosticismo, Callon defende que a pessoa que realiza a pesquisa, ao trabalhar com entrevistas, deve tanto ser imparcial em relação ao conhecimento científico quanto isento em relação ao julgamento da maneira como os/as atores/as analisam a sociedade em que vivem. Busquei manter-me isento de qualquer julgamento sobre o que era relatado durante as entrevistas que realizei com familiares e pessoas com o diagnóstico de NF. E quando a lembrança resgatava momentos dolorosos para a pessoa que narrava a sua história, deixei ao seu critério a opção por prosseguir ou não com o relato ou com a história que estava por detrás dos sentimentos. Contudo, apesar de ter em mente a necessidade do rigor agnóstico, foi um trabalho árduo seguir esse princípio por completo. Uma vez que 1. As histórias de pais e mães eram muito semelhantes à minha. Desta forma, os sentimentos eram facilmente compartilhados, sejam eles de dor ou alegria. E, portanto, a comparação com a minha própria história era inevitável; 2. O sentimento de revolta obrigou-me a realizar um maior esforço para não contaminar as minhas reflexões em sua totalidade. Apesar da NF ser a condição genética mais comum do ser humano, os estudos médicos que são realizadas em seu nome buscam encontrar respostas para outras perguntas e sobre outras condições, especialmente o cancro. As pessoas que possuem o diagnóstico da NF são,

muitas vezes, os “ratinhos de laboratório” utilizados nas pesquisas modernas sobre os tumores (Barbosa, 2015).

O agnosticismo, assim, apesar de exigir, de minha parte, uma diligência difícil de alcançar, ajudou-me a perceber as pistas deixadas nas entrevistas, (Ginzburg, 1989), e acabaram por fazer parte de um trabalho coletivo necessário para que as pessoas entrevistadas fossem tomadas em conta, nomeadas, e a sua história relatada e personificada em processos políticos que permitam serem tratados como pessoas e grupos interessados, (Mendes, 2010).

Desta maneira, na necessidade de conciliar as próprias experiências com aquelas relatadas durante as entrevistas, em um processo reflexivo da subjetividade, a metodologia utilizada para esta pesquisa emerge de maneira natural e ancorada na Autoetnografia. Realizo esta opção pela oportunidade de buscar diferentes alternativas para alcançar as propostas deste trabalho e porque “somente uma constelação de métodos pode captar o silêncio que persiste entre cada língua que pergunta” (Santos 1996 : 48).

A importância da reflexividade no trabalho científico vem sido destacada por Boaventura de Sousa Santos desde a realização de sua pesquisa doutoral no Brasil, (Santos, 1995). O pensamento deste autor influenciou esta tese, quer através da leitura dos seus textos, quer através da participação de seu programa de Aulas Magistrais na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, durante os meus cursos de Mestrado e Doutorado. Um exemplo direto dessa influência é o capítulo que tomei a liberdade de escrever “no espelho”. A figura do espelho é muito significativa. Ao inserir uma proposta mais intimista a seguir das linhas teóricas, percorremos dois mundos que se influenciam e são influenciados e como as propostas teóricas podem ser percebidas na práxis da vida. A Autoetnografia potencializou a perspectiva de não somente dedicar um espaço específico para a reflexividade como poder fazê-la durante todo o trabalho, e inserir as situações iluminadas pela teoria que era apresentada e, em sentido contrário, rever a teorização da prática diária.

Mol (2007), ao argumentar sobre a Política Ontológica, propõe que ao mesmo tempo que a realidade e as práticas se interrelacionam, essas moldam a própria realidade e relativiza a possibilidade de podermos realizar as nossas escolhas entre uma aparente gama de opções. Mol é conhecida pelos seus trabalhos no campo da saúde e, mais especificamente, pela sua visão crítica sobre a mercantilização da saúde que promove a transmutação do cidadão em doente, em um processo no qual a lógica do cuidado ao

utente é substituída ou, no mínimo minada, pela lógica das possibilidades de escolha (Mol, 2008). Neste prisma, a autora defende que a possibilidade de escolha é algo relativo e não necessariamente existente. No trabalho de 2007, sem propor algum caminho que pudesse pavimentar a ligação entre a realidade das experiências diárias e um processo de escolha política, Mol levanta alguns problemas inerentes a qualquer interpretação sobre deliberação ou escolha. Ao vermos opções espalhadas por “todos os lados” hesitamos em escolher alguma, as tensões políticas dificultam a identificação do que está em jogo e as performances existentes na medicina antes de serem envoltas em espectros distintos, como se demonstrassem pluralidades alternativas, fazem parte de complexas ligações e interligações que as unem. Assim, “as realidades alternativas não coexistem simplesmente lado a lado, mas também se encontram dentro umas das outras” (Mol, 2007: 18).

Quando iniciei o meu percurso de pesquisa com o Mestrado, as minhas referências teóricas centravam-se na perspectiva do Paciente Especialista e o corpo teórico desenvolvido pela pesquisa Vololona Rabeharisoa e Michel Callon. Seus trabalhos me ajudaram na atuação no campo das ditas doenças raras e na interlocução com os seus agentes. Estas referências foram fundamentais para o meu posicionamento, uma vez que assumi a perspectiva de conhecedor do campo. Ao mesmo tempo, esta roupagem me deu a oportunidade de relativizar a teoria que tentava dar conta do meio em que vivia e, assim, criar caminhos que se afastassem de uma visão europeia e assumisse uma perspectiva teórica a partir do Sul. Afinal, ao mesmo tempo que eu era o pesquisador que tinha condições de refletir sobre as questões teóricas apresentadas por diferentes autores/as, era o pesquisado que contrapunha a teoria aprendida com a prática vivida.

Fui entrevistado, como ativista, por investigadores que estudam a elaboração da política de doenças raras no Brasil e, como pai, participei de uma investigação que tinha como objetivo perceber o impacto do diagnóstico da NF na vida familiar¹. Da mesma forma que analiso as narrativas me são contados, eu assumo o papel de narrador em outras pesquisas. Neste contexto, a minha opção de usar a Autoetnografia como metodologia de pesquisa elucida o entendimento que, na vida real, ao invés das opções correrem em paralelo, elas se cruzam, se interligam e se conectam para formar um emaranhado impossível de encontrar as opções separadas e classificá-las. Ao mesmo

¹ O resultado do contributo pode ser observado em Schneiders (2011)

tempo, a minha opção reconhece o próprio emaranhado da vida. Ao contrário da ilusão de acreditar que é possível separar os assuntos de trabalho, de pai, de filho, de pesquisador, de lazer, de amante, como se fosse possível organizar o local e a hora para virem à tona, reconheço que se eu escolhesse outro caminho, diferente da Autoetnografia e sem aprofundar o conflito entre teoria, práxis e experimentação diária, me afastaria da possibilidade de me expressar como indivíduo que reconhece, com os seus pares, as formas de poder que oprime a própria sociedade (Touraine, 2000) ou, quem sabe, não faria uma ciência sociológica uma vez que a sociologia somente é ciência quando é crítica (Souza, 2015).

Desta maneira, os artigos e outros trabalhos que encontrei, inicialmente, no ambiente europeu, nomeadamente em Portugal e França, serviram para empoderar as minhas ações e o meu trajeto associativo. No Mestrado, o processo reflexivo ajudou-me a “ler o mundo” que se apresentava a minha frente, entender as suas conexões e encontrar a minha posição naquela realidade. Foi uma reflexão imediata e natural sobre o mundo que surgiu à minha frente que, para mim, era um mundo novo. Para Muralt (1988) a primeira reflexão, que tomamos para entender aquilo que se apresenta como novo à nossa frente, é uma *Reflexão Noemática*. Capalbo (2007), ao tratar da subjetividade a partir da comparação dos trabalhos de Merleau-Ponty e Husserl, entende que a *Reflexão Noemática* é realizada de maneira intencional e, por isso, assume um ponto de referência estático e não sente a obrigação de justificar a gênese do fenómeno. Por esse lado, no meu caso, o primeiro contacto com a teoria para o campo das “doenças raras”, fez com que além de conseguir a sanidade necessária para me aguentar num espaço com novidades que afetavam todos os campos de minha vida, também foi a que norteou parte da minha pesquisa de mestrado.

O meu plano de trabalho para a dissertação de Mestrado incluía a realização de entrevistas em profundidade com as pessoas que participavam da direção das Associações de Neurofibromatose. A opção de escolher as Associações de Neurofibromatose tanto tinha a ver com a impossibilidade de entrevistar outras associações de Doenças Raras que, no Brasil, até a primeira década dos anos dois mil, ainda não existiam², como com o interesse pessoal no tema. As entrevistas foram

² Ressalto que a afirmação se refere às associações que eram conduzidas por familiares. Sabemos que existem associações dirigidas por profissionais ou pesquisadores há décadas, como Grupo de Estudos em Doenças Raras – GEDR e o Instituto Canguru, e de associações que hoje são voltadas para as Doenças Raras, mas o seu início tinha o foco em outras condições, como a Mucopolissacaridose e, ainda aquelas que eram voltadas especificamente à genética.

realizadas com as associações do Brasil e logo após o encerramento do meu período letivo em Portugal. Desta maneira, já no Brasil, e trancado num espaço que, para um homem casado e pai de três crianças, somente foi sossegado por ser na casa e sob a vigilância de minha mãe, iniciei a análise dos dados. Sem saber que perseguia uma *Reflexão Noemática* sobre eles, analisava-os em comparação com a minha própria experiência. Esta produção, de minha parte, resultou numa quebra com a teoria que havia utilizado para realizar o trabalho de campo e que me tinha levado à Universidade de Coimbra. Primeiramente, assumi uma posição um tanto radical. Como eu havia aprendido que eu era o Paciente Especialista, “com toda a certeza do mundo”, imaginei que eu era quem tinha condições para melhor analisar o campo das doenças raras. Desta maneira, coloquei-me de maneira crítica e contrária ao que havia apreendido através da literatura que, antes, era a fundamentação de trabalho. No entanto, com o passar do tempo, a medida que o pensamento amadurecia, as certezas eram substituídas por dúvidas e a radicalização era compensada com as indagações que, invariavelmente, começavam com Mas por que isso é assim? A partir de então, já não tinha sentido eu ter um entendimento estático e de entendimento do que via naquele momento. Era necessário refletir não somente para perceber o que acontecia mas, também, para validar o diálogo entre a teoria e a prática.

A *Reflexão Noemática* ao invés de problematizar o que se vê e o que se sente, centra-se no objeto e nas explicações de suas unidades (Merleau-Ponty, 1999). Na conhecida obra sobre a Fenomenologia da Percepção, Merleau-Ponty dedica bastante atenção à reflexão como parte dum processo de construção de entender o corpo como um “veículo do ser no mundo” (Martins, 2016). Para Merleau-Ponty, o mundo é não somente o que eu vejo mas o meio natural e o campo de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas que me faz conhecer a mim próprio. O mundo, portanto, não passa a existir a partir de um “estalo” ou de uma consciência. Como ele existe por meio de minhas percepções, já está posto e existente em um estado de pré-reflexão e, assim, para entendê-lo de maneira completa a *Análise Reflexiva* deve encontrar o caminho para as suas origens para, então, conseguir mudá-lo.

[Entender o mundo a partir de uma série de sínteses que ligam a sensações faz com que] a reflexão arrebatada-se a si mesma e se recoloca em uma subjetividade invulnerável, para além do ser e do tempo. Mas isso é uma ingenuidade ou, se preferir, uma reflexão incompleta que perde a consciência de seu próprio começo. Eu comecei a refletir, minha reflexão é reflexão sobre um irrefletido, ela não pode ignorar-se a si mesma como acontecimento, logo ela se manifesta como uma verdadeira criação, como uma mudança de estrutura da consciência, e cabe-lhe

reconhecer, para aquém de suas próprias operações, o mundo que é dado ao sujeito, porque o sujeito é dado a si mesmo. [...] Se refletir é investigar o originário, aquilo pelo que o resto pode ser e ser pensado, a reflexão não pode encerrar-se no pensamento objetivo, ela deve pensar justamente os atos de tematização do pensamento objetivo e restituir seu contexto. (Merleau-Ponty, 1999: 388)

Se a alternativa para usar a Autoetnografia surgiu como uma opção preenchida por outras opções, a *Análise Interpretativa* proposta por Ponty fez com que eu buscasse os diversos começos de minha história ou, melhor dizendo, o começo que poderia dar uma luz para eu conseguir situar a pesquisa no tempo. A minha entrada para a pesquisa científica foi pela prática. Desta maneira, diferente do que pode acontecer com outros cientistas em que a escolha metodológica faz parte da fase de preparação da pesquisa, no meu caso, penso que o caminho foi inverso. Por volta do ano de 2010 eu já vivia aquilo que seria não somente parte inseparável de minha pesquisa como uma experiência reveladora dos acontecimentos que ainda estavam irrefletidos para mim e, como pude constatar em muitos outros momentos, para alguns autores que se dedicavam à mesma temática que eu. No entanto, isso não quer dizer que as minhas experiências eram desconhecidas. Muito pelo contrário, elas estavam presentes em outros espaços e em trabalhos que buscavam entender outras situações, como os conceitos de Representação Social, Opressão Social, Eugenia e outros que serão explorados neste trabalho.

1.1. A AUTOETNOGRAFIA

Segundo Blanco (2012), a autoetnografia deriva de um contexto oposicionista ao modelo etnográfico eurocêntrico, surgido nas primeiras décadas do século XX. Conforme os críticos ao modelo europeu, uma de suas limitações é a condução da pesquisa em uma perspectiva colonialista sobre o outro, em busca de uma ciência positivista. No entanto, mesmo que contenha as suas limitações, não se pode obscurecer o surgimento da etnografia como uma oposição ao pensamento vigente sobre os “selvagens”, os “primitivos” e os “irracionais” que agiam somente por instinto. Originária no campo da Antropologia Social, os precursores da etnografia valeram-se da ciência moderna para contrapor o pensamento da época e demonstrar que as instituições sociais dos ditos “irracionais” “tinham uma organização bem definida e que se governavam com autoridade, lei e ordem”(Malinowski *apud* Blanco 2012 : 51). A derivação do contexto oposicionista refere-se a continuidade da crítica ao pensamento

vigente. Desta maneira, a autoetnografia arvora-se durante a crise da representação nas ciências sociais, onde a autoridade do investigador como o responsável por explicar a realidade do outro é colocada em cheque (Fortin, 2009), e se fundamenta em uma perspectiva pós-moderna, ligada ao debate sobre a inclusão da voz de quem vive a realidade social (Wall, 2006) a partir das experiências pessoais e subjetivas com a sociedade e suas instituições (Custer, 2014). O uso da autoetnografia é, portanto, uma opção epistémica que contrapõe a busca obcecada pela ordem e totalidade da razão metonímica, (Santos, 2006), e assume que não é possível (re)conhecer qualquer sujeito como o possuidor da verdadeira razão do mundo (Laclau *apud* Martins 2016). A autoetnografia conecta a pessoa que investiga, com as suas experiências e cultura, ao seu objeto de estudo, não o deslocando no tempo ou no espaço e reconhecendo a sua presença no campo de investigação. Ela persegue o rigor metodológico da etnografia, possui a componente cultural em sua orientação interpretativa e autobiográfica em seu conteúdo, tendo a conexão/exposição do eu com os outros, em uma determinada sociedade, como a sua característica principal (Chang, 2007).

O uso da autoetnografia também é a assunção de um posicionamento crítico em relação a ciência moderna e a ausência da performance do corpo, que traz impactos à própria invisibilidade de sua narrativa, deslegitimando-o como um “veículo de ser no mundo”. Spry (2001) considera que a autoetnografia é uma narrativa onde o corpo é parte central de uma investigação que assume o carácter subjetivo como um local de autoridade para se construir o pensamento científico. Segundo o mesmo autor, a Autoetnografia não é somente uma técnica de escrever uma história ou uma narrativa mas, antes, deve ser um trabalho reflexivo onde as barreiras com o leitor são transpostas pela fundamentação teórica, ordem lógica e reflexão pessoal/cultural. Na contextualização de Spry, o resgate do corpo como um “*locus* privilegiado nas lutas pelo significado” (Martins, 2016: 27) cria a possibilidade de trazer a tona os corpos coletivos apagados das áreas públicas e políticas, nomeadamente o feminino e o corpo não-Branco. Neste sentido, a narrativa autoetnográfica é uma alternativa metodológica e de estilo de escrita (Denshire, 2013) usada para clarificar uma realidade social a partir de quem a experimenta. E, a partir de uma narrativa na primeira pessoa, a autoetnografia costuma tornar familiar aquilo que é estranho haja vista que as experiências contadas, por quem as vive, facilitam a apresentação de perspectivas pormenorizadas, que ajudam a conhecermos não somente uma determinada realidade

como, também, nós mesmos (Fisher, 1984); (Bochner, 2001); (Adams 2008); (Allen, 2015).

Ao lermos os trabalhos autoetnográficos, percebemos a variedade de estilos utilizados e uma certa facilidade em se conectar com o texto. A partir das situações particulares vivenciadas por quem escreve, percorremos o trajeto da argumentação do/a autor/a de acordo com as nossas próprias experiências e longe do reducionismo do papel do cientista social “a uma câmara de filmar, capaz apenas de registrar factos sem qualquer significado ideológico, conceptual ou emocional” (Arruda, 2012: 10). Inicialmente assumida por representantes de grupos considerados de minoria, hoje, a autoetnografia é utilizada em diferentes campos do saber, mesmo que não seja de maneira declarada.

Em Mann et al. (2011), por exemplo, há a descrição de uma experiência de seus autores em alimentarem-se com as mãos, durante um jantar. Este trabalho aborda a ideia sobre o que se pode aprender quando optamos por fazer de maneira diferente atividades rotineiras, no caso, um jantar com pessoas conhecidas onde o alimento deveria ser manejado, exclusivamente e diretamente com os dedos dos convivas. O texto aborda as diferentes formas de ver o ato de utilizar os dedos para fazer o alimento, misturá-lo e comê-lo, sem desconsiderar a mistura cultural presente no encontro e o fato comportamental ao redor da mesa. Na atividade de jantar, totalmente rotineira, e, à primeira vista simples, as pessoas responsáveis pela autoria do texto tecem análises consistentes sobre o processo civilizatório do alimento, a sua relação com o desenvolvimento da sociedade moderna e a relativização do sentido do paladar. Em outro lado, e de posição assumida, Cornejo (2010) relata a violência da “guerra declarada contra um menino efeminado: uma autoetnografia queer”. Tendo como ponto de partida a questão “Dando conta de si mesmo?”, o autor desnuda a construção do eu como uma soma de experiências a partir do meio que o circunda. Meio esse impregnado de violência, exclusão e subjugação das formas que os “sujeitos afeminados” enfrentam. Ao ler estes textos, que contêm uma forte carga pessoal, a impressão é que sempre será possível encontrar algum trabalho que se aproxime muito de nossas questões pontuais como, por exemplo, o artigo de Sara Wall, “Uma autoetnografia sobre o aprender a autoetnografia”. A autora é uma pesquisadora adepta das pesquisas qualitativas e adentrou no campo da autoetnografia para conseguir captar o real significado deste tipo de pesquisa. Começando o texto com a frase “Agora eu posso começar a escrever...” ela aborda o conflito que uma pesquisa autoetnográfica pode levantar. Realizando um

resgate sobre o surgimento da autoetnografia, a análise do duelo acadêmico entre os prós e os contras da pesquisa autoetnográfica e utilizando a proposta da narrativa na primeira pessoa, Wall conclui que a autoetnografia é uma nova e ideologicamente desafiadora metodologia de pesquisa (Wall, 2006).

Em um trabalho que pode ilustrar a conclusão de Wall, Holt (2003) aborda a sua experiência em enviar um artigo autoetnográfico para publicação. O autor encaminhou o seu artigo para quatro jornais da área da educação. Esses jornais possuíam como características a abertura para pesquisas qualitativas e um escopo amplo em relação a área da pesquisa. Tomando os retornos dos revisores como fontes de dados, ao analisá-los percebe que “muitos dos feedbacks foram mais uma crítica geral à autoetnografia do que ao próprio manuscrito”, (Ibidem: 16), podendo ser identificados entre aqueles que vêm alguma contribuição da autoetnografia para a ciência mas demonstram dúvidas sobre o seu rigor e aqueles que simplesmente não a consideram como uma pesquisa científica. A partir de excertos textuais ora de revisores “simpáticos”, ora de revisores “céticos” ao modelo usado na pesquisa, o autor constrói sua narrativa sobre as estratégias de avaliação dos estudos autoetnográficos e sobre o uso do *self* como fonte de pesquisa. Para ele, ao receber as críticas dos revisores, ele ficou “completamente perdido”. Considerando que o seu trabalho foi colocado para o escrutínio de especialistas na metodologia (como os pesquisadores Carolyn Ellis, Arthur Bochner e Deborah Reed-Danahay) o autor percebeu que os julgamentos eram direcionados para a forma autoetnográfica da pesquisa e não para o seu trabalho. Jogando a luz da razão sobre tal posicionamento, ele percebe que pode se tratar de uma possível falta de familiaridade com o tema, por parte dos revisores, uma vez que os comentários apontavam para a necessidade de imparcialidade da pessoa que investiga sob o risco de seu envolvimento contaminar os resultados da pesquisa. Essa percepção dificulta o entendimento da opção autoetnográfica porque a situa, particularmente, nas bordas fronteiriças das práticas disciplinares. O autor também argumenta que a autoetnografia surgiu, justamente, como uma opção metodológica aos modelos hegemônicos da ciência moderna e no âmbito da crise da representação das ciências sociais, e “se a autoetnografia busca confrontar as formas dominantes de representação e poder, em uma tentativa de recuperar os espaços de representação marginalizados (Tierny, 1998), é um tanto irônico que o método em si se torne marginalizado pelo processo de revisão da academia.” (Ibidem: 16). Em relação as estratégias de avaliação, Holt considera que os critérios para avaliar o rigor da pesquisa autoetnográfica devem orientar-se para um

modelo diferente do julgamento por meio da comparação entre trabalhos paralelos, utilizados de forma padrão para as pesquisas qualitativas. Em particular, numa perspectiva construtiva da investigação para a ciência, o autor concorda que o uso de uma avaliação reflexiva sobre o envolvimento do pesquisador com o campo de investigação em estudo pode validar a pesquisa autoetnográfica.

Richardson (2000, pp. 15-16) descreve cinco itens que ela utiliza quando revisa trabalhos com narrativas pessoais que incluem tanto técnicas construtivas quanto avaliativas. Os critérios são: a. **Contribuição substantiva.** O trabalho contribui para o nosso entendimento sobre a vida social? b. **Mérito estético.** [...] O texto possui um quadro artístico, complexo o suficiente e não tedioso? c. **Reflexividade.** Como o autor se apresenta ao escrever o texto? Como a subjetividade do autor é percebida como um produtor e o próprio produto do texto? d. **Impacto.** O texto me afeta emocionalmente e/ou intelectualmente? O trabalho levanta novas questões ou move-me para alguma ação? e. **Expressão da realidade.** Esse texto apresenta uma experiência real e vivida? Os manuscritos autoetnográficos podem incluir chamadas dramáticas, inusuais textos e grande teor metafórico que convidem o leitor a “reviver” os eventos com o autor. Essas guias de análise podem formar um quadro que auxilie tanto investigadores quanto revisores dos trabalhos autoetnográficos. (Ibidem : 13)

O trabalho de Holt é, na verdade, uma crítica à visão tradicional da ciência. A partir da evidência que os revisores de seu trabalho não tinham familiaridade com o estilo utilizado pelo autor, ele justifica as decisões de não publicação como uma falta de orientação e abertura da Ciência para novas formas de investigação. Também enfatiza a responsabilidade dos revisores, como os “guardiões do portão” da ciência, em tornar visível as novas perspectivas e opções metodológicas ao invés de somente reproduzirem a autoridade e o ponto de vista dominantes. Esta crítica também é identificada em Spry (2001), quando este defende que a Autoetnografia é um texto sensível que não ocorre sem a disciplina retórica e literária, bem como a coragem necessária para estar vulnerável às análises das agências de financiamento e para levantar-se de trás das cortinas para revelar o controle da academia sobre o indivíduo.

Além das críticas gerais sobre a validade dos dados e o foco demasiado no *self*, é destacado em diferentes textos, entre eles Méndez (2014), que a autoetnografia tende a ser narcisista, introspectiva e individualista. Invariavelmente, Atkison é um dos autores mais citados nesse tipo de críticas que não somente são direcionadas aos textos autoetnográficos como, também, às narrativas. Em uma resposta direta aos argumentos

deste autor³, Bochner (2001) elabora um texto reativo aos seus julgamentos e à necessidade de ocupar os espaços marginalizados pela ciência moderna.

O artigo de Bochner inicia-se a partir da contextualização de parte da história de Cole, um jovem residente no hospital de Massachusetts – USA. Como residente, Cole possui dois supervisores, um o direciona para o estudo teórico como a única forma de encontrar a solução de suas dúvidas, e o outro enfatiza a necessidade de prestar atenção naquilo que as pessoas contam pelas suas histórias. As histórias podem ser uma forma articulada do corpo, uma vez que ao o termos em atenção o reconhecemos tanto no espaço físico quanto no tempo, pois “certamente um corpo doente não é mudo – ele fala eloquentemente por meio das dores e sintomas – mas é inarticulado” (Frank 1995: 2). Assumindo que o segundo supervisor foi o que mais contribuiu para a formação médica de Cole, Bochner compartilha da ideia que está por de trás da frase que o residente de Massachusetts ouviu de seu formador: "mais história, menos teoria". O que quer dizer que não se podem apartar as experiências individuais para se chegar a um enquadramento geral, seja ele clínico ou social. Em uma escrita subjetiva, o autor argumenta que apesar das críticas possuírem diferentes proposições, todas partem de um sentimento de medo sobre manter e proteger a tradição científica. Ancorando-se em outros autores etnográficos, Bochner destaca a narrativa como uma forma importante de entender a própria sociologia uma vez que não se pode prendê-la em suas amarras metodológicas. Nesse sentido e de forma libertária, o autor cita a crise da representação como o ponto de emergência de novas formas de estudo e defende que as histórias não são um problema essencial para se resolver em si mesmas, mas diferentes formas de viver e experimentar uma realidade. Por fim, o autor alinha-se ao discurso pós-moderno e à crítica da ausência dos corpos ao afirmar que o modo de pensar da ciência baseia-se no ideal "macho" de ser, onde a discriminação do feminino e tudo aquilo que o representa, como a mulher, a sentimentalidade, a emoção e o coração nada mais é do que uma visão romântica para a realização da pesquisa.

Em um texto anterior, Bochner (2000) apresenta a sua perspectiva sobre os critérios de avaliação de pesquisas qualitativas. Sem deixar de expressar a sua posição para realizar esse tipo de trabalho como “chato, tedioso e improdutivo”, o autor argumenta que a própria ideia de utilizar “critérios” parte de um pensamento dualista entre modernistas *versus* pós-modernistas, fundamentalista *versus* pós fundamentalistas

³ Especificamente aquelas apresentadas em Atkinson, P., & Silverman, D. (1997). Kundera's Immortality: The interview society and the invention of the self. *Qualitative Inquiry*, 3, 304-325.

e que, no fundo, trata-se de uma classificação entre o certo *versus* o errado, entre o que é ciência *versus* e o que não é ciência. Para o autor está claro que o pensamento científico se inicia a partir das escolhas realizadas pela pessoa que faz a pesquisa. Contudo, enquanto alguns acreditam que os métodos e procedimentos objetivos influenciam tais escolhas, outros pensam que “essas escolhas estão inexplicavelmente intrincadas com os nossos valores e subjetividade”(Idem: 266). Nomeando os textos realizados por meio de narrativas como “ciência social poética”, Bochner enfatiza que a grande frequência do *self* não é simplesmente um relato de uma história, mas uma análise crítica de uma história a partir das lentes do conhecimento presente. Assim, esclarece que a possibilidade de um determinado trabalho estar distorcido pelo envolvimento do/a autor/a é a mesma de não haver tal característica uma vez que o abordado nos textos se refere a verdade que foi reconhecida da experiência vivida e não um relato exato de tal experiência. Bochner afirma que as dúvidas sobre a aceitação das narrativas como parte da ciência são, no fundo, ancoradas na apreensão dos cientistas em (re)afirmarem que somente o uso de métodos conhecidos e definidos são capazes de conhecer uma realidade difícil de entender porque “Em nossos corações, se não em nossas mentes, sabemos que o fenômeno que estudamos é bagunçado, complicado, incerto e flexível”.

Em outro texto, Ellis et al. (2011) argumentam que a autoetnografia ainda pode ser considerada demasiada científica ou, por outro lado, demasiada artística. A crítica de teor ortodoxo da pesquisa, é uma volta à tentativa de conseguir legitimar a pesquisa na comunidade científica. Um retrocesso que se enquadra nas tentativas positivistas de (re)afirmar a sociologia como ciência. Por outro lado, as críticas ao ponto demasiado artístico estão ligadas ao argumento que os textos autoetnográficos não possuem rigor metodológico científico, uma vez que são carregados de subjetividade e emoção. O interessante do reconhecimento destas críticas é porque os Ellis e seus colaboradores partem de um entendimento mais amplo da autoetnografia, como um equilíbrio entre o *auto* – experiência pessoal, o *etno* – a experiência cultural e a *grafia* – a análise sistemática. Com isso, não somente reconhecem e até complexificam uma temática já de natureza complicada como, também, dão espaço para que investigadores/as com diferentes estilos possam se enquadrar dentro do escopo dos trabalhos autoetnográficos. Ademais liberta a ciência de uma busca “improdutiva” de sua classificação haja vista que parece apropriado incluir sob a rubrica de autoetnografia os estudos que tem sido referenciados por outros termos similares, como narrativas pessoais, experiência vivida, autobiografia crítica, narrativas evocativas, etnografia reflexiva, autobiografia

etnográfica, autobiográfica etnografia, sociologia pessoal e autoantropologia, (Ellis e Bochner *apud* Wall 2006: 149). Estes argumentos levam-nos a lembrar do antigo debate, já abordado por outros autores, entre eles Becker (1996), da intenção aparente da comunidade científica em elaborar textos direcionados para outros cientistas, esquecendo-se de pensar para quem realmente servem os trabalhos e quem pode ter interesse nos mesmos. Como uma resposta a esse debate, os autores resumem:

Simplificando, a autoetnografia possui um ponto de vista diferente sobre os assuntos da ciência social. Nas palavras de Rorty, as diferenças de ponto de vista “não são problemas a serem resolvidos, somente” uma vez que são “diferenças para serem vividas.” (1982, p.197). As perspectivas da visão e escritas autoetnográficas são apenas atos sociais; ao invés de uma preocupação com a acurácia, o objetivo é produzir textos analíticos e acessíveis para que mudem nós mesmos e o mundo que vivemos para o melhor (Holman Jones, 2005, p. 764). (Wall, 2006: 8)

Ao assumir a perspectiva da autoetnografia, anco-me em Fortin (2009), e admito que essa pesquisa não se baseou em um esforço para elevar o “eu” e, tampouco, a prática que apresento tendeu criar um assento subjetivo e centralizado no *self*, mas, pelo contrário, a partir das experiências e contextos culturais vivenciados, o caminho percorrido foi trilhado em direção ao outro. Para tanto, utilizei as minhas próprias experiências para me aproximar das pessoas que entrevistei, confrontar aquilo que eu lia e ouvia, esculpindo um trampolim que me fizesse alcançar o embasamento teórico exigido para uma tese.

Assim como Collins (2000), busco entender uma realidade que me afeta diretamente e, até ao momento deste trabalho, é mais conhecida pela voz de outras pessoas que, apesar de buscarem o honesto entendimento dessa realidade, ainda estão distantes daquilo que experimentamos rotineiramente, como pessoas que convivem com o diagnóstico da NF. A minha esperança é que as pessoas que são formal e correntemente silenciadas encontrem a sua voz, “porque sou o primeiro que quero ouvir o que têm a dizer”, (ibidem: ix).

A autoetnografia foi uma escolha que, muitas vezes, fez-me sentir completamente exposto. Como utilizo a opção por contar parte da minha história de vida, misturada com o campo de estudo que escolhi, de maneira um tanto descordenada, experimentei, durante o período do doutoramento, diferentes reações diante do pesquisador e do pai que virou militante e pesquisador. A sensação é que eu sempre estava no local errado. Porque se nos encontros acadêmicos via-me perdido na avaliação mental se havia acertado na dose de exposição da minha história, nos encontros com outros pais/mães e associações, saía com a certeza que tinha sido acadêmico demais.

A jornada autoetnográfica que escolhi, portanto, não é mais nada do que um “Ir audaciosamente” (Ferguson 2011: 342). O *Ir audaciosamente* foi o título de uma palestra que o Prof. Hawking proferiu para os estudantes dos primeiros anos de uma universidade dos EUA. Essa palestra tinha como mote principal o diálogo sobre a sua vida na física. Tanto esse episódio, como quantos outros, são relatados por Ferguson, em seu livro *Stephen Hawking – Aventura de uma vida*. Ferguson consegue colocar em linhas, toda a genialidade da pessoa que se tornou um dos mais reconhecidos físicos do mundo e que desafia as fronteiras da ciência física a partir de seus postulados sobre o universo, da medicina, pela condição genética que lhe acomete, e da ciência social, quando se percebe que apesar do corpo funcional não ter utilidade para a sociedade moderna, o seu raciocínio é importante demais para deixá-lo padecer como outros que, assim como ele, possuem o mesmo diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O livro demonstra o universo complexo do ser humano que apresenta em uma única nota o cruzamento entre o pai de três crianças, o homem casado duas vezes, o professor de Cambridge, o cientista das leis da física, o humorista de sua própria situação e o indivíduo que é livre por natureza. “Olá. O meu nome é Stephen Hawking: físico, cosmólogo e qualquer coisa de sonhador. Embora não consiga mexer-me e tenha de falar através de um computador, **na mente sou livre**”. (ibidem : 401, **grifo nosso**).

A liberdade do pensar, sintetizada naturalmente pelo Prof. Hawking, dá espaço para o imaginar reflexivo que, a partir das experiências pessoais e vivenciadas no cotidiano, leva a um (re)pensar da nossa posição no mundo (Cornejo, 2010). E, justamente, por encontrar-me neste (re)pensar de minha vida que optei por uma abordagem fronteira ao pensamento científico a fim de abordar não somente as minhas experiências como a de outras pessoas que convivem com a Neurofibromatose do tipo 1.

Como encontrado durante as entrevistas, alinho-me integralmente com a ideia que o diagnóstico da NF mostrou o imenso preconceito que existe em mim. Além da dor e da apreensão que passaram a fazer parte da minha vida, a obrigatoriedade em pensar sobre o novo fez-me, recorrendo a Mills (1969), abrir as correntes que me retinham em um mundo que não me fazia mais sentido e colocou-me em outro que, tampouco, me acolhia ou auxiliava a encontrar alguma solução para as questões que me inquietavam. O momento que eu passava, em tentar entender como o ambiente macro em que me encontrava interferia de forma tão profunda as minhas experiências pessoais, fizeram-me compartilhar da ideia de Mills que é necessário criar um atributo de espírito

que nos ajude a entender o que acontece dentro de nós mesmos, a partir do desenvolvimento da razão por meio do conhecimento das informações dispersas no mundo, uma vez que, “nenhum estudo social que não volte ao problema da biografia, da história e de suas interligações dentro de uma sociedade completou a sua jornada intelectual.” (Mills, 1969: 12). Neste caminho, assumi a autoetnografia como uma forma de partilhar a minha história de maneira politizada, prática e cultural, a fim de encontrar ressonância em outras pessoas e as motivar a contar elas mesmas a história que, juntos, testemunhamos as possibilidades encontradas, (Adams & Jones, 2011)

A perspectiva que escolhi, conforme Gaitán (2000) busca: a. Aumentar a capacidade de evidenciar determinado evento e gerar um entendimento sobre ele que os métodos tradicionais de pesquisa não conseguem fazer. Apesar do crescente número de publicações, na área da ciência social, que vislumbram os mecanismos intrínsecos e, às vezes, promíscuos entre os representantes de pacientes, indústria farmacêutica, representantes do governo e da academia, o método autoetnográfico proporcionou uma perspectiva a partir “de dentro” que aponta para uma leitura contra-hegemónica sobre o campo das Neurofibromatoses e condições genéticas; b. Aproximar o/a leitor/a do escritor. Como há a assunção do “chapéu” do pesquisador e da pessoa que vivenciou a situação em estudo, o/a leitor/a tem a oportunidade de ser guiado/a por uma pessoa de dentro, *insider*, conhecedora tanto da experiência quanto da disciplina. Assim, permeio este trabalho com experiências do dia-a-dia que podem exemplificar o que encontramos na teoria; c. O/A leitor/a tem a oportunidade de conhecer a suas próprias experiências e compará-las com outras que, a partir do relato pessoal de outra pessoa, podem ser iguais, semelhantes ou opostas, o que dá ao estilo autoetnográfico, o carácter ‘terapêutico’ da escrita.

1.2. AS HISTÓRIAS DE VIDA

Ao optar por realizar uma construção conjunta do conhecimento, lancei mão de outras opções inerentes a uma pesquisa qualitativa, nomeadamente, o uso das Histórias de Vida. Para Pujadas *apud* Monteagudo (1996 : 230) História de Vida “é o relato autobiográfico, obtido pelo entrevistador, mediante entrevistas sucessivas, nas quais o objetivo é apresentar o testemunho subjetivo da pessoa ao qual se recorre tanto os acontecimentos quanto os seus valores”. A escolha das histórias de vida fundamenta-se

na necessidade de se conhecer a realidade a partir das experiências e vivências do indivíduo, porque, cada história ou relato biográfico intercomunica o sistema social com o indivíduo e este com o sistema social (Pais, 1984). De acordo com Monteagudo (1996), as Histórias de Vida, como um material biográfico, remontam ao tempo antes de Cristo, especialmente, na China. Como método científico foi utilizado pelos estudos da antropologia para o conhecimento da cultura indígena norte-americana. De acordo com esse autor, corroborado por Ribeiro (1995) e Pujadas (1992; 2000), no campo da sociologia ela toma suas formas na Escola de Chicago, nos EUA, por meio de Thomas e Znaniecki que estudam o campesinato polaco na América. Na Escola de Chicago a matriz dos estudos sociológicos, a partir do método biográfico, assume um carácter militante orientado para uma transformação social (Monteagudo, 1996), (Meihy, 2006).

De acordo com Pujadas (2000), a retomada do método biográfico constitui uma revalorização do Ator Social, não o reduzindo a uma figura passiva mas evidenciando-o como o protagonista na realidade social. A maior contribuição do método biográfico refere-se ao replaneamento das fases do processo de investigação, (Monteagudo, 1996): em fases exploratórias e em áreas pouco investigadas, os relatos de vida auxiliam na (re)construção de conceitos e perspectivas diante da teoria fundamentada; pode ser utilizado como complemento de processos objetivos e quantitativos e, por fim, auxilia na própria consolidação e clarificação da teoria. Desta maneira, considerando que os trabalhos na área social que alcançam a NF, além de serem poucos, ainda estão na forte perspectiva de a entender como uma maldição (Carrieri, 2011), um enfrentamento do estigma (Ablon, 2002), (Ablon, 2000) e ainda vinculada a história do homem elefante (Legendre et al, 2011), este trabalho pretende ser um contributo para ir além do reconhecimento destas situações e recolocar a realidade das pessoas que convivem com a NF em um movimento alargado e político de evidenciação dos percalços causados pela deficiência e a opressão social (Bury, 1996), (Oliver, 1996), (Shakespeare, 1996), (Williams, 1996), (Barnes, 1997), (Barnes et al 1999), (Kerr & Shakespeare, 2002), (Riddell & Watson, 2003), (Foong, 2006), (Dheensa & Williams, 2009), (S. Portugal et al., 2010), (Oliver, 2013) e (Martins, 2016).

A estratégia perseguida foi a de recolher histórias de vida focalizadas. Tal como em Portugal (2006: 160-163), o uso da “história de vida”, neste trabalho, prende-se, sobretudo com duas dimensões: o modo como concebo o trabalho empírico e a sua relação com o campo teórico e analítico; o estatuto conferido ao discurso dos

entrevistados. Adiciono-lhe uma terceira dimensão – a relação com a minha própria história de vida e a autoetnografia.

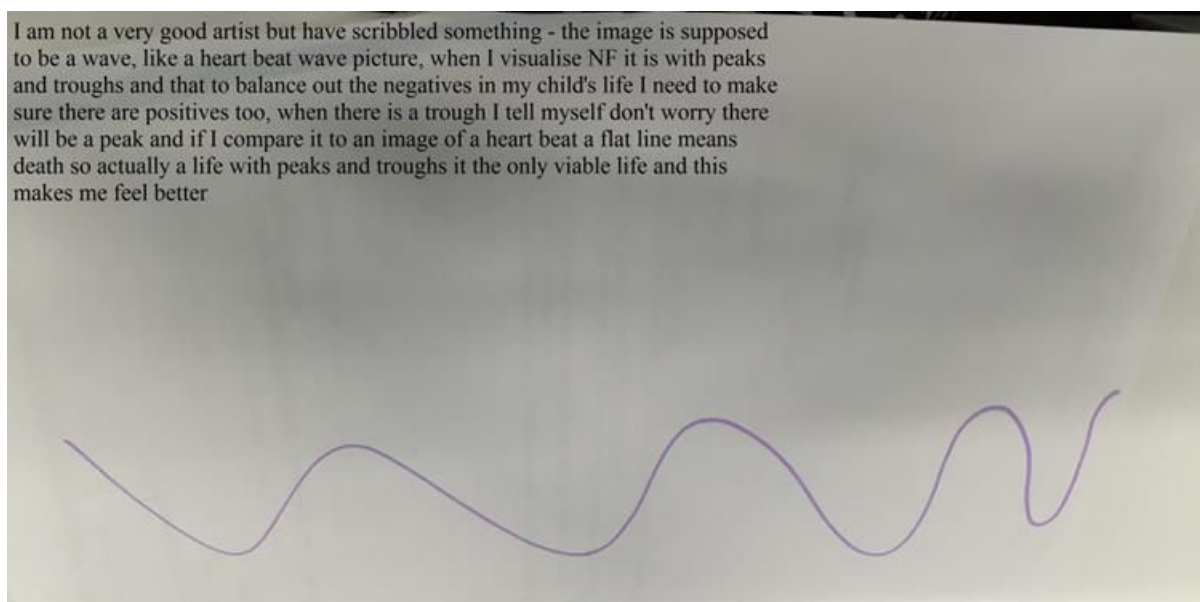
Tendo em vista que esse trabalho tem o foco específico nos entendimentos e experiências com o diagnóstico da NF, utilizaremos a História de Vida Focal. De acordo com Bellato et al., (2008), a realização da pesquisa a partir da História de Vida Focal (HVF) permite captar a experiência da pessoa no processo de adoecimento e uma compreensão que está ligada essencialmente ao viver humano. Desta maneira, assim como parte da minha própria história e experiência com a NF foi tornada pública nos papéis de divulgação deste trabalho⁴, a partilha das experiências pessoais dos/as entrevistados/as com o diagnóstico da NF também ajudará a entender os processos empreendidos nos itinerários diagnósticos e terapêuticos das pessoas.

As HVFs tornaram-se um elemento fulcral para a pesquisa e foram fundamentais na (re)conceptualização de algumas questões e a emergência de alguns conceitos, que se tornaram centrais no trabalho. O confronto das narrativas dos entrevistados com a minha própria história de vida permitiu uma problematização do campo que jamais seria possível usando outras abordagens ao trabalho empírico. No anexo Roteiro da Pesquisa detalho todo o processo de planeamento, execução e análise das entrevistas. Estas foram realizadas durante o ano de 2016, em três países – Brasil, Inglaterra e Portugal, tendo sido entrevistados nos três contextos, familiares e pessoas com diagnóstico de NF. O tempo das entrevistas variou entre 34 e 170 minutos, com uma duração média de cerca de 90 minutos.

Sendo esta tese escrita num momento político vivenciado pela população brasileira diante do golpe jurídico parlamentar que destituiu a presidenta eleita no Brasil, em 2016, e enterrou o Brasil em um Estado de Exceção com poucas brechas à Democracia (Löwy et al, 2016), (MD18 & Santos, 2016), (Souza, 2016) e (Weissheimer & Neves, 2016), para representar, mesmo que de maneira limitada, o apoio à população brasileira que luta pela retomada do processo democrático na eleição do/a nosso/a presidente, os nomes fictícios utilizados para identificar os/as entrevistados/as e garantir o seu anonimato, homenageiam figuras históricas de importância política e social para o Brasil. Para evidenciar o significado do diagnóstico na vida das pessoas, opto por utilizar a designação de pessoa com o diagnóstico da NF.

⁴ Os papéis utilizados para divulgação desta pesquisa e para as entrevistas são partes dos Anexos desta tese.

Figura 1: Entendimento sobre a NF - Mariana (Inglaterra)



Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)⁵

1.3. A FOTO-ELICITAÇÃO

Para focalizar a história de vida da pessoa em momentos que significassem o seu entendimento sobre a NF recorri à foto-elicitación como técnica investigativa. Conforme Harper (2010), a foto elicitação parte da ideia simples de incluir uma imagem durante as entrevistas de pesquisa. Para Meo (2010), trata-se do uso de uma ou de uma série de fotos como estímulos para o desenvolvimento da entrevista. Como as pessoas reagem de maneira diferente aos símbolos que lhes são apresentados, servi-me deste método para favorecer a conexão da pessoa não somente com o momento em que a foto foi tirada como, também, com os sentimentos que emergem a partir dela. Portanto, utilizei a proposta de Hurworth (*apud* Close, 2007) em que a fotografia é utilizada de maneira reflexiva, para que o entrevistado interprete o significado que está por trás da imagem. O seu uso é uma estratégia valiosa para estimular a discussão de experiências e conceitos abstratos (Miller e Happel, 2006: 1054) e as imagens ajudam os entrevistados

⁵ Tradução livre do autor: “Eu não sou uma artista muito boa mas consegui realizar algo – é suposto que a imagem pareça uma onda, como uma figura de batimento cardíaco, quando eu visualizo a NF eu vejo picos e valas e é para balancear as coisas negativas na vida da minha criança eu tenho que ter a certeza que também há coisas positivas, quando há alguma caída eu digo para mim mesmo, não se preocupe haverá um pico. E se eu comparo isso com uma imagem das batidas do coração, uma linha contínua significa a morte. Assim uma vida com ondas é a única vida possível e isso me faz sentir melhor.”

a participarem da conversação e a responderem sem vacilações pela familiaridade que possuem ao falar a partir de fotos, (Meo, 2010).

O recurso da fotografia tem, ainda, por objetivo entender melhor o cenário de mudança provocado pelo diagnóstico, como uma chave de virada não somente de diferentes buscas (diagnóstico e terapêutica) como, também, por uma percepção reflexiva de identidade. Chaplin (2005), realiza um trabalho interessante sobre a utilização da fotografia. Moradora de um bairro de Londres, desenvolve um projeto em sua rua para validar o uso de fotografias em pesquisas sociológicas. O projeto da autora trata-se de tirar fotografias de seus vizinhos em frente à porta principal das residências. A pesquisadora é quem tira a foto, imprime e a envia aos participantes da pesquisa por correio. Junto com a foto há um pedido para que os residentes escrevam uma legenda para a imagem e a entreguem na caixa postal da pesquisadora. O seu trabalho é, como ela própria diz, uma crítica ao trabalho de Goffman (1979), *Gender Advertisement*, sobre o argumento que a fotografia, como um registro fotográfico, sustenta-se sobre um construtivismo social, “Goffman argumenta que as pessoas da mesma cultura realizam interpretações e dão sentido à imagem de forma similar; as nossas experiências culturais inclinam-nos a dar os mesmos significados básicos.” (Chaplin, 2005: 1.10). Considerando o trabalho de Chaplin, atento-me a considerar o significado da foto a partir da história que a pessoa entrevistada ergue a partir da mesma. A imagem pode despertar sentimentos presentes no momento estático da foto “porque o realismo da imagem estará conosco durante algum tempo e mantém-se como uma força que pode ser reconectada”, (ibidem: 1.17). O registro fotográfico tomou, ainda, uma dimensão de registro dos espaços que vivi durante a tese. Assim, registei desde o local de estudos que se tornou o meu local de dormida durante os seis meses na cidade de Exeter, como os espaços das cidades em que realizei a pesquisa. Desta maneira, registei em fotos a diferença de paisagens e arquitetura que encontrei durante a realização da minha pesquisa de campo.

O uso da técnica da foto-elicitação foi um ganho para o projeto. As entrevistas que começavam com o uso de alguma imagem tinham um aprofundamento maior que aquelas que não possuíam a foto. A imagem auxiliava a narrativa do entrevistado e dava-me pistas para saber por onde seguir com as questões introdutórias e a construção de uma relação de confiança durante a entrevista. Quando, por algum motivo, a pessoa não apresentava a imagem era preciso gastar algum tempo para entender por onde começar a entrevista e realizar as perguntas do guião nos momentos mais adequados.

1.4. A PESQUISA QUALITATIVA COMPARATIVA

A análise comparativa é uma atividade inerente às Ciências Sociais e, ao mesmo tempo, é o que distingue a Sociologia da Filosofia e da pesquisa histórica tradicional (Ragin & Zaret, 1983). Para esses autores, enquanto Durkheim, realiza uma sociologia baseada em variáveis e quantitativa, Weber se utiliza dos estudos de caso e da análise qualitativa na pesquisa sociológica. A diferença fundamental entre esses dois clássicos da sociologia está na importância histórica dos casos que tomam como estudo. Enquanto Durkheim se apega a proposta trans-histórica para explicar o fato social e defender a construção do conhecimento em uma perspectiva de fazer da sociologia uma Ciência positivista, Weber acredita que a diversidade histórica contida no fenômeno social é o que lança os recursos para entendê-lo. Sem realizar a escolha entre o método quantitativo ou qualitativo, os autores defendem que os métodos são complementares e podem ser usados para a melhor qualidade da pesquisa sociológica.

O trabalho de Ragin & Rubinson (2009) também se lança na seara da análise na pesquisa sociológica. Para eles, o método comparativo utiliza-se das análises quantitativas, qualitativas e parte de um conjunto de teorias que permitem testar, revisar e desenvolver a perspectiva epistemológica e teórica do/a pesquisador/a. Para tanto, a natureza da análise comparativa possui base nos estudos de caso e escrutínio da relação que existe entre os casos que são tomados como estudo. O que vale destacar para esta pesquisa é a concordância dos autores para a análise comparativa qualitativa. Para eles, quando o conjunto de dados é pequeno, como é o caso deste trabalho, ou mesmo quando houver apenas um, a análise comparativa qualitativa pode ser a melhor opção para revisar ideias, conceitos, teorias e gerar novas propostas para o futuro. Na impossibilidade de encontrar variáveis semelhantes em um número elevado de casos, opta-se por encontrar a interação que pode existir entre os fatores encontrados nas amostras com baixa quantidade⁶. Tendo em vista a impossibilidade de se conseguir mais

⁶ A proposta de Rabin e Rubinson para a construção das Tabelas da Verdade, baseada em dados algébricos, não se reflete nesse trabalho. Ademais, seguramente, a característica deste estudo dá pouco espaço para realizar algo diferente do trabalho qualitativo. Como assinalado por diferentes autores, as condições genéticas como a NF possuem como característica a baixa incidência na população. Desta maneira, as pessoas que poderiam participar desta pesquisa já seriam em pequeno número. Além do baixo número de potenciais pessoas entrevistadas ainda havia a necessidade de considerar a dispersão geográfica e o tempo para se realizar o estudo de campo nos países. Se no Brasil as pessoas interessadas em participar do projeto poderiam estar dispersas em lugares muito distantes e o tempo de menos de um mês para realizar as entrevistas constituía uma real dificuldade em Portugal, não somente a extensão geográfica é muito menor como o tempo para conseguir encontrar as pessoas interessadas na pesquisa

de dez entrevistas por país e o carácter comparativo originário desta pesquisa, a proposta da Pesquisa Qualitativa Comparativa é a mais adequada para essa investigação, uma vez que assume o Estudo de Caso como princípio de análise.

A princípio, o que se espera, é que o método comparativo, se bem aplicado, possa servir como uma bússola para que o cientista social consiga realizar sua viagem explorando os caminhos que se abrem no decorrer do processo de investigação sem se afastar demasiado, no entanto, de um trabalho sistemático sobre as interrogações que o motivaram no início de seu trabalho. (Schneider & Schmitt, 1998; 36)

Nos comentários sobre a quinta edição do livro *Case study research design and methods*, de Robert Yin (2014), Hollweck (2015) esclarece que a pesquisa por meio do estudo de caso é uma metodologia integral e rigorosa, em que o estudo de caso é entendido como uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo em profundidade e em um contexto real. O caso, para o autor, é, justamente, o fenómeno contemporâneo e, para esta investigação, refere-se ao diagnóstico da NF. A base de dados que se constrói para a pesquisa, utiliza diferentes fontes e pode vir da análise documental, dos arquivos históricos, de entrevistas, de observações diretas, observação participante e artefactos físicos Yin (1994) *apud* (Zucker, 2009). Para Zucker (1999) o estudo de caso é realizado em diferentes atividades profissionais, que pode ir desde o “relato de caso” da área jurídica ou médica, até a utilização do “estudo de caso” como uma credencial científica. No caso da área da saúde, a utilização do estudo de caso tem o foco em entrevistas em profundidade com os pacientes e pessoas chave que podem contribuir com o fenómeno analisado. O trabalho de Zucker entende o estudo de caso como um método criativo que se afasta da dualidade entre pesquisa quantitativa e qualitativa, e assume a perspectiva da pessoa como parte central do processo de investigação. Zucker assim como Scott (2005) entendem que a utilidade do estudo de caso assenta na evidência de enfatizar a comunicação e a relação entre as pessoas como parte do processo de pesquisa.

Para Thomas (2011), a variedade da pesquisa através do estudo de caso faz com que o seu entendimento seja muito disperso. Com a intenção de dar um carácter holístico ao estudo de caso, em uma conceção neopositivista, as pesquisas relacionadas na área da Sociologia, da Educação e da Psicologia tendem a ver o estudo de caso em

seria maior. Somente para um dado ilustrativo. Em Portugal, a minha residência é em Coimbra, no centro do país. Além da teia de transportes estar disponível em meio ferroviário e rodoviário, em até quatro horas em consigo chegar nos extremos no país, tanto no norte quanto no sul. No Brasil, Brasília é a minha cidade e, também, fica no centro do país. No entanto, no mesmo tempo que eu consigo atravessar Portugal, na realidade brasileira eu percorro, no máximo, dois dos 27 estados brasileiros mais o Distrito Federal.

um quadro interpretativo em que “o caso que é o objeto da pesquisa será uma classe de fenómenos que fornece um quadro analítico que direciona a pesquisa e, no qual, o caso ilumina e explica.” (Thomas, 2011: 513). Com o foco central no estudo de caso, tanto a Teoria Ancorada quanto o Estudo de Caso Alargado surgem como exemplos de duas das teorias mais utilizadas no campo da Ciência Social e, mais especificamente, na etnografia, (Tavory & Timmermans, 2009).

A Teoria Ancorada (TA) integra a melhor tradição analítica interpretativa da pesquisa qualitativa, com a lógica e sistematização da análise quantitativa para, então, gerar um método de análise que, ao mesmo tempo, dependa e emerja da comparação constante dos dados coletados (Walker & Myrick, 2006). Muitos debates ocorrem ao redor dos fundamentos da TA. Para Walker e Myrick, os debates que envolvem os fundamentos da TA encontrados em Glauser & Strauss (1967) e Corbin & Strauss (1990), demonstram que o enfoque na diferença da maneira que se analisa os dados coletados pode tanto ser um indicativo diferencial entre as duas propostas ou, simplesmente, uma proposta evolutiva da própria teoria. Ainda, eles acreditam que os debates entre os autores da TA foram uma contribuição importante para o entendimento da própria teoria e mais importante do que propiciar um entendimento sobre as diferenças entre uma e outra proposta, reforçaram a necessidade de tornar mais explícita as escolhas dos métodos e análises utilizados durante o processo de construção do conhecimento. Como um produto de seu tempo e da escolha epistemológica de quem a utiliza, a Teoria Ancorada é um método evolutivo e indutivo de geração de uma teoria fundamentada nos dados coletados e em um completo pacote de procedimentos, técnicas e premissas relacionados com a descoberta da teoria prática (Walker & Myrick, 2006: 558)⁷.

A proposta do Estudo de Caso Alargado (ECA) é realizada por Burawoy (1998) em sua pesquisa na Zâmbia sobre as estratégias e políticas de corporações transnacionais em um ambiente pós-colonial, em 1968. Além do autor fundamentar a sua proposta no carácter reflexivo do/a investigador/a, baseado em uma teoria pré-concebida, a observação participante presente no dia-a-dia do fenómeno em análise integra a intersubjetividade do pesquisador e a subjetividade dos participantes da pesquisa. A proposta de Burawoy propõe a inclusão do processo reflexivo como uma

⁷ Para (Portugal, 2006) apesar dos princípios da Teoria Ancorada favorecerem o estudo da realidade a partir da centralidade dos seus participantes, o diferencial da Teoria está no incentivo à criação de categorias analíticas de estudo. E, para (Mendes, 2003) a reformulação da Teoria Ancorada que foi realizada por Strauss e Cobin, em 1990, diminuiu a tendência positivista da proposta inicial.

forma de extrair o geral do caso único e criar uma teoria que se mova entre o micro e o macrossocial, a partir de uma teoria pré-existente. Mesmo que a TA e a ECA utilizem a Observação Participante como uma técnica de pesquisa, Burawoy enfatiza que o método reflexivo é o diferencial do Estudo de Caso Alargado e o distancia da Ciência Positivista assente na Teoria Ancorada⁸ (Burawoy, 1998: 27).

Se para Burawoy a ênfase na reflexividade do (ECA) é a diferença fundamental com a (TA), Tavory & Timmermans (2009) argumentam que tanto uma quanto a outra são opções metodológicas alternativas ao positivismo funcionalista, ambas propõem uma melhor compreensão da vida social e, apesar de caminhos muito distintos, ambas valorizam a etnografia como uma escolha metodológica para a pesquisa social. A pedra angular que distingue as duas propostas de pesquisa assenta-se no entendimento que possuem sobre o que se toma como o caso de estudo. Enquanto no ECA a conceitualização de caso exige um quadro teórico a priori e macro teorias que dirigem a pesquisa etnográfica com o objetivo de modificar, exemplificar e aprimorar teorias existentes, a TA utiliza um conjunto geral de diretrizes para observar a ação conjunta das pessoas e construir o caso a partir das “etno-narrativas” dos atores do campo. A diferença entre as duas alternativas resulta em opções epistemológicas evidentes. Desta maneira, enquanto a TA prioriza as etno-narrativas como ponto de partida para encontrar convergências para uma construção teórica, o ECA parte da macroestrutura para refutar ou aprofundar opções teóricas que podem ser percebidas ou não pelas pessoas que participam da pesquisa. Na seara comparativa ente o ECA e a TA, (Mendes, 2003) opta por aplicar os “métodos mais frutuoso” de cada uma das propostas e seguir os atores no sentido de aceitar o entendimento que eles possuem sobre a pesquisa como os do próprio pesquisador. Na mesma linha de Mendes, antes de explicitar as opções mais “frutuoso” que podem apoiar a consecução da pesquisa qualitativa comparativa em que essa Tese se insere, enfatizo a distância epistemológica da opção autoetnográfica das duas propostas pelo motivo da existência parcial a observação participante.

De partida, há de evidenciar a intrínseca conexão entre o sujeito e o objeto. Essa conexão esmorece a diferenciação entre a intersubjetividade do pesquisador e a

⁸ A diferenciação que Burawoy realiza entre a sua proposta e a de Glaser e Strauss não se restringe a essa e pode ser encontrada em outros trabalhos do autor como em *Burawoy, (1991) Ethnography Unbound: Power and Resistance in the Modern Metropolis*. Burawoy ainda destaca o seu distanciamento da Teoria Ancorada pela não necessidade de perseguir a representatividade para “reconstruir” a teoria ou a preocupação com a análise sistemática dos dados.

subjetividade do participante. Como um indivíduo que conhece o campo de estudo, os seus participantes e as engrenagens que o influenciam, a observação participante, como um recurso fundamental do ECA e da TA, é sobreposta pela experiência vivida. Se, de um lado, há o pesquisador que, embasado em propostas teóricas, busca tornar-se em um participante observador do campo de estudo, do outro há o conhecedor do campo que, ancorado em suas próprias experiências, busca teorias que possam explicar as formulações existentes em seu campo. E em oposição a Valladares (2005) e seus mandamentos para realizar uma Observação Participante, podemos propor: 1. A necessidade de “negociar a entrada” do pesquisador com o grupo a ser observado não existe uma vez que a pesquisa parte de uma pessoa “de dentro” da comunidade; 2. A ideia que o pesquisador cai de para-quedas em um terreno desconhecido no todo ou em parte não tem sentido uma vez que a posição dos agentes, as relações do campo e suas influências são conhecidas. No entanto, lembrando os pressupostos bourdieusianos, o conhecimento do pesquisador sobre o campo não significa que ele tenha o “controle da situação”; 3. Apesar da curiosidade que as pessoas participantes da pesquisa tenham sobre o trabalho do pesquisador também ser encontrada na perspectiva autoetnográfica, tal curiosidade não incide sobre a sua presença no campo mas, pelo contrário, na curiosidade sobre o que “nativos” poderão dialogar sobre a realidade que compartilham; 4. O reforço em ter que (re)lembrar constantemente da impossibilidade de “imersão total” e o posicionamento claro em ser uma pessoa de fora e “fazedora de pesquisa” é, no mínimo, embaçada. Não somente pela dificuldade em identificar o eu, que observo, dos outros, que são observados, como, também, pela Ciência Reflexiva que acelera a roda formada pelo campo de estudo, a coleção de dados e a teoria científica.; 5. A importância da figura do “doc” ou a pessoa que “abre as portas” e assume a responsabilidade de ser o intermediador entre o pesquisador e as pessoas que participam do campo assume uma figuração relativa. Mesmo em contextos diferentes do pesquisador, a experiência que possui no campo facilita a sua chegada e a identificação daqueles que podem apoiar a divulgação e captação de dados no campo de estudos.⁹; 6. Ao considerar a sua atuação como um participante do grupo pesquisado, seguramente, o pesquisador conhece a sua imagem no grupo e se torna um tanto independente do

⁹ Para esta pesquisa ficou evidente a importância que as Associações assumem como intermediadoras. Se, no Brasil, todas as pessoas entrevistadas me conheciam por causa da aproximação que tivemos por conta da associação em que actuava, em Portugal e em Inglaterra, o canal que foi aberto pelo compartilhar de experiência das pessoas que estavam a frente das associações que facilitou a minha chegada até as pessoas que participaram da pesquisa.

controle dos seus membros; 7. O conhecimento do campo de estudo acelera o processo de captação dos dados. E, quando se opta por realizar entrevistas, as limitações existentes para o caso de entrevistas entre “desconhecidos” correm o risco de se potencializarem não somente porque inexistente o desconhecido como, também, os constrangimentos entre conhecidos são evidentes; 8. O trabalho de campo é realizado a posteriori da opção por fazê-lo como um objeto de estudo; 9. Assim como na observação participante e, na verdade, como em qualquer pesquisa, o pesquisador deve assumir os seus erros e acertos cometidos durante a pesquisa como inerentes ao processo de aprendizado; 10. Se na observação participante as amizades e relações construídas durante a pesquisa são um de seus resultados finais, na opção autoetnográfica eles assumem uma posição precípua e, conseqüentemente, um compromisso ético em retornar ao grupo os resultados do trabalho. Feito o necessário distanciamento da metodologia autoetnográfica que assumo para esta pesquisa, é possível destacar as “frutuosas” contribuições dos dois métodos mais utilizados na pesquisa etnográfica.

Da Teoria Ancorada, conseguimos destacar a importância que a etno-narrativa assume para este trabalho. Com uma base em propostas teóricas abrangentes, as entrevistas que realizei para esta pesquisa alcançaram as pessoas que possuem o diagnóstico da Neurofibromatose e seus familiares. Por um lado, muito mais a prática que as opções teóricas me ajudaram a identificar os possíveis itens que as pessoas poderiam perseguir durante a construção de seus itinerários. Assim, apesar das entrevistas serem tomadas a partir de um Mapa com uma preconcepção de categorias que poderiam ser perseguidas durante o itinerário, a abertura para se construir opções teóricas a partir das entrevistas trouxe à tona perspectivas que estavam longe ou de maneira muito nebulosa no meu radar teórico. A que mais me surpreendeu, seguramente, foi a evidência marcante da sombra que o “Homem-Elefante” ainda possui sobre a NF. No entanto, aquelas que me fizeram virar o meu olhar para o aprofundamento da perspectiva teórica está relacionada com a Eugenia Reflexiva. Neste sentido, além de conseguir as condições para a concretização do trabalho comparativo entre os itinerários construídos nos países, ergue-se a necessidade de olharmos para relação entre familiares e filhos/as.

Em relação ao Estudo de Caso Alargado, a opção de se inserir no campo a partir de uma proposição teórica se mostrou muito frutífera. Em particular a conhecida proposta de Bourdieu para a identificação do campo. O resultado das entrevistas alargou

esse entendimento ao evidenciam a Opressão Social que pode ser vista na configuração dos Mapas do Cuidado. No entanto, a mais-valia do ECA, sem sombra de qualquer dúvida, está no carácter da realização de uma Ciência Reflexiva. E, nesta perspectiva, o refletir constante sobre as linhas deste projeto potencializou a comparabilidade na observação de mim (o Eu) e os Outros, como um corpo coletivo.

Ao captar as qualidades de um e outro método, não os vejo como opções excludentes mas, pelo contrário, são trabalhos complementares que para o caso da ECA evidenciam as Macro forças que influenciam o campo, exatamente porque os seus membros não as identificam na rotina diária, e para o caso da TA, ao valorizar as narrativas da vida social, se evita a sua substituição por narrativas teóricas e a enfatiza, talvez, como o único princípio da etnografia que não é compartilhado por outras metodologias sociológicas Tavory & Timmermans (2009).

O uso de alternativas que favorecem a presença do outro no trabalho científico, para este caso, tem duas consequências. A primeira é que afirma este manuscrito como uma Pesquisa Exploratória. Além das razões que tanto a autoetnografia quanto as Histórias de Vida justificam o recurso exploratório da investigação, não somente os estudos para as condições genéticas, na seara da Ciência Social, são poucos como aqueles que tomam a comparabilidade entre ambientes distintos são quase inexistentes. O segundo resultado é que a “Constelação” de métodos que se usa neste trabalho tenciona contrabalançar a forma de conhecimento científico centrado na busca da determinação entre o certo e o errado e apontar alternativas para a própria construção do conhecimento, uma vez que partimos das experiências de um coletivo que vive a situação real do diagnóstico, e consequente opressão advindo dele, como ponto de partida e de chegada para novas concepções e referências explícitas ao mundo, (Nunes, 2008). No ir e vir entre as entrevistas e as experiências, optamos pela posição epistemológica do Sul, onde se busca o entendimento da realidade por uma Ecologia dos Saberes e as opções para se conseguir a transposição da Linha Abissal que separa os que têm direitos dos que só têm deveres, (Santos, 2006b).

1.5. O MAPA DO CUIDADO

Ao optar pelas histórias de vida focalizadas e pela foto-elicitação como uma técnica, busquei potencializar o momento da entrevista para algo que permitisse o

trabalho comparativo. É perfeitamente possível comparar as histórias que são contadas, mesmo considerando contextos sociais distintos. No entanto, essa capacidade não é uma das minhas melhores qualidades porque, intuitivamente, opto por utilizar recursos gráficos explicativos.

Em relação à pesquisa, mesmo que eu acreditasse na possibilidade de realizar a comparabilidade dos discursos das pessoas que poderia entrevistar, angustiava-me a ideia de realizar uma comparação que envolvia tanto a percepção das pessoas no ambiente em que se encontravam, como os seus itinerários ao redor da NF. Por isso, foi a busca por conseguir algum recurso que me apoiasse na captação dessas informações de maneira visual, que me levou a construir um mapa que seria elaborado a partir daquilo que as pessoas contavam durante a entrevista. Neste sentido, a proposta das entrevistas em profundidade baseadas na história de vida focal foram essenciais para alcançar aquilo que designei por Mapa do Cuidado.

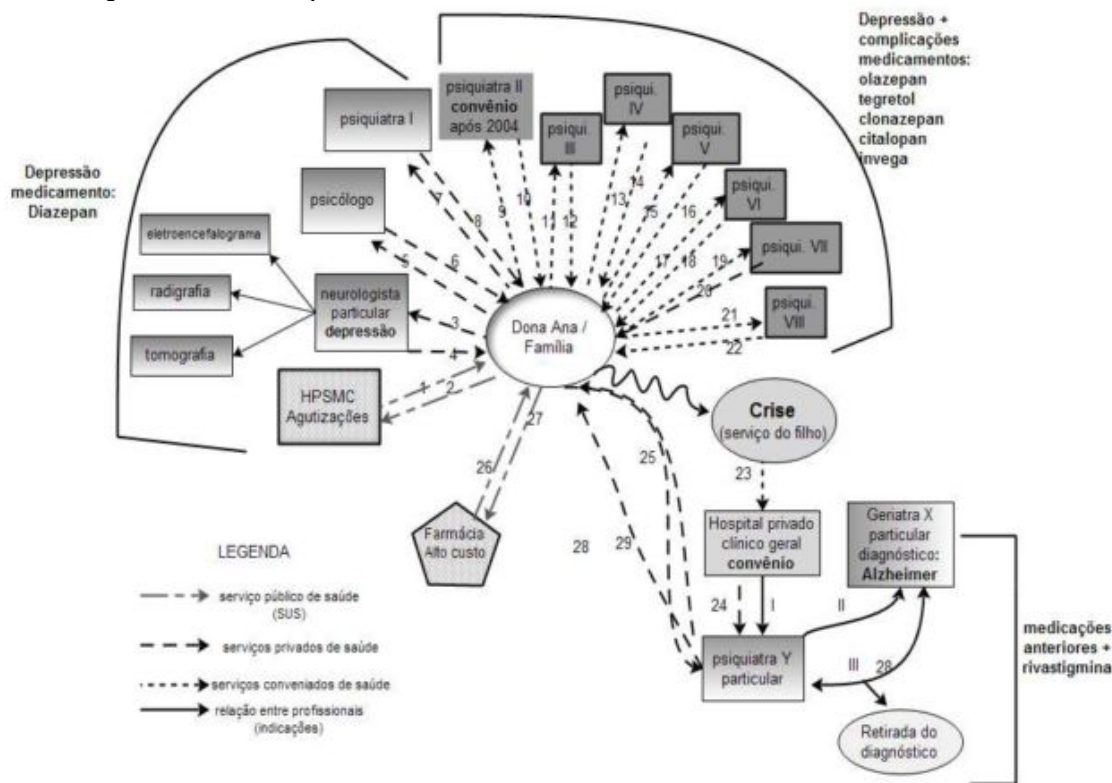
Em Thaines et al (2009) é demonstrada a utilização da HVF na construção do Itinerário Terapêutico de uma pessoa com o diagnóstico de diabetes. A diabetes é um exemplo pertinente para este trabalho uma vez que assim como a NF1 é crônica e progressiva. De acordo com as autoras, o avanço de uma condição crônica realiza-se tanto no corpo da pessoa que sofre os seus sintomas como na reconfiguração da rede de cuidado que está a sua volta e, considerando que o adoecimento é uma “vivência única e pessoal”, é necessário que a prática do cuidado seja adequada às necessidades da pessoa que experiencia o processo de adoecimento.

O Itinerário Terapêutico é por nós considerado como os percursos empreendidos pela pessoa doente e sua família na busca por resolver suas necessidades de saúde, bem como a lógica própria que o direciona, tecida nas múltiplas redes formais e informais, de apoio e de pertença, dentre outras, que lhes possam dar certa sustentabilidade na sua experiência de adoecimento. (Thaines et al., 2009; 58)

Para Hiller et al (2011) e Corrêa et al (2012), o Itinerário Terapêutico foi constituído na identificação do percurso realizado por uma idosa em sofrimento psíquico. A partir da ideia central que o cuidado imediato é realizado pela família, esses trabalhos chamam a atenção dos/as profissionais de saúde para abandonarem as medidas padrões que são apreendidas no seu cotidiano e atentarem para a particularidade das condições crônicas em que a participação da família é parte indissociável da oferta do cuidado. E, como esse somente é possível a partir das relações existentes com a pessoa adoecida, os/as profissionais devem fazer parte destas e considerarem que “o cuidado é personalíssimo, produzido por um cuidador no contexto de sua condição e modo de

vida, respondendo àquilo que o cuidador entende que sejam as necessidades da pessoa adoecida, bem como dependente do modo como esta reage ao cuidado.” (Hiller et al., 2011; 548). Desta maneira, o Itinerário Terapêutico é apresentado como sendo uma parte de toda a família e não somente da pessoa considerada doente.

Figura 2: Itinerário terapêutico



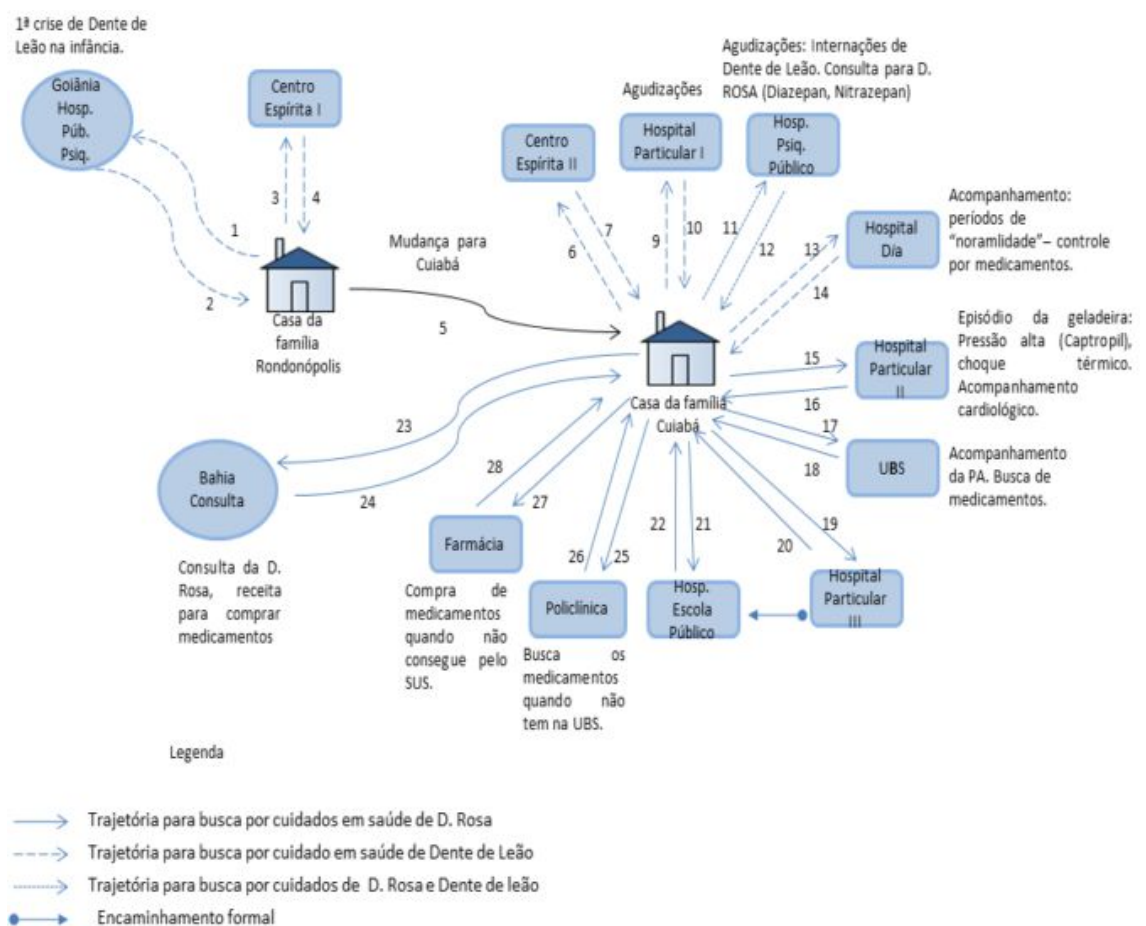
Fonte: Corrêa et al (2012; 279)

De acordo com o Itinerário elaborado é possível perceber os diversos passos empreendidos para a busca do cuidado. A imagem demonstra que o trajeto de Dona Ana e da família iniciou-se com a agudização dos sintomas da Dona Ana, percebidos no Hospital e Pronto Socorro do Município de Cuiabá (HPSMC). A partir de tal agudização a família percorreu uma série de serviços de saúde (Públicos, Privados e Conveniados) para chegarem à suspeita do diagnóstico de Alzheimer. Pela imagem, compreendemos a conclusão das autoras sobre o atendimento profissional se limitar à intervenção medicamentosa e desconectada do contexto familiar da pessoa. O ganho qualitativo da ilustração do Itinerário é proveitoso porque além de sugerir passos ordenados das pessoas em busca de tratamento, o que pode dar pistas para criação/alteração de intervenções pontuais da prática médica, também representa a complexidade da oferta do cuidado às pessoas que convivem com uma condição crônica. No caso em particular, as pessoas recorreram aos diversos serviços do Serviço

Único de Saúde (SUS) para conseguirem algum diagnóstico, mesmo que esse fosse abandonado em seguida. Além disso, representa a parte da história que foi contada até aquele momento para o/a entrevistador/a. Portanto, a imagem do Itinerário é uma representação temporal.

Como uma proposta ilustrativa, o desenho do itinerário da pessoa tem por fim identificar o trajeto das pessoas em busca do cuidado. Assim, como o foco é centrado na ordenação dos passos dados em busca do cuidado, a pessoa que faz a investigação possui liberdade para evidenciar aquilo que faz parte do seu campo de estudos e de interesse. Se a ilustração acima buscou demonstrar as diferentes formas de serviços de saúde procuradas pela família para o atendimento de Dona Ana, Musquim et al (2013) evidenciam o trajeto empreendido por duas pessoas, da mesma família, que convivem com alguma condição crônica.

Figura 3: Itinerário terapêutico de uma pessoa em condição crônica



Fonte: Musquim et al (2013; 661)

A partir da identificação de um recurso gráfico para ilustrar os itinerários das pessoas, pontuados na marcação dos passos em busca terapêutica, como demonstrado nas ilustrações acima, percebeu-se que esse recurso ainda não acolhia a intenção em

apresentar a constituição familiar e os tipos de relações inseridos na oferta do cuidado às pessoas com o diagnóstico da NF e sua família. Essa necessidade foi alcançada pelo uso da concepção de outros recursos de pesquisa, nomeadamente os ecomapas. Basicamente, o ecomapa é uma figura em forma de um “Sistema Solar” onde o genograma da família assume o centro do desenho e as instituições e pessoas consideradas importantes são representadas ao seu redor, em forma de satélites (Social Work, n.d.). Hartman (1978) utiliza o ecomapa como uma metáfora ecológica onde a pessoa não é vista isoladamente, mas como um participante de um complexo sistema ecológico que envolve os recursos disponíveis para que possa tanto desenvolver-se quanto, também, enfrentar as suas demandas pessoais. Para identificar as relações evidenciadas na ilustração que se cria, a autora destaca o uso de uma simbologia para as relações fortes, ténues e estressantes.

Em um trabalho para evidenciar a contribuição da enfermagem brasileira no uso do ecomapa, Nascimento et al (2014) destacam que o ecomapa é um recurso utilizado nas pesquisas que envolvem a família e tem um forte potencial para atuar como um mecanismo de aproximação entre o entrevistado e entrevistador. De acordo com esse trabalho, o ecomapa representa um diagrama da família e como ela acessa ao cuidado disponível em sua comunidade. De um carácter dinâmico, o ecomapa é elaborado em um determinado momento na vida da pessoa e, portanto, sofre alterações ao longo do tempo. O ecomapa torna possível uma análise prévia das relações existentes entre pais/família, os recursos da comunidade e, tendo em vista a facilidade de sua construção, ressalta a sua perspectiva dinâmica, uma vez que representa os recursos disponíveis no momento de sua construção (Charepe et al, 2011). Para Ray & Street (2005), o ecomapa é uma ferramenta importante para identificar o cuidado informal ao paciente. Nesse sentido, Johnson et al (2017) empreendem esforços para identificar o cuidado informal infantil e os arranjos da rede de contactos tecidas para o seu acolhimento nas casas de abrigo americanas.

O ecomapa é uma ferramenta de pesquisa envolvente e flexível para o entendimento dos arranjos complexos envolvidos no cuidado infantil e documentação das redes sociais. Primeiro, porque a abordagem colaborativa, conversação baseada nos pontos fortes, pode ser uma boa maneira de estabelecer um relacionamento com os pais e os cuidadores. Segundo, pode ser utilizado por qualquer pessoa, independente do nível cultural uma vez que não exige alta demanda de literacia. Terceiro, pode fornecer uma descrição rica sobre a família e os cuidadores, que seria difícil captar por outros meios de coleta de dados. (Johnson et al, 2017; 713).

Apesar das potencialidades ilustrativas expostas nas trajetórias do itinerário terapêutico e do cuidado identificado nos ecomapas, verificou-se que, tanto em um quanto no outro, a representação do desenho era realizada a partir da compreensão do entrevistador. Para contornar essa problemática, há a opção de envolver o entrevistado na elaboração dos mapas interpretativos ou, até mesmo, em especial para o caso do ecomapa, deixar o próprio entrevistado realizar o desenho. No entanto, mesmo com a possibilidade de deixar a pessoa que aceita e dedica o seu tempo a participar numa pesquisa por meio de uma entrevista, ao fazer com que a pessoa invista mais de seu tempo na elaboração de uma ilustração do interesse da pessoa que entrevista, a sua própria história e os seus comentários podem ser deixados de lado. Com o intuito de suprir essa lacuna, pensou-se no Mapa do Cuidado. Esse Mapa é uma junção das diretrizes escolhidas para os Itinerários, o Ecomapa, adicionando os comentários do próprio entrevistado. A escolha por criar uma ferramenta em que fosse possível identificar a participação das pessoas também foi uma alternativa para suprir a impossibilidade de elaborar os desenhos em conjunto com as pessoas entrevistadas. Tal impossibilidade se justifica pela limitação dos recursos disponíveis, principalmente de tempo, para a realização da pesquisa de campo nos três países. A proposta do Mapa do Cuidado é apresentada na próxima página.

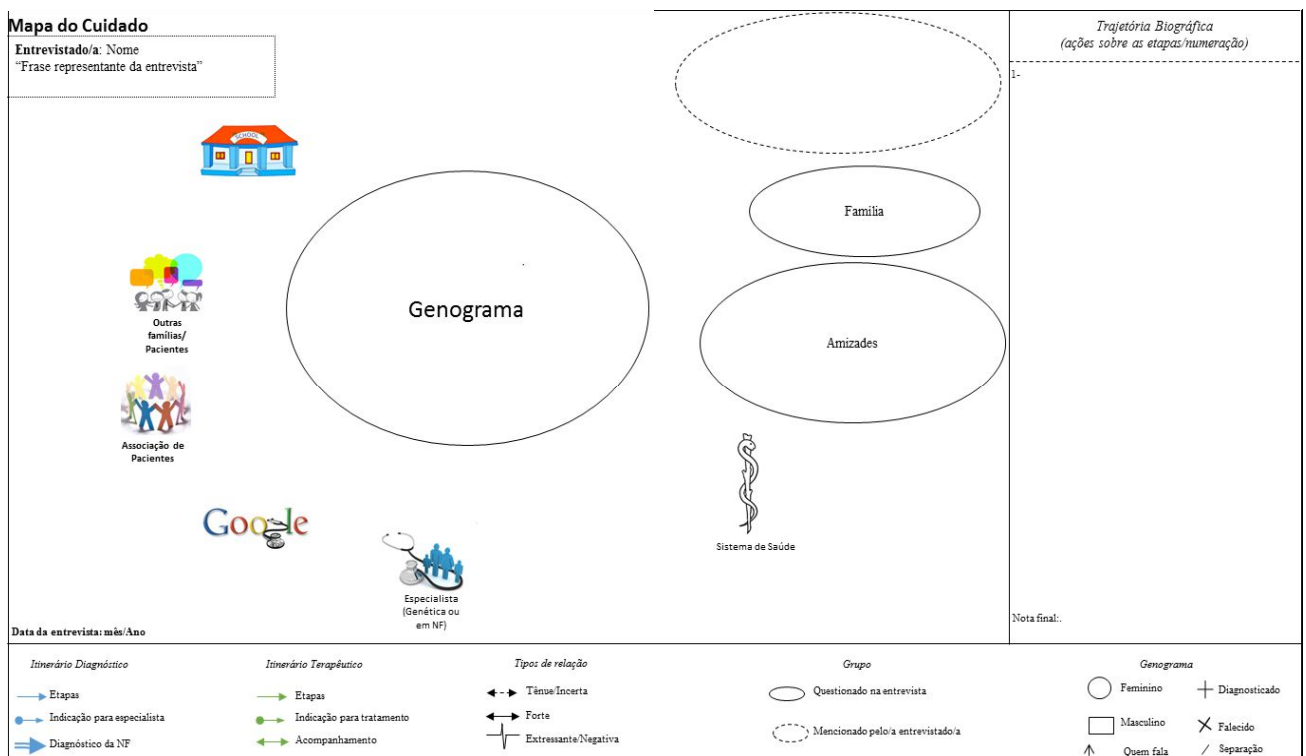
Tendo em vista o carácter da cronicidade da condição vivenciada pela pessoa e o ambiente familiar do cuidado, a utilização do genograma é um ponto comum entre os trabalhos que se enveredam no caminho da (re)constituição dos itinerários. Para Muniz & Eisenstein (2008) o genograma é um potente recurso visual que funciona como um mapa relacional da pessoa doente capaz de captar o contexto psicossocial do doente. Portanto é um contributo para a formação médica no sentido de ir além do contexto biomédico dominante na percepção médica. Amplamente utilizado por terapeutas da família e sendo um dos recursos do programa de Saúde da Família, no Brasil, o “Genograma pode ser considerado como um instrumento que auxilia a família a expressar-se, e que vem somar-se à gama de instrumentos de Coleta de dados, como os relatos orais para estudos de caso, histórias de vida e entrevistas reflexivas” (Wendt & Crepaldi, 2008; 303). Desta maneira, somado ao contributo de identificar os itinerários familiares, o genograma apresenta de maneira direta a constituição familiar e as relações que existem entre os componentes da família.

O conhecimento construído a partir da experiência como ativista e de pessoas que convivem com os desenlaces do diagnóstico da NF foi um ponto positivo para a

elaboração do diagrama uma vez que Ray & Street (2005) sinalizam que a falta de sensibilidade do entrevistador sobre o contexto da narrativa apresentada representa um dos pontos fracos encontrados no uso do ecomapa. Este conhecimento também foi essencial para a elaboração dos campos satélites ao genograma uma vez que são representações de locais ou instituições que, frequentemente, fazem parte dos itinerários das pessoas e das famílias. A coluna a direita tem o propósito de identificar cada passo dado em direção ao diagnóstico ou ao cuidado terapêutico. Além da ordenação dos passos, a proposta era a de utilizar as próprias palavras da pessoa entrevistada para marcar a etapa.

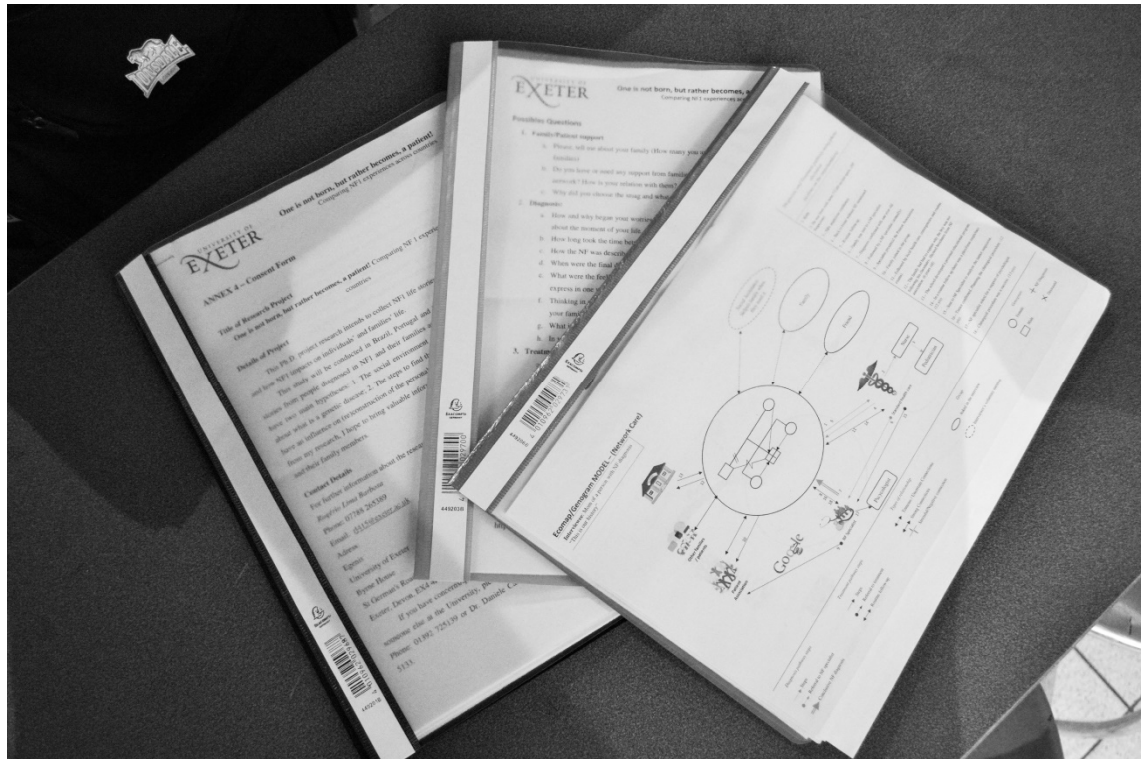
O Mapa do Cuidado, que inicialmente pareceu ser apenas uma ferramenta gráfica para a representação das entrevistas, no decurso da pesquisa revelou-se um importante recurso visual e comparativo, servindo como base de análise de todas as entrevistas. Abaixo segue um modelo do Mapa. Nos anexos estão em tamanho original.

Figura 4: Mapa do Cuidado inicial



2. O CAMPO DAS DOENÇAS RARAS: ESTADO, MERCADO E SOCIEDADE

Foto 2: Pesquisa de campo - Papéis de trabalho



“Eu sinto mais que [a Associação] serve para informar e as pessoas não se sentem sozinhas, ou seja, é quase como se fosse uma espécie de ponto de encontro para as pessoas que estão ao longo do país, e descobrem de repente que tem alguém na família com neurofibromatose.” **Lia (irmã, 23 anos, Estudante, Portugal)**

INTRODUÇÃO

Na dissertação de mestrado identifiquei algumas lacunas na clarificação do campo das doenças raras. Apesar de utilizar o termo campo, a sua caracterização era insuficiente e fazia-me questionar se realmente um campo, no sentido bourdiesiano. A Dissertação tinha as Associações Civas para Doenças Raras como ponto central da pesquisa. A escolha da abordagem tinha como pressuposto a minha participação como diretor presidente de uma Associação Civil. Naquela época eu seguia a nomenclatura corrente de entender uma condição genética como uma doença rara. Por isso, no mestrado, voltei a minha pesquisa para aprofundar o entendimento sobre as Associações Civas de Doenças Raras. Assim como eu segui a nomenclatura corrente de doenças

raras, eu tive como parâmetro de pesquisa as mesmas associações que apareciam nos trabalhos das Ciências Sociais sobre essas organizações, principalmente, a *French Muscular Dystrophy Association* - AFM e a Eurordis, ambas com sede em França. Alguns dos motivos que justificam a atenção a estas associações é porque elas conseguem influenciar outras associações em qualquer lugar do planeta, se envolvem na promoção de políticas públicas na Europa e movimentam considerável volume de recursos financeiros¹⁰. Essas associações dizem representar outras associações civis que possuem as suas atividades sobre uma única “doença rara”. Como uma maneira de criar uma comparabilidade entre as Associações do estilo “guarda-chuva”, que abrangem várias outras associações que lidam com assuntos específicos, e aquelas que atuam com uma única condição genética, selecionei as instituições envolvidas com a Neurofibromatose (NF). Essa escolha foi reforçada pelo fato da NF ser a condição genética mais comum dos seres humanos e não haver nenhum medicamento disponível para a mesma. Da comparação entre as diferentes associações, foi constatado que a diferença entre as formas de atuação das instituições é pautada pela relação com a indústria farmacêutica.

A Indústria era mais próxima daquelas instituições que lidavam com “doenças” em que havia medicação disponível ou que tinham o *advocacy* para as “doenças raras” como mote principal de atuação. Para entender a relação criada entre as indústrias e as grandes organizações, realizei uma imersão nas informações financeiras que encontrei nos Relatórios Financeiros da Eurordis. Desta imersão, foi identificado um modelo do cuidado que funciona desde o século passado, criado, inicialmente, nos EUA. Esse modelo, que nomeei Modelo Utilitário do Cuidado – MUC (REF) – tem como resultado final a comercialização das chamadas drogas órfãs. Através do MUC os diferentes atores interessados na temática das doenças raras, governo, mercado, academia, associações civis e familiares interagem numa dinâmica na qual o resultado final é a venda do remédio. O envolvimento da família é realizado pela busca da cura e faz com que tanto os pacientes como os seus familiares sejam ora tomados como fornecedores de matéria-prima para a produção de medicamentos biológicos e construção dos concorridos biobancos, ora como agentes do mercado para facilitar a comercialização das medicações.

¹⁰ A AFM também atua nas pesquisas sobre terapias genéticas, possui autorização de comercializar medicamentos e, em 2016, por meio do programa televisivo AFM-Telethon, alcançou a cifra de \$92,7 milhões de euros o que corresponde a 82,1% do total de suas receitas, (AFM, 2016a). A receita da Eurordis, em 2016, foi de \$ 6,3 milhões de euros, (Eurordis, 2016)

Para caracterizar o contexto onde há uma proposta explícita, a busca da cura, e o envolvimento de diferentes interessados, utilizei o termo bourdieusiano de Campo. Ciente que essa decisão foi realizada mais de uma maneira intuitiva que teórica, sinto a necessidade de retornar a essa opção como uma forma de melhor entender a tensão vivida pelas Associações civis e detalhar a sua influência na elaboração do que denominei MUC. Desta maneira, acredito que essa opção percorre a necessidade de se criar alternativas livres do que já existe sobre as doenças raras nas Ciências Sociais. Pois qualquer ideia de liberdade somente emerge da compreensão da necessidade social (Fowler, 1996). No caso, emerge o indispensável entendimento sobre as relações que existem em torno das “doenças raras”.

Montagner & Montagner (2011) argumentam que a concepção de Campo assume centralidade no trabalho de Bourdieu. Sem se remeterem, obrigatoriamente, para o entendimento do corpo teórico do autor, os autores reconhecem que o uso de Campo para definir espaços sociais determinados passou a ter uma utilidade corriqueira. Foi por isso que optei por utilizá-lo para definir a área em que iniciei a minha pesquisa de mestrado. Pereira (2016) ao apresentar a contribuição de Bourdieu para o campo educacional brasileiro, alinha-se às percepções sobre uso “corriqueiro” do termo e avança para afirmar que o conceito é, muitas vezes, utilizado de maneira descontextualizada. Assim como Catani, Pereira entende que a ótica do Campo favorece um pensamento relacional do social.

Distanciando-se das tradicionais polaridades objetivismo/subjetivismo, [Bourdieu] argumentava que o objeto da ciência social não repousava nem no primado do indivíduo, nem na estrutura, mas na relação recíproca entre os sistemas de percepção, apreciação e ação (o habitus), e as diferentes estruturas constitutivas do mundo social e das práticas – os diferentes campos. (Catani, 2011: 194)

Apesar da não necessidade do reconhecimento teórico de toda a obra bourdieusiana, a noção de campo como uma estrutura social em que os seus atores se confrontam para assumirem posições de dominação (Liu & Emirbayer, 2016) e como um campo de forças e de lutas para transformar determinado campo de forças (Bourdieu, 2004), somente tem significado quando relacionado com as suas categorias complementares, habitus e capital (Amparan, 1998).

[...] o habitus, sistema de disposições duráveis e transponíveis que exprime, sob a forma de preferências sistemáticas, as necessidades objetivas das quais ele é o produto: a correspondência que se observa entre o espaço das posições sociais e o espaço dos estilos de vida resulta do fato de que condições semelhantes produzem habitus substituíveis que engendram, por sua vez, segundo sua lógica específica, práticas

infinitamente diversas e imprevisíveis em seu detalhe singular, mas sempre encerradas nos limites inerentes às condições objetivas das quais elas são o produto e às quais elas estão objetivamente adaptadas. (Bourdieu, 1983a).

O habitus constitui a nossa percepção e presença nos espaços sociais. O que quer dizer que ao participarmos de um evento social, o habitus é determinante na nossa maneira de estar tanto como um “peixe fora d’água”, estranho ao que passa ao nosso redor, ou ao contrário, muito a vontade e participe dos encontros (Maton, 2008).

Thomson (2008) ao explicar o termo francês, *Le Champ*, indica que a explanação de campo pode ser feita por meio de sua analogia com um campo de força existente em partidas de futebol, na ficção científica ou nas leis da física. Assim como no futebol, o campo social possui as suas regras específicas e posições que são preenchidas pelos atores que nele atuam. O campo é um local competitivo que, tanto o seu objeto, como os processos que nele atuam são definidos pelas diferentes formas de capital, sejam económico (posse financeira), cultural (formas de conhecimento), social (afiliações e redes de contacto) ou simbólico (credenciais reconhecidas e reconhecíveis). Como o capital influencia o campo, podendo predominar algum ou combinar mais de um, a posição dos atores depende desses capitais e os *players* os utilizam de maneira cumulativa para construir vantagens sobre os demais. Em alusão aos campos de força, Thomson explica que as barreiras do campo erguem-se para proteger os seus integrantes por meio da sua diferenciação e construção das próprias “Lógicas de prática” do campo. E a participação no campo depende do reconhecimento de tais práticas. No entanto, como as pessoas circulam entre os campos sociais, tanto as regras do campo são influenciadas pelas gerais quanto elas influenciam as regras gerais, que formam o campo de força. Com recurso à física, Thomson explica que o campo é uma interação de forças onde os seus extremos são representados, de um lado, pelo capital económico e, do outro, o capital cultural. Mesmo que o primeiro se sobreponha ao segundo, é a interação com os outros tipos de capital que marcará a posição do campo. Porque, em qualquer sociedade, para que a classe dominante se mantenha no poder, é necessário que ela engendre diferentes formas de dominação no mesmo tempo, tendo em conta que somente a dominação económica não é suficiente, (Wacquant & Bourdieu, 1993). Para autores como Vizcarra (2002), as leis gerais, externas ao Campo, determinam o comportamento dos indivíduos dentro do Campo e caracterizam-no como um espaço multidimensional para tomada de posições constituídas pelos sujeitos e através dos quais são constituídos como agentes.

Um campo, e também o campo científico, se define entre outras coisas através da definição dos objetos de disputas e dos interesses específicos e que são irreduzíveis aos objetos de disputa e aos interesses próprios de outros campos (não se poderia um filósofo com questões próprias dos geógrafos) e que não são percebidos por quem não foi formado para entrar neste campo (cada categoria de interesses implica a indiferença em relação a outros interesses, a outros investimentos, destinados assim a serem percebidos como absurdos, insensatos, ou nobres, desinteressados). Para que um campo funcione, é preciso que haja objetos de disputas e pessoas prontas para disputar o jogo, dotadas de *habitus* que impliquem no conhecimento e reconhecimento das leis imanentes do jogo, dos objetos de disputa, etc. (Bourdieu, 1983b: 90)

2.1. O CAMPO EM DETALHE

Dizer que o Campo das doenças raras é preenchido pelos agentes da Indústria de Biotecnologia, Ciências, Associações Cívicas e do Estado não é suficiente para identificá-lo mesmo que tenha o que se chama de doenças raras como objeto. Para o efeito de o elucidar, faremos do trabalho *Algumas propriedades dos campos* (Bourdieu, 1983b) o nosso timoneiro.

A primeira proposição do trabalho esclarece que todo o Campo tem influência das leis gerais. Como Bourdieu o caracteriza como um espaço para a luta de classes (Amparan, 1998) e um campo de forças para conservar ou alterar o próprio campo de forças, (Bourdieu, 2004), cabe perceber a possível existência da luta de classes no Campo das doenças raras.

Sem sombra de dúvidas, podemos marcar a Indústria Farmacêutica como a classe dominante que replica para todas as pessoas, principalmente no caso das doenças raras, as suas ideias e propostas. Isso se justifica tanto pelo seu crescente interesse pelas doenças raras e drogas órfãs, quanto a sua presença, com incentivos financeiros, em associações como a Eurordis, a AFM e todos os eventos, congressos e seminários em que há algum tópico ligado às Doenças Raras. Como exemplo temos o documento elaborado pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma, 2013) durante o processo em que o Ministério da Saúde brasileiro desenvolvia a sua primeira Política Pública voltada às pessoas com doenças raras. “Contribuir para o debate, colaborar para a adoção de uma Política e, ao fim, ajudar a ampliar o acesso aos tratamentos são os nossos objetivos” (Interfarma, 2013 : 5). No entanto, o envolvimento da indústria em um processo em que ela é uma das principais beneficiárias é visto, no mínimo, como reservas. Pois, por meio das políticas económicas internas das indústrias, onde são oferecidos bónus financeiros para os seus gerentes e diretores, a ética nas

relações com os “clientes” fica comprometida da mesma forma que as inovações tecnológicas financiadas por recursos públicos (Iñesta & Oteo, 2011). A atuação direta da indústria com os profissionais de saúde faz com que a administração de medicamentos seja influenciada pelas indústrias farmacêuticas (Duarte, 1991), o que acarreta tanto o crescimento dos processos de judicialização para a compra de medicamentos no Brasil (Franco, 2010), como o desenvolvimento de propaganda e mecanismos de educação que fomentam a criação dos consumidores de saúde, com foco em medicamentos em detrimento de outras formas de cuidado (Iriart et al 2011). A influência da Indústria Farmacêutica na sociedade faz com que o prêmio Nobel de Medicina de 1993 e pesquisador da área do genoma humano, Richard Roberts, reitere em muitas de suas intervenções seja em Congressos Científicos ou em reportagens¹¹, que as Indústrias Farmacêuticas atuam a favor do mercado e em detrimento ao cuidado, mesmo que em seu negócio estejam envolvidas vidas humanas. Para Abraham (2002) como as Indústrias Farmacêuticas são atores políticos que atuam na aprovação de seus próprios interesses, é preciso que os sistemas de saúde sejam robustos o suficiente para mitigar a sua influência sobre a saúde pública.

Se por um lado há o domínio das ações das indústrias farmacêuticas sobre o campo da saúde, de outro, as associações civis para a saúde são aquelas que servem como anteparo ou mediador de suas influências. Como pode ser visto em diferentes trabalhos que abordam os movimentos para saúde, em especial da SIDA, (Epstein, 1996);(Barbot, 2006), o envolvimento dos pacientes na formação dos movimentos sociais para saúde em Landzelius (2006a), ou, ainda, a influência das associações na (re)configuração da própria governabilidade da saúde e na forma de se entender o indivíduo (Rose, 1996; 1999). Nesses trabalhos percebemos que há a indicação direta ou indireta do envolvimento de pessoas vinculadas a um determinado estrato de nossa sociedade nas lutas no campo da saúde, nomeadamente a Classe Média. Novas (2006), ao perscrutar a criação de duas Associações voltadas para doenças consideradas raras, desvenda que grande parte das pessoas que se engajam nos desafios da biomedicina, são brancos, da classe média, escolarizados e com grande capacidade de mobilização nas redes sociais. A constatação do autor foi percebida na minha própria experiência empírica, dado que me enquadro nas características das pessoas que se engajam nas associações civis para doenças raras e encontrei em outras associações os meus pares

¹¹ Como exemplo podemos citar a sua participação no *Young Scientists Summit em Singaura*, no ano de 2014.(Lord, 2014)

sociais. Apesar da constatação do envolvimento da Classe Média, é importante destacar que, para este trabalho, não há intenção em pormenorizar o conceito de Classe Média ou buscar um conceito regidificado de classe. Seja pela dinâmica social que apresenta reais dificuldades para os estudiosos sobre o assunto conseguirem os seus conceitos ou pelas próprias definições, muitas vezes, contraditórias que encontramos, assume-se como classe média a visão de uma mancha nebulosa e diversificada que se situa entre a classe dominante e os trabalhadores manuais.

Assim, a classe média refere-se a camadas socioprofissionais muito diversas, como os empregados de escritório, os funcionários, burocratas e tecnocratas dos sectores público e privado, professores, médicos, profissões técnicas, quadros intermédios, trabalhadores qualificados, etc. Trata-se não de uma classe em sentido rigoroso, mas tão-só de uma mancha, algo nebulosa e internamente diversificada, que se situa algures entre as elites e o povo ou, se preferirmos, entre a classe dominante e os trabalhadores manuais. (Estanque, 2012:35).

A diferença social entre as pessoas que atuam no campo é facilmente percebida nos encontros que são realizados para a temática das doenças raras. O desconforto das pessoas oriundas de um ambiente social menos abastado financeiramente é proporcional a total liberdade que os representantes das farmacêuticas circulam nos ambientes dos eventos que, não é difícil, acontecer em hotéis ou centros comerciais de luxo. A presença de pessoas que possuem o diagnóstico de alguma doença genética, principalmente se existir alguma medicação envolvida, é viabilizada pelo envolvimento das indústrias.

A identificação da Classe Média ajuda-nos a identificar o *habitus* presente no campo que tem como objeto as doenças raras e diversos temas adjacentes, entre eles, as drogas órfãs e os biobancos.

Como explorei em Barbosa (2015), as Associações que lidam com as ditas Doenças Raras possuem uma linguagem empresarial. Isso se justifica não somente pela presença da Indústria como, também, pelo seu incentivo ao campo. Inclusive, a designação de drogas órfãs foi uma criação do mercado (Rabeharisoa et al., 2012). Desta maneira, as associações utilizam os jargões empresariais, como os seus Relatórios Financeiros, de Projetos, Financeiro e a presença do CEO e dos quadros de colaboradores. A semelhança das associações que lidam com o *advocacy* para doenças raras com as estruturas corporativas faz com que Rabeharisoa (2006), Rabeharisoa et al (2013; 2014) as nomeiem como Organizações de Pacientes - OP. Tanto a Eurordis como a AFM são entendidas como OPs. A Eurordis é uma das associações mais citadas nos trabalhos que lidam sobre as doenças raras, inclusive, foi a que dei maior atenção no

meu mestrado. Como a AFM¹² é uma das mantenedoras da Eurordis, centramos um pouco de nossa atenção sobre ela.

A AFM é a associação francesa responsável pela maratona televisiva que ocorre em Dezembro – Telethon. Um dos objetivos desta maratona é angariar recursos financeiros para o desenvolvimento de pesquisas sobre a Distrofia Muscular. Mesmo que a cura não seja uma realidade possível, a AFM desenvolve diversas atividades que auxiliam no cuidado com a pessoa que tem o seu diagnóstico. Também, por meio do Instituto de Bioterapias, ela se envolve nas pesquisas genéticas para as doenças raras. Em 2012, por meio de uma de suas representantes, a AFM-Genethon, a associação tornou-se a primeira organização não-governamental a receber a autorização para ser fabricante de produtos farmacêuticos. De acordo com o site da AFM¹³: *Com a Généthon BioProd, o laboratório AFM-Telethon tem a maior capacidade de medicamentos para a terapia génica no mundo.*

Com a implantação deste laboratório de comercialização, a AFM passa a ter actuação em todo o ciclo de produção de medicamentos, semelhante as Indústrias Farmacêuticas. Tal ciclo começa na angariação dos recursos financeiros, perpassa o desenvolvimento de pesquisas genéticas, o desenvolvimento de medicações e, por fim, a venda dos remédios. Ela tornou-se, portanto, o primeiro laboratório de uma associação civil sem fins lucrativos que obtém o status de estabelecimento farmacêutico. Assim pode-se afirmar que o volume do montante financeiro levantado pela maratona televisiva¹⁴, faz parte de seu reconhecimento junto ao público. O reconhecimento de suas atividades de pesquisa e profissionais surgiu, em 2012, pelo prêmio *Prix Galien France*. Esse prêmio visa reconhecer a contribuição de entidades para o desenvolvimento de produtos inovadores para a saúde. É um prêmio voltado para área farmacêutica e tem como ganhadores as empresas Actelion, Amgen, Bayer, Novartis, Pfizer, Sanofi, Shire e outras. Portanto, esse prêmio colocou a AFM no patamar das maiores indústrias farmacêuticas do mundo, conhecidas como *Big Pharmas*, e fortaleceu a sua posição como líder mundial no domínio das bioterapias para doenças raras.

¹² Associação de Distrofia Muscular em França. <http://www.afm-telethon.com/>

¹³ <http://www.afm-telethon.com/news/genethon-the-french-afm-telethon-laboratory-becomes-the-first-not-for-profit-to-obtain-authorization-from-an-sm-to-be-a-pharmaceutical-manufacturer.html>:

¹⁴ Com doações que variam de \$30, \$60, \$100 e \$150 euros, em 2016 a organização alcançou 92 milhões de euros. (AFM, 2016b)

A linguagem empresarial e a influência das *Big Pharmas* no campo das doenças raras é facilmente observável nos sites das Associações. Como um ativista, presenciei esta influência em diversos momentos e quase como uma constante que é muito sentida mas pouco percebida. No trabalho de Novas (2006), uma das associações era dirigida por um pai que trabalhava como gerente de projetos. Eu estava nesta mesma ocupação quando iniciei a associação e, por isso, foi fácil realizar a leitura do campo e utilizar os traquejos corporativos desenvolvidos durante a experiência profissional nesta função. Para mim, a participação em reuniões, a forma de estar e de comunicar exigidos pelo campo era uma coisa natural. E, devido a experiência que adquiri, fui convidado para participar do processo de estruturação de uma associação civil. O ponto positivo daquele trabalho era o de poder utilizá-lo como um exemplo da linguagem empresarial do campo das doenças raras. A experiência com esse trabalho foi instigante. Primeiro, eu pude ver a necessidade das associações assumirem uma linguagem que pode ser estranha para elas mas é a forma de comunicar no campo. Lembrando as palavras da representante de uma das firmas que contratou os meus serviços: “Você precisa ver as meninas que estão na associação. Agora elas têm uma pastinha e andam todas arrumadas, com vestido de “tubinho” e tudo.” O vestido mencionado é a conhecida saia e blusa pretas e salto que é tão comum ver no ambiente corporativo. A necessidade desta nova vestimenta e da estruturação da associação configura-se como um requisito para ser reconhecido no campo mesmo que a cidade onde se encontravam ficasse no meio do sertão do nordeste, onde o caminho mais fácil era por uma viagem de 7h de carro até uma próxima cidade grande. Para realizar este trabalho, passei três dias em contacto direto com os funcionários de uma *big pharma*. Foram dias com experiências bem ricas. A mais reveladora, contudo, foi a conversa que eu tive com uma das pessoas que me foram apresentadas pelos indivíduos da pharma. No encontro com uma senhora de olhar cativante e fala ligeira, eu ouvi o seguinte: “Meu filho, olha só... esse pessoal fica falando para gente tomar esses remédios. E eu nem gosto muito, sabe?! Mas quando eu vi você lá na Câmara com aquele pessoal todo, aí pensei: Esse pessoal deve ter razão!” Acredito que a minha frustração não pode ser escrita porque eu nunca realizei alguma atividade vinculada a medicamento ou drogas órfãs. Mas posso ilustrar a minha frustração. Ao ouvir aquilo, em minha imaginação surgiu aquelas nuvens de diálogo ao lado de minha cabeça, com a minha foto ao centro e eu com dois dentes um tanto grande e duas grande orelhas. Foi, no mínimo, frustrante.

A AFM se coloca como mais um interessado no campo das doenças raras, juntamente com o Estado, o mercado, os/as pessoas, seus familiares e a academia. A sua evolução às pesquisas genéticas evidencia a tomada de uma posição que antes não era dela. Neste sentido, ao considerar Bourdieu, vemos a presença das Big Pharmas e da AFM e outras OPs como participantes legítimos do campo. Como agentes do campo, a relação de poder entre eles é variável e depende da maneira como as associações percebem a assimetria que existe na relação de forças entre as associações e as indústrias (Akrich et al, 2008). Essas forças estruturam o próprio campo.

De acordo com Bourdieu (1983b), a estrutura do campo é o estado de relação de forças na luta pelo capital específico do campo. E a luta se dá pelas configurações possíveis de capital. Sabe-se que Bourdieu utiliza o conceito de capital com “enorme ambiguidade e abrangência” (Silva, 1995), e, de maneira geral, identifica três tipos de capital: Económico, Cultural e Social ou Simbólico. Destes, o Capital Económico e o

Capital Cultural assumem os extremos opostos da relação de forças do campo. E, enquanto o Capital Económico é bem perceptível e alinhado com a posse financeira, o capital cultural, assenta-se nas formas de conhecimento e habilidades reconhecidas socialmente e emerge para ser a oposição ao Capital Económico, mesmo que parcial. Neste contexto, assumimos a ciência e seus representantes como o oposto dos empresários e indústria farmacêutica. No entanto, é preciso notar que não há uma linha limítrofe dentro do campo. Desta maneira, é possível ver os representantes das ciências ao lado do pensamento de mercado. Por isso, não é aceite qualquer ideia de “pureza” que um ou outro lado pode ter, ainda mais, quando os intelectuais possuem um carácter ambíguo quando precisam assumir alguma posição no campo (Catani, 2011). Se os extremos são localizados pela Indústria e pelas Ciências, é o Capital Social, caracterizado como um capital baseado nas relações sociais e que encontra representação nas Associações Cívicas, que mais movimentam o campo das doenças raras.

Assim como o trabalho de Novas citado anteriormente, no campo das doenças raras, são as famílias que assumem a responsabilidade de iniciarem uma associação civil. Um dos motivos elencados por diversos autores, é a falta de informação que encontram no campo que motiva a criação de uma associação. Callon & Rabeharisoa (2003) ao observarem os esforços de pais/mães e pacientes em prol da busca de informações sobre determinada condição genética, concluem que essas buscas se constituem em uma verdadeira “pesquisa na selva”. Os termos, nomenclaturas e jargões que passam a conhecer os fazem a assumirem uma posição de paciente especialista na própria condição. Como parte destas pesquisas, surge o desenvolvimento de atividades quem envolvem mecanismos de persuasão do interesse social para a causa das condições genéticas, (Rabeharisoa et al., 2014). Tais mecanismos estão relacionados tanto com a elaboração de pesquisas para uma determinada condição quanto a participação em testes experimentais para o desenvolvimento e aprovação das drogas órfãs. Desta forma, mais uma vez, as associações tentam alcançar um espaço que querem apropriar, principalmente, no concernente ao papel mediador entre o mercado, o governo, a academia e os familiares para o desenvolvimento de medicamentos órfãos.

Pelo papel de mediador, os pais/mães, familiares e pacientes, organizados em Associações Nacionais, conseguiram regulamentar o desenvolvimento e comercialização das drogas órfãs nos EUA, no início dos anos 80, e na Europa, nos

anos 90¹⁵. Foi, portanto, pela intervenção das Organizações de Pacientes que foram criadas proposições que afetaram a população dos EUA e da Europa. Portanto, pela movimentação do Capital Social, que influenciou o Econômico e o Cultural, que foi possível implantar proposições de interesse da população com alguma doença rara. De acordo com Kerr & Shakespeare (2002), a intermediação das OPs contou com a participação de cientistas que estavam envolvidos ou no desenvolvimento de medicações voltadas para alguma doença rara ou no entendimento dos mecanismos destas doenças. Assim a parceria entre aqueles que dominam o Capital Social e os que faz o mesmo no Capital Cultural, interfere no Capital Econômico para incentivar a criação das companhias de biotecnologia que farão parte da cadeia de produção da medicação. Ainda conforme os autores, a Genzyme, uma das maiores empresas de biotecnologia que, posteriormente, foi comprada pelo grupo Sanofi, foi incentivada pela parceria entre os seus fundadores, pesquisadores e cientistas, e os representantes das associações. Ou seja, a empresa surgiu pela oportunidade encontrada pelos pesquisadores envolvidos com a Distrofia Muscular que, também, tinham a cesso aos familiares das pessoas com esse diagnóstico, e as possibilidades que surgiam com a regulamentação das Drogas Órfãs. A regulamentação para a produção e comercialização das drogas órfãs incentivou a criação de novas companhias. Como alertado por Bourdieu, o capital económico suplanta tanto o capital social quanto o capital cultural. Por isso, desde a primeira configuração do campo das doenças raras até hoje, onde ainda se encontra a centralidade do medicamento e a busca da cura, o capital específico e em disputa no campo das doenças raras é o económico.

De acordo com Bourdieu (2004), independentemente da configuração de um campo e do capital envolvido, é impossível a sua completa manipulação. Como uma demonstração desta proposta, teremos em conta o trabalho de Rabeharisoa et al. (2012). Neste artigo, vemos um trabalho comparativo entre as Organizações de Pacientes ativistas no campo das doenças raras presentes em França e em Portugal. Ao observar as formas de atuação destas organizações, principalmente no espaço francês, os/as pesquisadores/as nomeiam a forma de ativismo colaborativo entre pacientes e

¹⁵ A *National Organization for Rare Disease* (NORD) esteve envolvida desde o início das moviementações da aprovação do regulamento nos EUA e a sua congênere em França, Eurordis, fez o mesmo no espaço europeu.

especialistas, realizados pelas associações, como “Modelo Híbrido Coletivo”¹⁶ (MHC). Eles labutam portanto, no entrelaçamento entre o capital social e cultural para poderem aumentar a participação dos interesses das Associações no espaço dominado pelo Capital Económico, nomeadamente, o desenvolvimento de pesquisas sobre as doenças raras. Esse modelo tem duas características principais: a constituição de comunidades que alinham pacientes e especialistas na “guerra contra a doença”, portanto em busca da cura, e a combinação de interesses entre os especialistas e as Organizações de Pacientes na produção de conhecimento. De acordo com os autores, o MHC é um enfrentamento direto do poder biomédico e muito diferente daquele em que os pacientes deixam as questões de saúde como uma área exclusiva do saber médico – Modelo por Delegação (MD)¹⁷. O conceito do MHC, portanto, caracteriza-se pela formação de comunidades que promovem a cooperação entre os pacientes e os especialistas para a “guerra contra a doença” e a cooperação entre especialistas e associações de pacientes para a produção de conhecimento. É, portanto, a configuração de uma relação entre pesquisadores e pacientes¹⁸, na qual estes se confirmam como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas” com o poder de influenciar os mecanismos para o melhor tratamento e melhoria da qualidade de vida.

Na França, por exemplo, a AFM, criada em 1958, participou ativamente na investigação para pôr fim ao que chamou de "o círculo vicioso da ignorância e indiferença" (Paterson & Barral 1994; Rabeharisoa & Callon 1999; Rabeharisoa & Callon 2004). Ele foi fundamental para a invenção do MHC, que se consolidou ao longo dos anos 1980 e 1990, e na criação da Aliança Francesa Maladies Rares e de EURORDIS. Ele contribuiu para o desenvolvimento de laços fortes, tanto em França como noutros países europeus, entre a causa de doenças raras e a criação do MHC. (Rabeharisoa *et al.*, 2012: 5)

Ao vermos a formulação do MHC é possível identificar algumas das características do campo bourdieusiano como, por exemplo, a relação entre os agentes (pesquisadores, indústria farmacêutica, governo e organizações de pacientes) e a maneira como se relacionam para conseguirem alcançar os seus interesses. Segundo Bourdieu (2004), o campo somente pode existir quando os seus agentes possuem interesses em comum. Mas, também, o autor não deixa escapar que apesar do interesse comum, os agentes possuem os seus próprios interesses. O que equivale a dizer,

¹⁶ Tradução livre de *Hybrid Collective Model*. Apesar de acreditar que o termo mais adequado é Modelo Híbrido de Ativismo, por dar um maior entendimento para o leitor, a opção do uso literal da tradução pretende mitigar qualquer viés que possa existir em seu uso.

¹⁷ *Delegation Model*.

¹⁸ É necessário esclarecer que no contexto das Pos, “pacientes” não se restringe às pessoas que possuem o diagnóstico uma vez que as organizações de pacientes possuem a característica de ter o grande envolvimento de pais e mães, (Rabeharisoa *et al.*, 2014).

portanto, que pelos interesses comuns é possível alcançar os individuais. Se a realização de pesquisas é um dos interesses presentes no campo das doenças raras, o entendimento sobre as doenças raras é o ponto de partida para essas pesquisas..

A definição de doenças raras é um problema ainda a ser resolvido e o uso do critério estatístico divulgado pela Eurordis é uma ferramenta para conseguir, principalmente, sensibilizar o Estado para a necessidade de desenvolver políticas públicas de incentivo às pesquisas (Rabeharisoa et al., 2014). Neste trabalho, os autores argumentam que somente pela definição “objetiva” da prevalência é possível criar critérios estatísticos sobre a população, que podem ser usados em dois sentidos. O da singularidade, para demonstrar que a doença não é comum e faz com que a realidade vivida pelo doente e seus familiares seja de difícil conhecimento uma vez que impacta 1 em cada 2000 nascidos, e o da generalidade, quando há a partilha da doença com outros indivíduos - no mesmo dado estatístico, 2000 pessoas vive a mesma situação de exclusão, discriminação e falta de tratamento. Conhecendo, portanto, o tamanho da população é fácil chegar ao total de pessoas afetadas. No caso brasileiro, de acordo com o informativo MDR n.º 9¹⁹, “[são] mais de 15 milhões de famílias brasileiras que convivem com alguma doença rara”. Para o MHC a necessidade de realização de pesquisas é um ponto aglutinador entre os agentes do campo.

Desta maneira, é preciso percebermos quais pesquisas que estão envolvidas com o MHC, uma vez que somente indicar a realização de pesquisas para doenças raras é algo muito vago. Para tanto podemos recorrer a informações disponibilizadas pela Eurordis, pela NORD e trabalhos científicos, que indicam que 80% das doenças raras possuem causa genética. Desta maneira, é correto afirmar que o gene é o componente que contém a informação sobre aquilo que se chama de doença rara. Desta maneira, vemos que as pesquisas que o MHC promove referem-se, portanto, às pesquisas genéticas.

Assim, e para as pesquisas genéticas que as indústrias farmacêuticas e as associações civis direcionam seus esforços. E ao lembrarmos que os eventos voltados para as drogas órfãs sempre possuem as doenças raras em sua temática e ao já conhecido imbricamento entre a criação das indústrias de biotecnologia com as pesquisas genéticas, as drogas órfãs são ligadas as doenças raras.

¹⁹ Disponível em http://www.amavi.org/site/arquivos/Ed09_MOVIMENTO_DR_JanFev.pdf

Diferente do que se divulga em alguns espaços, inclusive acadêmicos, o mercado das drogas órfãs é um mercado atrativo e com potencial de crescimento a ser alardeado desde o início desta década²⁰. Segundo o Relatório para Doenças Raras de 2017, (EvaluatePharma, 2017), este mercado, crescerá 11,1% ao ano entre 2017 e 2022, com previsão de chegar a US \$ 209 bilhões no valor de vendas. O que significa um crescimento mais que o dobro do mercado global de medicamentos prescritos, que deverá crescer 5,3% no mesmo período. Em 2022, a comercialização dos medicamentos órfãos vão representar 21,4% das receitas globais, ante a 6% em 2000. O avanço dos ganhos da indústria farmacêutica com as drogas órfãs, desde o início dos anos 2000, somente não foi maior que os ganhos referentes aos medicamentos genéricos. Ainda, o crescimento desta fatia da indústria foi superior que as receitas das indústrias da telecomunicação e de armamentos²¹. Nesse quadro extremamente promissor para as doenças raras, especificamente o vinculado às drogas órfãs, o MHC, é a forma de interação entre os agentes que estão presentes no grande palco das doenças raras.

Para Lahire (2002) *apud* Catani, 2011 e Pereira (2016) a concepção bourdieusiana de campo é muito proveitosa para identificar os grandes palcos de disputa. Por isso, a sua concepção foi essencial para identificarmos os agentes presentes na configuração do palco da venda de medicamentos órfãos. No entanto, conforme os autores, a concepção de Bourdieu falha no reconhecimento daqueles que montam e estão por trás das cortinas. Se no campo das doenças raras conseguimos identificar os agentes, o *habitus*, os capitais envolvidos e a especificidade do capital social, não conseguimos, por exemplo, perceber a transformação da procura do cuidado realizado por pais/mães em um negócio altamente lucrativo dentro dos ganhos propostos pela regulamentação das drogas órfãs e o mercado mais promissor para os próximos anos.

O olhar para o campo localiza as suas tensões de maneira pontual e possibilita a criação de mecanismos de disputa, como o MHC. A identificação de um modelo encontrado no “grande palco”, sem sombra de dúvidas, é uma importante ferramenta de análise uma vez que identifica os agentes e os seus interesses. Mas, por não ser possível identificar as diferenças que existem no interior, como no caso dos diferentes formatos

²⁰ Em 11 novembro de 2013 uma das gigantes do setor farmacêutico, anunciou a compra de uma produtora de medicamentos para doenças raras como um alinhamento com a estratégia de aumentar o seu portfólio para doenças raras e sinaliza que o investimento nesta linha tende a continuar [Hiperlink:http://www.businessweek.com/news/2013-11-11/shire-agrees-to-buy-viopharma-for-about4-dot2-billion1](http://www.businessweek.com/news/2013-11-11/shire-agrees-to-buy-viopharma-for-about4-dot2-billion1). De acordo com SANOFI (2012: 52) a linha de venda para medicações de doenças raras foi a que apresentou o maior crescimento em 2012, 16,7%.

²¹ “Notícia março de 2015, da Federação de Associações para a Defesa da Saúde Pública do Estado Espanhol pelo documento “*Reflexiones e propuestas sobre la política farmacêutica*”

das associações civis para as doenças raras, ou, por outro lado, ter que fazer tal identificação por meio da formatação de subcampos, é preciso procurar possíveis complementos que apoiem o melhor entendimento do campo que escolhemos para este trabalho. A possibilidade de tal complemento é sinalizada pelo próprio Bourdieu e suas alusões constantes a algum jogo pois, para ele, “o campo é um jogo onde as regras do jogo estão elas próprias postas em jogo,” (Bourdieu, 2004: 29). Como referencial teórico para o entendimento das relações sociais a partir de um jogo temos Elias (1980).

De acordo com Paulle et al (2012), o francês Bourdieu e o alemão Elias são dois “irmãos intelectuais” que imaginam o social de maneira relacional e se afastam das concepções estruturalistas e dicotômicas da sociedade. E mesmo que o espaço de pouco mais de 25 anos entre a produção acadêmica, as referências intelectuais, a atuação biográfica e social de ambos foram muito semelhantes. Ambos foram profundos conhecedores do pensamento Durkheimiano, demonstraram tremenda energia na busca pela excelência acadêmica e “quando chegou o momento de coletar as maiores recompensas oferecidas pela comunidade acadêmica, ambos descobriram que tais elogios não aliviam a dor de cicatrizes para as quais não há processo de cura” (Paulle et al, 2012: 70). Para esses, ambos, também, tiveram a tríade *habitus*, campo e poder, como elementos principais do corpo teórico que desenvolveram, mesmo que o conceito de Figuração em Elias se refira a Campo de Bourdieu e, neste, as diferentes formas de Capital sejam referentes a Poder em Elias. Para Guerra Manzo (2010), mesmo que os poucos trabalhos que abordam as obras de Bourdieu e Elias darem maior importância para compreender qual delas é a mais robusta,

Suas principais divergências, em grande parte derivadas de suas categorias residuais, são as seguintes: enquanto o pensamento de Elias recupera, em maior medida que Bourdieu, o carácter processual do social (que se expressa, entre outros aspetos, no conceito de evolução e o uso da história), Bourdieu apresenta mais problemas para se abrir à história. Não obstante, Bourdieu oferece uma fundamentação mais clara que Elias sobre a relação entre os campos sociais e a luta de classes. (Guerra Manzo, 2010: 384)

Se, por um lado, encontramos os detalhes do campo com Bourdieu, ao seguirmos os processos que o formaram, a partir do componente histórico enfatizado por Elias, chegamos a outros elementos que complexificam o próprio campo.

2.1.1. A configuração de um outro modelo

Para Elias (1980), a interdependência que existe entre os indivíduos é a razão para encontrarmos diferentes tipos de configurações dentro da sociedade. Desta maneira, são essas configurações que delineiam regras, o modo e o nome do jogo. A razão do jogo é a disputa pelo poder. A organização em configurações, cria diferentes modelos de jogo. E, esse, será, no mínimo, polar, mas na grande maioria das vezes é multipolar. A ideia do jogo multipolar refresca a ideia de campo de Bourdieu. Porque fornece recursos que podem nos apoiar a ver os interesses que estão em campo que vão além do entendimento sobre a luta de classes. Ao contrário da existência de um campo onde a disputa acontece a todo momento ou, pelo contrário, desenrola-se em subcampos que se prolongam no tempo, a proposição de Elias não somente dá força a proposta do Campo como, também, nos ajuda a identificar que nesse campo há vários jogos acontecendo ao mesmo tempo e de maneiras subsequentes. Também, melhora a nossa compreensão para entender que, como em todo o jogo, há um objetivo específico e os agentes lançam mão de suas habilidades para conquistá-lo. Portanto, para evitar que a caracterização do Campo e seus agentes fiquem dispersas na grande aba de Doenças Raras, a interdependência entre os agentes do campo ajuda-nos na compreensão dos interesses que estão em disputa, o que quer dizer, portanto, que nos ajuda a identificar o nome do jogo. Que para o nosso caso é o *Orphan Drug Act*.

Assim como a organização NORD, apoiou a aprovação do *Orphan Drug Act* nos EUA, na Europa a sua aprovação contou com a intervenção da Eurordis (Rabeharisoa et al., 2012); (Rabeharisoa & Donovan, 2014); (Filipe et al, 2014). Ao recorrer a utilização dos dados estatísticos como a definição de doença rara é aquela que afeta 1/2000 pessoas²², a Eurordis alinha-se ao *Orphan Drug Act* estadunidense, mesmo que não estivessem claras as vantagens advindas às inovações farmacêuticas (Rohde, 2000). Independente do que estava em proposição, após a aprovação do regulamento, houve um aumento de produtos voltados para as doenças raras (Lichtenberg & Waldfogel, 2003). No entanto, somente a constatação do envolvimento das associações na elaboração do regulamento não basta. Isso porque além de existir uma Associação Civil como comercializadora de medicamentos, a AFM Téléthon, há o envolvimento direto das associações no processo de comercialização das drogas órfãs. Por isso, o passo que pode nos apoiar na compreensão deste processo é para trás.

²² Esta definição foi a mesma utilizada pelo *Orphan Drug Act*, em 1983, nos EUA.

A origem da associação Eurordis tem as suas bases, conforme Rabeharisoa *et al* (2012), na influência da AFM. E o início *Orphan Drug Act*²³ tem na NORD um dos seus principais agentes incentivadores. O escrutínio histórico da NORD e da Eurordis, ajudam a perceber se há algum entrelaçamento entre as suas histórias.

Para procedermos a análise das histórias das entidades, faremos uso das informações disponíveis nos *sites* das associações²⁴. Por elas é possível traçar, de maneira resumida e até à aprovação da lei dos medicamentos órfãos em 1999, na Europa, uma linha histórica que pode ajudar a perceber as ligações evidentes entre as duas entidades.

- 1951: Pela primeira vez, com o ator Jerry Lewis, surge numa rede televisiva nos EUA, a NBC, o apelo para o apoio as pesquisas sobre a Distrofia Muscular²⁵;
- 1958: Fundação da AFM, em França, por pais de crianças com diagnóstico de distrofia muscular, contra a impotência da medicina e da ciência de lidarem com a Distrofia Muscular;
- 1966: Primeira transmissão nos EUA do *MDA Jerry Lewis Labor Day Telethon*. Uma maratona televisiva com o objetivo de levantar fundos para a Associação de Distrofia Muscular (MDA) dos EUA;
- 1975: a indústria farmacêutica criou o termo Orphan Drug para os produtos que não tinham viabilidade económica (Lyle apud Raberisoa et al,2012);
- 1979 – 1980:
 - Relatório do FDA/NIH, EUA, sobre a necessidade de disposição de mais recursos para desenvolvimento de drogas para populações pequenas de pacientes;

²³ Apesar da NORD ser constituída quatro meses após a aprovação do *Orphan Drug Act*, conforme a informação da linha do tempo em seu site, os seus fundadores estavam já envolvidos na aprovação do *Orphan Drug Act* em dezembro de 1982, assinado pelo Presidente Ronald Reagan em 4 de janeiro de 1983. Esses mesmos líderes de pacientes criaram a NORD para continuar a sua colaboração, sob o lema “Sozinhos somos raros. Juntos somos fortes.”

²⁴AFM: <http://www.afm-telethon.fr/association/notre-histoire632>

NORD: <http://rarediseases.org/30th-timeline#11>

²⁵ Esse evento foi o resultado de um encontro de alguns indivíduos que tinham relações pessoais com a Distrofia Muscular. Em 1950, conseguem sensibilizar Paul Cohen, um importante empresário da cidade de Nova York, diagnosticado com a Facioscapulohumeral Muscular Dystroph e que se tornou o primeiro presidente da MDA. O empresário, que era paciente de distrofia muscular, foi a ponte para levar a MDA ao contato com o ator Jerry Lewis. É o precursor do MDA *Jerry Lewis Labor Day Telethon*. <http://mda.org/about/telethon-history>

- Coalizão, nos EUA, entre os líderes das associações de doenças raras para promover o desenvolvimento de pesquisas e tratamento para as pessoas com doenças raras;
- 1983:
 - Pela influência das associações civis e sob o slogan "Sozinhos somos raros. Juntos somos fortes", o presidente americano Ronald Reagan aprova o Orphan Drug Act. Fica definido que doenças raras são aquelas que afetam menos que 200.000 americanos²⁶;
 - Fundação da *National Organization for Rare Disorders* – NORD. Assume a presidência a mãe de uma criança com síndrome de Tourette;
- 1986: Identificado o gene da Distrofia Muscular, empurrando o foco de atuação da AFM para a pesquisa genética;
- 1987: Nos mesmos moldes do que acontece nos EUA, a AFM realiza uma maratona televisiva, conduzido pelo ator Jerry Lewis, para arrecadação de fundos em França – AFMTelethon;
- 1987 em diante: Com os recursos do AFMTelethon, a associação de distrofia realiza concursos para o desenvolvimento de pesquisas genéticas e estruturação de laboratórios. Assim a AFM envolve-se, definitivamente, nas pesquisas genéticas, tornando-se referência nesta área com o maior laboratório do mundo para produção de medicamentos para terapia genética, Genethon Bioprod.²⁷;

²⁶ A página 5 de (Vololona Rabeharisoa *et al*, 2012) informa que a regulamentação aprovada em 1983 define como doença rara “a doença que afeta menos de uma pessoa em 2000 em uma particular área ou país”, portanto, conforme a definição da EURORDIS. Contudo, de acordo com a informação do site da *Food and Drug Administration* Americano – FDA – na seção 526 “(2) Para os objetivos do parágrafo (1), o termo “doença rara ou condição” refere-se a qualquer doença ou condição a qual: (A) afeta menos que 200.000 pessoas nos Estados Unidos ou (B) afetam mais de 200.000 nos EUA e para as quais não há expectativas razoáveis de que os custos para desenvolvimento e viabilidade da droga para essas doenças ou condições nos EUA serão recobertas por suas vendas nos EUA.”
 Hiperlink:<http://www.fda.gov/regulatoryinformation/legislation/federalfooddrugandcosmetictfdact/significantamendmentstotheftdact/orphandrugact/default.htm>

²⁷ Em 2012 a Genethon torna-se a primeira organização não governamental a receber autorização para ser fabricante de produtos farmacêuticos. De acordo com o site da AFM: Com a Généthon BioProd, o laboratório AFM-Telethon tem a maior capacidade de medicamentos para a terapia génica no mundo. Da prova de conceito de desenvolvimento clínico e em conformidade com as Boas Práticas de Fabricação (BPF), que recebeu o Prix Galien France 2012, fortalece sua posição como líder mundial no domínio das bioterapias para doenças raras. É o primeiro laboratório de uma associação civil sem fins lucrativos que obtém esse status de estabelecimento farmacêutico de acordo com a lei de 22 de Março de 2011.
<http://www.afm-telethon.com/news/genethon-the-french-afm-telethon-laboratory-becomes-the-first-not-for-profit-to-obtain-authorization-from-anism-to-be-a-pharmaceutical-manufacturer.html>

- 1993: Comunicado da Comissão Europeia que reconhece as doenças raras como um problema prioritário na Europa. A definição de doenças raras restringe-se à baixa incidência na população e baixa mortalidade;
- 1997:
 - Realização, em julho, do 1st AFM/MDA *Myotonic Dystrophy International Consortium Conference*, patrocinado pelas MDA de França e Estados Unidos;
 - Criação da Europe Organization for Rare Disease – “*by four patient groups from different therapeutic fields: the Association Française contre les Myopathies (AFM), Vaincre la Mucoviscidose, Ligue nationale contre le Cancer (LNCC), and AIDES Fédération.*”²⁸
- 1999:
 - Adoção, no mês de Abril, pela UE, do programa de ação comunitária em doenças raras. Pela primeira vez a prevalência de 5/10000 nascidos vivos é sinalizada, porém, como uma informação complementar a definição de doenças raras e a título indicativo;
 - No mês de Dezembro, com a participação da EURORDIS, é divulgado o *Orphan Drug Act*, para a Europa, que define como um dos critérios objetivos o uso da prevalência para doenças raras de 5 para cada 10000 nascidos e vinculam diretamente as doenças raras aos medicamentos órfãos.

O breve histórico apresenta os passos que levaram à criação do *Orphan Drug Act*. Tanto nos EUA, como na UE a sequência de ações foi a mesma: criação de uma entidade “guarda-chuva” para Distrofia Muscular (MDA-EUA e AFM-França), sensibilização da rede de contactos para acesso aos meios de comunicação social e realização de campanhas para receção de donativos²⁹, incentivo a criação das associações de doenças raras (NORD – Estados Unidos e EURORDIS – França) e, por fim, articulação com o Estado para aprovação do *Orphan Drug Act*.

Considerando a ordem cronológica dos eventos, e a grande repercussão que a MDA-EUA conseguiu promover, seguramente, não é leviano afirmar que a MDA-França, pelo menos, viu a primeira como inspiração. O caminho desde a sua fundação

²⁸ <http://www.idmc.org/documents/idmc1/IDMC1-report.pdf> ; <http://www.EURORDIS.org/sites/default/files/activity-report2012.pdf> Com os recursos disponíveis para pesquisa, não foi possível identificar o mês de criação da EURORDIS.

²⁹ Destaca-se o papel pioneiro do Telethon. Cf, abaixo, uma análise da sua importância.

até à influência na aprovação da regulamentação das drogas órfãs na Europa já havia sido traçado pela sua congénere nos EUA.

O modelo utilizado pelas associações de distrofia muscular, que se assemelha ao de organizações empresariais, possui como ponto de partida o contacto que os pais da MDA-EUA conseguiram realizar, em 1950, com um proeminente empresário que também era paciente de distrofia muscular. Como paciente, o empresário possuía informações e apreensões muito próximas daqueles que chegaram até ele. Como executivo possuía a inclinação, natural ou por necessidade, para encontrar oportunidades para o negócio. Nessa interação entre paciente e empresário, de acordo com o site da *Pacific Northwest Friends of FSH Research*, a decisão do Sr. Paul Cohen em fundar a MDA e tornar-se o seu primeiro presidente é porque acreditava que as pessoas que eram pacientes de FSH ou doenças neuromusculares não tinham organização suficiente para conseguir uma representação. Com esta premissa, o Sr. Cohen antecipou a forma de organização dos pacientes como um coletivo de interesses coordenados e defendidos pela representatividade. Ao mesmo tempo, a associação das pessoas se constituiu como a forma mais eficaz de ampliar a visibilidade da realidade dos pacientes como, também, capacitar as associações civis como atores políticos (Filipe, 2010). Como homem de negócios, o futuro presidente da MDA-EUA, entendia a importância do capital para a realização de qualquer projeto e o perfil corporativo que imprimiu na MDA-EUA foi tomado como base pelas associações que, mais de 30 anos após a sua fundação, assumiram a responsabilidade de lidarem com as doenças raras (NORD e EURORDIS).

A visão da necessidade do cuidado como um negócio que precisa de recursos financeiros para desenvolver pesquisas e chegar até a medicação, fez com que no curto período de 1,5 anos (Junho/1950 a Dezembro/51), desde o primeiro contacto dos pacientes com o homem de negócios, ocorra o primeiro apelo público para o levantamento de recursos para a associação. Essa escolha foi estruturada na realização de uma campanha televisiva para a doação de recursos à associação. Essa escolha passou a moldar a maneira de atuação das associações futuras e formalizou a relação entre a doença e a medicação como uma forma de concertação do ser humano para, de acordo com Portugal et al (2010), se enquadrar na “hegemonia da normalidade” onde qualquer aspeto desviante do ser humano deve ser eliminado.

Outro importante desdobramento das ações criadas pelo paciente/empresário é a sedimentação da existência das associações por meio de fundos pela doação de recursos

financeiros. Essa vinculação pode criar uma armadilha em que a eliminação dos seus efeitos é, no mínimo, bastante difícil. Como as associações devem alcançar os interesses de seus *stakeholders*, sendo a maioria deles composto pelo mercado, as suas ações, portanto, devem enquadrar-se naquilo que o mercado considera como vantajoso. Essa armadilha é cristalizada pela relação entre o avanço do mercado para as drogas para doenças raras e o esforço, das associações, para a aprovação do regulamento para drogas órfãs. Um outro exemplo na conjugação de interesses pode ser observado pelo interesse que grandes indústrias farmacêuticas, como a Genzyme e a Shire, além de investirem na maioria das associações que trabalham com *advocacy*, entre elas, a EURORDIS e a Nord, desenvolvem cursos e capacitações para o desenvolvimento dos dirigentes das associações³⁰. O interesse na capacitação das pessoas envolvidas com as doenças raras pode ser observado pelo espaço “educacional” online de uma dessas empresas, disponível em inglês, português e espanhol, com um nome inspirador para a ação: *Brave Community*³¹.

A *Brave Community* é um recurso educacional direcionado para pacientes/cuidadores que prestam assistência a pacientes e profissionais de saúde que buscam informações a respeito de certas doenças raras. A Brave Community oferece panoramas gerais abrangentes, notícias, links para sites relevantes e uma série de recursos educacionais, como fichas técnicas, estudo de casos e apresentações sobre doenças raras. Nossa meta é fornecer informações científicas e de alta qualidade sobre doenças raras. Página em <http://www.bravecommunity.com/?set=pt-BR>

Desta feita, ao percebermos a dependência financeira das associações civis do mercado, não é possível entender essa relação como de cooperação, fundamentada numa lógica onde o poder está perto de algo equidistante entre os agentes como a proposta do MHC sugere. O que nos leva a concluir que sugestão do MHC se enquadra na concepção de uma relação do Tipo Ideal, como utilizada nos trabalhos de Weber.

Contudo ao abandonar o tipo ideal, e utilizarmos as concepções bourdieianas, temos que a proposta do *habitus* é transformador. É por meio de seu conhecimento que as regras do campo podem ser alteradas. Neste sentido, é que o Sr. Cohen, como empresário e doente, conseguiu organizar as associações em torno da Distrofia Muscular, influenciar o meio que trabalhava e impulsionar o desenvolvimento das drogas órfãs a partir do *Orphan Drug Act*. Se a mudança no campo, no espaço americano, começou com um empresário, e o mesmo aconteceu na Europa, quando uma

³⁰ Os cursos de capacitação são uma prática comum entre as indústrias farmacêuticas e são direcionados não somente para as associações civis como, também, para os profissionais de saúde, sobretudo os voltados para a identificação da doença.

³¹ Corajosa comunidade

Associação se configurou como mais uma agente de mercado, a necessária luta de classes do campo precisa de uma melhor focalização para conseguirmos analisá-la. Se houver a necessidade de alcançar a luta de classes, a percepção do campo deve sair de uma visão em que olha as indústrias e as POs como oponentes, para entendê-las como representantes de uma mesma classe. E essa classe dominante, utiliza todas as outras associações civis para conseguirem alcançar os seus objetivos que estão concentrados na venda da medicação.

Já na visão Elisiana, vimos que a configuração de poder entre os agentes do campo estava mais próxima de um modelo de jogo onde as indústrias farmacêuticas jogavam de maneira independente com cada uma das associações. A partir da intervenção do Sr. Cohen, a organização das associações de Distrofia Muscular diminuiu o poder e o controle da indústria farmacêutica e altera a configuração do jogo, para um jogo de dois níveis. Nessa configuração, o nível primário, é representado pelas associações e, no nível secundário, por “profissionais especiais”. Ainda que os níveis sejam dependentes um do outro, é no segundo que os agentes jogam uns com e contra os outros. São os agentes do nível secundário, formado pelas pessoas ligadas ao governo, as grandes indústrias farmacêuticas e as Organizações de Pacientes, que criam e coordenam as regras do jogo para o *Orphan Drug Act*. E mesmo que o poder da indústria farmacêutica tenha sido modificado, ao passar do diálogo com muitos e dispersos oponentes para um centrado nas OPs ele ainda “desproporcionado, rígido e estável”.

Se, por um lado, o *Orphan Drug Act* foi uma oportunidade para uma reconfiguração do campo, por outro, não é claro se houve uma distribuição de capital no seu interior. O fato da NORD influenciar a AFM e, esta, se tornar uma indústria do próprio sector que criticava, pode ser visto como um avanço sobre as pesquisas pois essas também passam a ter a intervenção das Organizações de Pacientes. No entanto, como as Organizações de Pacientes são muito diferentes da maioria das Associações Civis que lidam com as chamadas doenças raras mas, também, somente existem por causa delas, tal reconfiguração ao invés de alterar a exploração do homem pelo homem, acentuou tal exploração para ser realizada sob o manto associativista.

Num jogo de dois níveis de um género mais antigo e oligárquico, o equilíbrio de poder a favor do nível mais elevado é muito desproporcionado, rígido e estável. O círculo mais pequeno de jogadores, a nível mais alto, é muito superior em força ao círculo maior no nível mais baixo. [...] Enquanto as diferenças de poder forem grandes, parecerá

às pessoas de nível superior que todo o jogo e, particularmente, os jogadores de nível inferior estão lá para os beneficiarem. (Elias, 1980: 97)

O levantamento dos passos que levaram a aprovação do *Orphan Drug Act* nos EUA serviu para relativizar o modelo que foi proposto para o campo das doenças raras, sob o jogo intitulado produção de drogas órfãs. O modelo que é posto em cheque simplesmente reconhece o controlo do Capital Económico sobre o campo das Doenças Raras e a incapacidade de uma reconfiguração do Capital Social para alterar a própria estrutura do campo. Essa impossibilidade deve-se a pertinência de fazer do Capital Social um mecanismo de troca de interesses individuais ou de grupos, em detrimento do interesse coletivo e a capacidade de refração bourdieusiana em transformar as influências externas ao ponto de se tornarem “perfeitamente irreconhecíveis”. Uma destas influências é o que a ênfase nas “Doenças Raras” esconde. Que pode ser desde a real necessidade de construção de biobancos (Smith et al., 2005), até a reprodução de mecanismos de exclusão que fazem as pessoas se sentirem à parte ou objeto indesejado de uma sociedade (Barnes, 1997). Assim, as sombras sob o título das “Doenças Raras” fazem com que o modelo do MHC seja um modelo a ser atingido, do tipo ideal. Por agora, se pensarmos em algum modelo, conforme o que já foi visto, vemos um Modelo Utilitário do Cuidado – MUC. O qual pode ser entendido como o campo da saúde que, em nome do cuidado e da pessoa, faz da configuração entre os seus agentes uma maneira de reforçar o domínio do Capital Económico sobre o Capital Social.

2.1.2. A Linha Abissal

O termo linha abissal, sugerido por Boaventura de Sousa Santos (2007), baseia-se na metáfora de uma linha separatória. O autor argumenta que a Linha Abissal separa a realidade social entre os deste lado, representando a “verdade” construída pela ciência e pelo direito, e os do outro lado. O pensamento abissal argumenta que não há possibilidade de existência concomitante dos dois lados da linha, existindo a construção de um pensamento homogéneo que invisibiliza, ainda mais, o outro lado. A partir da caracterização dos dois mundos, separados pela linha abissal, o autor alega que essa divisão representa a separação entre o Humano e o Sub-humano, o direito e o não direito. O pensamento de Boaventura Sousa Santos desde a obra *Um discurso sobre as Ciências*, possui um forte embasamento na tentativa de trazer a tona a voz dos oprimidos. Sua obra circunda este assunto de maneira consistente, servindo de referência para os argumentos daqueles que militam nos movimentos sociais,

representantes de minorias e pesquisadores que tencionam compreender as correntes que unem/distanciam as pessoas sobre um tema específico. É, portanto, a voz do outro que é possível observar a realidade que nos circunda. Porque é óbvio que uma das tarefas essenciais de toda a ciência da vida humana consiste em revelar à compreensão do espírito as ideias pelas quais, real ou supostamente, os homens lutaram ou lutam (Weber, 2013a).

Num contexto onde o Estado cede o seu lugar de governação ao Mercado, as pessoas que convivem com alguma enfermidade rara que possui medicação disponível, que são 3% dos pacientes, necessitam de todo o restante para terem as suas demandas ouvidas. Constituem, assim, este lado da linha, abrangida pela indústria farmacêutica, Organizações de Paciente e Associações Civis que atuam na comercialização dos medicamentos. O outro lado pertence às pessoas que estão ao largo das conquistas sociais e associações que possuem como foco a melhoria da qualidade de vida das pessoas, sem demasiado foco nas medicações. A Neurofibromatose e as Associações Civis voltadas para esta condição são algumas de suas representantes.

Ao saber que tanto um lado quanto o outro são necessários para a articulação com o Estado, as pessoas que convivem com as doenças raras são tomadas como números. Assim, a partir da argumentação que as doenças raras atingem 6% a 8% da população, o Estado pode não somente se sentir sensível à causa como também conseguir a justificativa para as suas ações. Este movimento cria uma dinâmica um tanto perversa. O uso dos números pelas associações e a atuação das pessoas que lidam com alguma doença rara, atingem os interesses do Mercado, pela venda do medicamento, e do Estado, quando consegue criar políticas. Contudo 97% das pessoas que possuem interesse no assunto não são atendidas porque não possuem medicamentos atrelados à “doença”. Elas são usadas, portanto, como valias de troca. Em troca da atuação social, o Mercado e o Estado alcançam seus próprios lucros³² mas as pessoas ainda continuam com a esperança na cura e sem atendimento. Na visão desta troca, as pessoas podem ser percebidas como mercadorias. Essa ideia é reforçada por outros argumentos. Um deles, é assente na própria produção do medicamento. Esse é produzido a partir do material biológico (cabelo, sangue, pele etc.) dos/as próprios/as

³² O entendimento do lucro, neste caso, possui a base nos debates sobre o capital social onde o lucro não é restrito aos conceitos monetários ou financeiros uma vez que o capital apreendido nas relações sociais envolve constrangimentos e oportunidades que impactam nas escolhas dos envolvidos e, portanto, “o capital é visto como um bem social em virtude das conexões dos atores e do acesso aos recursos da rede ou grupo de que eles fazem parte” (Portugal, 2007: 16).

pacientes. Portanto, a pessoa acaba por se tornar a base para a geração do lucro. Nestes termos, ela chega ao patamar da matéria-prima do biovalor que “considera em como o sangue, tecido ou ADN podem produzir valor em termos do seu potencial para aumentar a saúde humana e para estimular os mecanismos para criação de riqueza económica.” (Waldby (2000 e 2002) *apud* Novas, 2006).

2.2. O CUIDADO E OS SEUS ITINERÁRIOS

Para Rabeharisoa (2006) o início das Associações voltadas para as Doenças Raras tem, entre outras motivações, a busca pela cura. A autora enumera os seguintes problemas para as doenças raras:

- i. as doenças raras são complexas e frequentemente são acompanhadas por múltiplas e severas deficiências que impactam na qualidade de vida do paciente e familiares;
- ii. o diagnóstico é frequentemente difícil de estabelecer, o que resulta que o paciente e os familiares realizam uma busca pelo diagnóstico;
- iii. **não há cura para muitas doenças raras**;
- iv. há muito poucos especialistas, se houver um, o que faz que a informação sobre a doença não seja acessível para toda a gente, em todos lugares e em todo o tempo;
- v. devido a sua complexidade, muitas doenças raras possuem questões científicas que ainda não foram resolvidas. (**sublinhado nosso**) (Rabeharisoa *et al.*, 2012: 8)

Num campo de múltiplos interesses, como o das doenças raras e, em específico, da NF, há uma aparente dualidade entre o acolhimento para a cura e o acolhimento pelo cuidado. O acolhimento para a cura é uma ansiedade da família e do próprio paciente e remonta às ideias que motivaram os pais e as mães de crianças com Distrofias Musculares para a criação de uma associação para fomentar as pesquisas sobre essas doenças³³. É também sobre o pretexto da cura, que as indústrias farmacêuticas desenvolvem os medicamentos para as doenças raras e participam das ações de incentivos para aprovação do *Orphan Drug Act*. Podemos inferir, portanto, que a busca pela cura, no fundo, está relacionada com a busca pela medicação. Contudo, a cura para uma doença genética não é a opção de hoje e não o será durante algum tempo.

Mas você imagina, todas as células do corpo daquela pessoa tem deficiência de NF, não é verdade? Como é que você vai curar isso? Substituindo todas as células? Implantando novo ADN em todas as células? É isso que nós vamos fazer? Então, eu acho a perspectiva de cura para a doença muito remota, mas a perspectiva de tratamento eu acho que está progressivamente melhor. (Entrevistado *apud* Barbosa, 2015).

³³ AFM-Telethon: <http://www.afm-telethon.com/about-afm.html>

Ao contrário da busca da cura que desencadeia todo o processo de um modelo de produção do lucro, ou realizar a “associação de “raro” a doença [termina por] levantar problemas específicos, que se constituem em obstáculos ao cuidado e à plena integração social dos/as doentes e das suas famílias” (Portugal, 2013). Em relação ao cuidado, assumimos que ele não é uma atividade restrita a melhoria da vida diária do paciente, mas sim uma atividade alinhada à tecnologia e a vida moderna (Mol, 2008). Mol, ao realizar uma pesquisa com os pacientes de diabetes, percebe que a tecnologia faz parte da rotina diária da pessoa em manter a sua própria saúde como, por exemplo, o controle dos níveis de insulina em seu corpo. Essa tecnologia, originada no início dos anos 20, dá melhores condições de vida às pessoas. O uso da tecnologia na saúde é amplamente encontrado e se alarga desde a possibilidade de garantir a vida de crianças de nascimento prematuro até a reabilitação dos indivíduos que se envolvem em acidentes que lhes ferem o corpo físico e/ou mental. No caso das condições genéticas, as tecnologias estão na vanguarda do desenvolvimento científico, principalmente, na área dos estudos dos genes, mesmo que cada condição tenha suas particularidades de sintomas. No caso da NF, o avanço tecnológico está envolvido nas pesquisas sobre o cancro, no uso de técnicas cirúrgicas que podem ser feitas para a remoção dos neurofibromas cutâneos, a remoção parcial ou total de órgãos comprometidos por neurofibromas plexiformes, a intervenção para remodelar estruturas ósseas comprometidas³⁴. O argumento de Mol é centralizado na produção do cuidado em sua completude, inclusive, se utilizando dos avanços tecnológicos. A pessoa assume um papel ativo na produção de tal cuidado. Para o campo das Doenças Raras, onde a NF se encontra, essa proposição é totalmente válida. Não somente porque a tecnologia está associada ao avanço das pesquisas sobre os genes e processos terapêuticos, especialmente o medicamentoso, como, também, por agora, a cura do gene ainda é algo irreal. Diante disso, e por entender que a cura, encapsula os interesses que instrumentalizam as pessoas para o alcance de um lucro individual, assim como Mol, esse projeto abandona o uso da cura e assume não somente o termo mas a ideia do cuidado. O cuidado exige a execução de tarefas como a procura de diferentes especialistas para conseguir o diagnóstico, o estudo para entender a condição e os seus

³⁴ Por esta inserção delimito o entendimento sobre os avanços tecnológicos e me abstenho de realizar comentários sobre as Tecnologias Sociais uma vez que não existe essa referência no texto de Mol e é um assunto quase de total ausência no campo das condições genéticas. De acordo com (Odeh, 2013), as Tecnologias Sociais aliam saber popular, organização social e conhecimento técnico-científico de uma maneira que possam ter resultados efetivos e reaplicáveis, propiciando desenvolvimento social em escala.

efeitos, o contacto com diferentes pessoas para entender os avanços clínicos, o apoio psicológico para enfrentar a exclusão social, que contribuem de maneira direta ou indireta para cuidar dos paciente “mas não são facilmente reconhecidos” (Strauss *et al.*, 1982). Além do trabalho que a família executa para cuidar da pessoa marcada pelo diagnóstico não ser reconhecido, não há a certeza de o ver como uma opção. Assim, como as pessoas têm que reagir de acordo com a realidade que se apresenta pela frente, é possível questionar se é uma opção para o paciente não tomar medicação para controlar a sua ansiedade e agitação, como a Ritalina ou se ele/a pode escolher não realizar a cirurgia de retirada de neurofibromas da pele, uma vez que pode ser considerada como estética. Será que essas questões levantam opções verdadeiras? Voltando a Mol (2008), também penso a sociedade moderna não possui a autonomia e as opções que pensa possuir. As opções aparentemente individuais, não são isoladas. As suas escolhas estão permeadas pela experiência do dia-a-dia e a troca que existe nas relações sociais. Se o ambiente social indica para a pessoa que ela tem um problema ao mesmo tempo que aponta para a solução daquele problema, seja um medicamento, uma cirurgia ou o próprio isolamento, é seguro que as pessoas tomarão como suas a decisão de buscar tratamentos terapêuticos que favoreçam a sua aceitação no meio em que vive³⁵. Desta maneira e a partir destas considerações, optamos por ter como base as ações e as atividades em que as pessoas estão envolvidas porque “a lógica do cuidado não está preocupada com a nossa doença e com o que podemos optar, mas concentra-se sobre o que nós fazemos” (Mol, 2008: 7).

Na prática, o cuidado que o paciente de NF exige envolve recursos que estão disponíveis na família, nas associações, no mercado e nos serviços de saúde do Estado. São cuidados ofertados por diferentes atores e “o apoio envolve sempre cuidados dos dois tipos [formais e informais], mas também, porque a “raridade” das doenças torna mais específicas, constantes e diversificadas as necessidades de cuidado, o que pode obrigar a um maior número de intervenções dos dois tipos e a que essas aconteçam com maior frequência” (Portugal e Alves, 2015).

A raridade das “doenças” que despoletam a necessidade de se colocar os cuidados formais e informais em curso enquadra-se no entendimento das condições em

³⁵ Um exemplo das “opções” das pessoas com o gene da NF se relaciona com os problemas causados pela baixa vitamina E. A relação deste sintoma não tem qualquer ligação biológica com a NF. Como a vitamina E desdobra-se pelos efeitos do sol, a sua vinculação a quem tem o diagnóstico é causada pelo isolamento social que muitas pessoas vivem. Portanto, é porque a pessoa não sai de casa e evita o contato social que os índices de vitamina E no organismo são baixos. É uma ligação direta com o problema social e não com alguma questão biológica.

específico. O que quer dizer que as propostas para as “doenças raras” realizadas de maneira geral e sem qualquer identificação, podem ser transpostas para a NF. Desta maneira, de uma maneira dedutiva, ajustamos as nossas possibilidades de reflexão sobre uma realidade conhecida e identificável. Desta feita, assumimos que o espaço da NF está e sofre as influências do que foi descarnado pelo MUC. E, neste modelo, diante de uma instrumentalização do cuidado pelos agentes do campo, “a família surge como um lugar de proteção, como um escudo contra a violência da adversidade contemporânea” (Martin, 1995: 70). A família é quem assume o papel do cuidado quando o profissional de saúde exime-se da responsabilidade em fornecer o maior número de informações ao paciente e não encara essa atividade como “parte do trabalho médico” (Nunes *et al*, 2014). De acordo com a pesquisa de Ablon (2000), a qualidade e conteúdo da informação repassada aos pais/mães de crianças com NF são decisivos para uma resposta positiva e a aceitação da condição da sua criança. A importância da informação para as famílias e doentes foi comprovada de maneira empírica quando participava da militância em associação. Entre o período de 2010 e 2013, no *site* da AMAVI – www.amavi.org – ficou disponível a seguinte questão: Em sua opinião o que possui maior impacto negativo: a falta de informação ou a falta de tratamento para doenças raras? A média das respostas foi de 60% para a falta de informação. Apesar da possibilidade da oferta do cuidado estar estruturada nos serviços de saúde, sejam formais ou informais, são as famílias que se tornam os mais próximos dos pacientes porque não somente entendem mas, também, vivenciam as experiências daqueles que cuidam. Desta maneira, ao conhecer os itinerários diagnósticos e terapêuticos, tanto na visão do utente, como do familiar, pretende-se apresentar informações que podem apoiar o planeamento dos cuidados dentro de uma realidade sociocultural dos utentes e de suas famílias (Visentin e Lenardt, 2010).

Por meio da observação desses itinerários será possível identificar a trajetória percorrida pela família até ao atendimento, a forma de apoio encontrada nas redes formais e informais, a possível reestruturação das redes sociais e da própria configuração familiar para conseguir o suporte às demandas de saúde que tanto podem ser do próprio utente como da sua família. Assim os itinerários podem ter origem em duas situações: 1. o entrevistado e/ou sua família possuem histórico familiar com a NF; 2. o entrevistado e/ou sua família não possuem histórico familiar.

Ao possuir o histórico familiar com alguma pessoa diagnosticada com a NF, os itinerários serão moldados a partir do que foi realizado no passado. Desta maneira, tanto

o diagnóstico como as formas de tratamento poderão fazer parte do conhecimento familiar. Isso não quer dizer que a apreensão e os impactos psicológicos da doença já foram assimilados pela família. De acordo com o trabalho de Carrieri (2011), Tom, um jovem filho de um paciente com NF e também afetado pela doença, estava muito apreensivo com a espera dos resultados do teste positivo para NF de sua filha. Nesses casos, os membros de uma mesma família não somente aguardam o resultado da NF de maneira diferente como também assimilam o diagnóstico de outra forma.

As famílias que passam a conviver com a NF pela primeira vez possuem itinerários completamente diferentes. Além de lidarem com algo que não é conhecido da grande maioria das pessoas, não possuem qualquer ideia sobre o acompanhamento dos sintomas da doença. Quando o diagnóstico é com a criança, os pais/mães sofrem pelo diagnóstico, pela necessidade de reconfigurar os anseios para o futuro da criança e com as informações que encontram na internet. A situação do primeiro diagnóstico é muito delicada. Durante a militância, passei pela situação de ter que apoiar uma mãe que, em seu desespero, via no suicídio uma alternativa para superar a realidade que lhe foi escancarada.

A (re)construção do itinerário terapêutico ajudará a perceber como é a (re)construção do sujeito perante as situações que vivencia na sua rotina. O itinerário pode impactar tanto o paciente como os membros da família. A doença instaura um novo modo de vida que precisa ser respeitado pela terapêutica, e esta não deve ter como objetivo primeiro o retorno a um estado 'normal' previamente estabelecido (Souza e Lima, 2007).

O itinerário terapêutico (IT) é o desenho de busca de cuidados que emerge das narrativas contadas pelos sujeitos que, quando relatadas oralmente nem sempre têm uma ordem crono- lógica, visto que as pessoas têm o seu tempo para contar as histórias, valorizando os momentos de acordo com seu ponto de vista. (Ferreira e Silva 2012: 3089)

Como referido no Capítulo I, para a construção dos itinerários, a pesquisa fará uso dos Genogramas e Ecomapas, uma vez, que

Tais ferramentas permitem sistematizar, sintetizar e conferir visibilidade aos modos como se organizam as redes para o cuidado à saúde tecidas por essas pessoas, mostrando quem as compõe, a qualidade de suas relações e os significados produzidos na sua contextura(3); auxiliam também na avaliação da composição e organização familiar, sendo uma rica fonte de informação apresentada de forma clara e sucinta.(Musquim et al., 2013)

2.3. REFLEXÕES GENÓMICAS

Se o trabalho dedicado para entender o trajeto e o envolvimento das associações de doenças raras para a aprovação *Orphan Drug Act* ajudaram a perceber um modelo que transforma o cuidado em negócio, Kerr & Shakespeare (2002) utilizaram os mesmos passos para perceberem a relação entre a eugenia e a era genômica de nossos dias uma vez que, mesmo sob a ridicularização de outras ciências, os eugenistas produziram importantes conhecimentos sobre a hereditariedade e a genética. Para eles a regulamentação do *Orphan Drug Act* e as ações que o antecederam são resultados da aproximação intencional dos profissionais da genética que na impossibilidade de ver os seus estudos avançarem, aproximam-se das associações de doenças raras para conseguirem apoio para os mesmos. Essa aproximação não somente culminou na legitimação de políticas públicas como na criação de indústrias de biotecnologia, como a Genzyme, iniciadas a partir do envolvimento dos próprios cientistas. O trabalho dos autores traça uma evolução histórica para demonstrar como o pensamento eugenista de produzir o “bebê perfeito” é o propulsor do discurso genético. Para tal, os autores argumentam que o pensamento eugenista faz parte da ideia de se evitar a anormalidade. E, essa, é uma questão construída de maneira normativa onde a ciência é parte intrínseca da definição do que é normal. Como a ciência e a sociedade são partes que influenciam, para que esta possa entender aquela é preciso que seja educada e treinada. Desta maneira, toda a Europa, o Canadá e o Japão tiveram seus próprios programas eugenistas, que eram mais influenciados pelo programa EUA (baseado na esterilização e isolamento) que pelo germânico (esterilização, isolamento e eutanásia). Neste sentido, ao contrário do discurso que alinha a eugenia à Alemanha e, mais precisamente, a segunda guerra mundial, ela não somente existia antes como depois da grande guerra. Se antes as pessoas não desejadas, consideradas anormais e principalmente crianças, eram excluídas da sociedade pelos próprios pais/mães, ao saberem que seus/suas filhos/as tinham alguma doença incurável ou eram “idiotas”, entregavam as suas crianças a instituições com programas de isolamento ou eutanásia, hoje, acontece a mesma, porém, ao nível fetal e por utilização de técnicas de aborto. A linha que percorre os dois percursos é delimitada pelos cientistas e o Estado porque para que se opte por tais recursos é preciso que não somente eles estejam disponíveis como, também, tenha um programa de conscientização para validar e desculpabilizar tal opção. Para revelar que essas opções não funcionam sem uma estrutura que as valide, para um período antes

da guerra, os autores relembram as instituições de asilo Alemão regidas sob o programa T-4. Esse programa alemão existiu de uma forma não oficial durante o governo de Hitler e foi descontinuado no ano de 1941. Ele consistia em retirar das instituições asilares as pessoas que poderiam ser consideradas incapazes ou de baixa produtividade para o trabalho. Para realizar a identificação dessas pessoas, os médicos preenchiam um formulário com todos os dados pessoais, de saúde e capacidade para o trabalho do indivíduo que vivia em asilo, com a justificativa que o procedimento era para um suposto programa de reabilitação. Dependendo do resultado, a família era informada que a pessoa havia sido encaminhada para uma outra clínica, onde as visitas eram proibidas. Posteriormente, a família recebia um comunicado com a informação que a pessoa falecera e por medidas de higiene cremaram o corpo. O programa T-4, portanto, era um programa de eutanásia que foi idealizado e executado por proeminentes acadêmicos, professores e cientistas reconhecidos internacionalmente que poderiam ou não integrar o partido nazi. Mesmo que o programa tenha sido descontinuado por influência da pressão da igreja, pais e familiares, isso não ocorreu pela descrença dos profissionais médicos ou cientistas. Uma vez que esses estavam ocupados com a rotina de trabalho, muitos dos formulários eram preenchidos por estudantes de medicina e, portanto, uma série de erros e anotações frágeis contribuíram para o desfecho do programa. Pelo contrário, para terror de cientistas contrários à Eutanásia, 73% dos pais/mães afirmaram que concordavam com o “encurtamento indolor” da vida de seus filhos/as se o especialista indicasse a presença de alguma “idiotice incurável” na criança. As técnicas de eutanásia do programa T-4, utilizadas para pessoas “indesejadas”, foram transferidas para os programas dos campos de concentração, a partir de 1941, para “matar judeus”. No período pós-guerra a Eugenia sofre um grande descrédito e fica “moribunda” por alguns anos até que tem início as pesquisas com algumas doenças raras e o cenário eugénico começa a reformar-se. O marco desta mudança ocorre em 1954 quando a revista “*Annals of Eugenics*” transforma-se em “*Annals of Human Genetics*”³⁶. De acordo com Kevles (2011) além do professor Lionel

³⁶Para (Ramsden, 2008) o crescimento do interesse pela genética, nas décadas anteriores a 1950, deriva de uma mediação realizada pelos entusiastas da eugenia entre os estudos da genética e da demografia. Segundo ele, tal entusiasmo não era restrito aos círculos ligados à biologia mas, também ou em maior medida, os pesquisadores das Ciências Sociais também foram ativos patrocinadores, por meio das associações profissionais, das potencialidades que a eugenia poderia trazer à população. Portanto, pela participação ativa dos eugenistas, os/as pesquisadores/as ligadas aos estudos demográficos passaram a ver a biologia como uma aliada na validação de suas pesquisas e os geneticistas encontraram nestes estudos uma forma de contribuir de maneira efetiva para o desenvolvimento humano. Desta maneira, a mudança dos “*Annals of Eugenics*” foi uma consequência da estreita ligação entre eugenistas e

Penrose estar envolvido na mudança do nome da revista, em 1961 ele convenceu a diretoria da Universidade de Londres a mudar o nome de sua cadeira para Professor Galton de Genética Humana. Galton é responsável pelo entendimento moderno sobre a eugenia. Influenciado pelas ideias do seu primo Darwin, ele entendia que o melhoramento da raça humana estava vinculado à necessidade de multiplicar os “capazes” em detrimento dos “incapazes”. A eugenia começa a florescer com a descoberta, em 1900, da teoria Mendeliana sobre o entendimento que a constituição biológica dos organismos era definida pelos genes (Kevles, 1999; 2011). Assim como outros autores (Kerr & Shakespeare, 2002), (Kevles, 1999; 2011), (Rose, 2007) refutam a localização da eugenia a um lugar específico e indicam que ela esteve presente na época Nazi e em “todos os lugares”. A reforma da eugenia em termos genômicos, faz, ainda hoje, que alguns lembrem que os avanços genéticos podem tanto produzir novos gênios e grandes atletas, a partir da valorização de características genéticas e educação sexual, a eugenia positiva, quanto, a intervenção do Estado na reprodução e como forma de evitar a transmissão dos “Genes maus”, a eugenia negativa³⁷. Voltando a Kerr e Shakespeare, eles avaliam o que foi expresso por outros autores acerca das mudanças realizadas na década de 50 que foram muito mais na forma do que no conteúdo e durante toda esta década as clínicas de geneticistas multiplicaram-se. E como nessas clínicas trabalhavam profissionais de diferentes áreas, uma vez que ainda não estava regulada, o que os mantinham ligados era a conexão com a Eugenia, sob a ideia de eliminar os “genes maus”. O cenário destas pesquisas mudou rapidamente e, já nos anos 80, iniciam-se as preocupações com a biopirataria, incluindo as manipulações envolvidas com as pessoas com o diagnóstico de Canavam. No entanto, se a preocupação em patentear os genes sofreu avanço, o cuidado com as pessoas não mudou e continuou relegado. Ao mesmo tempo, se as opções de terapia em adultos se mostraram ineficazes, esta voltou-se para os genes e mais precisamente para o período fetal. O que resultou na possibilidade de eliminar a anormalidade antes da nascença. E mesmo que as pessoas consideradas deficientes tenham uma vida “normal” e alcancem os mesmos objetivos de pessoas não-deficientes, como o discurso é basicamente

geneticistas que participavam de grupos tanto de um quanto de outro cariz nas décadas anteriores. Essas ligações operavam alterações de maneira prática como a que aconteceu na revista e, também, em programas do governo como a alteração do “*Eugenic Research Office*”, criado em 1910, para “*Genetic Research Office*”, em 1939. Adicionalmente aos argumentos de Ramsden e seguindo a historiografia da Eugenia, (Paul, 2016) estressa a vinculação da eugenia com o período da segunda grande guerra e indica que a grande era da eugenia ocorreu a partir de 1960 com o desenvolvimento do planejamento familiar.

³⁷ (V. S. de Sousa, 2006) e (Santana & Santos, 2016) labutam na seara da participação do movimento eugenista na formação do Estado Brasileiro.

médico, essa informação não chega até ao paciente e seus familiares. As pessoas são treinadas para tomar medicamentos para suas enfermidades e quando isso não é possível ou a cura não é uma opção, elas utilizam mecanismos que podem evitá-las. E no caso das doenças congénitas, o mecanismo é o de eliminar a pessoa. A identificação da “anomalia” do gene na idade fetal, realizado por meio do Teste Pré-natal (TPN), faz com que 90% dos casais interrompam a gravidez quando se deteta a síndrome de Down.

A genética também é influenciada pela cultura, que formata as prioridades e meios de entender a doença e o comportamento [...] quando os média reportam as pesquisas do gene do alcoolismo, obesidade ou homossexualidade, eles estão passando a ideia que os genes determinam não somente a doença mas, também, uma série de comportamentos. Como Nelkin and Lindde argumentam: “Há o gene do egoísmo, o gene da busca pelo prazer, do génio, o gene da poupança e até mesmo o gene do pecado. Essas imagens populares se transformam em imagens marcantes, fortes, determinísticas e centrais dos genes para o entendimento tanto do comportamento diário como os “segredos da vida.”(Kerr & Shakespeare, 2002: 101)

De acordo com Löwy (2014) no caminho dos TPN além da mulher grávida e do feto, a família, os profissionais do serviço de saúde e os políticos sempre estiveram envolvidos na condução de alternativas para garantir o nascimento de um bebé saudável. Se, a origem dos testes tem bases na intenção de captar as más formações fetais, o seu desenvolvimento técnico-científico e ampliação andam a passo com a legalização do aborto e a transformação da Síndrome de Down em um problema de saúde pública. Desta maneira, assim como os propósitos eugénicos buscavam não somente aliviar o sofrimento das pessoas com alguma “deficiência” e das suas famílias, também, acreditavam que poderiam aliviar as sociedades do fardo de cuidar destas pessoas. E, atualmente, essa visão não muda a promoção dos testes pré-natais, uma vez que a expansão dos testes genéticos aumenta as opções de reprodução da mulher, reduz a possibilidade de ocorrência de doenças genéticas, o que resulta um alívio no sofrimento individual e orçamento público (Paul, 1995 *apud* (Löwy, 2014), não obstante, a esterilização foi um meio válido para garantia do Estado de Bem-Estar social, (Kerr & Shakespeare, 2002). Apesar de perceber a ideia inalterada de encontrar o “feto visível” e a influência dos cientistas e profissionais médicos em determinar se aquele tem ou não o direito de nascer, Löwy afasta-se de uma posição incisiva sobre a era genómica e defende que a evolução dos testes pré-natais foi resultado de uma complexa mistura entre interesses pessoais e profissionais, enquadrados em um contexto sociocultural determinado por motivações económicas e políticas. Em Löwy (2015), a autora retoma o argumento que o desenvolvimento dos TPN está associado a deteção da Síndrome de

Down e acrescenta que a própria função do geneticista acompanhou essa evolução. Esses surgem como uma alternativa necessária para apoiar as mães e familiares que decidissem pela interrupção de uma gravidez por malformação fetal. Tal alternativa acontece pelo reconhecimento que a interrupção da gravidez é, antes de tudo, um evento traumático. Desta maneira, os profissionais da genética são acionados para explicar e aliviar o sofrimento das pessoas que podem ter algum feto, considerado “anormal”. De acordo com essa autora, por volta da década de 1970, alguns movimentos feministas e movimentos contra o aborto, eram contra os TPN porque eram a materialização da ideia eugénica de eliminar as crianças “malformadas”. No entanto, os geneticistas argumentavam que ao contrário da ideia em que o bem-estar da população estava a frente dos interesses individuais, o que direcionava as ações de eugenia para os incapazes, os TPN proporcionavam à mulher e à família a escolha da continuidade de uma gravidez e, portanto, invertiam a ideia eugénica. Outro ponto que defendiam era que os TPN eram uma oportunidade, para casais que tinham alguma criança com condições de deficiência, planejarem uma nova gravidez. Portanto, o TPN era uma ação “disgénica” na qual o medo de ter uma segunda criança com deficiência era substituído pela esperança em ter uma criança “normal”. Mesmo que os geneticistas reforçassem o carácter de serem apenas conselheiros para que a mãe e a família tomassem a melhor decisão, Lowy sinaliza o erro de argumento que utilizavam. Segundo ela, em defesa do TPN, os geneticistas evocaram o carácter sistémico e macro que as ideias eugenistas tomaram forma, principalmente, durante a segunda grande guerra. Mas, novamente, afirma que as pretensões genéticas não diferem da ideia original da eugenia de reduzir o número de indivíduos com “baixa qualidade” na população.

O aconselhamento genético e os geneticistas que realizam o trabalho de aconselhamento com as mulheres grávidas, pode-se assumir que acreditam sinceramente que respeitam a autonomia da mulher e o seu direito de escolha, mas ao mesmo tempo, eles replicam o objetivo eugénico de prevenir o nascimento de crianças deficientes. (Lowy, 2012: 158)

Os dois trabalhos sobre o TPN complexificam os nossos tempos porque fica evidente a impossibilidade de termos escolhas completamente antagónicas. Porque, se por um lado, há resquícios eugenistas no discurso genético, por outro, a autora não abandona as contradições vividas pelas mulheres e famílias que possuem a opção de interromper uma gravidez. No mesmo sentido, Roberts & Franklin (2004) realizam um trabalho etnográfico com casais do Reino Unido que experimentam o aconselhamento genético e possuem a opção de utilizar o Diagnóstico Genético Pré-implantacional

(DGPI). O artigo demonstra a complexidade ao redor da decisão em utilizar este diagnóstico e serve como uma oposição ao pensamento sobre a criação do “bebé perfeito”, onde as famílias abastadas conseguem produzi-lo. De partida, os regulamentos em volta deste diagnóstico são específicos e objetivos para evitar a sua transformação em um processo por demanda. Não somente ele, mas outros regulamentos, que abordam as políticas públicas para genética e prevenções individualizadas, refletem a complexidade e os desafios que emergem de questões éticas, legais e sociais (Pashayan et al., 2013). Desta maneira, somente casais que possuem riscos relacionados com alguma doença genética severa e aqueles que são incapazes de sustentar uma gravidez por alguma translocação cromossômica. Ao marcarem as alternativas em que se podem usar o DGPI, refuta-se a figura do “bebé perfeito” explorado pelos média. Inclusive, os recortes das entrevistas demonstram como essa visão perturba a escolha de pais e mães. E junto com a complexidade ética que os casais devem lidar, soma-se o peso moral e social que tal “alternativa” acarreta. Portanto, dentro da complexidade em que a “alternativa de reprodução” dos casais é uma realidade prática, técnica e social, uma realidade viva, ela nunca será tomada sozinha e estará em constante mudança. Por isso, as autoras sugerem que assim como a atualização das normas que regulam o DGPI tentam acompanhar essas mudanças, a análise social também se mantenha “sob constante revisão”. O livro *Born and Made* (Roberts & Franklin, 2006) retoma as questões sobre o DGPI de maneira detalhada e com diferentes perspectivas. Logo na introdução, as autoras indicam que a DGPI pode ser vista como uma opção óbvia para os casais que necessitam evitar a ocorrência de alguma condição genética grave, ou como uma opção eugénica e imoral ou, ainda, é um procedimento dispendioso, tanto financeiro quanto pessoal, que possui poucas hipóteses de sucesso. Desta feita, as autoras afirmam que o DGPI é uma área “bastante cinzenta”.

Para Mauron (2015), que se situa no espaço suíço, onde o DGPI não é autorizado, a recusa da autorização do diagnóstico tem bases morais e relaciona-se com o “espectro da eugenia”. O autor sinaliza que não somente a DGPI, mas toda a tecnologia que alcança as opções reprodutivas são nomeadas como “eugenia liberal”. Os críticos às tecnologias de reprodução utilizam o termo para sinalizarem aquilo que os seus entusiastas defendem. Essas tecnologias têm por princípio a opção de escolha que está disponível no sector privado e não por orientação explícita para a sua utilização. Afastando-se da possibilidade de utilizar as técnicas reprodutivas, em especial o DGPI, como possíveis técnicas de “manufatura” para a produção de bebés sob demanda,

Mauron indica que as bases contrárias ao uso destas técnicas possuem suporte nas questões morais sobre 1. Intervenção tecnológica em embriões humanos, 2. A eugenia liberal e 3. A mensagem negativa que o DGPI envia às pessoas com alguma deficiência. Em relação a intervenção tecnológica, o autor chama atenção que selecionar um embrião não é o mesmo que selecionar uma pessoa pois a crença na existência de uma “pessoa em potencial” ou a “possibilidade futura de uma pessoa” pode ser potencialmente enganosa. Para o autor, as reflexões a partir destas questões traz a ilusão de existir uma reserva de identidades pessoais que aguardam, como em um portão de embarque, a sua personificação no mundo em um corpo físico. Em relação à segunda crítica, o autor recorre a Habermas e à sua distinção entre escolher o determinismo genético e o destino de uma criança florescer sob a influência de determinada cultura e sistema educacional que, invariavelmente, é de escolha dos pais. Nessa visão, para Mouron, a “eugenia liberal” torna-se imoral por pré-determinar o plano de vida de uma pessoa e utilizar o DGPI como uma forma de contornar tal plano. O primeiro argumento para refutar tal crítica é a limitação do uso do DGPI, nos mesmos moldes de Roberts & Franklin (2006). Portanto, ele é uma alternativa que não exclui por completo o risco dos casais que anseiam limitar as consequências de alguma condição genética existente. O segundo refere que a imposição normativa na sociedade tende a ser mais impositiva e discriminatória que qualquer seleção genética advinda do DGPI. Para a terceira crítica ao DGPI, o autor reconhece que é necessário uma maior dedicação para refutá-la diante da argumentação que a deficiência é muito mais uma construção social do que uma determinação biológica, amplamente defendida pelos autores sobre os Estudos Sociais da Deficiência. O autor deixa em aberto essa resposta e confia que “é difícil ver porque a autonomia reprodutiva deve ser incompatível com o esforço de abordar seriamente os danos concretos da discriminação contra as pessoas com deficiência” (Mouron, 2015: 569). Na tradicional desqualificação da Eugenia, Rabinow & Rose (2006) propõem que enquanto uma (pseudo)ciência, a eugenia tomava para si as medidas totalitárias e compulsórias envolvidas no aprimoramento genético ou de raça. Enquanto essa proposta teve o seu auge no século passado, a era genômica caracteriza-se pelo aprimoramento a partir de uma opção individual diante das alternativas do mercado. Essa diferença para a nossa era faz parte de uma cultura liberal, capitalista e vinculada a uma “lógica de vitalidade” e, portanto, muito distante da lógica da mortalidade ou qualquer vinculação com a eugenia, (Rabinow & Rose, 2006).

Os novos termos ligados a genética e “genoma” foram criados para dissociar as recentes pesquisas sobre genética dos projetos eugenistas desenvolvidos sob regimes totalitários. “Enquanto a velha eugenia operava de forma repressiva via Estados autoritários, a era genômica moderna atua por meio de mecanismos do mercado e usa a linguagem do empoderamento individual e a liberdade de escolha do consumidor.” Castiel et al (2006:194) apud (Aureliano, 2015)

Para Le Breton (2004) vivemos em uma época de “Culto do Gene” onde a influência das relações sociais a que qualquer indivíduo está exposto está a ser substituído por uma forma de encontrar nos genes as respostas para qualquer indagação social. Ele radicaliza ao indicar que a agudização do “Fundamentalismo Genético” faz com que pais e mães não meçam esforços para dar às suas crianças as melhores condições de vida em uma sociedade capitalista e movida pela perfeição do corpo. E mais, afirma que chegamos a um momento em que os seres vivos não passam de um “balde com informações genéticas” a serem escrutinadas, testadas e melhoradas.

É claro que os pais fazem tudo o que podem para os seus filhos, mas o resultado inevitável é que se trata de comercialização de matéria. A criança não será nada mais que o resultado de intervenções corretivas. A grande desigualdade entre ricos e pobres será maior e deixará as “sociedades em desenvolvimento” ainda mais atrasadas. A lacuna entre “os que tem” e “os que não tem” será ainda maior e, enquanto alguns vão construir a maquiagem genética de seus filhos, outros, muito longe ou talvez na próxima rua, tentarão evitar que um recém-nascido morra de diarreia. (Le Breton, 2004: 19)

Longe de tal radicalização, Sequeiros et al (2015) relembram que mesmo que os estudos do gene tenham trazido um enorme conhecimento sobre a variedade humana e contribuído inclusive para a defesa de direitos humanos, a discriminação e a violação dos direitos individuais ou de uma população ainda prevalecem e estão presentes em nossas sociedades. Apesar da promulgação da Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos em 1997 (Motoc, 2009) ou, de normas específicas como a regulamentação do “*Genetic Information Nondiscrimination Act - GINA*”, nos EUA, em 2008, que busca evitar o uso de informações genéticas como meio de discriminação por parte de empregadores e seguradoras, a dificuldade que esses documentos possuem em definir o que se entende pela manifestação das doenças genéticas Prince & Berkman (2012) faz com que a discriminação e a violação dos direitos civis sejam mais de carácter implícito, indireto e sutil, do que explícito, direto e aberto. E, desta forma, aumenta a dificuldade de prová-los (Klitzman, 2010). Kevles (1999) defende que os desafios dos Direitos Humanos, na era Genômica, não estão relacionados com alguma forma de melhoramento genético privado ou com algum programa eugénico de governo. Eles estão vinculados com o inevitável debate sobre a utilidade da abundância de

informações genéticas e tecnológicas que foram criadas até ao momento e vão impactar no planeamento de nosso futuro. Por isso, para um melhor entendimento sobre as questões genéticas, o debate deve ir para além do uso da informação genética por empregadores e seguradoras, dentro do campo jurídico, e deve assumir, como primeiro passo, a identificação das ramificações da discriminação genética na sociedade, (Eltis, 2007).

Certamente não há dúvidas sobre a linha temporal que avança a partir de 1960 e separa a Eugenia e o período Genómico. Enquanto a primeira é tomada como uma ação totalitária, coerciva e compulsória do Estado, a segunda tem como princípio a liberdade de escolha das mulheres e/ou casais para realizarem o planeamento familiar. Na revisão da literatura é possível perceber a tensão que existe na possibilidade dos princípios eugénicos “contaminarem” a era genómica e o avanço das pesquisas genéticas. Primeiramente, a eugenia foi entendida como símbolo da modernidade e, por isso, ganhou vasta notoriedade e rápido crescimento no círculo progressista e das reformas políticas. Na década de 1930, com a implantação de medidas da eugenia negativa, como a esterilização compulsória dos “incapazes”, os geneticistas foram ávidos críticos de tais medidas (Levine & Bashford, 2012). Contudo, a intermediação de eugenistas entre as associações de geneticistas e dos estudos demográficos fazem com que a perspetiva e as medidas eugénicas sejam tomadas em “todo e qualquer lugar”, mesmo que, no discurso comum, o grande mal eugenista seja identificado durante o período Nazi. A partir de 1960, após alguns anos no “limbo” científico, para se livrar da pecha destrutiva, erguida durante o período da Grande Guerra, e revitalizar os estudos sobre a eugenia, os órgãos, associações e revistas representantes eugenistas realizam algumas reformas que, em alguns casos, se restringiam a simples substituição da palavra Eugenia por Genética. Assim como aconteceu durante a fase da eugenia, a genética possui o aprimoramento da literacia da população e o avanço tecnológico como motes principais. A identificação da continuidade entre a eugenia e a genética pode ser vista, no mínimo, em parte. Nesta clara identificação que se reflete na própria sociedade, talvez, é o que mais perturba aqueles que buscam realizar a distinção entre uma e outra. Se por um lado, temos aqueles que rejeitam por completo essa comparabilidade como os trabalhos de Rose e Novas, outros, são diametralmente opostos como vimos nas palavras de Le Breton. Mesmo que aparentemente seja um ponto negativo, os polos, pelo menos, dão sinais para abriremos um diálogo. E, portanto, parece ser uma posição mais ativa do que aquelas que apenas reconhecem esse debate como uma “área muito cinzenta”. Esse tipo

de debate pode ser até interessante, mas ao misturar os princípios da Eugenia com a Macro-Eugenia, como uma maneira de melhoria da população, ocorre um “curto-circuito”, se seguirmos os termos bourdiesianos. Não há dúvidas, e como já exposto, que o campo é influenciado e influencia as políticas Macro. Não é surpresa que os trabalhos que refutam ou evitam reconhecer a eugenia nos dias de hoje partem de estudos etnográficos com famílias que possuem alguma “doença” genética sendo os mais comuns a Doença de Huntington, Fibrose Cística e Nanismo³⁸. Em nome da proteção da família e alívio do sofrimento pessoal e familiar a opção pelo mercado é a via de alívio para essas pessoas. Assim, ao misturar o Micro com o Macro em um mesmo discurso há grande potencial de encobrir informações que podem ser úteis tanto para um quanto para o outro lado. Para tanto é preciso estarmos abertos tanto para atingir as potencialidades quanto evitarmos os riscos de uso de terapias gênicas, porque a possibilidade de deixar disponíveis estas terapias aos consumidores de serviços de saúde e a opção de mães/pais evitarem a ocorrência de doenças genéticas envolvem questões morais totalmente diferentes (Powell, 2015). Portanto, para Powell, o nosso entendimento sobre as terapias genéticas deve ser reformulado. Se, para os “bioliberais”, é uma ferramenta de melhoria humana, para os “bioconservadores”, é a possibilidade de preservar a natureza e biologia humana para as gerações futuras. Reconheço que é difícil a tomada de posição. Pois ao mesmo tempo que reconheço a relação da Ciência, inclusive das Ciências Sociais, com a eugenia e a sutileza do discurso que encobre as ações eugênicas em um campo onde o lucro com as pesquisas genéticas é como o “Santo Graal” das indústrias (Kerr & Shakespeare, 2002), que as políticas para as doenças raras e pesquisas genéticas existentes foram amplamente voltadas para o mercado (Wiest et al, 2014) e, mesmo assim, a euforia em torno da revolução da produção de “drogas órfãs” há 40 anos não resultou em ganhos para as pessoas que precisam destes medicamentos (Gittelman, 2016), também reconheço a complexidade em torno da opressão que restringe as opções das pessoas (Shakespeare, 1996), (Barnes et al., 1999) e (Oliver, 2013) e não só as criminalizam como, também, as fazem sentir a cometerem um crime. A opção pela escolha da Eugenia, faria sentir-me um tanto demagogo ou incapaz de somente reconhecê-la e não fornecer qualquer outro recurso para aliviar um pouco os sentimentos de pais/mães que se vêm diante da necessidade de tal escolha. Ao mesmo tempo não tenho qualquer disposição de me

³⁸ Essas “doenças” possuem alternativa para a utilização de “drogas órfãs” ou procedimentos específicos como o alongamento dos ossos para o caso do nanismo.

aproximar de um discurso que parece corroborar o avanço indiscriminado do mercado sobre o corpo. Não somente porque muitos tópicos da biomedicina, como biopoder, biocidadania, biosocialidade precisam de maior investigação (Löwy, 2011), como esses termos, para algumas condições como a NF1, não encontram ressonância (Carrieri et al, 2016). Desta maneira, ainda sem qualquer intenção de manter-me em cima do muro, me aproximo do termo “Eugenia Flexível”, para sublinhar a complexidade de viver numa sociedade orientada pelo mercado que coloca a escolha individual como um prêmio, ao mesmo tempo que aceita abertamente os padrões estabelecidos pela normalização genética (Taussig et al, 2008). Desta maneira, seguindo esse último trabalho, desloco a opção de escolha das pessoas de uma alternativa onde o dinheiro resolve tudo, para o reconhecimento que, a partir da consciência das intrincadas questões eugénicas presentes em nossa sociedade e na vida diária, a pessoa pode optar, em igual medida, tanto pelo seu enfrentamento, como a continuidade da gravidez de uma criança com nanismo ou síndrome de Down, quanto pela inevitabilidade e descontinuidade da gravidez. Com certeza, não é uma decisão fácil, ainda mais para quem sofre as diferentes formas de opressão. Mas, qualquer das alternativas, não deixa de, em si mesma, ser favorável à consciencialização, pelo menos, da comunidade mais próxima de quem tem essa opção que a fragilidade ou a anormalidade é muito mais uma questão coletiva que individual. Contudo, se a Eugenia Flexível cabe em um espaço em que a opção da pessoa é garantida, no Brasil, como não há regulamentação sobre a gravidez assistida, vivemos o ditame da Eugenia que antes era do Estado e, hoje, é insuflada pelo Mercado das escolhas uma vez que não há qualquer garantia para que as pessoas com menor condição tenham os mesmos recursos que estão a disposição daqueles que possuem mais condições, sejam ele a interrupção da gravidez ou a gravidez assistida.

Qualquer decisão sobre os destinos da gravidez está longe de ser fácil. Por um erro de laboratório, eu e a minha esposa fomos confrontados com a indicação de uma possível interrupção de gravidez. Segundo a informação do laboratório, o nosso bebé tinha tido contacto com o citomegalovirus e isso poderia deixá-lo incapacitado, inclusive acéfalo. O pediatra que nos acompanhava na época nos informou que aquela situação era a única em que o aborto era autorizado. Por nossa sorte, a nossa angústia e desespero sobre o que aquela informação representava, sem contar toda a angústia com questionamentos morais e religiosos durou o tempo necessário para termos o resultado de outro laboratório a refutar o resultado do primeiro. É perfeitamente compreensível quando se argumenta que as pessoas que optavam pelo isolamento ou eutanásia de suas crianças no auge da eugenia, além de basearem a sua decisão no conhecimento médico também sofriam a influência do meio que viviam. Durante o trajeto da militância e da realização desta pesquisa conheci muitas histórias familiares. E por participar activamente do campo associativo, as informações que eu conseguia durante algumas das entrevistas eram complementadas, confirmadas ou relativizadas pelas conversas que se seguiam

antes/pós entrevistas. Em uma dessas situações soube de uma família conhecida, onde um dos casais tinha um dos tipos da NF, haviam optado por realizarem o diagnóstico pré-implantacional e evitarem que o bebê nascesse com a condição. Por outro lado, também conheci outra família que mesmo sob a opção de realizar o tal diagnóstico, decidiram continuar não somente uma mas duas gravidez em que as crianças tinham o diagnóstico da NF do tipo 1. Enquanto na primeira situação a família utilizou os recursos que estavam a sua disposição para procurarem a intervenção que garantisse que o futuro bebê não tivesse a condição, na segundo, mesmo diante da oferta destes recursos a família refuta a opção não somente uma mas duas vezes. Esse posicionamento assemelha-se com o das famílias que convivem com o gene do nanismo e, ao contrário dos olhares que esforçam em vê-los como aberrações, os casais não somente optam mas incentivam outros a terem filhos com a mesma condição. Esse posicionamento de encorajar uma identidade em face da discriminação, de acordo com (Taussig et al, 2008) é uma forma de resistência aquilo que se entende por biosocialidade.

3. OS SISTEMAS DE SAÚDE

Foto 3: Pesquisa de campo – Locais de entrevista



“Em alguma medida, todos os brasileiros são usuários do SUS, já que todos se beneficiam das campanhas de vacinação, das ações de prevenção e de vigilância sanitária (registro de medicamentos, fiscalização de alimentos etc.); ou de eventuais atendimentos de alta complexidade, quando estes são negados pelos planos de saúde. (Brasil, 2009)”

INTRODUÇÃO

Os sistemas de saúde e os determinantes de sua evolução são de uma grande complexidade (Sousa, 2009). Um sistema de saúde organiza os diferentes recursos dispersos no Estado para coordenar os cuidados na doença e a proteção da saúde, é naturalmente complexo e transpassado por interesses que podem ser antagônicos (Baganha et al, 2002) . Assim para abordá-los de maneira detalhada e a partir de suas complexidades internas, é necessário que seja realizado um trabalho minucioso e sob a sombra das investidas para transformar os serviços de saúde em negócio (Santos, 2008). Esse é um trabalho que ultrapassa o foco desta pesquisa. Porém, ao mesmo tempo, por se tratar de uma investigação a partir dos relatos de pessoas que experimentam os serviços de saúde disponíveis, é necessário apresentar, pelo menos, a estrutura à qual essas pessoas recorrem. Assim, neste capítulo, serão apresentados brevemente os serviços de saúde do Brasil, Portugal e Inglaterra. Para tanto, serão tomadas como

fontes de informação essencialmente fontes documentais (sobretudo sites institucionais) e secundárias. O enfoque específico será a identificação da possível existência de um plano voltado para as condições genéticas, nomeadamente, planos para as doenças raras. Em particular o Brasil, tendo em vista o envolvimento pessoal e associativo na elaboração da primeira política pública voltada, especificamente, às pessoas com o diagnóstico de alguma condição genética rara – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras – e a quase impossibilidade de abordar o SUS sem mencionar a Reforma Sanitária Brasileira, o sistema brasileiro tomará um maior espaço.

3.1. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO BRASIL

O Sistema Único de Saúde (SUS) é um dos maiores sistemas públicos do mundo, foi criado pela Constituição de 1988 para ser o sistema de saúde para toda a população brasileira. É uma conquista social que está diretamente ligada com a Reforma Sanitária Brasileira (RSB). Por isso, o seu entendimento transpassa o campo técnico e político (Noronha et al 2012). O entrelaçamento entre esses dois campos é visto em qualquer pesquisa que se realiza sobre o sistema e a legitimação constitucional que, no Brasil, a Saúde é um direito de todos e um dever do Estado, expresso no artigo 196 da Constituição. Assim, independentemente da intenção do/a pesquisador/a, ao procurar informações sobre o SUS encontrará, como sua parte inseparável, a RSB. O mesmo ocorre se realizarmos a pesquisa de maneira inversa. Portanto, o material que se encontra sobre a estruturação do campo da saúde no Brasil pode possuir tanto uma ênfase sobre a RSB, que assume o lado político do sistema, como sobre a estruturação e funcionamento do próprio SUS.

Essa conjunção de abordagens faz com que o volume da produção científica e técnica sobre o SUS seja considerável. Além das produções divulgadas em revistas nacionais e internacionais, há uma gama de material de comunicação que vai desde o espaço específico sobre o SUS até a produção técnica do Ministério da Saúde³⁹. Um

³⁹ As temáticas do SUS possuem abordagens veiculadas em diferentes canais de divulgação de meio impresso, mídias eletrônica e televisiva. Além de encontrar os trabalhos realizados pelo CEBES e ABRASCO, há o espaços PenseSUS, ligado a Fiocruz, e iniciativas ligadas ao Ministério da Saúde, www.portalsaude.saude.gov.br No programa do canal TVT, EspaSUS, de 24/07/2014, há a indicação para as seguintes organizações: Associação Paulista de Saúde Pública (APSP), Instituto de Direito Sanitário Aplicado (IDISA), Rede Unida, Associação Nacional do Ministério Público de Defesa da Saúde (AMPASA), Associação Brasileira de Economia da Saúde (ABRESBRASIL) e Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).

componente constante nas comunicações é a participação de investigadores/as. É essa parte da “academia” que foi a base de consolidação da RSB, responsável pelo suporte teórico das propostas transformadoras para a saúde (Escorel, 2008). De acordo com Paim (2012), essa “academia” era formada por diferentes pesquisadores que se expressavam, principalmente, por meio do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) e Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO). O primeiro, inclusive, é percebido como “uma pedra fundamental, embora não a única, do movimento sanitário como movimento social organizado.” (Escorel 1999; 78).

Se, por um lado, o envolvimento acadêmico para a formulação da RSB e, posteriormente, a formação do SUS é um ponto de destaque, por outro, segundo Batalha (2013) o domínio que exercem dificulta a “luta coletiva pelo direito a saúde”. No trabalho de Batalha, a entrevistada Maria do Socorro, representante do Conselho Nacional de Saúde, afirma que o Controle Social que existe no SUS é realizado por pessoas que conhecem a importância deste mecanismo e acabam fazendo um trabalho de convencer quem já está convencido, são os “conselheiros de carteirinha”. Desta maneira, reconhecidamente como um campo dominado pela academia e seu impacto no próprio fundamento do SUS, que o diferencia de todos os seus sistemas anteriores, da participação social, de minha parte, assumo a perspectiva da pessoa que busca entender um sistema que está a sua disposição. Mas o volume de debates sobre o SUS, muitas vezes acalorados, faz com que o entendimento sobre o seu funcionamento seja um tanto difícil. Por isso distancio-me dos estudiosos sobre o SUS para chegar ao lado do usuário, “seja ele o cidadão com o direito básico de ingresso digno nos sistemas de saúde”(Saúde, 2006). Assumo, portanto, esta posição para 1. Reafirmar o lugar que me lançou na pesquisa acadêmica; 2. distanciar-me de um debate que já possui intensa produção acadêmica e posicionamentos marcados; 3. Reconhecer a própria limitação das ideias que apresento e, por fim, 4. assumir como ponto de partida o senso-comum de que o SUS são os hospitais públicos e os serviços gratuitos, portanto, o sistema dos pobres (Backes et al., 2009). A liberdade em escolher essa abordagem, como usuário, e não como um acadêmico que conhece todas as suas intrincadas construções, desconstruções, continuidades e descontinuidades, dá-me, também, o prazer de (re)descobrir o SUS sem deixar que as experiências e o conhecer aprisionem a satisfação de “vê-lo” pela primeira vez (Gaarder, 2013). Para tanto, utilizarei trabalhos, de preferência, com carácter de revisão para apresentar as linhas gerais do SUS. Também, para uma perspectiva do usuário, farei um resgate pessoal para abordar o

processo de construção da Portaria 199 de 2014 do Ministério da Saúde, conhecida como a Portaria das Raras.

3.1.1. Um pouco da Reforma Sanitária

A alusão ao movimento sanitário ou a reforma sanitária, principalmente no momento histórico das décadas de 60 e 70, são partes inseparáveis de qualquer pesquisa sobre o SUS e a formação do sector de saúde no Brasil. As questões relativas a saúde como uma conquista de direitos sociais estão presentes desde a criação do Estado Nacional Brasileiro (Lima et al 2005) até a sua alocação como dentro do processo democrático e de princípios universalistas (Santos & Ferreira, 2003); (Nunes, 2006); (Portugal, 2008); (Serapioni, 2009).

No Brasil, em sua primeira experiência republicana, logo após a abolição da escravidão⁴⁰, por volta da década de 1920, o campo da saúde é “balanceado” com um movimento sanitário, nacionalista e que encontra nos “sertões” o caminho para influenciar a própria formação da nacionalidade brasileira (Castro Santos, 1985). De acordo com Hochman (1998), o movimento era preenchido por intelectuais e pesquisadores que encontraram na metáfora do Brasil como um “grande hospital e um vasto sertão” a fórmula política para a construção da unidade nacional. Organizados no seio da Liga Pró-Saneamento do Brasil, os sanitaristas desta época direcionaram suas ações para atingir a classe dirigente do país com a ideia sobre a necessidade de concentrar esforços no combate das doenças “do Brasil” por meio de políticas de saúde que estariam sob a coordenação do Governo Federal.

Com grande repercussão na imprensa, nos meios intelectuais e no Congresso Nacional, o movimento, formalmente organizado na Liga Pró-Saneamento do Brasil (criada em 1918 e dirigida por Belisário Penna), conduziria a uma ampla reforma dos serviços sanitários, com a criação, em Janeiro de 1920, do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), do qual Chagas foi o primeiro diretor (Hochman, 1998); (Ponte et al. 2007)

A importância do movimento sanitário para o contexto da saúde no Brasil está localizada no tecido ideológico que consegue formar do que propriamente em ações práticas, haja vista que o movimento sanitário não conseguiu erradicar as endemias rurais que combatia. As elites da classe política conscientizaram-se que as questões de

⁴⁰ A abolição no Brasil foi realizada em 13/05/1888 pela Lei Áurea.

saúde são da esfera do Estado nacional e laboraram no alicerce para a edificação de um sistema nacional de saúde que é caracterizado até hoje pela concentração e verticalização das ações do governo federal (Lima, 2006). O trabalho dos sanitaristas, em 1920, era trazer os problemas de saúde vividos pela população do interior para a consciência da população urbana. Era, portanto, unir os dois Brasis (do interior e do litoral) em algum ponto onde a fatalidade da nossa mistura étnica e inferioridade da raça já não explicava os brasileiros e, muito menos, justificava a visão, que vigorava nos países “civilizados”, de serem pessoas atrasadas e preguiçosas por natureza. A identificação da doença como uma característica brasileira libertou-nos da nossa natural fatalidade e indicou os trilhos que poderíamos seguir para sair de nosso atraso. Trilhos que, obrigatoriamente, deveriam passar pelas ações do Governo Federal para a área da saúde e levavam os sertões para além da região geográfica, cheios de significado político e social. Faziam-no identificável na existência do binómio abandono-doença, que podia ser encontrado em qualquer esquina do Brasil, independente se era no interior de Minas Gerais, em Lassance, ou nos portos da Capital Federal. (Hochman, 1993); (Lima & Hochman 1996); (Lima, 1998); (Lima & Hochman 2000); (Kropf, 2001) e (Lima et al., 2005).

Este período também presencia o crescimento do sector de assistência médica individual que o Estado Novo de Vargas, trata de cimentar a sua separação da saúde pública. Além de ser, portanto, o período em que surge o primeiro órgão para coordenação das ações de saúde a nível federal, o DNSP, a verticalização dos seus serviços, a separação entre a assistência médica individual e a saúde pública, e o foco na medicina de laboratório para combater a doença, serão frontalmente confrontadas pela RSB anos mais tarde, ele também nos lega os alicerces para o envolvimento da opinião pública nas questões de proteção estatal que “viabilizaram a própria construção da proposta do Sistema Único de Saúde.”(Gerschman & Santos, 2006).

O encontro do SUS com a RSB nos trabalhos sobre a saúde no Brasil não pode gerar a confusão que ambos são a mesma coisa, uma vez que a RSB é mais ampla que o SUS (Paim, 2012) e o SUS é um produto da Reforma Sanitária Brasileira, originada no movimento sanitário, processo político que mobilizou a sociedade brasileira, para propor novas políticas e novos modelos de organização de sistema, serviços e práticas de saúde (Vasconcelos & Pasche, 2006; 532). A RSB ocorre na época da ditadura militar no Brasil e “[...] confunde-se com o próprio processo de luta contra a ditadura e abertura democrática. Dadas as suas complexidade e extensão, bem como as suas

diferentes orientações e abordagens que o tomam em perspectiva” (Paiva & Teixeira 2014: 16).

A partir da revisão de trabalhos de autores que também foram atores durante a RSB, os “autores-atores”, os pesquisadores Paiva e Teixeira labutam para conseguir captar as percepções sobre a qualificação da RSB como movimento político social; suas origens e estrutura e o seu legado. No primeiro título do trabalho, *Sob as amarras da Ditadura*, alinham os acontecimentos nacionais ao cenário mundial da guerra fria, e destacam a retomada do poder pelos militares, em 1964, menos de 20 anos após a redemocratização do país. Marcam os anos de 1960 como um período de abertura ao capital estrangeiro e desenvolvimento económico baseado na concentração de riquezas. Onde as ações do governo miravam o favorecimento de medidas privatizante para a saúde previdenciária, de responsabilidade dos institutos de pensão e com condutas voltadas à classe trabalhadora e população das zonas urbanas, em detrimento da saúde pública, concentrada na medicina preventiva, sob o arco do Ministério da Saúde e atividades direcionadas para habitantes mais pobres e das zonas rurais. Ainda chamam a atenção para o esforço do governo militar em esvaziar os espaços de participação popular, nomeadamente, o recém-criado Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). A seguir, abordam *as políticas de saúde dos anos 70*. A interrupção do ciclo económico mundial e a emergência das ideias neoliberais impactam diretamente na criação e manutenção das políticas sociais. Ao tempo era necessário desenvolver mecanismos que pudessem responder às determinações de agências externas (OPAS e OEA), crescia a insatisfação sobre as “intervenções verticalizadas, orientadas para a doença e a medicina curativa centrada na instituição hospitalar” que dali surgiam. Foi apontado, neste período, a criação do Sistema Nacional de Saúde que se estruturou de forma a aprofundar a cisão entre os campos da saúde pública, que continuava a cargo do Ministério da Saúde com atuação nacional e desenvolvimento de ações com corte coletivo, e da assistência médica previdenciária, de competência do Ministério da Previdência e Ação Social que assumiu os serviços assistenciais e voltadas a saúde individual. Em *Novas ideias e práticas para a saúde*, os autores iniciam a narrativa com o entendimento que o movimento para a reforma se origina na segunda metade dos anos setenta. Nesse tempo houve o envolvimento da elite intelectual, principalmente os profissionais dos departamentos de medicina preventiva, em torno da criação da CEBES e da ABRASCO. Esses foram o “coração pulsante” da RSB e “peças-chave” na edificação da personalidade de uma nova área do saber em saúde, a Saúde Coletiva,

como um campo de crítica às velhas formas de se praticar a saúde pública e permeado de práticas democráticas em saúde. A saúde coletiva possui como triângulo o conhecimento, a consciência sanitária e a organização do movimento; que, ao mesmo tempo, se refletem na construção do saber, com uma ideologia e prática política, como as três faces da luta contra-hegemônica (Teixeira 1987).

A Saúde no processo de abertura discorre sobre o contexto das ações governamentais que viriam a evidenciar a impossibilidade da continuidade de “dois sistemas” em um. Além da ocupação dos cargos públicos do MPAS por lideranças do Movimento Sanitário, durante a década de 1980, também houve uma distensão do aparelho estatal que propiciou o fortalecimento dos movimentos sociais ligados a área da saúde. Em especial, os movimentos populares de saúde, que focalizavam a melhoria das condições de saúde nas periferias e subúrbios urbanos, e o movimento dos médicos, que reivindicavam melhores condições de trabalho e mudanças no sistema de saúde, fortaleceram a ampliação do debate sobre a saúde que culminou na 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em 1986. Em consonância com as agências internacionais (OPAS e OMS) aumenta o sentimento sobre a necessidade de alargar a saúde por meio do alargamento do direito a cidadania e democratização da sociedade.

Saúde e redemocratização é o item que encerra a parte de contextualização do trabalho dos autores. Com o processo de redemocratização do país em curso, a 8ª CNS aprova as principais demandas do movimento sanitário: fortalecer o sector público de saúde, expandir a cobertura a todos os cidadãos e integrar a medicina previdenciária à saúde pública, constituindo assim um sistema único (Paiva & Teixeira 2014: 25). Esse encontro configura-se como uma conferência histórica e produziu os subsídios para a elaboração do artigo 196 da Constituição Federal – “Da Saúde”(NESP, 2015), (Saúde), e conforma-se como “a “Constituinte da Saúde”, demarcando um novo período na história da saúde no país” (Faleiros et al. 2006: 47).

Ao buscar as informações para qualificar a RSB (Paiva & Teixeira, 2014), recorrem aos trabalhos dos “autores-atores”, que foram redigidos no “calor do momento” de 1988. Se, por um lado (Oliveira, 1988) afirmava o carácter inovador para a luta da democratização do Estado pelo aumento do direito a saúde, de outro, (Campos, 1988), apresenta uma visão menos otimista. Esse autor acredita que a reforma não favoreceu a aliança entre diferentes classes sociais e foi apoiada por uma elite intelectual que deu continuidade ao modelo de prestação de serviços sem alteração da estrutura vigente. Para Paim (2008) e Fleury & Lobato (2009) apesar do movimento

sanitarista ter conseguido difundir a ideia do direito a saúde, esta ainda não se transformou em um bem público. E, por isso, a reforma ainda está em curso. Desta maneira Paiva & Teixeira (2014) “requalificam o movimento a partir da distinção entre seu carácter de proposta (projeto) e sua institucionalidade”. Em relação a instituição do movimento esses autores recorrem aos trabalhos de Escorel (1999) para sinalizar que a reforma surgiu a partir do encontro das ações dos movimentos sociais e de instituições voltados para promoção da saúde e a decadência do regime militar. Rodriguez (2003) sem contradizer os argumentos de Escorel, marca a criação do CEBES como o início do movimento sanitário. Por fim, resgatam a pesquisa de Gerschman (2004). Nesta pesquisa, a autora chama a atenção para a participação dos movimentos populares de saúde e movimento médico que influenciaram os resultados da 8ª CNS. Para ela as poucas maturidades sobre a concepção de direitos sociais na época da CNS restringiram o alcance da reforma e, por isso, ela se caracteriza como um processo inconcluso de construção democrática. Em relação ao legado da RSB, Paiva & Teixeira (2014) ao considerarem que o SUS não era a totalidade da agenda da RSB, destoam dos discursos “bastante positivos” da reforma. Argumentam que a reforma exigiria uma vigilância e militância contínuas, cujo propósito, a partir dos anos 1990, seria não só a implantação do SUS constitucional, mas também, a conformação de uma sociedade renovada. Nesta perspectiva, “a reforma, quase de “forma mítica”, seria o divisor de águas que, pela sua força, engendraria novo capítulo na história das políticas sociais no país” (Paiva & Teixeira, 2014: 30).

3.1.2. O que é o SUS?

Para buscarmos a resposta à pergunta o que é o SUS?, partimos da obra de Paim (2015) que possui o mesmo título. O trabalho do professor Paim possui a versão impressa e online, o que facilita muito as indicações que a obra propõe para notícias, filmes, áudios e outras Mídias. Em cada abertura de capítulo há o áudio de algum trecho do discurso que Sérgio Arouca proferiu durante a 8ª CNS.

Caminhar pra quê? Para a construção de um grande projeto nacional na área da saúde. Um projeto nacional que ganhando uma grande consciência, que podendo inclusive ser suprapartidário, que podendo fazer um grande gesto de desejo e força que se tornando em uma vontade tão grande que se torne irreversível. (Arouca, 1986 *apud* Paim, 2015)

O SUS é criado pela Constituição de 1988, a “Constituição Cidadã”. Além da lei constitucional, o SUS foi regulamentado pelas leis 8.080 e 8.142 de 1990. O artigo 4º da

lei 8.080/90 o define como “O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS)”. Para além “da lei” que o regulamenta, encontramos definições que podem tanto refutar a reunião dos significados *Sistema, Único e Saúde*, porque o entendimento sobre o que é o SUS significa “uma tomada de consciência sobre as necessidades das pessoas e das comunidades, bem como sobre a questão do direito a saúde” (Paim 2015; 12), como, também, encontramos pesquisadores/as que discutem a expressão “Sistema Único de Saúde” e dos seus termos em separado.

A **expressão** ‘Sistema Único de Saúde’ (SUS) alude em termos conceituais ao formato e aos processos jurídico-institucionais e administrativos compatíveis com a universalização do direito à saúde e em termos pragmáticos à rede de instituições – serviços e ações – responsável pela garantia do acesso aos cuidados e atenção à saúde. **Os termos que compõem a expressão** ‘SUS’, espelham positivamente críticas à organização pretérita da assistência médico-hospitalar brasileira. ‘Sistema’, entendido como o conjunto de ações e instituições, que de forma ordenada e articulada contribuem para uma finalidade comum, qual seja, a perspectiva de ruptura com os esquemas assistenciais direcionados a segmentos populacionais específicos, quer recortados segundo critérios socioeconômicos, quer definidos a partir de fundamentos nosológicos. ‘Único’ referido à unificação de dois sistemas: o previdenciário e o do Ministério da Saúde e secretarias estaduais e municipais de saúde, consubstanciada na incorporação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps) pelo Ministério da Saúde e na universalização do acesso a todas ações e cuidados da rede assistencial pública e privada contratada e ao comando único em cada esfera de governo. ‘Saúde’ compreendida como resultante e condicionante de condições de vida, trabalho e acesso a bens e serviços e, portanto, componente essencial da cidadania e democracia e não apenas como ausência de doença e objeto de intervenção da medicina; a saúde, tomada como medida de determinações sociais e perspectiva de conquista da igualdade, contrapõe-se ao estatuto de mercadoria assistencial que lhe é conferido pela ótica economicista, tal como definida na VIII Conferência Nacional de Saúde é “a resultante das condições de alimentação, habitação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde” (Bahia, n.d.).

De acordo com Vasconcelos & Pasche (2006), o SUS é o arranjo organizacional do Estado brasileiro que dá suporte para a efetivação da política de saúde no Brasil, e traduz em ação os princípios e diretrizes desta política. Esses princípios e diretrizes são válidos para todo o território nacional e assumem um entendimento alargado sobre a saúde e a responsabilidade do Estado para garanti-la como um direito social, o que faz do SUS um sistema composto não somente por serviços públicos como, também, uma ampla rede de serviços privados que são remunerados com recursos públicos destinados a saúde, (Noronha et al., 2012). De acordo com esses autores, as principais diretrizes e princípios do SUS podem ser organizados da forma que segue.

Tabela 1: Síntese dos principais princípios e diretrizes do SUS

Princípios e	Direitos dos Cidadãos	Deveres do Estado
Universalidade no acesso e direito à assistência	Igualdade de todos às ações e aos serviços necessários para promoção, proteção e recuperação da saúde;	Garantia de ações serviços necessários a toda a população, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie, independentemente da natureza das ações envolvidas, da complexidade e do custo de atendimento
Integralidade na assistência	Acesso a um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços resolutivos, preventivos e curativos, individuais e coletivos, de diferentes complexidades e custos, que reduzam o risco de doenças e agravos e proporcionem o cuidado à saúde.	Garantia de condições de atendimento adequados ao indivíduo e à coletividade, de acordo com as necessidades de saúde, tendo em vista a integração das ações de promoção da saúde, a prevenção de doenças e agravos, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação;
		A articulação das políticas de saúde com outras políticas públicas, como forma de assegurar uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas cujas ações tenham repercussão na saúde e na qualidade de vida das pessoas.
Participação da comunidade	Participação na formulação, fiscalização e no acompanhamento da implantação de políticas de saúde nos diferentes níveis de governo.	Garantia de espaços que permitam a participação da sociedade no processo de formulação e implantação da política de saúde.
		Transparência no planejamento e na prestação de contas das ações públicas desenvolvidas.
Descentralização, regionalização e hierarquização das ações e serviços de saúde	Acesso ao um conjunto de ações e serviços, localizados em seu município e próximos a sua residência ou local de trabalho, condizentes com as necessidades de saúde.	Garantia de um conjunto de ações e serviços que supram as necessidades de saúde da população e apresentem elevada capacidade de resposta aos problemas apresentados, organizados e geridos pelos diversos estados brasileiros.
	Atendimento em unidades de saúde mais distantes, situadas em outros municípios ou estados, caso isso seja necessário para o cuidado à saúde.	Articulação e integração de um conjunto de ações e serviços de saúde, de distintas natureza, complexidades e custos, situados em diferentes territórios político-administrativos.

Fonte: (Noronha et al, 2012 : 442) (adaptado)

A iniciativa privada participa do SUS em carácter complementar e sob a égide do direito público (Paim, 2015: 36). De acordo com Paim et al (2011) o SUS comporta três subsectores: o público, o privado e o de saúde complementar. Esses dois subsectores que recebem financiamento por recursos privados, públicos ou, ainda, no caso da saúde complementar, subsídios fiscais, conformam o subsistema privado. Presente na letra constitucional para ser um serviço complementar ao SUS, o que se percebe é um avanço do subsídio do Estado sobre esse subsistema, acarretando um

subfinanciamento dos serviços públicos de saúde e consequente impossibilidade de garantir a qualidade do cuidado e o acesso da população aos serviços da saúde, enquanto o Estado promove a privatização da atenção da saúde “seja por meio de credenciamento de consultórios médicos, seja pela remuneração e criação de clínicas diagnósticas e terapêuticas especializadas, hospitais, ou ainda mediante incentivos às empresas de planos e seguros de saúde” (Paim et al, 2011: 20). Na outra ponta dos interesses das políticas de saúde, encontra-se o subsector público, que também é chamado por esses autores de subsistema público, e inclui os serviços de saúde para os militares sendo financiado pelo Estado em todos os níveis (Federal, estadual e municipal). Para Santos (2013), desde a criação do SUS, independente do governo, a Política de Estado do Brasil secundarizou esse subsistema e priorizou a criação e a expansão do mercado dos planos privados de saúde para os direitos do consumidor, afastando, assim, as diretrizes constitucionais da saúde para os direitos humanos de cidadania.

Como um projeto inacabado e originalmente contracorrente, o SUS possui vários desafios para a sua efetiva implantação. (Batalha, 2013) fornece-nos uma boa síntese dos problemas enfrentados pelo sistema. Em uma coletânea, a autora agrupa o depoimento de várias pessoas envolvidas com o SUS, sejam da área do governo, das ciências ou representantes dos usuários. Para o professor Jairnilson Paim, a prevalência de uma ideologia centrada no mercado e na competição é uma antítese a proposta do SUS contida na legislação. Como essa tem por base a solidariedade, os objetivos do sistema são difíceis de serem alcançados e o SUS termina por ser visto como um resseguro aos planos de previdência privada, os Planos de Saúde. Para ele, as forças de influência sobre o SUS somente poderão ser alteradas pela “mobilização, articulação, organização e pressão das classes subalternas” para uma efetiva implantação das propostas do sistema. Na mesma linha Luiz Odorico Andrade, representante do Ministério da Saúde, destaca a tensão existente entre um sistema universal único e a forte presença do sistema privado. De uma maneira mais específica, o professor Gastão Wagner destaca que os desafios para o SUS estão relacionados com o problema do subfinanciamento, a necessidade de ampliar o acesso à atenção básica, a estruturação das redes que garantam a integralidade da oferta dos serviços, o desenvolvimento de uma política de pessoal específica para o SUS e, por fim, a própria vontade política de fazer a proposta do SUS uma realidade para todo/a brasileiro/a. Já para a ativista Maria Bravo, que é integrante da frente contra a privatização da saúde, a retomada do conceito

ampliado de saúde é fundamental para a promoção de políticas sociais integradas. Ainda alerta para a falsidade contida na necessidade de um maior financiamento do SUS. Segundo ela, o problema não é o financiamento mas o seu “escoamento para o setor privado”. Assim como Gastão, portanto, aponta o problema de gestão dos recursos do SUS uma vez que, segundo Arlindo de Souza, a gestão pública do país é para que os seus serviços não funcionem. Fora da linha do problema ligado a gestão dos recursos do sistema a professora Sônia Fleury, toca na responsabilidade dos médias na construção de uma ideologia privatizante e anti-SUS. E, por fim, a conselheira do CNS Maria do Socorro, chama a atenção para aquilo que é perceptível para qualquer um que se embrenhe no entendimento do SUS, o domínio acadêmico sobre o SUS e a sua incapacidade de as demandas sociais fazem com que os espaços destinados os usuários ou fiquem esvaziados ou preenchidos por “conselheiros de carteirinha”.

Diante dos depoimentos sobre os problemas do SUS, percebemos que tanto há enclaves entre a maneira como o Sistema foi pensado e como ele se estruturou, quanto entre os/as participantes dos movimentos sociais e os/as pesquisadores/as que assumem o campo como seu. No entanto, os problemas do SUS vinculam-se a necessidade de uma mudança ideológica do Brasil e, por conseguinte, o grande problema do sistema é político (Paim et al., 2011).

A consolidação do Sistema Único de Saúde, envolve uma série de complexos desafios, exigindo mudanças profundas e estratégicas a longo prazo. A luta pela garantia da saúde como um direito a cidadania é uma luta para um novo modelo de desenvolvimento para o país e para um novo espaço para a proteção social e a política de saúde nesse modelo. Tal inflexão requer políticas estatais abrangentes e responsáveis e uma sólida base de apoio ao sistema público, tendo por base o fortalecimento dos laços de solidariedade social no Brasil. (Noronha et al., 2012: 470)

A política privatizante dos serviços de saúde também faz com que exista um SUS que não se vê (Lavor et al 2011) mesmo em um espaço territorial onde até mesmo na compra de um simples pão, “comparamos na padaria do SUS, porque a vigilância sanitária (ANVISA) cuida da fiscalização daquele estabelecimento”. **Todos/as os/as brasileiros/as** utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS) e, inclusive, o SUS – por meio da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), fiscaliza, regulamenta, qualifica e habilita os planos de saúde brasileiros, bem como as unidades de saúde privadas⁴¹. Considerando o que foi exposto, não há, uma única causa para não se ver o SUS. Porque essa invisibilidade pode acontecer desde a dificuldade em reconhecer o

⁴¹ Afirmação do Ministério da Saúde à pergunta Se eu pago consulta médica particular ou tenho plano de saúde, uso o SUS? Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/sus>

trabalho das agências reguladoras que fazem parte do Ministério da Saúde, como a ANVISA e a ANS, até ao descumprimento de leis do próprio MS como a obrigatoriedade de exibição da logomarca do SUS em instituições e entidades públicas de saúde. Além da incapacidade interna do MS para a sua própria promoção, os autores também argumentam que os médios atuam como propagadores de um pensamento privatista de que os serviços públicos são ruins. De acordo com (Souza, 2015) esse pensamento faz parte do ideário brasileiro desde as primeiras décadas de 1900, e constitui-se em uma ideia-força em que localiza no mercado o oásis daquilo que é bom, enquanto o público vira sinónimo de serviços e produtos de qualidade ruim.

A volumosa produção académica sobre o SUS e a dificuldade de conseguir captar a sua parte mais técnica, faz com que usuários iguais a mim e minha família, não veja o atendimento dentro do Sistema que nos forneceu as informações que procurávamos, mesmo tendo percorrido estabelecimentos públicos, privados, de estudo ou associativo. A impressão, como usuário, é que a maioria das produções académicas e discursos sobre o SUS descambam para uma produção interna e entre pares científicos (Mills, 1969). Há uma retórica e duplicação de trabalhos que não ajuda o usuário, aquele que deve ser convencido, a ver o SUS a usar toda a capacidade contida no desejo-força destacado por Arouca no início deste capítulo, que a saúde é um direito social. Apesar da marcada posição política de pesquisadores/as do SUS, a preocupação de Barnes et al (1999) com o cuidado do uso dos significados na disputa política, é deixado de lado. Assim como no senso-comum, o uso do SUS para significar serviços/estabelecimentos públicos é fácil de ver nos trabalhos académicos. Poucos afirmam que o SUS é um ótimo sistema e será melhor quando as prestações do serviço de saúde nos hospitais públicos conseguirem os recursos necessários para o atendimento que a população espera. Ele é tão bom que “ninguém diz de cara limpa que é contra o SUS” (Triqueiro *apud* Lavor et al., 2011). Apesar do professor Arouca ser amplamente citado e a sua figura ser sinónimo da RSB, o seu sonho de fazer da saúde o grande desejo-força da sociedade ainda não conseguiu superar ou formar a barreira, com todo o seu potencial, contra a ideia-força brasileira que suga a energia de seu povo.

Nós fizemos a reforma sanitária que criou o SUS, mas o núcleo dele, desumanizado, medicalizado, está errado. Temos que entrar no coração desse modelo e mudar. (Arouca *apud* Fiocruz, 2013)

A figura de Sérgio Arouca é emblemática para o movimento sanitário. Além de ser uma citação clássica, Arouca (1975) é um dos trabalhos basilares para a reforma

sanitária, assim como, “o documento *Pelo Direito Universal à Saúde* (Abrasco, 1985) tem sido considerado a ‘bibliazinha’ da 8ª CNS” (Fleury et al., 2007 *apud* Paim, 2012: 11). Em relação ao protagonismo de Sérgio Arouca, tanto durante a 8ª CNS, da qual foi presidente, quanto na reforma do campo da saúde, o vídeo *O SUS no Brasil* (Fiocruz, 2013), possui a participação dos “autores-atores”, e tem o objetivo de não somente apresentar a forte ligação entre o movimento sanitário com o a criação do SUS como, também, destacar a figura de Arouca como “uma liderança natural”, nas palavras de José Gomes Temporão, para aquele momento. O destaque de seu discurso realizado acima, tem por propósito chamar a atenção para o seu comprometimento em criar um desejo-força capaz de mudar a sociedade brasileira, por meio da saúde. É imbuído por esse desejo-força em defender um serviço gratuito e universal da saúde, que o “SUS nasce na contramão de outras reformas sectoriais nas décadas de 1980 e 1990”, (Gerschman & Santos, 2006). A época da promulgação da “Constituição Cidadã”, que dá vida ao SUS em 1988, é marcada pelo avanço do pensamento neoliberal que, simbolizado pela derrubada do muro de Berlim, defende a “redução da presença do Estado na condução das políticas sociais e a consequente transformação destas em políticas residuais compensatórias, promovidas por um Estado mínimo e dito regulador de um mercado soberano e liberalizado. O Brasil de Collor foi tributário de primeira hora dessas condições internacionais” (Faleiros et al., 2006: 110). Além da contracorrente histórica que o SUS se ergue, também emerge uma nova reestruturação dos Conselhos de Saúde, onde a participação dos usuários passa a ser de 50% da quantidade das vagas (Saúde), e ocorre a unificação da assistência médica previdenciária ao Ministério da Saúde (Escorel, 2008), encerrando, assim, a sua separação sexagenária com a saúde pública. O SUS, portanto, arvora-se durante o processo de redemocratização do país, como um projeto socialista que possui como pilares a universalidade, a integralidade e a equidade (Batalha 2013). A universalidade supõe o acesso igualitário aos serviços e ações de saúde, a equidade possibilita a concretização da justiça e a integralidade requer ações intersectoriais e uma nova governança na gestão de políticas públicas (Paim & Silva 2010). É um dos poucos sistemas de acesso universal à saúde no mundo e ainda não chegou a sua completude, (Strauss *apud* (Lavor et al 2011).

3.1.3. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Em 30 de Janeiro de 2014 o Ministério da Saúde assina a Portaria 199/2014 – A política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras. Para mim foi algo que me passou ao longe porque, apesar de participar de sua construção desde o início, estava focado na minha mudança para Coimbra, junto com a família.

O início da etapa do doutoramento em Coimbra e a preocupação em promover o melhor ambiente possível para a família fizeram-me distanciar bastante das atividades associativas de Brasília. Outro motivo para o meu distanciamento foi o de entender que a associação que tinha iniciado em Brasília, AMAVI, tinha que seguir com outras pessoas. Assim, distanciei-me fisicamente e associativamente nas atividades do movimento que participava. Logicamente, não houve uma rutura por completo porque ainda conversava com as pessoas que tencionavam dar continuidade com as atividades da associação e ficava sempre a pensar sobre o procedimento de me afastar das minhas atividades. O trabalho na AMAVI foi muito enriquecedor e consegui criar laços de amizade que ainda continuam. Ao mesmo tempo, conheci pessoas que me deixam dúvidas sobre a própria eficácia do movimento associativo. O volume de atividades que me envolvi e a explosão de contactos realizados por meio delas, deram-me a perceção que além de ser pai e ativista, passei a fazer parte do próprio objeto de estudo nos artigos que eu lia. Tanto que, já em Portugal, essa impressão se concretiza ao ser entrevistado para duas pesquisas diferentes. Não somente os artigos que utilizei como inspiração como, também, as tais entrevistas que realizaram comigo sinalizam que uma das inspirações dos trabalhos é, seguramente, o entendimento da ação social sobre a criação da política das raras.

A época que eu estava na AMAVI, associação civil originada em 2011, trabalhei na organização do I Dia das Doenças Raras a ser realizado na Câmara dos Deputados, em Fevereiro de 2012. O evento que aconteceu em 2012, contou com a participação do Ministro da Saúde da época Sr. Alexandre Padilha. Neste dia, após ler um manifesto que as associações haviam preparado, entreguei uma camisa do evento que o Ministro vestiu prontamente. Simbolicamente, para um movimento social que se encontrava a primeira vez naquele espaço, com a diversidade de atores característica do campo das condições genéticas raras, foi a maior aproximação do poder que, naquele momento, estava personificado do Ministro da Saúde com a camisa do Dia das Doenças Raras. O

ministério da saúde, após o evento UM DIA RARO, realizado na câmara dos deputados, no dia 29/02, deu um suspiro de interesse sobre o tema. A fala do ministro deixou todos muito empolgados e esperançosos que, finalmente, os problemas das doenças raras seriam encarados de maneira séria e comprometida (Barbosa, 2012)⁴². Neste dia, portanto, o Ministro lançou a semente da Portaria 199 (Aguiar, 2015).

A proposta que deveria ser iniciada no prazo de alguns meses, somente foi levada a cabo após alguns meses e pela movimentação das associações envolvidas com a temática. Assim, no dia 29/12/2012, o Ministério, por meio da SAS (Secretaria de Atenção a Saúde), coordenado pela Professora Doutora Alzira Jorge, sinalizou o início de um Grupo de Trabalho para criação de uma política para doenças raras (GT). Certamente, o tempo de menos de três anos entre o lançamento da proposta da criação de uma Política e a sua promulgação, mais a intrincada relação entre os interessados no campo das doenças raras (Associações Cívicas, Indústrias Farmacêuticas, Academia e Governo) chamam a atenção dos/as pesquisadores/as. Das entrevistas em que participei, até a escrita deste trabalho, não foi encontrada publicação nas bases de pesquisa do indexador SciELO ou outro buscador do gênero⁴³. Porém, dos artigos que possuem a Portaria 199 em seu foco, dois a discutem sob o aspecto dos princípios de universalidade e integralidade do SUS, (Aith et al, 2014) e (Aith, 2014). Esses trabalhos possuem o olhar do direito sanitário e preocupam-se em pontuar o avanço e as limitações das políticas de saúde do Brasil para o atendimento às pessoas com doenças raras. No primeiro, os autores realizam uma incursão sobre os princípios da Universalidade e Integralidade do SUS a partir de uma análise dos processos de judicialização que envolvem as condições genéticas raras. Antes de concluírem a legitimidade sobre a eterna criação de demandas judiciais para a garantia de vida e qualidade de vida do cidadão, reconhecem que a “complexidade” do campo das doenças raras requer uma “ampliação da governança” e da participação social porque a formulação das políticas “intramuros” é impossível uma vez que “os atores sociais e económicos costumeiramente são internacionais, ou transnacionais”. O segundo artigo é uma continuação do trabalho anterior, mas sob a luz da portaria. A criação de uma política enseja ao poder executivo a organização de “planos e metas” para a sua implantação e

⁴² Sobre a importância da participação do Ministro a época do evento, ver o artigo Por onde começar? Em <http://associacaomariavitoria.blogspot.pt/2012/04/por-onde-comecar.html>

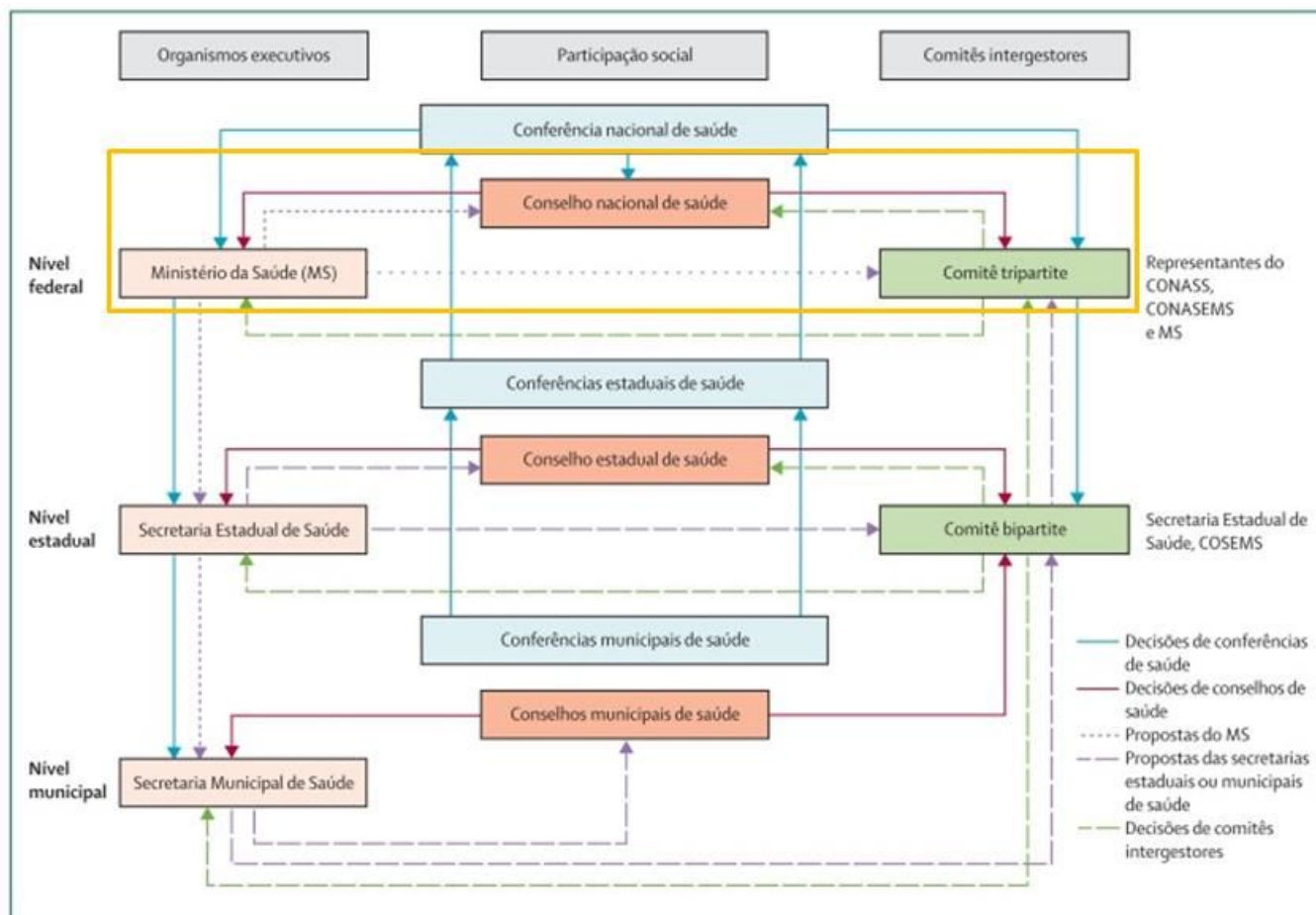
⁴³ Os arquivos sobre algumas das edições do periódico Movimento para conscientização sobre as doenças raras – Movimento DR e reportagens, continuam disponíveis e estão concentradas entre os anos de 2010 e 2014. <http://associacaomariavitoria.blogspot.pt/> e www.amaviraras.com

oferece mais um mecanismo para que a sociedade monitore as ações do governo. Reconhecendo a atenção da política ao cumprimento dos princípios da universalidade e integralidade do SUS, à sombra do princípio da descentralização, questionam se as exigências impostas pela política farão com que os Estados e Municípios adiram em sua completude. E, por fim, respeitando o princípio da participação da comunidade, concluem:

Resta agora acompanhar a execução da política preconizada pela Portaria para que esta seja feita de forma eficiente e responsável, bem como desenvolver constantemente a avaliação e o monitoramento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Portadores de Doenças Raras no Brasil, para que as suas eventuais imperfeições sejam corrigidas com rapidez, e para que os seus acertos sejam reforçados e implementados com ainda maior determinação. (Aith, 2014: 11)

De acordo com Saúde (2010) a Portaria é um ato normativo utilizado pelo Ministério para, na figura de seus ministros e secretários, “estabelecer regras, baixar instruções para aplicação das leis ou tratar da organização e funcionamento de serviços de acordo com a sua natureza administrativa.” O fluxo para elaboração de portaria é específico, com início na elaboração do texto pela área técnica (que no caso da Portaria 199 foi a Alta e Média Complexidade) e posterior envio do texto para a Comissão Intergestores Tripartite (CIT) para análise e posterior aprovação pelo CNS. A minuta, elaborada após aprovação no CNS, segue para o gabinete do Ministro que o envia à Conjur, então a Consultoria Jurídica (Conjur) pode solicitar adequações à minuta. Por fim, após a concordância da área técnica e a Conjur, a portaria segue para o gabinete do ministro para assinatura e posterior publicação no Diário Oficial da União. Assim, a elaboração da Portaria é um processo muito menos complexo que o rito para a elaboração das leis de saúde. No fluxo abaixo, é destacado em um quadro mostarda o processo relativo a elaboração da portaria.

Fluxograma 1: SUS formulação de políticas e participação no processo social



Fonte: (Paim et al., 2011: 18)

CONASS=Conselho Nacional de Secretários de Saúde. CONASEMS=Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde. MS=Ministério da Saúde.

De acordo com Passos (2015), durante a sua participação no I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras⁴⁴, a portaria foi um processo indutivo das associações que conseguiram sensibilizar o MS e constituir um Grupo de Trabalho “que tinha especialista, tinha gestor, mas o que realmente fez a diferença foi a participação de associações e usuários. [...]E se o Sistema Único de Saúde traz que a representatividade faz parte da política, esta foi e será a primeira política realizada, construída participativamente” (Passos, 2015: 87). Para o momento, o representante do MS destacou a importância da participação dos usuários tanto na concepção da política quanto no monitoramento de sua implantação e funcionamento. Também destacou o carácter integral da política uma vez que está voltada para todas as pessoas que convivem com alguma condição genética rara e não somente para aquelas 100 das 7900

⁴⁴ O autor foi o coordenador do GT que criou a Política. As informações sobre o Congresso podem ser encontradas em <http://congressoiberoamericanodedrs.blogspot.pt/>.

doenças raras que possuem tratamento medicamentoso (1,3%). Ciente da contribuição que o convívio com as associações e os usuários lhe deram para olhar para além das linhas da portaria, reconheceu que “a doença rara modifica não apenas uma pessoa, mas o modo como a gente observa a necessidade das políticas públicas”. A Portaria, portanto, não é centrada no tratamento medicamentoso e buscou ampliar a concepção do cuidado para o acolhimento, a informação e a orientação. Com isso, pode ser um instrumento de mudança do próprio entendimento que se tem sobre as condições genéticas raras e “mais do que isso, a política tem um poder de indução, já que ela induz todo um processo, desde a formação, que é fundamental, e não é a formação do especialista, do geneticista, mas de pessoas e profissionais vinculados ao cuidado, tanto da área médica como não médica” (Passos, 2015: 91).

A partir de sua experiência como militante do SUS, (Aguiar, 2015), no mesmo Congresso citado acima⁴⁵, alinhou-se às falas de Passos para enfatizar a importância do envolvimento social no processo de construção da portaria e, principalmente, para a sua efetivação nos estados e municípios. Também enfatizou a busca por estruturar uma portaria que considerasse os serviços já existentes para, então, poder integrá-los. Com isso, o professor conseguiu resgatar a história da participação das associações que fizeram aquele momento acontecer uma vez que foi muito diferente da Portaria 81, a “Portaria da genética”, que foi uma demanda dos profissionais da área. A sua reflexão sobre a Portaria 199 levou-o a perceber que, apesar de focar a atenção básica, definiram-se portas de entrada nas ofertas de serviços do SUS que perpassam a atenção básica em si, a secundária e a terciária.

Para Paim et al (2011), a especificação dos serviços e a necessária manutenção de contratos com os serviços privados são um dos diferenciais dos níveis da oferta de serviços. Neste sentido, a atenção básica engloba o acesso universal aos serviços e sua oferta abrangente que, considerando o princípio da integralidade, acolhe e encaminha a pessoa para serviços mais especializados, quando for o caso (Ex. Programa de Agentes Comunitários da Saúde e Programa Saúde na Família), a atenção secundária, apesar do crescente aumento das ofertas ambulatoriais especializadas ainda possui grande dependência dos contratos privados e destina-se aos procedimentos de média complexidade e, por fim, a atenção terciária “inclui alguns procedimentos de alto custo,

⁴⁵ O professor da Universidade Federal de Minas Gerais, Marcos Burle Aguiar, participou do GT de criação da Portaria 199 como consultor do MS.

realizados predominantemente por prestadores privados contratados e hospitais públicos de ensino, pagos com recursos públicos a preços próximos ao valor de mercado”.

O que a gente constata depois disso? Que a gente **propôs uma política integral, criou-se uma política nova no SUS**. [...] Ela estará centrada no acolhimento do paciente, e no atendimento integral a esse paciente, incluindo a prevenção da doença, o tratamento e etc., Ela deve estar ligada também ao conhecimento, à pesquisa e à divulgação dos atendimentos especializados e terciários que dependem dos contractos [e da] oferta de serviços de maneira universal[...] **Mas é necessário o quê?** A adesão dos vários municípios. É esclarecer aos gestores, porque é preciso que o gestor saiba que nós não criamos doentes novos e nem doenças novas, **nós estamos abordando e organizando doenças que já existem, que estão no SUS o tempo inteiro de um lado para o outro, gastando tempo, sofrendo e muitas vezes tendo o dinheiro gasto de uma forma desorganizada**, certo? Então para essa política vingar, o papel fundamental é de vocês, isso porquê? **Porque o SUS tem base no município e não adianta o Ministério da Saúde aprovar a política, porque se ela não tiver um apoio, um financiamento e o município não aderir, não vai haver política**. Isso já aconteceu com a política de genética no SUS. (Aguiar, 2015: 133; **grifo nosso**)

De acordo com os representantes do MS, ainda que a efetivação da Portaria dependesse do empenho das associações e do movimento social para a vigência da política nos municípios, pois a política ao nível federal era apenas um ponto de partida, durante as apresentações no Congresso, como indicado por Passos (2015), até parecia fácil fazer uma política de saúde. Mas os esforços que antecederam a própria criação do GT não são possíveis de colocar em papel. E recorrendo aos argumentos de (Paim, 2015; 31) aquando da busca de uma resposta para entender o porquê das propostas da Reforma Sanitária Brasileira não terem sido aceitas em sua completude e, na promulgação do SUS, não se conseguir barrar a participação da iniciativa privada no campo da saúde, respeitadas as devidas proporções, a Portaria 199/2014 “foi o resultado possível, naquele momento.”

3.1.4. Pelos caminhos do SUS – o relato de uma experiência

Após três anos circulando pelas emergências dos hospitais particulares de Brasília, uma emergência atendida no Hospital Materno Infantil de Brasília, que é um hospital público, recebemos o diagnóstico, inconclusivo, de NF no Hospital Sarah Kubitschek, uma entidade de serviço social autónomo, de direito privado e sem fins lucrativos, mantido pela Associação das Pioneiras Sociais com repasses do Governo Federal. Se há um ponto de partida para o nosso processo em busca do cuidado, ele é localizado nesse hospital. A maneira como a equipe médica comunicou o diagnóstico

para a minha esposa, após quase um mês de realização de exames, foi muito distante do acolhimento ou dentro do princípio da integralidade. Além de basearem o diagnóstico em “80% de probabilidade” em ser positivo, a minha esposa saiu da consulta sem saber o que tinha que fazer com aquela informação. A partir daquele momento, a nossa busca pelo cuidado, levou-nos por lugares um tanto assustadores mas, também, fez encontrarmos o Centro Nacional de Neurofibromatose (CNNF), no Rio de Janeiro, uma organização civil sem fins lucrativos, que contava com a participação de profissionais ligados à Universidade. A sua presidente a época, talvez sem saber, foi a pessoa que mais ajudou a mim e a minha família a encontrarmos um equilíbrio. Por meio do CNNF, fomos ao Rio para a consulta com o doutor Mauro Geller, um dos mais respeitados especialistas em NF. Somente com o exame clínico e sem ver todos os resultados do Sarah, o nosso amigo declara que, sem qualquer dúvida, a nossa criança tinha o diagnóstico de NF. Foi a sua calma no atendimento e a atenção da presidente, que me incentivaram a criar uma associação.

O nosso percurso até o diagnóstico não é diferente de muitas pessoas. Fomos atendidos em quase todas as opções do sistema. Ao utilizar os serviços privados, pelo plano de saúde ou clínicas, usufruí do subsistema privado, e pelo subsistema público, percorri os demais hospitais, até chegar no atendimento com as organizações civis da saúde. Do meu ponto de vista, como usuário, apesar de conseguir encontrar o cuidado, entendo que o nosso atendimento até o diagnóstico final, foi pontual e sem que os profissionais que nos atenderam estivessem preocupados com o princípio da integralidade. Chegamos aos profissionais por nossos esforços e buscas na internet. Foi o impacto desse percurso em nossa vida, que deu o incentivo para realizarmos as atividades pela AMAVI.

Sem querer entrar no detalhe da história de militância, ainda mais porque ela está espalhada por esse trabalho, penso que para este momento, em que a portaria é o centro das atenções, acredito ser importante um olhar sobre os atores que estavam envolvidos: as associações, o governo, as indústrias farmacêuticas e a academia. Enquanto posso conhecer esses atores a partir da forma que se apresentaram à mim, em relação as associações, eu falo de um local privilegiado, “de dentro”.

Até aquele momento, final de 2013, as associações civis eram, basicamente, formadas por familiares e dirigidas por mulheres. Contudo, isso mudou bastante e no último Congresso que participei em Brasília, em Junho de 2016, já se notava uma maior participação de homens. É preciso revelar que, no caso das condições genéticas, as

peças que iniciam as associações não a fazem por vocação. O início das associações é baseado em uma necessidade familiar. Os esforços que empreendem chegam a ser grandes o bastante e gerar impactos suficientes na sociedade ao ponto de criar interesse de alguns grupos de cientistas sociais que produzem muitos trabalhos que ajudam a militância em si. Mas eles não são as únicas fontes de informações ou, muito menos, locais privilegiados para tal. As Associações Civis também são referência nesse assunto. E, logo, percebi que a Eurordis era a associação mais influente no campo das doenças raras, aparecendo em atividades de diferentes associações e continentes. Foi essa associação, com sede em França e pautada pelo *advocacy* para as pessoas com alguma doença rara, que iniciou o dia das doenças raras. Portanto, o dia realizado na Câmara foi inspirado por essa associação. Portanto, ao ancorar-me nas produções de associações para doenças raras, além do contacto direto que foi mantido com a Eurordis, e nas reflexões académicas sobre a pesquisa na selva, o paciente especialista, a importância das associações para o desenvolvimento de atividades no campo das doenças raras, o empoderamento dos pacientes e a saúde como questão democrática (Callon & Rabeharisoa, 2003), (Rabeharisoa, 2006), (Nunes, 2006), (Nunes, 2007), (Akrich et al, 2008), (Rabeharisoa, 2008), (Filipe, 2009), (Filipe, 2010), (Rabeharisoa et al., 2012), (Rabeharisoa, 2013) sentia-me “armado” e pronto para qualquer embate. O trabalho académico que, para mim, passou a fazer mais sentido sobre as atividades das associações foi Rabeharisoa et al.(2014). Esse texto captou de maneira precisa o esforço das associações em trabalhar com os números. A partir da singularidade da doença, passávamos a desmascarar uma realidade que afetava milhões de pessoas. Esse texto é de uma época em que eu já não estava em atividade e, portanto, conseguiu colocar na teoria aquilo que vivenciamos na prática. Logo cedo, nos meus primeiros passos junto a secretaria de saúde do Distrito Federal, aprendi a importância dos números. Um dos meus primeiros passos como militante, foi marcar um encontro na Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Eu estava lá justamente para entender o que esperavam de uma associação civil. Para a minha sorte, enquanto eu explicava a prevalência da NF (1 a cada 2000 nascidos), o agente público que me atendia cortou a fala e confessou: - Olha! É preciso você perceber que a secretaria de saúde é um grande elefante. Você e as pessoas que diz representar, são uma formiguinha. Acha mesmo que a sua solicitação passará a frente de todas as outras emergências que aguardam o nosso parecer?. Com essa pergunta seca e abrupta, rapidamente, eu entendi o interesse que o agente indicou-me. Assim, pouco tempo depois, além de fundar a Associação, estava envolvido com a

criação de um informativo mensal onde, a última página, deixava disponível os contactos de todas as associações de alguma doença rara que mantinha contacto. Apesar de simples, foi um mecanismo que me ajudou muito em todos os diálogos que mantive durante a participação na AMAVI. Assim como os números para, o gestor de saúde, são importantes para ele perceber o tamanho do seu público, para o parlamentar o é para identificar a sua potencial base de apoio, com os mesmos números o mercado identifica os potenciais “clientes” e conseqüente lucro financeiro, e para a academia, a potencial inserção e alcance de seus projetos. Com a identificação do potencial interesse de cada ator, é preciso olhar “para dentro” para sabermos onde estamos.

Existem associações civis que estão em atividade há mais de dez anos. Quando começamos com a AMAVI, portanto, entramos em um processo em andamento. Com a Eurordis como um modelo, havia dois aspetos que nos diferenciavam das demais associações: o formato e a localização. Para abranger o maior número de pessoas possíveis iniciamos a AMAVI com a proposta de uma atuação em “guarda-chuva”. Desta maneira, fazíamos o nosso trabalho “em nome” de todas as associações e não para uma doença em específico. Desta maneira a nossa indicação de prevalência das doenças raras era de 6% e 8% da população que, no Brasil, poderia chegar até 15 milhões de famílias. Nosso outro diferencial é que estava em Brasília. Assim, o que as demais associações levavam dias para conseguir, por exemplo, um atendimento telefônico, nós simplesmente íamos ao local que havia a demanda e perguntávamos diretamente para o responsável o que queríamos saber. Em relação a sensibilização dos poderes (executivo, judiciário ou legislativo), não era difícil passarmos um período ou até mesmo o dia para conseguir falar com algum de seus representantes. Assim, a nossa entrada “pelo meio” foi percebida por grande parte das associações como um ponto forte e diferencial para o aumento do poder de reivindicações que, naquele momento, estavam isolados. Mas, logicamente, o campo associativo é um campo de disputa.

Como a nossa comunidade é pequena, logo passamos a nos conhecer e trocar mensagens por telefone ou por correio eletrônico. Como, também, lidamos com uma realidade sensível, a cordialidade permeia as nossas relações. No entanto, acredito que por volta do final de 2011, uma associação específica de São Paulo, simplesmente, surgiu entre nós com a divulgação do vídeo de um senador, sobre a importância de se criar um dia específico para doenças raras. Essa associação chamou a atenção porque entrou com um estardalhaço incomum e tão rápida como surgiu, após a publicação da política, também desapareceu. Mas entre um momento e outro, deixou um rastro de

desconfiança e frustração. Essa associação era a única declaradamente filiada a um partido político o que já a destacava por natureza das demais. Como o natural de uma associação civil, as associações eram apartidárias e mantinham um diálogo aberto com parlamentares de diferentes bandeiras. Para não aproveitar da minha opção epistemológica e ficar a discorrer sobre um momento que há uma outra versão, o que posso dizer é que essa associação foi a única que, muitas vezes, me fez perder a cabeça e imaginar que o trabalho que eu fazia não tinha valor. As demais disputas que participei, ou até mesmo fomentei, relacionaram-se, principalmente, com a atenção do Ministério da Saúde e reconhecimento do nosso trabalho. Eram disputas acirradas e tomou uma maior proporção quando a associação portuguesa Raríssimas decidiu aportar em terras nacionais em busca de parcerias. A desagregação entre as associações nacionais a partir da atuação de uma estrangeira, foi captada pelos trabalhos de Rabeharisoa e Nunes, já citados, quando a entrada da Eurordis em solo português criou uma cisão entre a Raríssimas e a Aliança Portuguesa de Doenças Raras. Rapidamente aprendemos que estamos em um campo bastante heterogêneo e quanto mais próximo do medicamento, maior é o interesse das indústrias farmacêuticas. E essa aproximação gera bastante desconfiança e não foi ela que contribuiu para a união das Associações. Foi, justamente, a cobrança para a criação de uma portaria específica para as pessoas com Doenças Raras que conseguiu unir as associações.

A lembrança do Ministério da Saúde é de uma casa aberta. Tanto que antes de conhecer a diretoria da SAS, trocamos muitas mensagens por correio eletrônico, a partir do contacto que o MS deixa disponível em sua página. Não houve qualquer intermediação entre nós. Isso não quer dizer que os encontros eram fáceis ou que a nossa pauta era bem aceita. A nossa ação no Congresso Nacional e o constante monitoramento para a criação do GT e, posterior, cobrança da divulgação de suas atividades facilitaram o nosso diálogo. Mas, para que o jogo seja jogado (Elias, 1980), o MS deveria ter algum interesse sobre a matéria. Assim, somado a nossa ação, estava o reconhecimento do Ministro Padilha com a dívida eterna do governo para as pessoas com doenças raras (Barbosa & Portugal, 2015; 86). Outro ponto a ser observado é que a Portaria foi um dos últimos atos do Ministro antes de sua candidatura para as eleições estaduais de São Paulo, realizadas em Outubro de 2014. E São Paulo é onde existe a maior concentração de Associações Cívicas para as doenças raras na ativa e, algumas delas, com atuação contínua em processos de judicialização de medicamentos.

Dos atores que atuam no campo, as indústrias farmacêuticas são as mais articuladas. Com uma diferença enorme com as associações, é a única que conversa com todos os outros atores. Assim, cruzamos com os seus representantes nas visitas ao Ministério, na Câmara Federal ou em qualquer atividade para doenças raras. Quando se trata de doenças específicas, os vemos somente nos encontros onde existe a medicação ou a possibilidade para a sua regulamentação. Também são elas que promovem encontros científicos, mesas de discussões, audiências públicas e seminários e artigos científicos para o campo como, por exemplo, *Doenças raras: Contribuição para uma Política Nacional*, (Interfarma, 2013). Por isso, estão presentes na grande maioria das associações civis e projetos internacionais que lidam com as doenças raras. Uma característica importante para nós, brasileiros, é que as grandes indústrias que possuem interesse no campo das Doenças Raras, são estrangeiras. Portanto, como lidamos, em solo brasileiro, com filiais de empresas com matrizes estrangeiras que, além de seguirem metas orientadas por essas, possuem regime contábil diferente. Enquanto a sede das grandes empresas, localizadas fora do Brasil, são regidas pelas regras contábeis das Sociedades Anônimas, onde exigem não somente a auditoria detalhada como a publicação de seus resultados, em solo nacional, o regime contábil de empresas limitadas (Ltda) já não seguem o mesmo rigor. Assim, a facilidade em encontrar os relatórios financeiros das matrizes, não é o mesmo para as filiais. Analisar os relatórios divulgados pelas empresas não é uma simples curiosidade, mas uma forma de identificar se a “Responsabilidade social” atinge todas as áreas da sociedade ou se ela está concentrada em nichos específicos de mercado.

A Academia, certamente, é o grupo mais heterogêneo que, algumas vezes, chegam a disputar espaço com as próprias associações. Como não é possível generalizar, é possível perceber que a parte da academia vinculada a saúde, possui um diálogo aberto com qualquer interessado e trabalham muito próximo com as associações. Não é difícil a criação de laços de amizade entre pesquisadores/as e pesquisados/as. Uma referência que pode ser observada é a vinculação dos mesmos com as associações e, inclusive, muitos participam no quadro diretivo das mesmas. Essa participação é rica porque promove a troca de experiências e uma determinada mediação para que as pessoas doentes e seus familiares consigam receber o cuidado adequado. Mesmo para este grupo, ainda deve considerar que não há homogeneidade, uma vez que a relação com a indústria se assemelha com os interesses destas pelas associações. Portanto, reconhecendo a tensão entre as associações e a indústria, podem

tanto estar mais próximos desta ou daquela. De outro lado, há o grupo das Ciências Sociais. A temática das doenças raras nessa área ainda está galgando o seu espaço. No Brasil, como uma pessoa de dentro das associações, é possível perceber que enquanto alguns pesquisadores aproximam-se para conhecer melhor o campo, sabendo que está em construção, outros, parecem já o conhecer, inclusive saber exatamente o que deve ser feito. Esses, chegam a disputar espaço com as próprias associações mas, como são de natureza diferente, causam um tanto de estranhamento. Este estranhamento causa mais uma tensão com as associações ainda mais que, algumas vezes, percebe-se que ao invés de haver a abertura para o diálogo e o esforço para melhoria da articulação entre todos os atores do campo, algumas pesquisas posicionam-se como mais uma associação na disputa por atenção. As atividades desta natureza fazem-nos alinharmos com a fala da conselheira Maria do Socorro, em relação a presença e tentativa de domínio da academia sobre um campo que deveria ser da sociedade civil. Ademais, a preocupação em marcar espaço, afasta a ciência social, em particular, da sua responsabilidade em oxigenar o espaço social e o debate público. Assim, podemos perceber que as agendas de eventos e encontros das associações, não possuem grandes alterações de temas e continuam concentrados na venda de medicação e processos de judicialização. Não obstante, apesar da Portaria 199 ser uma conquista das associações, não se percebe um esforço para incrementar o debate sobre a mesma, em busca de monitoramento e melhorias. Isso reforça, mais uma vez, as associações e grupos de geneticistas como os responsáveis pela implantação da Portaria nos municípios.

Após o sobrevoo por esses atores, ainda cabe ressaltar que o único que se aproximou a época em que eu estava a pensar sobre a associação foi a Indústria Farmacêutica. A amiga que me deu aquela ideia que iniciei esse diálogo, foi peça fundamental na escolha do nome da associação. Em uma outra conversa ela me informou que também trabalhava para a indústria farmacêutica e seu trabalho era encontrar pessoas na mesma situação que eu, para que pudesse incentivar a criação de uma Associação. Os primeiros contactos com os poderes foram baseados na política dos números. E com a academia, houve dois movimentos. Assim que comecei a AMAVI encaminhei um correio eletrônico para professores/as de diferentes faculdades a procura de ajuda. Enquanto alguns responderam prontamente, outros contactaram-me somente após ter realizado o II Dia das Doenças Raras, aquando da proposta de criação do GT para Doenças Raras, e movimentado bastante para que o I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras já não fosse apenas um sonho.

O processo de construção da Portaria foi um aprendizado enorme sobre o SUS. De maneira inconsciente, perpassei por todos os subsistemas do SUS, entrei pela oferta de serviços tanto na atenção primária quanto na secundária, encontrei o princípio da integralidade somente quando fui atendido em uma organização civil e vivenciei a riqueza da participação social no processo de construção de uma política pública. Infelizmente, a portaria ainda não faz parte da agenda de muitas associações e, portanto, dos municípios. O motivo dessa apatia não é possível captar neste trabalho e, com certeza, será um ponto observável nos estudos que estão por vir. Mas, assim como observado por Aith et al. (2014), pensar nos princípios da Universalidade e da Integralidade do SUS, a partir da doença rara é uma opção interessante. Além de captar essa opção, deve-se potencializar a força indutiva das doenças raras sobre a própria elaboração de políticas públicas. Talvez a disputa por espaço exija outros esforços e não pode deixar de ser legítima, mas o seu acirramento retira o vigor do olhar de um aprendiz à pessoa que precisa do cuidado.

Em relação ao princípio da integralidade, seguramente a pessoa que possui o diagnóstico de alguma doença rara é uma fonte importante para o sistema de saúde pois as especialidades ligadas ao seu percurso terapêutico são diversas e contínuas. Nesse sentido, ao considerar a experiência com o diagnóstico da Neurofibromatose, é muito provável que as pessoas com esse diagnóstico passem pelos serviços de psicologia, neuropediatria, ortopedia, terapeuta da fala, pedagogia, assistência social, além da possibilidade de buscar serviços mais especializados de cirurgia ou oncologia. Portanto, somente uma pessoa, poderá perpassar serviços da atenção básica, secundária e, talvez, a terciária. Se por um lado, experimentam a oferta de serviços de maneira integral, por outro, poderá, também, avaliar a capacidade de descentralização dos serviços. Esses casos podem ser identificados quando as pessoas se vêm obrigadas a deslocar-se de seus municípios para encontrarem o tratamento adequado em outro local. E, ainda, ela pode envolver-se com a participação da comunidade ao ser encaminhada para uma Associação Civil. Portanto, somente uma pessoa, pode avaliar todos os níveis de oferta de serviços, sobre a ótica e as diretrizes do SUS. Neste contexto, o atendimento à essas pessoas pode potencializar a melhoria do próprio SUS. Se isso for verdade, e torço que sim, as pessoas que lidam com alguma doença rara têm o potencial para assumirem uma outra conotação para os gestores de saúde, ao deixar de serem vistas como promotoras da judicialização para potenciais garantidoras e salvaguardas do SUS.

3.2. O SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE EM PORTUGAL

Em 1979, através da lei 56, o SNS toma vida com a função de centralizar o controlo dos serviços de saúde a partir de um gerenciamento descentralizado da oferta de serviços de saúde primários e especializados e que compreendesse a promoção, a prevenção e a vigilância à saúde, (Pinto, 2010). Assim, o SNS é “um fruto de Abril”, criado com o objetivo de garantir o cuidado a saúde para todos os portugueses, independente de posição económica ou social (AMP & Arnaut, 2015) que veio substituir a modalidade de assistência caritativa das famílias, instituições privadas e dos serviços médico-sociais da Previdência (S. N. de S. Portugal, 2016). Ao levarmos em conta os trabalhos sobre a historicidade do SNS percebemos que a sua evolução possui marcos históricos que podem divergir em períodos e de acordo com o enfoque escolhido pelo/a autor/a do trabalho e, como ponto comum, percebemos que a década de 1990 é entendida como o tempo da viragem do princípio gratuito para o potencialmente gratuito.

A reordenação da saúde realizada no início de 1970, de um novo formato do Ministério da Saúde, que “passou a orientar, através das Direções Gerais de Saúde e dos Hospitais (órgãos substantivos do sistema) toda a política de saúde” (Baganha et al., 2002). Mas não se deve deixar de apontar que as dificuldades de implantação do SNS fazem parte de um complexo industrial voltado para a mercantilização da saúde, do qual Portugal faz parte. E, neste caso, em contraponto ao Estado-Providência ineficiente na geração e amparo de políticas da saúde a medicina popular coexiste com as medidas oficiais para a saúde (Santos & Hespanha, 1987). Ao olharmos para o trabalho de Baganha, vemos que as autoras analisam a evolução do SNS pelo marco de antes e depois de 1990 (1974 a 1990 e 1990 em diante). Apesar de a primeira década de implantação do SNS ser marcada pela dificuldade de implantação dos serviços em solo nacional e a continuidade das propostas que o originou, até o início dos anos de 1980 o SNS conseguiu avanços na diminuição da mortalidade infantil, aumento da esperança de vida da população e, por meio da implantação dos Centros de Saúde, atingir uma cobertura de 100% da população. A disputa entre os interesses do Estado e do corporativismo médico no financiamento dos Serviços, refletiram na sua formação e causaram danos estruturais que vão desde a fragilidade da base financeira até a baixa eficiência dos serviços de públicos de saúde. Apesar de no período entre 1986 e 1990 o aumento do gasto em saúde em Portugal foi mais que o dobro da média que os países da

UE, no entanto, esse aumento “foi atingido por via da componente privada do financiamento, com uma evidente diminuição da vertente pública, o que constitui uma evolução única e singular nos países da OCDE e da União Europeia (Miguel e Costa, 1997: 12 *apud* Baganha et al, 2002: 6). Ainda nos trilhos do trabalho de Baganha, após 1990, percebe-se que o SNS continuou a contribuir para a diminuição da mortalidade infantil e aumento da longevidade dos portugueses. A parcela dos gastos totais em saúde continua em crescimento e seguiu a mesma lógica da década passada, aumento dos gastos privados e diminuição dos gastos públicos em saúde, mantendo este abaixo da média europeia. A partir da mudança dos serviços da saúde para serem ofertados tendencialmente de maneira gratuita instituiu-se, a partir de 1993, o princípio da responsabilização conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados, ocasionando a coexistência de diferentes modos de pagamento dos serviços de saúde: pelo orçamento do Estado, os fundos de saúde profissionais, o seguro voluntário financiado individualmente e o pagamento direto. A coexistência de diferentes formas de financiamento evidencia a problemática ao atendimento dos princípios de equidade e gratuidade e penaliza o utente com as taxas moderadoras de saúde.

Por uma outra linha, é possível perseguir os marcos de estruturação do SNS a partir das diferentes “agendas políticas” que permearam o espaço português, (Saúde, 2013) e (Sousa, 2009). A partir da década de 1970 temos, portanto, *o período de estabelecimento e expansão do SNS, que vingou entre 1971 e 1985*. A reforma “Gonçalves Ferreira”, em 1971, que lançou os fundamentos para os “Cuidados de Saúde Primário” a partir da inclusão dos Centros de Saúde no Sistema de Saúde e Assistência. A revolução de 25 de Abril de 1974 e a Constituição de 1976 que instituiu “novas políticas sociais; intervenção clara do Estado na definição da política de saúde, no planeamento e na execução; e, intervenção face às assimetrias regionais e sociais, com o reconhecimento do direito à saúde por parte de todos os cidadãos [e a instituição do SNS em 1979] que foi vista como a resposta mais adequada à necessidade de uma cobertura, mais extensa e equitativa, de serviços de saúde” (Sousa, 2009; 887). Com uma década marcada, o espaço interno, pelo início da democracia, da descolonização e pelo contexto externo, como a crise do petróleo, o SNS foi um desafio subfinanciado desde o seu início (Saúde, 2013). Assim, por volta de 1984/1985 os Centros de Saúde de 1ª Geração, que exerciam serviços de saúde pública, integram-se nas Caixas de Previdência, destinadas a medicina curativa, e formam o que se chamou de Centros de

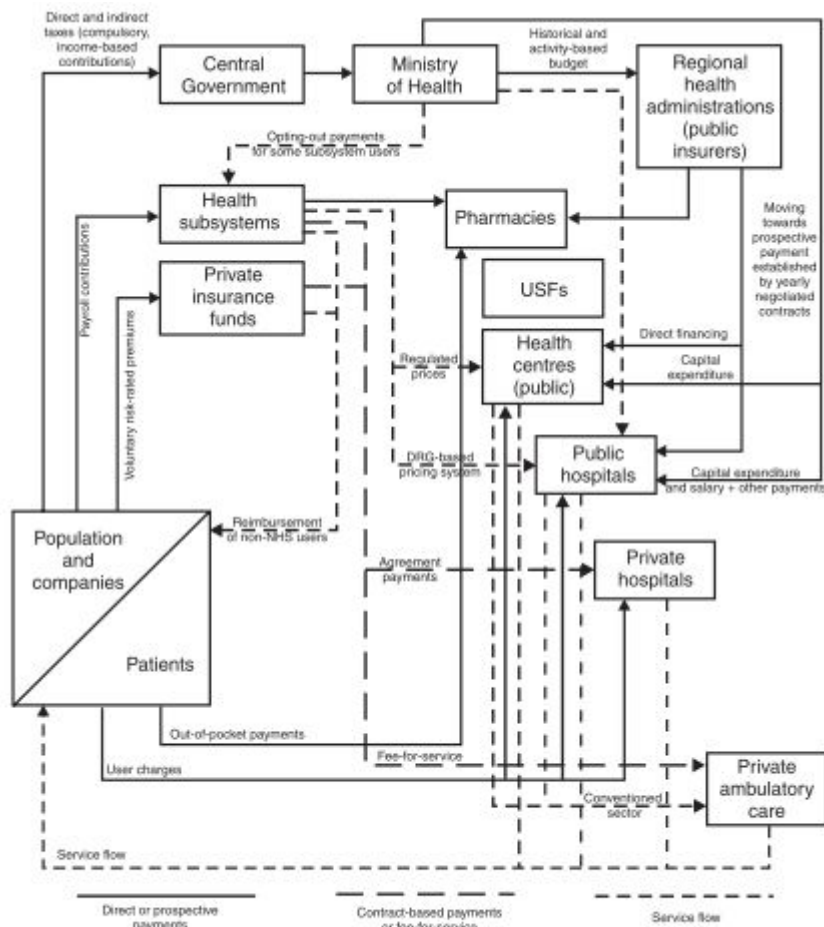
Saúde de 2ª Geração. Para o período de 1985 e 1995 há a regionalização do SNS e o novo papel para o sector privado. A estabilidade política deste período e a entrada de Portugal na UE impulsionaram as reformas sociais, políticas e no campo da saúde até 1995. Em 1990, a reforma da Lei de Bases da Saúde, além de introduzir as taxas moderadoras, redefine o papel do Estado na fiscalização da atividade privada na área da saúde e reorienta a sua ação à criação de serviços próprios e formalização de acordos com entidades privadas para a prestação de cuidado e apoio à saúde. Assim, cada vez mais, o Estado assumia o apoio e fiscalização da atividade privada na área da saúde que, por sua vez, passou a ser uma responsabilidade não exclusiva do Estado (Lima, 2015). Com a promulgação do Estatuto do SNS em 1993, o SNS passa a ser caracterizado pela coexistência de três sistemas, articulados entre si: o Serviço Nacional de Saúde (abrangendo todas as instituições e serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde dependentes do Ministério da Saúde); subsistemas de saúde públicos de apoio (entidades públicas que desenvolvem atividades de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde); e, todas as entidades privadas e todos os profissionais livres que acordem com o SNS a prestação de cuidados ou de atividade de saúde (Barros & Simões, 2007) e (Sousa, 2009). Para o segundo, o período compreendido entre 1995 e 2001, inaugura uma agenda política para uma abordagem conforme a “nova gestão pública” para reforma do SNS. Como o governo tinha uma minoria parlamentar, ao contrário do que aconteceu no ciclo antecedente, as reformas políticas foram realizadas de maneira mais cautelosa que no período passado e com os princípios da “*new management public*” os quais se destacaram o desenvolvimento de uma estratégia para a saúde, empresarialização pública dos hospitais e centros de saúde, desenvolvimento da qualidade, melhoria da infraestrutura da saúde pública e reengenharia do sistema – distinção entre o financiamento e a prestação dos cuidados de saúde, (Saúde, 2013). A reforma da gestão do SNS procurava resolver duas principais dificuldades: o financiamento do sistema e o aumento das listas de espera para os serviços de saúde, (Lima, 2015). Para esta autora, ainda há três períodos distintos a saber. Entre 2002 e 2005, há um reforço das parcerias público-privadas na prestação de serviços de saúde o que acarreta o recuo das despesas públicas no sector. Como consequência o período que se estende até 2009 é marcado pela eficiência e sustentabilidade. Sob o estandarte da eficiência e qualidade dos serviços, o SNS experimenta o seu alargamento e modernização “da rede de cuidados primários, mantendo o processo de empresarialização dos hospitais públicos e a concorrência entre os prestadores públicos

e privados” (Lima, 2015: 6). Em 2010, já sob a sombra da crise económica e os desafios às políticas de saúde, para promover cortes das despesas públicas, o SNS prioriza a maximização dos recursos e a diminuição da parte do Estado. Essa conduta impacta na alteração das taxas moderadoras para os serviços de saúde, o que faz aumentar a oferta de serviços “tendencialmente gratuitos, ou seja, a participação crescente do cidadão nos custos da saúde.” (Lima, 2015). Para Sakellarides et al (2005), independente do período em que se tenta enquadrar as propostas políticas para o SNS, elas nunca deixaram dois aspetos: a modernização e a progressiva privatização dos serviços de saúde. E as alternâncias políticas, apesar de poderem parecer propostas diferentes, não abandonam os projetos para o SNS, pois assim que qualquer mudança se realiza, após o período de adaptação, as reformas nos sistemas retomam em força a “agenda de privatização” e o que se observa é a permanência dos avanços anteriores e a proposição de mudanças relativamente simples e contrários a ideia do “começar tudo de novo”.

Em relação à estrutura do SNS, o Decreto-Lei 11/93, dita que o SNS é “um conjunto ordenado e hierarquizado de instituições e de serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde, funcionando sob a superintendência e tutela do Ministério da Saúde [...] tem como objetivo a efetivação, por parte do Estado, da responsabilidade que lhe cabe na proteção da saúde individual e coletiva.” (Portugal, 1993).

O SNS se organiza em cinco regiões de saúde: Norte - com sede da cidade do Porto, Centro – em Coimbra, Lisboa e Vale do Tejo – em Lisboa, Alentejo – com sede em Évora e Algarve com sede em Faro. As regiões ainda se dividem em sub-regiões, que são as áreas dos distritos, e áreas de saúde, referentes ao espaço do município. Em relação aos sistemas que o compõe, pode ser apresentado como segue:

Fluxograma 2: O Serviço Nacional de Saúde



Source: Authors' compilation.

Notes: DRG: Diagnosis-related group; USFs: Family Health Units; NHS: National Health Service.

Fonte: (Barros & Simões, 2007: 21)

Em específico, no que concerne esta pesquisa, desde 2006, Portugal possui legislação específica do Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI) entendida como uma técnica de Procriação Medicamentosa Assistida – PMA. De acordo com a Lei 32/2006 e seus desdobramentos

Artigo 28.º

Rastreio de aneuploidias e diagnóstico genético pré-implantação

1 - O diagnóstico genético pré-implantação (DGPI) tem como objetivo a identificação de embriões não portadores de anomalia grave, antes da sua transferência para o útero da mulher, através do recurso a técnicas de PMA, ou para os efeitos previstos no n.º 3 do artigo 7.º

2 - É permitida a aplicação, sob orientação de médico especialista responsável, do rastreio genético de aneuploidias nos embriões a transferir com vista a diminuir o risco de alterações cromossómicas e assim aumentar as possibilidades de sucesso das técnicas de PMA.

3 - É permitida a aplicação, sob orientação de médico especialista responsável, das técnicas de DGPI que tenham reconhecido valor científico **para diagnóstico, tratamento ou prevenção de doenças genéticas graves, como tal considerado pelo Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida.**

4 - Os centros de PMA que desejem aplicar técnicas de DGPI devem possuir ou articular-se com equipa multidisciplinar que inclua especialistas em medicina da reprodução, embriologistas, médicos geneticistas, citogeneticistas e geneticistas moleculares. Artigo 29.º

Aplicações

1 - O DGPI destina-se a pessoas provenientes de famílias com alterações que causam morte precoce ou doença grave, quando exista risco elevado de transmissão à sua descendência.

2 - As indicações médicas específicas para possível DGPI são determinadas pelas boas práticas correntes e constam das recomendações das organizações profissionais nacionais e internacionais da área, sendo revistas periodicamente. (Portugal, 2017; **grifo nosso**)

Na falta de definição ou entendimento sobre doença grave “o Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida – CNPMA entende que o conceito se refere a doenças que causam sofrimento significativo e/ou morte prematura.” (CNPMA, 2013). Esse conselho faz parte do organograma da DGS, vinculado ao Programa Nacional de Saúde Reprodutiva que está sob a área de Prevenção e Controlo da Doença. Nesse contexto, portanto, a DGPI é um recurso disponível aos casais e mulheres que pretendem ter uma gravidez sem a ocorrência da condição genética que possui.

3.3. O NATIONAL HEALTH SYSTEM NA INGLATERRA

As informações sobre a trajetória do NHS estão bem detalhadas no seu espaço da internet⁴⁶. O sistema inglês foi inaugurado em 1948 com o objetivo de oferecer serviços de saúde para todos/as, independente da riqueza e financiado inteiramente por tributação. A partir de sua materialização no que hoje é chamado de *Traffod General Hospital*⁴⁷ o NHS iniciou a sua estruturação seguindo os princípios de ofertar os

⁴⁶ www.nhs.uk

⁴⁷ Até 1988 o hospital tinha o título de *Davyhulme Park Hospital* ou simplesmente *Park Hospital*. Esse hospital, foi aberto para o atendimento aos pacientes em 1928, como resultado de uma série de alargamentos e modernizações realizadas nas casas de trabalho paroquianas do bairro (“*parish workhouse*”) desde a primeira metade do século XIX. Essas reformas foram realizadas pelas representações de bairros, nomeadamente o *Barton-Upon-Irowell Union*, criadas sob a luz do *Poor Law Amendment Act of 1834*. Por sua vez, esse tinha como objetivo combater a pauperização da população a partir da organização do sistema, que havia até então, de atendimento às pessoas pobres. Desta maneira, não somente a administração mas, também, o alargamento das instalações e dos serviços das *workhouses* ficaram vinculadas à igreja e às representações de bairros. (Bloy, n.d.), (Archives, n.d.), (Manchester, n.d.), (Workhouse, n.d.) (BBC, 2008). Antes, ainda, de ser o primeiro hospital do NHS, o *Part Hospital*

serviços de saúde de acordo com a necessidade de todos/as, de maneira livre no momento da oferta e com base na necessidade clínica e não na capacidade de pagamento. Esses princípios ainda são o norte organizacional do NHS e os serviços de saúde são gratuitos para todos/as os que residem legalmente no Reino Unido, exceto para alguns serviços compartilhados (como a medicina dentária) ou pelo pagamento direto. De acordo com Cylus et al. (2015), após o período de modernização das décadas seguintes a inauguração do sistema, o Ato de Reorganização dos Serviços de 1973, retomou a proposta da “estrutura tripartite” do sistema e estabeleceu as autoridades de saúde de área, autoridades de saúde regionais e os “Comités de Médicos da Família”. A estrutura tripartite consistia em um compromisso político do governo em organizar os serviços de saúde de forma a que os cuidados primários seriam separados dos serviços de saúde comunitários que, por sua vez, estavam separados dos serviços hospitalares. Os Comitês de Profissionais da família - *Family Practitioner Committees* – foram criados como uma tentativa de retomada da proposta tripartite do NHS. A sua formação influenciada pelos desdobramentos dos relatórios dos “*Write Papers*” and “*Grey Book*” que, influenciados pela filosofia de Brunei, defendiam que os médicos não poderiam ser responsabilizados por decisões gerenciais realizadas por não médicos e que a gestão dos serviços deveria ser realizada por uma diretoria multiprofissional da área da administração, tesouraria, enfermagem e medicina. Desta maneira, os Comitês eram estabelecidos por cada autoridade de saúde de área e continha membros de profissões relevantes e autoridades locais e de saúde (Harrison, 1994). No início da década de 1990, os mecanismos que foram vistos como uma retomada tripartite assumem outro espectro e passam a ser percebidos como um entrave para a eficiência dos serviços de saúde. Assim, os anos noventa são iniciados com uma reforma no NHS com vistas a melhoria da eficiência e da qualidade da oferta dos serviços a partir da separação entre o comissionamento e a prestação de serviços de saúde. Na prática, os Clínicos Gerais obtiveram a possibilidade de solicitar os próprios orçamentos por meio da Bolsa de Fundos – *GP Fundholding* - que era autorizada àqueles que realizavam o do atendimento para mais de 11.000 pacientes. Isso fez com que os detentores dessas

foi utilizado como hospital de campanha da segunda grande guerra, inclusive, a sua administração ficou sob a administração do exército estadunidense entre 1943 e 1945. (NHS, n.d.). Uma nota curiosa sobre o início do NHS é que a vinculação do *Park Hospital* com as *workhouses* não possui a mesma facilidade de ser encontrada como a ligação com as representações de bairro. Enquanto essa vincula-se a organização da comunidade em torno do apoio e ajuda aos pobres, aquela, pelo contrário, liga-se à institucionalização das pessoas e tratamento inadequado aos incapazes. E, em ambas, o que ressalta é a natureza caritativa das instituições. Seguramente esse é um tema interessante, cuja discussão não cabe nesta tese.

bolsas e as autoridades distritais se tornassem compradores de serviços de saúde, que eram prestados pelos hospitais e serviços comunitários de saúde. Esses, foram organizados em uma maneira semi-independente ou autogovernáveis, *NHS-Trusts* (Cylus et al., 2015). De acordo com Newdick & Smith (2010) o foco no desenvolvimento do “mercado interno” apontava para que tanto a compra, como a oferta de serviços de saúde seriam realizadas pelo NHS e, desta maneira, pretendia encorajar uma melhor eficiência, uma melhor resposta e uma melhor qualidade da oferta dos serviços de saúde. A implantação do *NHS Trusts* e dos *GP Fundholdings* foi realizada em “ondas” até metade dos anos 90. As reformas para o desenvolvimento do “mercado interno” continuaram ao longo da década e, ao fim dos anos noventa, a administração do NHS é espalhada pelo Reino Unido.

A administração do NHS, já no início dos anos 2000, é transferida para os quatro países que constituem o Reino Unido: Inglaterra, País de Gales, Escócia e Irlanda do Norte; e os serviços são gerenciados de maneira local, onde os serviços primários estão sob responsabilidade do Clínico Geral⁴⁸ e equipes multiprofissionais dos Centros de Saúde, os hospitais são geralmente públicos, com uma governação independente e ligada diretamente ao Ministério, e os que são privados atendem as pessoas com seguros privados ou aquelas que decidem realizar o pagamento direto (Busse et al., 2002). O financiamento é realizado por meio de plano de taxação de imposto definido pelo Reino Unido que, por sua vez, definem o orçamento e a política de saúde para o NHS inglês. A alocação dos recursos é direcionada para o Ministério de Saúde da Escócia, País de Gales e Irlanda do Norte, que definem as suas próprias diretrizes para a área da saúde (Cylus et al., 2015). Portanto, cada um dos países possui a responsabilidade de definir a quantidade da alocação de recursos financeiros nos serviços de saúde, as suas prioridades e como os serviços serão ofertados, (NAO, 2012). Apesar das similaridades entre as políticas de oferta universal dos serviços de saúde, as decisões da governação da saúde, nos últimos anos, colocaram os sistemas nacionais em trilhos tão diferentes que já não faz sentido pensar num serviço nacional de saúde para o Reino Unido (Bevan et al., 2014) e, por isso, como as entrevistas tomaram o NHS inglês como referência, faremos o mesmo nas páginas restantes.

⁴⁸ A tradução mais apropriada para o profissional *General Practitioner* é o de Clínico Geral. É o profissional formado, no Brasil, na Medicina da Família e Comunidade, com o foco na pessoa e não na Família ou na Comunidade (Gusso et al, 2012)

Em ordem da procura para a melhoria da eficiência e da qualidade dos serviços, em 2012, sob as indicações do *write paper* de 2010 - “*Liberating the NHS*”, elabora-se o *Health and Social Care Act 2012* que se revelou na maior reestruturação do sistema inglês desde a sua criação em 1948,(BBC, 2013); (NAO, 2013); (Cooper, 2015) e (Peckham et al., 2015). A Alteração significou uma redução do controle central do NHS, o engajamento dos/as médicos/as no comissionamento dos serviços de saúde e o aumento da possibilidade de escolha do paciente (Powell, 2016). Para Speed & Gabe (2013), o regulamento refere-se a mudanças tanto na estrutura do NHS quanto na forma como os serviços de saúde são oferecidos. O primeiro caso impactou diretamente os serviços de saúde primários, em que reorganizou os profissionais de Clínica Geral (os antigos *Primary Care Trusts*) nos *Clinical Commissioning Groups* (CCGs). Essa proposta ficou sob a intenção de fazer com que os profissionais de saúde tivessem um maior contacto com a comunidade e, assim, tornassem as ofertas dos serviços de saúde mais eficientes e adequadas. Em relação a oferta de serviços, foi criada a figura do “*Any Qualified Provider (AQP)*” que pode ser qualquer agente público, privado ou do terceiro sector que pode entrar na disputa para conseguir um contrato com os CCGs. A nova estrutura do NHS é plantada com um discurso privatizante por meio da comercialização da saúde que em nome da redução de custos e melhoria da eficiência dos serviços escamoteia a retórica neoliberal (Krachler & Greer, 2015). Assim, a alteração realizada em nome da eficiência e qualidade, mesmo sob o relatório – *write paper* - que indicava a alta qualidade do sistema de saúde inglês em comparação com outros oito países, foi mais um passo para o fim do NHS ou, no mínimo, para o fim da forma como é conhecido (Bailey, 2012); (Speed & Gabe, 2013). Com essa mesma compreensão Pollock et al. (2012) ainda argumentam que o regulamento cria duas entidades independentes do Ministério de Saúde e que assumem a sua responsabilidade de garantir a prestação de serviços específicos à saúde, a já mencionada CCGs e a *NHS Commissioning Board*, que tem a função de supervisionar as CCGs. Para esses autores, as mudanças tanto na estrutura quanto na responsabilidade sobre a oferta dos serviços de saúde promoverão um aumento da desigualdade de acesso, de provisão e de aceitação dos serviços.

Embora o Governo tenha dito que a sua intenção é “reforçar” a promoção de um serviço abrangente, a criação de órgãos independentes da Secretaria de Estado da Saúde afeta fundamentalmente as obrigações do Ministro. Isso porque a verificação se o Ministro está cumprindo o seu dever de promover um serviço de saúde abrangente não dependerá se tal serviço é oferecido. Ao transferir poder da Secretaria de Estado para

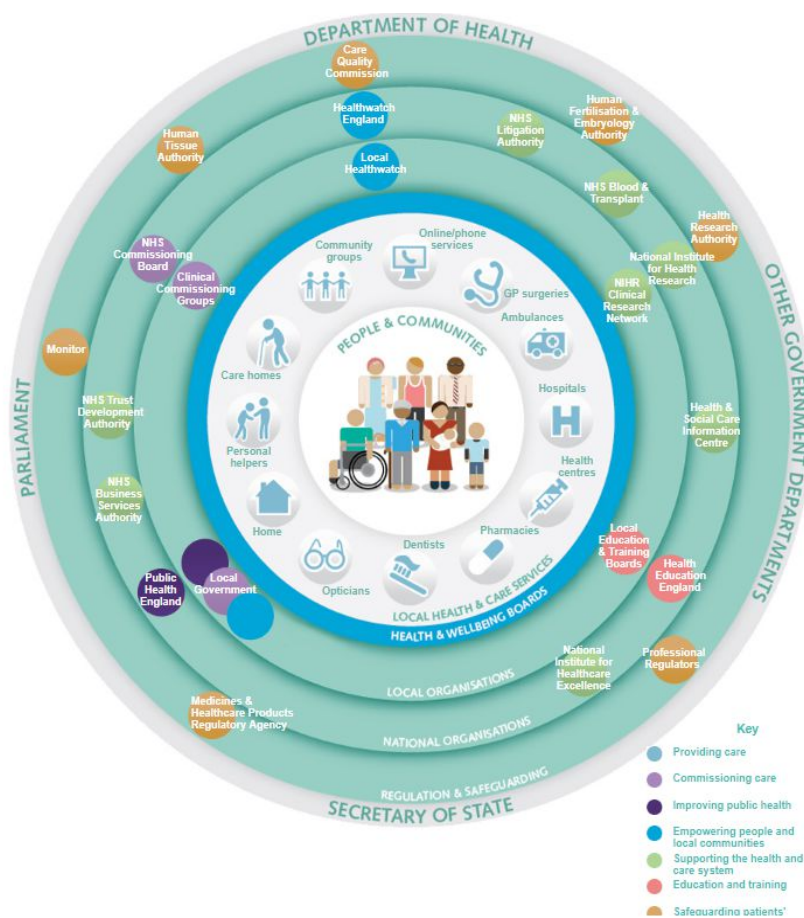
órgãos independentes, o regulamento deixa cada CCG livre para escolher os pacientes que ficarão sob a sua responsabilidade. (Pollock et al, 2012: 388)

De acordo com o Guia de Utilização do NHS inglês (NHS, 2013) o “coração do sistema” está nos serviços de saúde locais e nos cuidados primários (*Local Health & Care Services*). São o primeiro contacto da pessoa com o sistema e pode ser feito por meio dos Clínicos Gerais (GPs), Médicos da Família, dentistas e oftalmologistas, por exemplo. Quando for necessário uma maior investigação ou acompanhamento mais específico a pessoa será encaminhada para outro local de atendimento a saúde (*Provider Care*) que pode ser tanto um hospital quanto outro profissional da região em que reside. É facultado ao utente a opção de poder escolher para que serviço quer ser encaminhado. Estão inclusos como *Provider Care*, além das organizações pertencentes ao NHS, todas as instituições prestadoras de serviços de saúde (instituições de caridade, privadas e empresas sociais), incluindo os hospitais, que são financiadas pelo sistema. Os Serviços Comissionados (*Comissioning Care*) referem-se a pessoas ou organizações (Comissionários) responsáveis pela alocação dos recursos do NHS em determinada região e de acordo com as necessidades da população. Um exemplo do comissionamento é quando o Clínico Geral encaminha o utente para um hospital ou outro profissional para aprofundar a investigação sobre alguma condição. Para tanto, os profissionais da Clínica Geral devem fazer parte dos Grupos de Comissionamento Clínico (*Clinical Comissioning Groups – CCG*). Responsáveis por 60% do orçamento do NHS, os CCGs realizam o pagamento (*comissioning*) da maioria dos serviços de saúde secundários: planeamento de hospitais, reabilitação, serviços de urgência, maternidade, saúde mental e aqueles voltadas para os deficits de aprendizado. O seu quadro é formado por clínicos, profissionais da enfermagem, representantes do atendimento secundário e duas pessoas “leigas” e sem vinculação profissional com o NHS. Os serviços que ultrapassam o poder local ou possuem uma exigência de serem debatidos a nível nacional, como as “doenças raras”, são tratados no Quadro de Comissionamento do NHS (*NHS Comissioning Board*). A complexidade da estrutura que é montada para garantir o bom funcionamento dos serviços aos utentes, pode ser encontrada nas diferentes imagens ilustrativas que o explicam⁴⁹. Desta maneira, para

⁴⁹ (Powell, 2016) apresenta uma imagem prática e objetiva das alterações realizadas em 2013. Em (NAO, 2013) vemos uma proposta mais detalhada e centrada nos corpos diretivos que formam o sistema. Em ambos os trabalhos, o fluxo é representado por setas que indicam o financiamento e o controle do orçamento. A imagem de (England, 2013) é apresentar o sistema por pontos chaves, entre eles, a jornada do paciente. De uma maneira mais didática, (BBC, 2013) apresenta as mudanças no

esse trabalho, utilizamos a imagem divulgada pelo Departamento de Saúde inglês⁵⁰. Através dela podemos não somente visualizar o que já foi dito como também localizar os órgãos competentes ao comissionamento e planejamento dos serviços dedicados para as “doenças raras”. Outro ponto que pode ser visto é como a proposta da estrutura do NHS é centrada no atendimento da pessoa e na comunidade local. Que tanto recebem os serviços de saúde quanto promovem a sua retroalimentação por meio da avaliação da qualidade dos serviços.

Fluxograma 3: O Sistema de Saúde Inglês a partir de Abril/2013



Fonte: (NHS 2013: 3)

sistema em imagens organizadas entre o Antes e o Depois, dividi entre as questões: Quem planeja e compra os tratamentos para o paciente? Quem controla o orçamento? (estas imagens focalizam a influência e controle dos CCGs) Como o sistema é executado? (esta imagem serve para demonstrar a substituição das responsabilidades do Departamento de Saúde pela Diretoria de Comissionamento do NHS (*NHS Commissioning Bord*). No entanto, a imagem que representa o intenso debate sobre o NHS, as dúvidas da população e até mesmo a apreensão da família em encontra uma tão grande “Sopa de Letrinhas”, como eu vi algures, pode ser encontrada em (King, 2013).

⁵⁰ Uma versão interativa do gráfico pode ser encontrada em *The Health and Care System Explained* <https://www.gov.uk/government/publications/the-health-and-care-system-explained/the-health-and-care-system-explained>

Em relação aos serviços de genética, se viu que eles fazem parte dos serviços comissionados especiais, que estão sob a ordem do *NHS Commission Board*, e dividem-se em dois serviços principais, ambos voltados para mulheres e crianças: clínicas, onde se realiza o diagnóstico e o aconselhamento genético, e os laboratórios, destinados a realizar uma série de testes de sangue e genéticos. As clínicas são os primeiros a atenderem os casais com alguma condição genética e a sua referência para o aconselhamento genético e/ou para opções de planeamento familiar é obrigatória. O PGD está disponível para os casais que pretendem evitar a hereditariedade de uma condição genética identificada ou evitar o nascimento de uma criança que tenha sido identificada com alguma condição. Estão excluídos da opção do PGD os casais que justificam o pedido por base de seleção de género e sem orientação médica, ou a produção de um irmão que possa ser doador de células tronco alogénicas, no tratamento de infertilidade ou abortos naturais de etiologia desconhecida ou quando se pretende realizar o *Pre-Implantation Genetic Screening* (PGS). Diferente do PGD, no PGS não se busca uma condição em específico, os pais não possuem qualquer condição genética conhecida e o teste tem o foco na contagem cromossómica (NHS, 2013). Segundo (Sharpe et al, 2017), devido aos avanços das últimas duas décadas o PGD é uma técnica segura e adequada para ser usada no planeamento de nascimento de uma criança sem uma condição genética hereditária. No entanto, necessita-se de um melhor desenvolvimento para o atendimento dos casais que buscam essa técnica e, principalmente, uma equipe multidisciplinar para melhorar a consciência, a educação e o processo de triagem até o uso do PGD.

3.4. ALGUMAS NOTAS COMPARATIVAS

Tanto em Portugal como em Inglaterra já existe legislação específica para a gravidez assistida, inclusive, para o Diagnóstico Genético Pré-Implantacional. No Brasil, não há legislação Federal específica sobre o assunto e as resoluções são realizadas através do Conselho Federal de Medicina (Mendes & Costa, 2013). Tendo em vista que muitas das soluções da genética envolvem o diagnóstico precoce e uma derradeira interrupção da gravidez, os profissionais da área estão envolvidos em questões legais e éticas complexas que, no caso do Brasil, devido a grande diversidade

cultural e dispersão geográfica assumem outra magnitude (Horovitz et al, 2013). Ainda que uma parcela da população possa utilizar as técnicas de serviços genéticos disponíveis em clínicas e hospitais privados, a regulação do DGPI e até dos serviços da genética devem extrapolar os debates políticos para alcançar um espaço público em que não se perca de vista a desigualdade social e a garantia de direitos em prol da equidade da oferta de serviços de saúde, (Melo & Sequeiros, 2012); (Damian et al., 2015).

Em relação a legislação ao atendimento das pessoas que tenham o diagnóstico de alguma “doença rara” o Brasil possui, desde 2013, a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Tanto Portugal quanto a Inglaterra participam do Projeto Europeu para o Desenvolvimento dos Planos Nacionais para Doenças Raras⁵¹. Em Portugal o Programa Nacional para Doenças Raras, aprovado em 2008, foi substituído, em 2015, pela Estratégia Integrada para Doenças Raras 2015-2020 (PORTUGAL, 2015). O plano inglês foi aprovado em 2013. Apesar da aprovação das iniciativas para doenças raras nestes países, nenhuma foi implementada (EUCERD, 2015), (Dharssi et al, 2017), inclusive a do Brasil.

Para as possíveis comparações entre os sistemas como, por exemplo, a qualidade dos serviços, devido as diferenças existentes na própria forma de realizar a avaliação, utilizaremos alguns trabalhos comparativos, específicos e que podem interessar essa pesquisa, principalmente, referentes aos cuidados primários, avaliação do sistema pelo utente e influências atuais sobre os sistemas. Desta maneira, a partir do Brasil, far-se-á a comparação com os outros países⁵².

Dos sistemas nacionais de Brasil, Portugal e Inglaterra, o deste último é o mais antigo, originado em 1948, logo após a segunda grande guerra, (NHS, 2015). É um serviço que serviu de inspiração para outros ao redor do mundo, inclusive, para Portugal e Brasil. Esses países assumiram, na origem de seus sistemas nacionais, o modelo de proteção social inglês, baseado na Seguridade, (atendimento universal, vinculado a cidadania e financiado por toda a sociedade por meio de contribuições e impostos), (Paim, 2015: 17)⁵³; (Tanaka & Oliveira, 2007); (Parra, 2014).

⁵¹ O *European Project for Rare Diseases National Plans Development* (EUROPLAN) é um projeto cofinanciado pela Comissão Europeia para promover e implementar planos e estratégias de atendimento às pessoas com doenças raras. www.europlanproject.eu/

⁵² Para a comparação entre os sistemas de Portugal e Inglaterra há publicações específicas da União Europeia como o da (OECD/EU, 2016) ou do Observatório Europeu de Políticas e Sistemas de Saúde, <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory>

⁵³ Os outros tipos de proteção social são: Seguro social (ou meritocrático) – Universal, controlado pelo Estado e vinculado a previdência social (Alemanha, França e Suíça); Assistencial (ou

De acordo com Carapinheiro & Côrtes (2000), tanto o SNS quanto o SUS refletem as recomendações elencadas pela Conferência de Alma Mata, em 1978, para a promoção de políticas de saúde baseadas na descentralização administrativa, cobertura universal dos serviços e, principalmente, o incentivo para a participação da comunidade nas questões de saúde locais. Da criação de seus sistemas e as reformas que foram realizadas ao longo dos anos, os mecanismos para o estímulo da participação popular é o ponto de distanciamento entre os dois sistemas. De acordo com as autoras, em Portugal, se de um lado, há um juízo de representação dos utentes em condenar a preferência pelo uso do sistema privado, de outro, o desconhecimento do sistema pelo usuário que, de maneira, “oportuna”, utiliza o sistema somente o suficiente para conseguir controlá-lo, não há coesão social para a existência de um movimento social em defesa da saúde. Abre-se assim, uma lacuna entre os profissionais de saúde e os utentes, onde um e outro se interagem pela indiferença. Tal indiferença enfraquece o reconhecimento mútuo e o potencial de mudança contido nos saberes locais é transformado em “desconhecimento”, “ignorância”, “manha” e “manipulação abusiva”. Tal potencial fica a parte da construção das políticas públicas para a saúde que, por sua vez, além da influência política do pensamento liberal, refletem as negociações entre o Estado e os profissionais médicos para o funcionamento da “medicina convencional” nos Centros de Saúde. Assim, as autoras concluem que a gestão da saúde para as comunidades antes de ser uma descentralização da gestão da oferta dos serviços, trata-se de uma regionalização, onde “regionalizar tem vindo a ser equiparável a destituir os centros de saúde de poder científico e técnico, a descapitalizar os recursos neles instalados e a incapacitar os recursos humanos que neles trabalham.” (Carapinheiro & Côrtes, 2000; 270).

No caso brasileiro, o trabalho em referência, argumenta que a estruturação do SUS foi erguida pelo envolvimento de sectores da sociedade civil organizada como os sindicatos, associações civis e movimentos sociais, alinhados a oferta de serviço de saúde gratuito, de um lado, e do outro, o *lobby* de profissionais médicos e representantes do complexo da saúde que representavam os interesses privatistas da agenda neoliberal. A participação de diferentes grupos na criação do SUS e o fortalecimento da participação social na sua gestão, culminaram na criação dos Conselhos municipais de saúde como locais abertos para a população exercer o “direito de fiscalizar as ações do

residual) – atendimento pelo comprovante de pobreza e de responsabilidade do mercado (Estados Unidos). (Paim, 2015)

Estado em relação à elaboração, controle e fiscalização das políticas de saúde” (Súmula, 2001). Presentes em todos os municípios em 2007, 5.463⁵⁴, é um mecanismo não somente de participação social mas, também, de democratização pois como uma unidade subnacional, influencia, em termos micro, o processo decisório e o arcabouço institucional envolvidos na elaboração de políticas públicas (Moreira & Escorel, 2009). As investidas do ideário privatizante que capturou o SNS durante a sua implantação, ainda estão em avanço e também são compartilhados pelo Brasil e Inglaterra.

A publicação de (Macinko & Harris, 2015), realizada em um jornal britânico de medicina, avalia a estratégia do programa Saúde na Família. Ao ressaltar as conquistas do SUS e as vantagens vinculadas ao programa, como uma porta de entrada para o atendimento universal e integral do paciente, chama a atenção para o seu sucesso. Para que isso ocorra é preciso um maior comprometimento político para se conseguir a expansão do programa para todos os segmentos da sociedade e de tal forma que envolva não somente a maior e melhor atuação da participação da comunidade ou a mudança da prática médica mas, também, para a continuidade de investimentos financeiros, técnicos e em pesquisa. As conclusões deste trabalho assemelham-se a algumas considerações realizadas em um estudo comparativo entre Inglaterra e Brasil (Duncan et al., 2015). Sob o questionamento Saúde para todos?⁵⁵, a partir de fontes secundárias, esse trabalho busca analisar as diferenças em saúde a partir da capacidade de promoção da saúde e qualidade das políticas públicas de saúde que esses países desenvolvem. Com destaque para a emergência do Brasil no cenário internacional e a melhoria para área da saúde, chama a atenção para que apesar de ser a oitava economia mundial, o país convive com uma violência estrutural que impacta na fragilidade das relações sociais e na manutenção da nossa profunda desigualdade social. Assim como abordado por (Harzheim & Scanlon, 2016) e (Costa, 2015), o *National Health System*(NHS) surge logo após a segunda grande guerra, 1948, dentro do contexto de construção do Estado do Bem-estar social e torna-se referência para outros sistemas nacionais, inclusive o Brasil. Diferentemente do SUS, que possui a sua origem no movimento social e a partir do envolvimento dos médicos do departamento de saúde preventiva, o NHS é

⁵⁴ Com base nas informações do IBGE, o CNS apresenta um demonstrativo com as informações sobre a criação dos Conselhos Municipais. A partir da referência que a quantidade de municípios no Brasil aumentou desde 2007, de acordo com o demonstrativo datado de 05/05/2016, o Brasil conta com 5.631 municípios, somente 438, não solicitaram acesso ao Sistema de Acompanhamento dos Conselhos de Saúde (SIACS). Considerando que o registro no sistema é uma demanda do próprio Conselho, é possível concluir que 92% deles estão ativos (Saúde, 2016).

⁵⁵ Para uma análise na perspectiva de “lições aprendidas” com o NHS veja (Tanaka & Oliveira, 2007). Para um olhar às instâncias participativas há o trabalho (Serapioni & Romani, 2006)

impulsionado por agentes políticos, em específico William Beveridge e Aneurin Bevan⁵⁶, uma vez, que o seu início não contava com o apoio da classe médica. Também, enquanto a Inglaterra adota o conceito de saúde vinculada ao estilo de vida saudável, como no Brasil é um direito social. Ambos os sistemas possuem as bases no atendimento universal, gratuito e com financiamento público. Desde a década de 1970, independente do partido, há um avanço liberal sobre o NHS para a sua privatização o que ocasionou a abertura de um espaço regulado para os seguros de saúde da iniciativa privada. Uma das barreiras ao avanço liberal sobre a saúde refere-se a um consenso social sobre a importância dos serviços públicos de saúde, principalmente, os relativos aos serviços primários. Apesar da expansão do programa Saúde na Família, desde 1994, ainda não há consenso semelhante no espaço brasileiro. Esse programa é a base estratégica para a expansão dos serviços primários do SUS e a garantia do atendimento público e de qualidade. De acordo com os autores, essa linha estratégica é oposta ao avanço das propostas privatizantes dos serviços públicos em Inglaterra. Infelizmente, apesar da afirmação acertada sobre a estratégia do SUS, ao considerarmos as últimas ações do governo sobre a saúde, em especial a recente aprovação da Proposta de Emenda Constitucional – PEC - 55 (241)⁵⁷, é preciso discordar dessa afirmação.

A aprovação da proposta pelo Congresso foi intensamente acompanhada. Apesar dos alertas que chegavam aos parlamentares de diferentes campos, seja do movimento social ou da academia, e a reiterada afirmação, durante as audiências públicas, que a austeridade fiscal proposta, é “o programa de austeridade mais cruel do mundo.” (Aleem, 2016). Muito menos as considerações de Maurice Obstfeld, Economista Chefe do FMI, sobre a necessidade de repensar as políticas fiscais para a austeridade porque “muitas vezes o corte orçamentário pode ser contra produtivo ao crescimento, equidade e até mesmo para cumprir os objetivos de sustentabilidade fiscal.” (Obstfeld, 2016). Nesse sentido, Bahia (2016), em artigo específico sobre a proposta de emenda, além de admitir que somente o uso de “lentes bifocais” possibilita a realização de uma análise orçamentária, a curto e longo prazo, alerta para a “falta de transparência e debate

⁵⁶ De trajetórias distintas, o primeiro pela Universidade de Oxford e o segundo pelo movimento sindical, são considerados alguns dos fundadores do *Welfare State* (Barker, 1986)

⁵⁷ Várias entidades ligadas a saúde como o CEBES, a ABRASCO, ENSP, FIOCRUZ e aquelas que fazem parte da própria estrutura do SUS, como o CONAS, CONASEM e o CNS foram ativos na divulgação de comunicações contrárias a aprovação desta proposta. No entanto, a revelia destas comunicações e das manifestações ocorridas em todo o Brasil contra essa proposta, o congresso a aprovou em 13/12/2016.

político sobre os interesses económicos, situados atrás das convenções”⁵⁸. O CEBES realizou intensa comunicação sobre a PEC para alardear que a aprovação da proposta “é o início do fim do incipiente bem-estar social brasileiro.” (CEBES, 2016). (Miranda, 2016), em uma série de vídeo-aulas, argumenta que é preciso encontrar uma saída estratégica para o momento uma vez que a PEC empurra a sociedade brasileira como um todo e o SUS em particular para o desmonte social, “precisamos nos mobilizar para resistir e precisamos nos mobilizar para transformar a sociedade.” Já (David, 2016) apresenta o seu artigo como uma ficha de investigação médica. Após identificar que a “doença do paciente” é o deficit fiscal, ela realiza uma análise das despesas (financeiras e primárias) com a receita nacional. Com isso, conclui que a crise que o país atravessa não é por causa das despesas primárias, mas devido a diminuição das receitas e aumento das despesas financeiras atreladas a uma elevada taxa de juros. As alternativas que a autora apresenta para curar a “doença do paciente” passam ao largo das diretrizes da PEC, e se opõem ao tratamento erróneo e agravante de cortar as despesas primárias. Por fim, diante da análise que a autora consegue construir, conclui que: “A proposta [PEC 55 (241)] não é de responsabilidade fiscal e sim de redução do Estado e consequentemente da garantia de direitos, por meio da redução da capacidade de financiamento das políticas públicas, aí incluída a saúde.” Não menos preocupantes, (Ocké-Reis & Funcia, 2016) concluem: Na prática, assistiremos o desmonte do SUS e a privatização do sistema de saúde, onde todo esforço para melhorar as condições de saúde das famílias brasileiras ficará à deriva, prejudicando os recentes avanços obtidos no combate à desigualdade, uma tragédia que lembra o mito de Sísifo⁵⁹.

⁵⁸ Os acontecimentos políticos de 2016, possuem o seguinte comentário de (Souza 2016; 135) “sob o comando de Eduardo Cunha, formando o Congresso mais venal e mais reacionário de que se tem notícia no Brasil [por meio de seus conluíus e parceiros, tornaram realidade aquilo que] foi golpe, e um golpe torpe, pelas piores e mais mesquinhas razões desse mundo”.

⁵⁹ Sísifo, na mitologia grega, enganou todos os Deuses e foi considerado o mais astuto dos mortais. Como castigo pelas suas ludibriações foi condenado a levar, eternamente, uma pedra de mármore ao cume de uma montanha que ao chegar ao seu topo, ela rolava para o mesmo lugar, invalidando todo o seu esforço. A metáfora dos autores é uma alusão ao retrocesso que a proposta representa para a saúde. Quase podemos ver o movimento sanitário a, novamente, preparar-se para iniciar o seu labor de ter que começar tudo de novo.

4. EM BUSCA DE UMA DEFINIÇÃO DE DOENÇA

Foto 4: Pesquisa de campo – caminhos da entrevista



“[O pediatra] explicou-nos qual era o cromossoma que tinha falhado, que não era um problema meu nem era um problema do pai. Não era um problema de ninguém; aconteceu. Houve uma má formação de um cromossoma; aconteceu. Não há explicação para. Porque a minha dúvida era essa. Na ecografia de gravidez, se poderia ser visto, se poderia ser previsto. E percebemos logo que não. A partir dessa altura, da confirmação, foi tentar... “Ok, vamos encarar isto e vamos descobrir o que é que se pode fazer, que consultas é que temos que ter para ele não ter mazelas nem consequências.” **Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)**

4.1. O ENTENDIMENTO DO CONCEITO DE DOENÇA PELA PATOLOGIA

De forma intuitiva, conseguimos imaginar a dificuldade em conseguir um conceito para doença. Nós podemos conhecer algumas doenças, mas é certo que não conseguimos formar um conceito onde caibam todas. Se, por exemplo, a gripe é uma doença em que cada um pode ter o seu próprio jeito de lidar, seja pelo aumento da ingestão de água, ou tomando “aquele chá” que, no caso de nossa casa, é uma mistura

de alho, limão e mel, ou ainda ingerindo um remédio “muito bom” ou, simplesmente, não fazer nada, sabemos que o período que sentiremos o mal-estar do resfriado dura alguns poucos dias. De maneira geral, portanto, em última instância, a doença é algo individual, que afeta o nosso corpo e deve ser tratada a partir de ações individuais. Nesse sentido, o resultado das entrevistas de (Shimizu et al., 2015) demonstram que a percepção sobre a doença percorre a sua relação com a má alimentação, dor, morte, tristeza e como um resultado da negligência pessoal com a prevenção. Portanto, o trabalho demonstra que há um consenso em delegar na pessoa que fica doente a responsabilidade de a evitar e, caso ela apareça, o cuidado deve ser procurado no hospital. Esse trabalho é interessante por diversas razões. E, uma delas, como indicado pelas autoras, é identificarmos a ausência de um modelo sociopsicosocial da doença mesmo entre aqueles em que, a princípio, são representantes da sociedade dentro do campo de luta da saúde. Fortalecendo, assim, o modelo hegemônico fortemente estruturado na concepção biológica da doença e da saúde.

De acordo com Burnet 1968 (*apud* Arguelles, 1999), de maneira geral, as doenças podem ser compreendidas em termos ambientais, como as resultantes da interação do ser humano com o ambiente, e constitucionais, aquelas referentes ao que o “homem é feito”. Enquanto para as primeiras há um considerável conhecimento sobre as causas e as formas de tratamento, para as constitucionais, onde a NF se encontra, “se desconhece sua etiologia, o diagnóstico é frequentemente difícil e seu tratamento é inefetivo; como se desconhece a sua patogenia, não existem modelos experimentais satisfatórios de muitos de seus padecimentos e, pela mesma razão, tampouco é possível preveni-los.” (Arguelles, 1999: 45). Como a compreensão por completo das “doenças” constitucionais ainda está longe de existir e até sem a certeza que essa tarefa é algum dia alcançável, a argumentação deste autor dá-nos pistas (Ginzburg, 1989) para estressar o entendimento sobre as doenças. Porque o seu enquadramento nos limites da “ortografia” do gene, como é o caso das “doenças” constitucionais, pode parecer um trabalho inconcluso. Ainda mais quando consideramos que somente há poucos séculos a medicina passou a distanciar-se de uma influência de quase 2000 anos sobre a prática médica, dominada por uma concepção biológica da doença e da saúde (Tweel & Taylor, 2010). Desta maneira, seguindo o conselho do próprio Arguelles, vimos que “para entender o conceito de doença é imprescindível recorrer ao trabalho do doutor Ruy Pérez Tamayo”.

De acordo com Zárata (2009), Tamayo foi um cientista da patologia, pioneiro dos estudos sobre a biologia molecular e humanista que, desancorado de dogmas, não reprimia as considerações coloquiais quando se falava de ciência e, portanto, era bem entendido em diferentes meios. Em Tamayo (2012) vemos algumas ideias interessantes. Contrapondo o argumento que o médico é o profissional que, quase como um cavaleiro, assume a responsabilidade de travar a morte e finitude do ser humano, o autor alega que essa visão é completamente errada porque alude a um duelo entre o ser humano e a natureza. E, nesse duelo, não é possível um combate porque o vencedor é conhecido desde o início. Em um duelo como esse, o profissional médico caricatura-se como um cavaleiro quixotesco. Assim, conforme o destaque realizado por Arguelles (1999: 45) de uma palestra de Tamayo, em relação a doença “só há duas maneiras do ser humano escapar da doença, primeiro, deixando de o ser e, segundo, deixando de estar vivo. [...] é claro que a doença, como a morte, segue e seguirá fielmente o homem para sempre, como a sombra segue o carro”. Apesar de Tamayo ser um cientista pronto para evidenciar o poder médico, no caso que destacamos da sua menção a sombra, ao carro e ao ser humano evidencia o pensamento médico sobre a doença. Vejamos. Primeiro, sabemos que a sombra é o resultado da incidência da luminosidade. Conforme o autor, a sombra segue o carro como a doença segue o ser humano, portanto, a sombra está para a doença como o carro está para o ser humano. Desta maneira tanto a sombra quanto a doença, somente são reconhecidas pela luminosidade. No caso da sombra do carro, ela pode ser identificada tanto pela luz solar, quanto pela luz conseguida por artefactos desenvolvidos pelos seres humanos, por exemplo, a luz da garagem. Além de ser evidente a vinculação de um componente natural e técnico na metáfora da sombra e da doença, como o autor realiza em seu texto sobre o duelo impossível entre a medicina e a morte, ele ainda consegue reafirmar o responsável pelo domínio da enfermidade, o próprio profissional médico. Diferente da luz artificial da garagem que qualquer pessoa pode ter acesso e conhecer os detalhes da sombra do carro, levando em conta o grau de intensidade da lâmpada, a doença somente pode ser reconhecida de maneira precisa a partir da luz artificial desenvolvida pelos seres humanos, nomeadamente o microscópio. Esse é o instrumento responsável pelo avanço da biologia molecular e conhecimento médico sobre as doenças. Na sua breve metáfora, Tamayo desvenda ou (re)afirma grande parte do pensamento biomédico. Nela, o autor declara que o campo da doença é de controlo médico. E esse profissional, juntamente com os seus aparelhos e técnicas,

são os responsáveis pela manutenção do “corpo” para que ele continue a seguir em frente.

A comparação utilizada pelo autor ainda nos lembra das diferentes críticas sobre a visão biomédica do corpo. Como em Minayo (1988) que ao reivindicar o reconhecimento da subjetividade no entendimento sobre a doença, destaca que essa visão coloca o labor médico ao nível do bom mecânico que realiza a reparação de uma máquina. Aparentemente, (Tamayo, 1988) não somente se mantém indiferente à essas críticas como, também, não abandona a determinação biológica da doença mesmo que seja possível considerar outros fatores. Haja vista que “a imensa maioria dos médicos contemporâneos e os doentes que chegam a eles, desempenham seus respectivos papéis de acordo com o conceito biológico da doença e o biopsíquico e cultural do padecimento.”(Tamayo, 1988; 16). Para ele, o padecimento é uma experiência que pode ou não se relacionar com a doença e, como tal, está impregnado de valores e sentidos da sociedade que o indivíduo faz parte. Por esse ângulo, no caso da NF, o padecimento é o sentimento causado pela estigmatização da pessoa (Goffman, 1963). De acordo com Goffman, o estigma deriva de qualquer coisa perceptível e como uma forma de marcar a pessoa como algo indesejável ou diferente daquilo que se entende como normal em uma determinada sociedade. O estigma, portanto, somente existe nas relações sociais e como tal influencia a construção da subjetividade da pessoa.

Para começar, antes de conhecer você, eu acho que as pessoas julgam como você se parece. Eu acho. Porque a pessoa que mora na nossa rua tem a NF1, e ela possui [neurofibromas cutâneos] por todo o seu corpo. E as pessoas que não a conhecem, quando a encontram pela primeira vez, você quase pode... você sabe, ela tem problemas em conseguir emprego. Eu digo, ela...ela deve estar com quase oitenta anos agora. Mas, definitivamente é o estigma. **Dilma (cuidadora, 72 anos, enfermeira aposentada, Inglaterra)**

Portanto, como ela foi gozada pelos miúdos, alguns miúdos, ela tinha dificuldades até a despir-se porque tinha vergonha, não é. Porque ao estar a expor o corpo, mesmo até para outras meninas, elas iam reparar [as CALs]. **Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal)**

Eu que fico muito preocupada. Às vezes tem um carocinho maior e para não tirar não porque são vários, e como é que vai tirar, né? E incomoda muito a gente que não queria ver ela assim... com problema. **Dionísia (mãe, 77 anos, aposentada, Brasil)**

[...] eu tinha [um nódulo] aqui acima do olho, perto da onde fica a haste aqui que segura os óculos, acho que do lado esquerdo. Eu tinha um nódulo muito feio. E eu acho que essa pode ser a melhor imagem que eu tenho da neuro, que se identifique comigo e eu com a neuro. Em 2000 fui candidato [nome do partido] e estava começando esse negócio de Photoshop, né. E aí o cara do Photoshop foi deixar o meu rosto mais bonito. Trabalhar, tirar uma ruga e tal. Aí ele tirou o nódulo e amigos meus quando viram disseram: “Não, esse aí não é o [Cícero]. Nós não vamos tirar o nódulo.” Incrível que a foto ficou bem diferente, e eu lembro que daquela vez aquilo me impressionou, porque eu fiquei melhor, eu fique mais bonito sem o nódulo. **(Cícero, 48 anos, assessor parlamentar, Brasil)**

Às vezes na rua olham um bocadinho de lado, mas eu nunca dei muita relevância. E quando olham eu olho também, e as pessoas desviam o olhar, prontamente. **Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)**

As pessoas não entendem porque eu pareço tão [diferente] e não normal... e as pessoas não entendem que, às vezes, eu não consigo andar mas outras eu ando normalmente. **Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)**

No texto de Tamayo (1988), se de um lado há a questão biológica da doença e do outro o padecimento do indivíduo, o corpo, assume a figuração de uma “caixa preta” onde entra o agente e sai a doença. A “caixa preta” expressa a ideia que, apesar de se

conhecer a relação entre a causa (agente etiológico da doença) e o efeito (sintomas da doença), os mecanismos internos que transformam uma coisa na outra ainda são desconhecidos. Para exemplificar o seu raciocínio, o autor utiliza o exemplo do cancro.

Os epidemiologistas têm demonstrado que vários dos tumores malignos mais frequentes se associam com os fatores dependentes de “estilos de vida” peculiares, como são o hábito de fumar (cancros do pulmão, da faringe, esôfago e outros), o casamento precoce e a promiscuidade sexual (cancro do colo uterino), o casamento tardio e a falta de filhos, assim como a negativa de alimentá-los no seio materno (cancro da glândula mamária) etc. Os epidemiologistas estão convencidos que uma proporção elevada dessas neoplasias não ocorreria sem a mudança dos costumes, por isso que **perdem a paciência quando os oncólogos experimentais se encorajam em continuar defendendo que o mais importante é entender o mecanismo de transformação da célula normal em cancerígena.** Os epidemiologistas mostram suas cifras e assinalam que não é necessário conhecer o mecanismo molecular do cancro para iniciar uma campanha educativa cuja meta seja eliminar os fatores responsáveis por uma alta frequência onde existem, de fato, advogam por uma política de “caixa negra” como a mais racional e rápida para combater o cancro. (grifo nosso; Tamayo, 1988; 7)

O destaque para a referência ao Cancro, realizada pelo autor, relembra a pesquisa que realizamos no site *ClinicalTrials*. Como apresentamos, os dados do site indicam que 90% das pesquisas sobre a NF estão relacionadas com o Cancro. Se, como vimos, para um pesquisador da NF a intensa busca pelo entendimento dos mecanismos do cancro transfiguram as pessoas com NF em “ratinhos de laboratório”, se considerarmos a ideia de Tamayo, podemos dizer que elas são a “caixa preta” que possui todas as informações necessárias para entender os “mecanismos de transformação da célula normal em cancerígena.” Uma vez, que a malignidade dos neurofibromas determinam a mortalidade precoce das pessoas com o diagnóstico, (Torres et al., 2016) e, no contexto do cancro, a proteína que está ligada ao “gene da nf”, a neurofibromina, predispõe as pessoas com o diagnóstico da NF a uma maior probabilidade de desenvolver o cancro, (Rad & Tee, 2016).⁶⁰ O que é necessário destacar é a ênfase das pesquisas ditas para NF centralizarem os esforços neste caminho,

⁶⁰ Não tenho qualquer pretensão ou intenção em entender todo o funcionamento do gene da NF. Àqueles que assim o querem podem procurar as variadas e concorrentes produções que podem ser encontradas em sites de busca como o PubMed. Mas, somente como uma forma de ter uma visão geral sobre a importância da neurofibromina, destacamos o trabalho (Venegas & Della, 2009). De acordo com os autores, quando há a alteração pelo gene da NF, a neurofibromina tem a sua função modificada. Quando isto acontece é impossível a produção de alguma outra proteína que substitua as suas atividades na célula. Um dos domínios funcionais da neurofibromina está relacionado com a diminuição da atividade das proteínas que possuem um controle crucial sobre a diferenciação e crescimento celular, as proteínas da família RAS. Por isso, a neurofibromina age como um supressor tumoral e um regulador negativo do RAS. Quanto menor a ação da neurofibromina maior é a do RAS. As mutações no gene da NF1 provocam uma diminuição dos níveis intracelulares da neurofibromina e, portanto, impacta no aumento da tumorigenese, pela liberação e ação do protooncogene RAS, (Martínez & Arenas, 2009; 182).

mesmo cientes que a NF é imprevisível e de grande variação de expressões sintomática (Fekih-Romdhane et al., 2015).

“Eu estou bastante consciente que tenho maior probabilidade em ter cancro, e a minha expectativa pode não ser... Pode ser um pouco reduzida, eu suponho... Quando eu penso sobre o futuro, tudo o que imagino é: “Tenho que ter certeza que estou fazendo tudo o que eu quero em minha vida.”

Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)

A alusão do corpo à “caixa-preta” e como centro de pesquisas, no caso das condições genéticas, ele também assume o *locus* da informação causal (etiologia) e a sintomática da “doença”. Desta maneira, faz desaparecer a tríade do conhecimento da microbiologia sobre a doença como a relação entre Agente Externo – Hospedeiro – Ambiente (Arouca, 1975) e aflora a conexão entre o corpo e o ambiente. Desta maneira, os textos de Tamayo que indicamos até aqui, servem para deixar claro a sua identificação com o pensamento hegemónico da biomedicina ao mesmo tempo que adianta argumentos que afastam as condições genéticas da concepção de doença.

Tamayo (2007), dedica-se a apresentar a evolução do entendimento de doença a partir do desenvolvimento da ciência patológica. Conforme o autor, a patologia é entendida como o estudo científico da natureza da doença, suas causas, mecanismos, evolução e consequências. Tamayo organiza a concepção sobre a doença em seis etapas diferentes. Apesar de propor uma evolução, o autor esclarece que como os entendimentos coexistiram no percurso histórico, a sua proposta não deve ser entendida como uma sequência retilínea. Isto posto, ele inicia com a concepção da doença na pré-história. Nesse tempo, por meio do pensamento mágico-religioso, toda doença era considerada como o resultado de algum castigo divino. Assim, como resultado da manifestação divina diante de alguma falha humana, o tratamento da doença era realizado por meio de oferendas, orações e sacrifícios. Em seguida a esse período, emerge a teoria humoral. Segundo essa teoria o organismo é regido por quatro humores: o sangue (quente e húmido), a fleuma (fria e húmida), a bÍlis amarela (quente e seca) e a bÍlis negra (seca e fria). Essa teoria ascende nos tempos hipocráticos, durante o século V a.C. E após a influência de Galeno, por volta do século II, domina o entendimento sobre a doença e a saúde até o século XV. O avanço da teoria humoral faz com que se retire a doença a responsabilidade e manifestação dividida, para a posicionar no corpo humano e no que chamaram de humores. A saúde ou a doença, desta maneira, passam a

ser resultados do equilíbrio existente no corpo do ser humano. Somente no fim do século XV, por meio das contribuições do padre António Benevieni⁶¹, ocorre uma nova fase sobre o entendimento da doença, influenciada pelo nascimento da patologia. Nesta etapa, a realização de trabalhos *postmortem* nos cadáveres humanos consegue identificar a relação entre os sintomas clínicos da doença e as alterações anatómicas dos órgãos. A doença, portanto, começa a ser localizada nos órgãos. Em contraste com o espaço temporal que houve entre as proposições de Hipócrates até a contribuição de Benevieni, as transformações no entendimento da doença foram mais aceleradas e realizadas em períodos mais curtos. Se até a localização da doença no órgão foram mais de 2000 anos, a partir do século XV o entendimento tornou-se mais rápido, mais pormenorizado e mais microscópico. Em menos de 300 anos, já no final dos anos de 1700, e ainda sem o uso do microscópio, o médico francês Marie Bichat focaliza a doença nos tecidos que formam os diferentes órgãos do corpo humano. Desta maneira, a manifestação da doença pode ser encontrada diretamente nos tecidos. Em menos de 200 anos, com a utilização do microscópio e o desenvolvimento da ciência da patologia, há um novo ajustamento de foco sobre a doença e essa começa a ser percebida diretamente nas células. A Patologia Celular emergente no início do século XIX, com a contribuição de Virchow, entende que como as células formam os tecidos que, por sua vez, estão nas estruturas dos órgãos, é nas primeiras que as doenças estão localizadas. A última etapa, a patologia subcelular e molecular, mesmo contando com os avanços tecnológicos dos últimos cinquenta anos e oferecerem a oportunidade de entender a doença a partir de suas dimensões ultraestrutural, metabólica e bioquímica, não representa uma rutura com a visão celular do século XIX pois:

1. A enfermidade somente se observa nos seres vivos; é uma forma de vida. Os organelos subcelulares só possuem algumas, e as moléculas ainda menos, do conjunto total das propriedades dos seres viventes; a estrutura mais pequena de todas as amostras é a célula. Tais propriedades são: a. Alta complexidade estrutural; b. ampla variedade fenotípica; c. metabolismo energético; d. recâmbio metabólico; e. autoduplicação e f. autocura. **Um organelo subcelular como a mitocôndria pode ser anormal** e essa anormalidade ser responsável por uma enfermidade, mas o que adoece é a célula que a contém; o mesmo ocorre com moléculas completas como a hemoglobina ou o colagénio; no entanto, não há moléculas anormais de glucose ou de água.
2. A vida precisa de tempo para surgir, expressar seus poderes e desenvolver sua quase **infinita variedade fenotípica**, participando

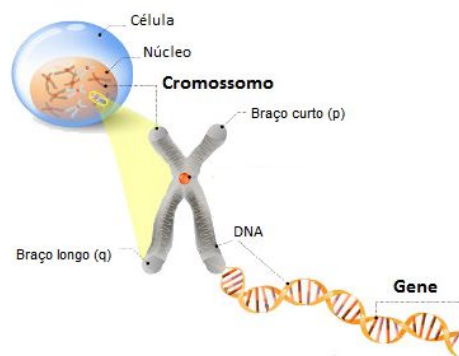
⁶¹ Importante ressaltar que apesar de entender a importância da contribuição deste indivíduo, (Tweel & Taylor, 2010) consideram que não há um momento específico para o início da patologia.

dessa maneira da evolução. No entanto, os objetos inanimados não precisam de tempo para demonstrar a sua existência. As membranas celulares e **os organelos subcelulares são coisas biológicas e levam as pistas do tempo gravada em sua estrutura e função**, e de maneira mais sutil, porém igualmente essencial, as macromoléculas biológicas também dependem do tempo; por contraste, os elétrons, os átomos de carbono e a água existem fora do tempo e são independentes deste e, por isso, não podem adoecer. [...]

[Portanto] a busca do sítio para a doença, através da história, vai desde todo o organismo na pré-história, os humores para os tempos clássico e na idade média; nos órgãos, no Renascimento; nos tecidos, ao fim do século XVIII; às células, a metade do século XIX; e, **em sentido limitado**, aos organelos subcelulares e nas macromoléculas biológicas de nosso tempo. (**grifo nosso**; Tamayo, 2007; 9)

Certamente, para o/a leitor/a que é distante do campo da biologia, como eu, a quantidade de termos desta área não significa nada muito mais do que uma sopa de palavras. Para podermos identificar alguma compreensão, buscar uma certa ordem no nosso entendimento sobre ADN, cromossomo, gene, célula e evitar tanto o perigo de realizar afirmações falsas quanto clarear o significado da posição do “gene da NF”, antes de comentar o trecho que Tamayo livra a NF do determinismo da doença, vejamos a imagem ilustrativa a seguir.

Figura 5: Visualização do Gene



Fonte: Vanessa Sardinha dos Santos. Adaptado.⁶²

Relembrando que o “gene da NF1” é localizado no cromossoma 17q11.2. Esse código identifica *Locus genético* da NF (posição 11.2 = região 1, banda 1 e sub-banda 2 - do braço longo (q) do cromossoma número 17).⁶³ Apesar de, pela imagem,

⁶² <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/genes.htm>

⁶³ De acordo com as publicações da biblioteca americana de medicina disponíveis no espaço *Genetics Home References* conseguimos alguns entendimentos gerais. A “Lotaria Genética” demonstrada no início deste capítulo pelo entrevistado Antônio, aponta para as bases nitrogenadas: Timina (T), Guanina (G), Citosina (C) e Adenina (A). A sequência completa das combinações, em pares, dessas bases formam a molécula do DNA. O Cromossomo é a estrutura formada pelo armazenamento do DNA, e lembra uma fita enrolada. E os Genes são formados pelos trechos do DNA responsáveis pela produção das proteínas de nosso corpo. Os genes são a menor unidade da hereditariedade.

entendermos que a informação presente no Gene é refletida na célula, a precisão da informação do *locus*, não é nada além de um dado.

Ao considerarmos a nossa exposição, a evidência da relação entre o gene da NF1 com a proteína capaz de controlar as características da malignidade celular serve para apoiar a nossa compreensão sobre o porquê que “o processo de aquisição de mutações genéticas e o papel da instabilidade genética na tumorigenesis têm recebido grande atenção na comunidade voltada para a criação de modelos para o cancro” (Ashkenazi et al, 2008). A “variedade fenotípica” que Tamayo utilizou como justificativa para ainda vivermos em uma época sob os preceitos erigidos em torno da localização celular da enfermidade, no século XIX, é uma típica característica da NF1. Assim, a culpabilização genética, apesar de ser uma envolvente demanda de nosso tempo, certamente, não vence por completo a localização celular da doença. E, por fim, as alterações ocorridas nas sequências das bases nitrogenadas no ADN não significam a modificação estrutural da célula. Mesmo que essas alterações possam modificar o desempenho esperados de certas proteínas, ao resultado dessas alterações segue o mundo das estatísticas e probabilidades presentes nos estudos celulares. Por conseguinte, a identificação da doença na sequência genética, somente pode ser defendida no contexto da anormalidade do organelo subcelular. E mesmo que a insistência em caracterizar a NF, ou condições genéticas, como uma doença pois apresenta uma característica fora da normalidade, portanto, anormal, esse argumento fornece as ferramentas para continuarmos a alargar a fissura no pensamento hegemónico biomédico. Porque se o anormal é a oposição à normalidade, tanto um quanto o outro termo não consegue ser explicado somente pela biologia. Uma vez que essa, por si, não define o que é uma doença, pois ela somente apresenta a estrutura, a composição e as condições biológicas dos organismos, é preciso, portanto, a interpretação humana para identificar a doença (Hofmann, 2010). E como carente de interpretação humana, esta não pode ser condicionada a comparabilidade entre estruturas. Assim, o caminho pela patologia, ajuda-nos a concluir que assim como a doença não é um campo restrito da biologia, os genes não podem ser vistos, a não ser de uma maneira limitada, como os únicos informantes da doença.

4.2. UM OUTRO ENTENDIMENTO

Originalmente, eu usei “doença” para caracterizar as partidas da saúde, no sentido mais amplo possível, mas eventualmente entendi que o termo “patológico” é a escolha mais natural. Minha análise da patologia baseou-se, por sua vez, no conceito da função biológica (Boorse, 1976a). A noção fundamental é que uma **condição patológica** é um estado de cofunção de espécies biológicas, comprovadas estatisticamente como subnormais, em relação ao sexo e a idade. (**grifo nosso**; Boorse, 2014; 684)

O autor do destaque acima é um filósofo com grande influência na área da teoria sobre as doenças (Schramme, 2014), e, portanto, é rotineiramente referenciado quando se trata da caracterização naturalista da doença, baseada na visão científica e biológica, (Lemoine, 2013). Na sua concepção, a definição de doença considera as características biológicas para um determinado momento na vida, a idade, a capacidade de reprodução e o sexo. É, portanto, um entendimento darwinista sobre a capacidade do indivíduo em dar continuidade à espécie (Nesse, 2001). Para Boorse, a comprovação do “subnormal” é compreendida a partir do entendimento sobre o nível de eficiência que considera “como os níveis dentro ou acima de uma região central da distribuição de uma determinada população” (Boorse, 1977 ; 558-559) – isto é, não muito abaixo da média estatística.”(Boorse, 2014), portanto, o que define uma doença é muito mais o seu suposto desvio, ou “subnormalidade” de uma curva de distribuição normal em uma população com as mesmas características, que propriamente a sua constituição biológica.

Sob as características biológicas de Boorse, ao considerarmos a constatação de Ferner et al (2011) em que a NF não possui comprometimento sexual e, somente em casos com complicações severas e raras, possuem uma queda na sua expectativa de vida, podemos concluir que, dentro de uma parte da concepção naturalista, a NF também não pode ser enquadrada como uma doença. Ou, caso o faça, seguramente, as raras incidências da gravidade de sua manifestação serão tomadas como um acontecimento para todas as pessoas com a condição.

Quando você vai ler um texto sobre neurofibromatose, o texto não vai dizer: “Ah, fiquem tranquilos porque pode ser só... se caracterize por tal coisa...” Não, eles falam 100% da doença, mas a filha tem só 10%. Então, para o casal, para os pais, é muito difícil isso e ninguém está preparado, ninguém casa preparado para uma notícia dessas. É um baque muito grande. Deveria ter

mais psicologia, mais preparação, a medicina devia ir mais devagar nesses casos. **Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)**

No lado oposto ao do discurso biológico, Engelbart (1999) entende que a doença está longe da biologia pois possui raízes normativas e no julgamento de valores sociais. Para ilustrar a sua posição, o autor analisa a masturbação. Neste trabalho o autor alerta que, no caso da masturbação, o esforço em enquadrá-la como uma doença, portanto um desvio, desencadeou medidas que, no extremo, chegaram a ser a clitoridectomia e a castração. Ainda no esteio de Engelbart, durante o século XIX, a biomedicina relacionou um vasto número de sinais e sintomas com atitudes entendidas como desapropriadas. Nesta relação erguia-se a vontade de eliminar, ou pelo menos qualificar, uma determinada atitude como desviante. Como a atitude não pode ser explicada pela biologia, são os valores entendidos por uma sociedade, em determinado tempo, que influenciam a forma como se identifica a doença e o seu tratamento. Para o autor, a linguagem da medicina tem como principal função o enquadramento daquilo que é entendido como desviante e não tolerado, em doença. Isso simplifica o reducionismo do discurso sobre o que é mal, imperfeito e não desejado para o que é doente. Desta maneira, a preocupação não é mais dizer o que é naturalmente e moralmente bom, mas o que é naturalmente belo. Para dar cabo a esse discurso, o homem inverte a relação com o natural e ao invés de se basear em valores objetivos e dados encontrados na natureza, impõe a esta o seu próprio conceito de belo e natural.

De acordo com Lemoine (2013), além dos debates sobre a doença e a saúde serem uma contenda antiga, o uso do tradicional recurso em conceituar os dois termos sob a ótica normativa, de um lado, e a naturalista, de outro, é um exercício fadado ao insucesso. Porque, tanto uma quanto a outra, utilizam exemplos comuns sobre o entendimento de doença, mas que não satisfazem a definição do oponente, ou ao contrário, utilizam exemplos que satisfazem requisitos do oponente, mas fiquem de fora do entendimento comum. E, ainda, há aqueles exemplos que, claramente, se encaixam tanto numa visão como noutra, mas que a definição sobre doença ou não-doença, saúde ou não-saúde são muito semelhantes. Assim, a autora sugere o abandono destas reflexões porque as entende como “quimeras filosóficas” e um “movimento errado” para se escolher uma teoria em detrimento a outra. Mesmo porque qualquer naturalista sabe que o termo “doença” refere-se a uma condição não desejada e sempre será normativa e, todos os normativistas “reconhecem que apesar de ‘ouro’ ter suas

propriedades normativas (sendo precioso e tudo o mais), também tem uma definição consistente e própria dos fatos naturais, pois é o elemento cujo número atômico é 79.” (Lemoine, 2013; 321). Por fim, ela entende que é necessário a naturalização do conceito de doença porque esse é “um termo natural com conotações normativas”.

Em Ereshefsky (2009), o autor corrobora a crítica realizada às teorias normativas e naturalistas, e estende sua munição às teorias híbridas. Para esse autor, essa teoria falha porque ao tentar captar o que há de melhor em uma e outra concepção, ela recai em um campo “cinzento” onde, na incapacidade de definir um estado, as teorias híbridas o deixam cair do lado em que ele é entendido como saúde ou não-doença. Atento a impossibilidade de realizar generalizações, o autor sugere que para os casos em que exige a investigação ou discussão técnica da medicina, os conceitos sejam suplantados por uma “descrição de estado a reivindicações normativas”. A descrição do estado abandona a ideia de normalidade e descreve a situação fisiológica e psicológica do organismo. O autor reconhece a impossibilidade de eliminar por completo a influência normativa, contudo, argumenta que o foco na descrição do estado tem a intenção de “pelo menos nós podermos evitar o uso de palavras como ‘normal’ e ‘natural’ que, frequentemente, carregam premissas normativas.”(Ereshefsky, 2009; 225). Para o autor as reivindicações normativas referem-se até que ponto nós valorizamos ou não um estado fisiológico ou psicológico. Como exemplo à sua proposta, o autor cita o caso da homossexualidade. Se até 1960 era entendida como uma doença, a percepção que os julgamentos sobre a preferência sexual era muito mais explícito e identificável do que as questionáveis descrições fisiológicas e psicológicas inerentes ao indivíduo, contribuíram para a conclusão de que a identificação da pessoa homossexual cumpria uma questão social e não biológica. E o mesmo raciocínio pode ser utilizado para os debates sobre a obesidade, o envelhecimento e a criminalidade. A partir de outro exemplo, a surdez, Ereshefsky demonstra que a sua proposta não somente alcança uma descrição de um estado pela biologia como, também, evidencia os padrões normativos que podem ou não considerá-la como uma doença. Assim, ao usarmos a distinção entre a descrição do estado e as reivindicações normativas, fica claro onde há a (dis)concordância dos disputantes e evita-se o duelo entre naturalismo e normativismo.

Outro autor que se distancia da necessidade de termos um conceito para doença é Hesslow (1993). Em uma época em que se sabe que não existe uma espécie genética perfeita (Collins 1998 apud (Ablon, 1999), para aquele autor, não é possível entender os estados dos organismos somente pela ótica da sobrevivência e da reprodução ou, muito

menos, participar da perseguição do ideário de um *design ideal* para as espécies. Sendo assim, o conceito de doença parece ser ilusório e irrelevante para a maioria das decisões que são tomadas na prática médica. Devendo ser abandonado porque mesmo que o conceito possa auxiliar o recém-formado na identificação de um estado não desejado do indivíduo, com a experiência profissional, ele percebe que há muitas exceções nos conceitos e que é o conhecimento da prática médica que melhor ajuda a compreender o padecimento dos indivíduos que procuram o profissional médico. Em uma linha parecida mas sem propor uma solução para o imbróglcio do conceito sobre a doença, Hofmann (2010) realiza uma expedição onde o ponto de partida é que o conceito de doença é vago, complexo ou, simplesmente, impossível de se conseguir. De sua labuta, ele conclui que a dificuldade em conseguir um conceito deve ser entendida como um ânimo para se definir a doença a partir de um carácter operacional e normativo para que, então, seja possível realizar uma efetiva organização dos serviços de saúde. Bircher (2005) coaduna com a ligação sobre a necessidade de conseguir um conceito para facilitar a organização dos serviços de saúde porque, ao considerarmos a definição de saúde da OMS, “na sociedade de hoje, toda a gente é um paciente e não é surpresa que as demandas realizadas nos sistemas de saúde, pelo público, sejam ilimitadas.” (Bircher, 2005; 340). Essa percepção sobre a doença, resgata as ideias sobre o controle pela doença e faz entendermos que essas proposições são tentativas de alargar o campo de domínio da doença para além da medicina.

Ao nosso ver, os textos de cariz filosóficos aqui apresentados fornecem tanto o martelo para um julgamento final da NF quanto como uma ferramenta para descobrir o que realmente pode estar em causa para uma organização de pacientes. Por um lado, ficamos cientes que a conceção de doença está longe de uma definição exclusivamente de carácter biológico e a sua identificação serve para indicar o carácter normativo da sociedade, reforçando aquilo que é considerado “belo” em detrimento do que é indesejado e doente. Essa conceção, no caso da NF, somente fortalece o seu carácter estigmatizante. Ao considerarmos as opções naturalistas, como a de Boorse, devemos levar em conta a própria opção do autor para o uso do termo *condição* patológica e não doença. Assim, os textos da filosofia revelam que independente da teoria a ser seguida (naturalista, normativa, híbrida ou pela refutação do conceito sobre a doença) a “doença” Neurofibromatosis somente se concretiza por meio do uso do parâmetro de normalidade. Assim, se a NF existe no ser humano, o seu alinhamento à doença, significa a não-aceitação da pessoa e as suas “manchinhas”, neurofibromas, dificuldades

de aprendizado e todos os outros sintomas que, na verdade, demonstram a fragilidade humana. E mesmo que existam esforçados profissionais da saúde e pessoas comprometidas em ajudar os indivíduos que possuem o diagnóstico da NF, ao condenarem a pessoa como doente, refletem muito mais o carácter normativo da sociedade em indicar o que não é desejado que o conhecimento biológico sobre o entendimento de doença.

O que emerge dos esforços empreendidos na tarefa em verificar a possibilidade de entender a NF como uma doença, é simplesmente que a ciência não corrobora tal entendimento. Pelo contrário, ela não somente nos fornece a justificativa para utilizarmos o termo *condição* como uma alternativa em livrar a pessoa e a própria imaginação de estereótipos sociais como, também, o uso do complemento *genética* é uma forma de localizar o campo da condição. Assim, ao entendermos a NF como uma *condição genética* além de estarmos mais próximos do pensamento científico, temos a possibilidade de afastarmos “das lógicas e contradições inerentes ao capitalismo” (S. Portugal, 2008). Desta maneira, evita o desenrolar do julgamento moral sobre a pessoa doente que, ainda, nessa posição, pode ter alterada as suas relações no espaço médico e social (Nesse, 2001).

Em princípio, o predicado 'está doente' aplica-se, pois, à pessoa indisposta que tenha procurado o médico. Nos exames rotineiros, a pessoa não precisa, obrigatoriamente, estar indisposta; vai ao médico e este constata a presença de algo até então despercebido. A pessoa coloca-se na classe dos doentes quando alertada para o fato de que há "uma falha", de que há probabilidade de surgimento de algum mal. A rigor, a pessoa não estava indisposta, nem estava doente. Admitindo, porém, que o médico tem sérios motivos para dizer o que diz, ela se coloca, voluntariamente, sob seus cuidados e ingressa, desse modo, na categoria dos doentes. (Hegenberg, 1998; 97)

Como vimos, a despeito da invariabilidade e (in)existência das complicações da NF, da impossibilidade do seu enquadramento como doença pela biologia e mesmo que a patologia e a filosofia a absolva do julgamento se é ou não doença, o “parâmetro de horror” dos profissionais médicos ainda vigora. É por esse parâmetro que as pessoas com o diagnóstico e seus familiares se lançam na busca pela “cura” que não existe e são utilizadas como o meio para atingir outros fins, nomeadamente em relação ao cancro. O grande número de publicações nesse sentido faz com que pesquisadores da NF que, inclusive, participaram da identificação do “gene da NF1” questionem os motivos para não se realizarem pesquisas que podem auxiliar a qualidade de vida das pessoas no curto prazo como, por exemplo, o uso do Ketotifeno (Riccardi, 2015). Conforme Rose (2009) apesar do grande investimento para a área da genética, poucas foram as

conquistas reais para as pessoas que possuem alguma condição genética. Portanto, é no cerco dos parâmetros normativos que a NF pode ser enquadrada como uma doença e se tais parâmetros são definidos pela razão de vivermos em uma época de “culto ao gene” (Le Breton, 2004) o decreto da doença ilumina tanto a falta de sentido na relação dos genes com a doença quanto o caminho a ser seguido pelas pessoas que convivem com o diagnóstico de alguma condição genética, da NF inclusive. Certamente, a opressão social que convivemos está próxima da relação com a biologia que faz saltar o poder médico e a produção de medicação. Porém, se os parâmetros normativos definem o nosso bem-estar o caminho do enfrentamento não pode ser outro que o questionamento sobre a normalidade.

4.3. OS CONTRIBUTOS DA SAÚDE COLETIVA

No caso do Brasil, a doença já fez parte da nossa própria identidade. A descoberta das doenças endêmicas do interior do Brasil, nas primeiras décadas do século XX, deslocaram um pensamento de que o brasileiro, como sujeito, era um ser naturalmente preguiçoso e sem aptidão para o trabalho, para o brasileiro como um sujeito que, por viver o resultado da ausência do Estado na saúde local das pequenas cidades, sofria as consequências das doenças provocadas pelo contacto com os vetores naturais da doença e pelo resultado da aglomeração social. A síntese do impacto das descobertas das doenças na construção nacional é retratada pela figura do “Jeca Tatu” do escritor Monteiro Lobato (Paim, 2008); (Santos, 1985). Essa personagem foi criada para representar as pessoas do interior que eram mal informadas e pareciam estar em um tempo diferente, mais lento, para o trabalho. No entanto, a partir da expedição de Oswaldo Cruz e Belisário Pena foi tornado conhecido que a população do interior era assolada por doenças provocadas, principalmente, por parasitas. Portanto, a descoberta das doenças endêmicas resgatou a identidade do brasileiro porque “Afinal o Jeca Tatu *está* assim, ele *não é* assim.”(Teixeira, 1997); (Lima & Hochman, 2000); (Ponte et al, 2007). Mas essas doenças eram específicas, como a doença de Chagas, e exigiam o conhecimento inerente as suas particularidades para que, a partir de seus sintomas, fosse possível identificar a causa e, conseqüentemente, a forma de tratamento. Arouca (1975) argumenta que a necessidade do pensamento médico em nomear uma doença aflui para a identificação de sua terapêutica. Assim, oscilando o pensamento entre a manifestação

do mal (visão ontológica) e a luta do organismo em busca do (re)equilíbrio (visão dinâmica), a conceituação sobre a doença foi realizada de maneira específica e individual. A doença, então, é “um processo de interação do homem frente aos estímulos patogênicos” e, sob os olhos de San Martin (1968), tanto a doença quanto a saúde são vistos como fenômenos ecológicos, onde de um lado há a variação dos fenômenos do corpo, a doença, e do outro a sua adaptabilidade, a saúde (Arouca 1975: 112). Sobre essas três perspectivas, ora distanciando-se ora aproximando-se, Arouca argumenta que o espaço entre a saúde e a doença é um contínuo e que os seus estados são idênticos e diversos. Nesse sentido, o processo saúde-doença faz parte da história natural do homem onde, no decorrer da mesma, ele se encontra em um estado pré-patogênico e sob a ameaça de ficar doente.

Em (Sevalho, 1993) vemos uma articulação sobre o entendimento do que é doença a partir de uma reconstrução histórica semelhante ao que já foi exposto. Contudo, esse autor abandona as limitações temporais e acrescenta uma coexistência de saberes onde a figura do “xamã” e do “curandeiro” ainda está presente nos dias de hoje. Concentrado no confronto de ideias sobre o contágio da doença, o autor resgata alguns dos debates ocorridos entre o século XVII até o fim do século XIX sobre a perspectiva da microbiologia e dos miasmas. Essa, é subsidiária dos reflexos da medicina social emergente após a revolução francesa e era entendida como efeitos dos gases pútridos emanados da deterioração das condições de vida e a causa de doenças. Na busca para reorganizar e arear tanto os espaços públicos de grande aglomeração quanto os espaços privados, como os hospitais, houve uma verdadeira desodorização do espaço social cujo ápice foi o asseio corporal do próprio indivíduo. O asseio individual, possível ser realizado pelas classes detentoras dos recursos para o uso das colônias, por exemplo, é entendido com o modelo de um corpo saudável. Em oposição, o mau-cheiro do podre e da doença cria a significância com o fedor do pobre uma vez que ele não possui os recursos para o asseio corporal. É neste quadro que a medicina social enverga os seus esforços para eliminar o cheiro e a imundice da pobreza. A obra de Miller (2012), *Cidade Impura*, apresenta de maneira ficcional o mesmo ambiente que Sevalho utilizou para exemplificar a presença da doença por meio de seus odores. Os cheiros emanados da super população do cemitério francês *Les Innocents* prejudicavam não somente a vegetação ao seu redor como, também, faziam doentes as pessoas que viviam em seus arredores. A perspectiva miasmática, de identificar a doença pelo cheiro, perde força a

partir do século XIX, por via do melhoramento dos aparelhos tecnológicos de laboratório, em especial o microscópio, e a crescente afirmação da microbiologia.

Assim é que Sournia & Ruffie (1986) assinalam que o respeitado dicionário Littré, em 1865, definia a infeção como “a ação exercida na economia por miasmas morbíficos”, e, na edição de 1908, como “a ação exercida sobre a economia por agentes animados pertencendo frequentemente ao grupo das bactérias e agindo por intermédio dos seus produtos solúveis”.(Sevalho, 1993; 361)

Por fim, a despeito das diferenças entre a perspetiva miasmática, anticontagionista e a microbiológica, contagionista, Sevalho duvida se a representação social da doença alguma vez se alterou porque “ainda que os micróbios fossem os agentes, a doença permanecia sendo a deterioração do corpo, o seu apodrecimento, o que repugnava e cheirava mal.”. O trabalho de Shimizu et al (2015) vai no mesmo caminho de Sevalho, ao tentar identificar a representação social da doença. Por meio dos resultados de uma pesquisa realizada com movimentos sociais da saúde, esse trabalho demonstra que o sofrimento é entendido como parte da representação social da doença e o seu tratamento ainda é vinculado ao médico, ao remédio e ao hospital. A representação social da doença assume, por isso, um papel central no processo saúde/doença não somente pela subjetividade que lhe confere como, também, pela influência sobre a relação pessoa/médico.

Vivenciar uma doença é relacionar-se de forma conflituosa com o social, pois o doente irá se sentir doente, quando deixar de realizar suas atividades que lhe permitem pertencer ao contexto em que vive. [...] À medida que se observa a progressiva importância conferida às representações e saberes do senso comum na relação dos sujeitos com a doença, mais apurada é a crítica ao absolutismo e autonomia do saber científico. (Gazzinelli et al 2005; 201)

Em Minayo (1988) a valorização das representações sociais da saúde/doença é realizada por uma “conceção popular da etiologia.” A partir de sua pesquisa realizada por meio de entrevistas a um determinado segmento da classe trabalhadora, ela apresenta que o modo de pensar saúde-doença é um paralelo em se pensar a vida-morte e, como um fragmento da cultura popular, possui uma visão pluralista, ecológica e holística. A pesquisa percorre o saber popular sobre a causa das doenças dentro de quatro domínios: natural, psicossocial, socioeconómico e sobrenatural. O natural refere-se ao desrespeito do homem pela natureza, no socioeconómico as entrevistas evidenciaram que o modelo biomédico é entendido como a principal causa deste domínio porque replica o preconceito para o paciente e o domínio do poder médico, as relações sociais são o núcleo da causação psicossocial, no domínio sobrenatural a

crença religiosa convive ou, até mesmo, é um complemento da medicina científica onde “a busca explicativa em Deus é uma maneira de se opor e resistir à condição “desalmada” da vida.” (idem; 378). A autora conclui primeiro por uma relativização da visão biomédica, revestida da medicina científicista, pragmática, parcelar e materialista, como um reducionismo do processo da vida e da morte à conceituação fisiológica e anatômica. Segundo, o entendimento popular pluralista, holístico e ecológico sobre a causação da saúde-doença é uma reação ao modelo biomédico, hegemônico e científicista que insiste “vê-los um corpo sem alma, um corpo sem emoções, um corpo fora do contexto.” Na linha da crítica à visão biomédica e tecnicista da doença, Caprara (2003) reclama uma perspectiva hermenêutica para um melhor entendimento sobre a saúde-doença. Uma vez que a visão integrada para o indivíduo auxilia a relação pessoa-médico e faz com que os aspectos sociais, psicológicos e materiais assumam a importância biológica. Neste sentido, “a medicina tem de saber lidar com personalidades, com expectativas, medos, ansiedades – além da dimensão biológica do funcionamento do corpo humano.” (Caprara, 2003; 929).

Ao considerarmos o processo saúde-doença é um tanto difícil encaixarmos a NF como uma doença. Ainda mais se considerarmos o período pré-patogênico da História Natural da doença, como colocado pelo professor Arouca uma vez que, ao nascer com demarcação genética da NF, não somente há a inexistência pré-patogênica como a história do indivíduo e da doença se confundem. E, se a subjetividade é parte inerente do processo saúde-doença, o indivíduo e a doença, em fim último, acabam por não se diferenciarem, uma vez que racham a ideia ontológica da doença, em se apresentar como um ser externo a pessoa. Portanto, como sendo a expressão da própria doença uma vez que depende da vida do indivíduo, esse passa a carregar a visão ontológica do mal (Sevalho, 1993), que antes estava localizada no micróbio e na relação Ambiente-Hóspede-Agente.

No momento em que escrevo essas linhas, tenho que assimilar mais uma perda entre as pessoas que convivem com o diagnóstico de NF. Desde que eu comecei a fazer o meu doutoramento eu perdi uma pessoa em cada ano de meus estudos. Foram filhos/as de outros pais e mães que, inclusive, faziam parte da mesma diretoria em que eu era o diretor presidente da Associação. Uma coisa curiosa ou, quem sabe, sinistra entre eles é que somente em um caso os médicos comprovaram que o motivo se devia a complicações da NF. São essas fatalidades que a preocupação com a doença acarreta e ainda faz com que as pessoas continuem desassistidas. No caso do trabalho de Riccardi sobre o Ketotifeno, essa medicação indicada para a diminuição dos neurofibromas não foi desenvolvida para o caso específico da NF mas sim para outras doenças. Por isso, cada vez mais, tenho a certeza que o foco na doença e, conseqüentemente, nos genes específicos da NF impossibilitam a atenção para os

sintomas que são compartilhados por pessoas que possuem outros diagnósticos. Assim como o Ketotifeno possui a sua indicação inicial para pacientes com asma, o suplemento alimentar Speak, que auxilia na concentração de pessoas com o diagnóstico da NF, foi desenvolvido para as crianças com espectro autista. A condição de doente afeta-nos na rotina diária.

Por exemplo, no ano letivo de 2016/2017, estávamos começando o nosso terceiro ano em Coimbra. Além de todo o entusiasmo com os novos livros e materiais escolares, a ansiedade de reencontrar as amigas e de fazer novas, também, havia a certeza que seria mais um ano de muito aprendizado, apreensões, alegrias e (re)inícios.

Desde que chegamos à Coimbra, vivemos um (re)aprendizado constante sobre o que pretendemos para o nosso futuro. No meu caso, distanciei-me por completo do terno, da gravata, do profissional consultor e do estilo de vida que me fazia perceber a vida como um desenrolar dos planos e do planeamento que havia realizado. Ao mesmo tempo, a minha família, cada um a sua maneira, adaptou-se aos novos padrões que encontramos em Portugal. Diferente do que pensávamos, a linguagem é mais que um instrumento de comunicação entre os indivíduos, (Cunliffe et al apud (Murray & Holmes, 2013)), e ela foi um dos primeiros obstáculos.

Apesar de o Brasil e Portugal compartilharem a língua portuguesa, a construção do português como língua oficial e nacional do Brasil foi elaborada durante os primeiros séculos de sua formação e sofreu influências tanto das línguas indígenas já existentes no território, principalmente o Tupi, quanto de outras de origem colonizadora, como a holandesa, (Guimarães, 2005). Assim, enquanto a rigidez gramatical da língua escrita facilita o entendimento por meio da leitura, isso não quer dizer que um diálogo entre pessoas nativas de um e de outro país, é facilmente entendido por todos os seus interlocutores. Ademais, ainda que exista o discurso oficial de Brasil e Portugal serem países irmãos, quando chegamos em terras lusas, não demoramos a perceber que tanto a integração de brasileiros na comunidade portuguesa possui obstáculos de origem discriminatória pela nossa nacionalidade, (Ferreira et al 2011) quanto a forma de decodificação do mundo é diferente entre os nativos desses países “irmãos”, (Teixeira et al, 2006). No meu caso, ainda não consigo acompanhar por completo, uma conversa com colegas lusos, principalmente se estivermos em momentos de grande excitação. Na relação com as instituições, ainda tenho as minhas apreensões nos ambientes escolar e médico. Nesses espaços, quando se trata das crianças, as primeiras informações que fornecemos são por meio da ficha de inscrição. Essas, recebem toda a nossa atenção para serem preenchidas com o maior esmero possível, uma vez, que é por elas que nossas crianças são apresentadas. Funcionam, portanto, como um cartão de apresentação. E como eu ou qualquer pai/mãe quer apresentar as suas crianças? Da melhor maneira possível. Assim, a caneta que desenha as letras, não pode falhar e, de preferência, o seu azul não pode ser nem opaco e nem brilhante demais. A minha letra tem que estar mais redonda e perceptível que os costumeiros garranchos que eu encontro em meu caderno. Para todo o campo tem que haver uma resposta simples, objetiva e com a informação precisa, porque, ao mesmo tempo que preencho os espaços do questionário, fico a pensar em como será o ambiente ao qual aquele pedaço de papel dará direito para a frequência das crianças.

A escola é onde fazemos a primeira inscrição. Seguramente, a escola das crianças em Portugal é bem diferente da que eu me eduquei. Primeiro porque é uma escola pública, depois tem o horário diferente, o lanche na escola, o não uniforme, enfim, é um formato de escola parecido com os dos filmes que já assisti. Depois tem o desporto. Não somente a modalidade mas, também, o ambiente que se forma ao redor da prática – entre pais/mães, professores/as, pessoal da área administrativa etc. - podem tanto já fazerem parte do meu conhecimento, no caso da natação e do judo, quanto ser um total estranho, como o rugby e a ginástica. Independente dos casos, sempre precisarei de algum tempo para conhecer as regras, as formas e o *habitus* (Bourdieu, 2007) deste país que, definitivamente, é novo em todo ou em parte para mim. Depois de preencher tantas fichas de inscrição, comecei a perceber que há uma pergunta que parece ser inseparável de qualquer uma das fichas. Essa pergunta fica ali em baixo da folha, logo depois dos espaços para colocarmos os dados das crianças, a filiação, o endereço, o telefone... fica ali, brilhando, ou quem sabe

piscando igual a um leiteiro que a cada piscar de olhos, fico na torcida para ela não existir. É a pergunta que quando a leio, descambo do meu flerte com o futuro e a minha imaginação para ver o presente e tentar responder aquilo que, no fundo, pode virar uma sentença: Tem alguma doença?

A última vez que preenchi uma dessas fichas, lembrei-me do meu guião de entrevistas. Assim, acabei por fazer uma viagem por todas as entrevistas, em busca de alguma ajuda para ver se a NF é uma doença. Como o exposto nas páginas anteriores, verifiquei que assim como a percepção médica está fincada no gene e sem consenso sobre a sua tipificação, as pessoas que convivem com o diagnóstico, também questionam a sua vinculação a doença. Lembrei-me da entrevista com o Francisco. Ele é um homem de meia-idade, com experiência laboral na área de vendas que, já no primeiro momento que o conhecemos, percebemos uma natural empatia. O Francisco somente soube que tinha a NF quando do nascimento de sua filha, por volta dos 35 anos, e na sua percepção: “Graças a Deus, sempre tive boa saúde.” Também lembrei do momento em que eu estava conversando com a Maria sobre os seus pais. A sua mãe é quem tem a NF mas quem está constantemente a ser acompanhado pelos serviços de saúde, principalmente para o controle do colesterol, é o pai. “[A minha mãe] come de tudo, mas não tem colesterol, não tem nada. [...] E para ela ir ao médico, é uma lástima. É preciso quase com uma cadeira para se sentar nela e levar ao médico. Mas as poucas vezes que vai ao médico, quando faz análise, nunca tem nada. E ela come de tudo. O meu pai já não.” E ainda de Manoel que ao falar sobre o seu pai, que tem a NF, afirmou “O meu pai era o mais saudável lá da família.” Do meu divagar e vislumbrando as discussões sobre a doença, no espaço dedicado à resposta para: Tem alguma doença? Naquela vez, escrevi um incerto NÃO.

4.4. A DOENÇA PARA O CONTROLO

Se nas últimas décadas há um esforço para incluir a participação popular como uma forma do exercício de cidadania na construção das políticas públicas, o campo da saúde ainda precisa de avançar neste sentido uma vez que, muitas vezes, os próprios usuários da saúde se afastam de tal apregoado exercício (Serapioni & Matos, 2014). Mesmo que o aumento da participação cidadã na saúde possa ser localizado no final dos anos oitenta, isso não significa uma falta de interesse em tal participação. Ao percorrermos a história daquilo que era entendido como a antítese de saúde, a doença, vemos que o seu controlo esteve presente desde as primeiras formas de organização humana e o mesmo foi realizado por diferentes atores considerando a época, o contexto e o destaque daquele que controla.

De acordo com Maria & Pratta (2009), nos primeiros registros sobre a doença, as suas causas eram resultados de manifestações sobrenaturais e, como tal, a sua cura estava relacionada com o abrandamento do castigo dos deuses por meio de orações e sacrifícios. Essa percepção é alterada por influência das proposições do grego Hipócrates (476ac – 370ac). O grego influenciou o desenvolvimento da medicina que, inclusive, possui o “Juramento Hipocrático” como um ato público para todas as pessoas que

estudam medicina. Conforme o raciocínio das autoras, é pela influência das proposições de Hipócrates, que entendia tanto a saúde como a doença como processos naturais e de equilíbrio do corpo, que a medicina passou a identificar o *fármaco* (palavra que significa remédio ou veneno) para o tratamento das enfermidades e busca da cura. É, portanto, a partir da escola hipocrática que o fármaco se aglutina à saúde e à doença como o vetor que não somente pode curar mas também garantir a manutenção da saúde. Desta maneira, o terapeuta era a pessoa que tinha a sapiência para encontrar a dosagem adequada para o tratamento do paciente. Com o aumento da influência da Igreja Católica e durante toda a Idade Média, os esforços para encontrar o fármaco na natureza, nomeadamente pelo uso das plantas medicinais, passaram a ser desacreditados e, até mesmo, perseguidos, uma vez que o uso de plantas medicinais era visto como uma atitude herege aos olhos da igreja. A conceção da doença como a manifestação do sagrado retoma o seu lugar e a única droga permitida pela igreja era o álcool, mais precisamente o vinho. O quadro se altera a medida que a igreja perde a sua influência e, no século XVII, a partir da separação do corpo da mente, proposta por Descartes, a ciência médica assume um “paradigma mecanicista” onde o corpo é uma máquina e a doença um elemento que interfere no seu “bom funcionamento”. Se o corpo assume a metáfora da máquina, o profissional médico assume a do mecânico que é o responsável por interpretar os sinais físicos, os sintomas e a ação necessária para o conhecimento da doença e, conseqüentemente, tratamento (Minayo, 1988). A interpretação de Descartes é, portanto, o início do modelo biomédico que influencia a medicina até aos dias de hoje. Nesse modelo, não somente o corpo assume “uma objetivação das próprias doenças, que se transformaram em entidades patológicas a serem exploradas e compreendidas” (Ornellas,199), como o médico se apropria do papel do profissional que, a partir de padrões estabelecidos, organiza e sistematiza o conhecimento sobre a doença. Desta maneira, como um especialista das doenças, dotado do conhecimento de poder curar, manter ou reabilitar a saúde do(s) indivíduo(s), o médico alcança o reconhecimento social de sua expertise. Esse reconhecimento ganha força com a Revolução Industrial e no decorrer do século XVIII, quando a força produtiva do trabalho é reconhecida no corpo social dos operários (Rabinow, 2002). A partir de então, expande-se a penetração dos médicos nas instâncias de poder, que vão deste a legitimação de seu domínio no ambiente hospitalar, que até o início do século XVIII era de âmbito religioso, até a definição de medidas higienistas para o controle social, (Foucault, n.d.). O nascimento da medicina social está entrelaçado com o aumento do

poder médico iniciado por volta do século XVIII e, a partir deste século, “a existência humana, o comportamento e o corpo humanos foram trazidos para uma rede cada vez mais densa e importante de medicalização que permitiu que poucas coisas ficassem de fora.” (Rabinow, 2002; 135). Todo esse avanço médico, faz com que a medicina se consolide como a profissão de tratamento dos doentes e como a instituição de poder em relação às questões de saúde e a doença e às relações sociais delas derivadas (Ornellas, 1999). Ainda no esteio do trabalho de Maria & Pratta (2009), a partir da segunda metade do século XX, a concepção sobre a doença passou a ser integrada no conceito de saúde, como um processo de saúde-doença onde tanto um quanto o outro é inerente a condição humana. Essa proposta é uma oposição ao modelo biomédico, e conta com a importante contribuição da OMS que, em 1948, definiu a saúde como um completo bem-estar físico, mental e social. Essa oposição, entendida como o modelo biopsicossocial, insere, entre outras contribuições, a subjetividade do indivíduo no processo saúde/doença e, por ser ativo nesse processo, interfere e é responsável pelo seu próprio percurso terapêutico. Assim como essas autoras, Tricas (2004) realiza um apanhado histórico sobre os mesmos elementos (saúde, doença e fármaco). De acordo com a autora, o pensamento grego de Hipócrates transfere a visão mística-religiosa da doença para uma percepção de desarmonia do bom ordenamento do corpo. Para essa autora, na concepção hipocrática, a medicina era uma servidora da natureza que somente teria lugar quando a força nociva da doença, que é mais forte que o físico individual, não fosse mortal. Portanto, a medicina hipocrática atuava no equilíbrio do corpo, quando esse era entendido como possível. Essa concepção predominou durante séculos, até a chegada de Galeno (131 – 201 d.C.). Recordando o trabalho de (Tamayo, 2007) vemos que a influência de Galeno faz com que “a medicina hipocrática”⁶⁴ se converta em dogmática e perde o seu elemento mais importante, a observação clínica. Ela também, destaca a influência do cristianismo no pensamento médico. Diferente do Antigo Testamento, onde a doença era a manifestação do pecado infligido pela vontade de Deus, o Novo liberta o ser humano uma vez que ele passa a ser o filho de Deus, criado à sua imagem e semelhança. Neste sentido, assim como o corpo é constituído à semelhança divina, a doença é a prova do pecado original que confirma a natureza imperfeita do ser humano. Nessa égide, surgem os primeiros hospitais onde, sob a

⁶⁴ Essa medicina é baseada na teoria dos humores. Segundo a qual a saúde e a doença resultam de um (des)equilíbrio dos quatro humores: sangue (quente e húmido), fleuma (fria e húmida), bílis amarela (quente e seca) e bílis negra (seca e fria).

supervisão do sacerdote-médico, a assistência ao enfermo é vista como o exercício de uma ética-operativa do amor de Deus. Nesse sentido, e já com a consciência do carácter contagioso da doença, por volta do século XVI, ela deixa de representar somente o estado moral da pessoa para alcançar a necessidade racional da própria vida em comunidade. Por consequência, dá início a concepção que as questões de saúde são de interesse dos próprios estados nacionais emergentes uma vez que as doenças são identificadas pelo abandono do regime da época, e próprias tanto da classe burguesa, como a gota, quanto da classe miserável, como o raquitismo, ou, ainda, como consequência das aglomerações populacionais, exemplificadas pelo paludismo, a febre tifoide e a sífilis.

Os anos que seguem imediatamente a revolução francesa viram nascer dois grandes mitos: o de uma profissão médica nacionalizada e organizada a maneira do clero, investida, a nível da saúde do corpo, de poderes parecidos que estes exercem sobre as almas e o mito do desaparecimento social da doença em uma sociedade sem transtornos e sem paixões. Mas o menos explícito, um novo pensamento surgirá na consciência histórica de muitos homens do século XIX, a substituição da ideia do progresso indefinido, pela doutrina de um estado final da história, no qual a sociedade chegaria no pleno domínio de sua própria natureza. A sociedade em fins do século XIX e princípio do século XX aspira a cura das doenças, a prevenção do adoecer e o saber científico acerca do que é o homem. “A medicina é uma ciência social, e a política não é outra coisa que a medicina em grande escala.” (Foucault, 1985 *apud* Tricas, 2004)

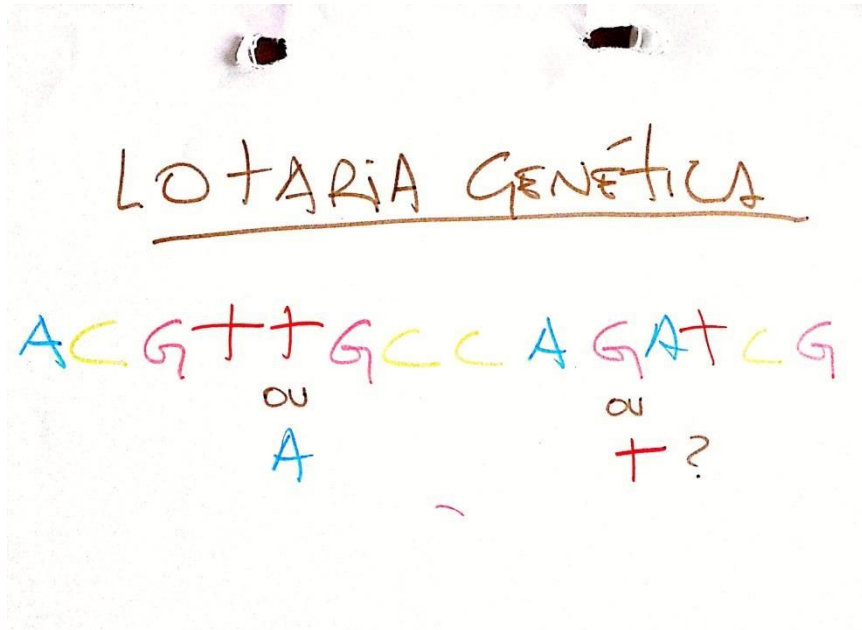
Por fim, Tricas destaca que, após a segunda guerra mundial, o Estado empreende esforços para a construção do bem-estar social a partir da garantia da saúde e do bem-estar dos seus cidadãos. A saúde torna-se um direito fundamental de todo e qualquer indivíduo e uma condição para a paz mundial. A declaração da OMS sobre a saúde - “um estado perfeito de bem-estar” -, em 1948, é percebida pela autora como um exemplo da grande euforia social ao redor da saúde e na crença da possibilidade de erradicação da doença. No entanto, essa euforia desvanece-se durante a segunda metade do século XX não somente pelo retorno de doenças infecciosas que se pensava estarem erradicadas como, também, o descobrimento de novas como a síndrome da imunodeficiência humana, em 1981. A saúde, então, avança para um entendimento relativizado e como um “estado ecológico-fisiológico e social de equilíbrio e adaptação a todas as possibilidades do organismo frente a complexidade do ambiente social.” A concepção biopsicossocial de saúde então, passa a comportar um aspeto subjetivo (o bem-estar), objetivo (apto para exercer a função) e psicossocial (a adaptação social do indivíduo). Atada a recontextualização sobre a doença e a saúde, cresce a busca para a postergação da morte, a qualquer preço. Essa procura somente é possível em um quadro

de avanço da especialização da medicina e da tecnologia médico-sanitária, seja por meio de seus procedimentos ou instrumental cirúrgico. No entanto, o preço a pagar por esse avanço pode ser visto nas violências e conflitos internos da medicina: a. Medicalização - a promoção de materiais educativos para o autodiagnóstico faz com que indivíduos saudáveis estejam atentos para qualquer alteração que seja possível detectar alguma doença. Ao mesmo tempo, os testes pré-natais ou preconcepcionais aludem a decisão de deixar nascer um indivíduo que poderá desenvolver alguma doença em algum momento de sua vida. Essa medicina preventiva, “descobre doentes que não sabem sê-los.”; b. despersonalização – a esquematização e transformação estatística da doença influencia na própria relação médico/paciente onde o equipamento assume o papel de mediador por completo ou em parte desta relação; c. doença mental – a sociedade moderna e pós-moderna, com seus estereótipos, modelos e padrões sociais, é capaz de produzir transtornos psíquicos no indivíduo que as sociedades do tipo rural jamais provocaram.

De acordo com o que vimos no trajeto histórico exposto, percebemos que tanto o conceito de doença evoluiu para a sua relação com a saúde, chegando até mesmo a ser substituída por esta, como o controle da doença passou do líder religioso e “Xamã” da comunidade, para as mãos dos terapeutas hipocráticos, os “sacerdotes-médicos” da igreja e os profissionais médicos do Estado que, hoje, controlam a saúde dentro do modelo biopsicossocial. Esse modelo é um contramovimento à influência secular da concepção biomédica da medicina, que ganha força em diferentes movimentos sociais para a saúde. E, assim como o século XVIII fica marcado pela socialização do corpo e a configuração do Estado como o responsável pela (re)habilitação da saúde no ambiente social e das cidades, o XX é o momento de início da participação ativa daqueles considerados doentes no controle da doença.

5. A NEUROFIBROMATOSE

Figura 6: Representação da NF para Cartola (Portugal)



“Eu digo que é uma doença genética que impede a produção de uma proteína, que contribui para evitar tumores. Esta é uma definição muito coloquial, para que as pessoas percebam, porque ao mesmo tempo diz o que é e também aponta logo para a gravidade da situação, para os perigos que tem, ou que esta doença provoca. Portanto, é importante dizer que é uma doença genética, e que pode levar à criação de tumores. Normalmente, é esta a explicação que eu dou às pessoas.” **Cartola (pai, 39 anos, antropólogo/pesquisador, Portugal)**

5.1. PARA ALÉM DO ENTENDIMENTO DA BIOLOGIA

Como parte do guião de entrevista, havia uma pergunta relacionada ao entendimento da pessoa entrevistada sobre a Neurofibromatose do tipo 1 (NF). Para essa questão tomei por medida as entrevistas da tese de Carrieri (2011). Uma das famílias entrevistadas por Carrieri tinha filhos/as e netos/as que eram descendentes de Benjamim, o progenitor de uma família que recebeu o diagnóstico da NF em sua fase adulta. O entendimento sobre a NF era diferente para cada um dos membros da família. Em relação a Benjamim, esse negou o diagnóstico da NF mesmo quando as suas complicações resultaram em uma limitação de sua capacidade de locomoção. Devido a

sua constante alteração de humor, Benjamim terminou os seus dias sozinho e sem creditar à NF a sua má situação de saúde. Em oposição a negação de Benjamim, uma de suas filhas, Grace, entendeu que a aceitação do diagnóstico da NF contribuiu não somente para o seu próprio entendimento como indivíduo como, também, uma premissa para acolher o seu filho que tinha o mesmo diagnóstico que o seu.

“[A minha experiência com a NF1] tem mudado profundamente ao longo do tempo, foi de uma experiência de uma criança com o seu pai, para uma adolescente com um diagnóstico que ela não queria e o negava completamente, para uma mãe que aceita o seu próprio diagnóstico e é bastante orgulhosa dele.” (entrevistada Grace in Carrieri, 2011 : 170).

O trabalho de Dheensa & Williams (2009), sob o título *Eu tenho a NF. A NF não tem a mim: Uma análise interpretativa fenomenológica em lidar com a Neurofibromatosis tipo 1*, busca captar o entendimento sobre a NF a partir de entrevistas com as pessoas que possuem o diagnóstico. As entrevistas que realizaram suscitaram a proposta de organizar as experiências das pessoas em cinco eixos: informações insuficientes sobre a NF, o julgamento de outras pessoas, comparações sociais, reavaliação positiva da situação e flutuações no método de como lidar com a NF. As informações insuficientes sobre a NF abrangem, principalmente, a relação médico/paciente. Segundo as autoras, a falta de conhecimento sobre a NF prejudica e é fonte de angústia tanto para um como para o outro agente da relação. Tendo em vista que a NF pode ter um forte impacto visual, a forma como as pessoas encaram o indivíduo diagnosticado cria uma divergência entre a identidade individual e aquela imaginada por terceiros. Na seara da construção subjetiva da identidade, a pessoa com o diagnóstico utiliza comparações com os seus pares sociais para se situar na sua comunidade. Essas comparações sociais influenciam na autoestima de quem tem o diagnóstico. Por outro lado, há indivíduos que utilizam o conhecimento sobre a NF como uma oportunidade para educar as pessoas sobre a condição e como uma ferramenta de aprendizagem de como conseguir conviver com o julgamento de estranhos. E, por fim, como o enfrentamento da situação é diversa, as autoras ainda sublinham essa diversidade a partir das flutuações sobre o método de como lidar com a NF. Pois enquanto algumas pessoas conseguiam encontrar meios para uma melhor adaptação as condições provocadas pela NF, outras tinham dificuldades e a percebiam como uma fonte de sofrimento e angústia. “Se você viver preocupado com essas coisas,

bem isso deixará você louco, não é?” (entrevistado Daniel in Dheensa & Williams, 2009: 7).

De acordo com Ablon (1995), as pesquisas sobre a NF, a partir das pessoas que possuem o diagnóstico, ainda são escassas. Em compensação é notória a diferença de publicações no contexto médico, especialmente, em relação as pesquisas sobre o cancro. Por isso, os trabalhos que abordam diretamente as pessoas com o diagnóstico dão pistas para entendermos o contexto social em redor da NF. Assim, mesmo que não seja o foco do trabalho, as pesquisas de cientistas sociais revelam a importância do componente social na compreensão sobre o que é a NF. Tanto Carrieri (2011) como Dheensa & Williams (2009) indicam que a ideia sobre o que é a NF se relaciona com os sintomas provocados pela condição e a influência que os outros possuem sobre as pessoas com o diagnóstico. A componente social da condição, portanto, é um item intrínseco na sua própria percepção. O peso da componente social é relatado, inclusive, nos trabalhos de cariz médico, (Benjamin et al, 1993); (Ferner et al, 2011); (Rodrigues, 2012); (Geller & Filho, 2012), e que tendem a evidenciar a fragilidade que as pessoas com o diagnóstico enfrentam no campo social.

Desta maneira, para captar o entendimento do que é a NF, além de abranger a componente biológico da doença é necessário, também, observar a sua contextualização no interior do ambiente social. Ainda, de acordo com diferentes autores, não é difícil perceber que as pessoas encontram as respostas para as suas questões sobre a NF no consultório médico e através do seu próprio labor.

[Após receber o diagnóstico, pela pediatra] Eu estava lá sentada naquela sala com a boca aberta, tentando entender o que [a médica] estava dizendo. Eu pedi para ela soletrar, e ela reiterou que não era nada para nos preocuparmos. “Nós vamos acompanhá-lo durante o seu desenvolvimento e ver se alguma coisa acontece.” Mas ela também disse que havia uma Associação para a condição, aquilo pareceu-me mais sério ainda. Então eu captei duas mensagens. Você tem essa palavra e não sabe o que fazer com ela, e eu, eu sou analítica e intensa. Eu não lido muito bem com o desconhecido. Meu marido lida muito melhor que eu. Então, eu fui imediatamente para a livraria e pesquisei tudo o que haviam escrito sobre Neurofibromatosis e eu chorei por três dias. (entrevistada Lucy Bennet in (Ablon, 2000: 138)

Em uma breve busca por espaços direcionados à Neurofibromatose logo encontramos os grupos de ajuda e associações no *Facebook* e em *sites*. Por meio deles conseguimos algumas informações sobre a NF de maneira técnica ou pessoal. Considerando a última percepção, conseguimos captar as propostas do trabalho de Dheensa & Williams (2009) de maneira empírica. Nos espaços em que utentes participam, há pessoas que divulgam a sua enorme lamentação por terem o diagnóstico de NF. No entanto, diametralmente oposto, também encontramos pessoas que fazem da condição um motivo de vida. Neste último caso, é interessante observar a trajetória do americano Reggie Wade Bibbs. Acompanho as mensagens

de Reggie á um bom tempo. Não estou certo, mas acredito que foi ele quem me enviou um convite, via *Facebook*, por algum dos grupos de NF em que eu participava. No caso dele, a NF resultou em uma desfiguração do seu rosto e da sua perna. No entanto, apesar do impacto visual, a visão que temos de Reggie é de uma pessoa que aceita a NF como uma condição de vida e, assim como qualquer outra pessoa deveria fazer, faz de tudo para ser feliz. Já vi gravações em que ele apresenta a sua família, a sua casa e o seu dia-a-dia. Também, quando estava em Inglaterra, vi o Reggie em um dos episódios do documentário da TV Inglesa *Beauty & The beast: The ugly face of prejudice*. Neste episódio, a programa apresentava a diferença entre Reggie e um jovem garoto rico que tinha na obsessão em fazer plásticas corretivas em seu rosto que, para ele, nunca estava belo o suficiente. O contraste físico e de visão do mundo, escancarados no programa, era chocante. A troca de experiências entre os dois, fez com que o jovem rico se aproximasse de Reggie e percebesse o mundo completamente diferente e preconceituoso em que ele vivia. Com o intuito de tornar a NF conhecida, Reggie iniciou a Fundação *Just ask!*. Através desta fundação, ele consegue, além de doações, realizar a comercialização de camisetas, canecas e chapéus com a sua logomarca. Desta maneira, distancia-se daqueles que se vem numa encruzilhada onde o gene da NF é o vilão de todas as mazelas pessoais.

Figura 7: Identidade visual da Fundação Just Ask!



5.2. A PRECISÃO DO GENE E A (DES)INFORMAÇÃO

Figura 8: Representação da NF para Carmen (Inglaterra)



“Eu não sei como é em seu país, mas aqui as pessoas não fazem nada para ajudar. Você pode ter amigos, mas... alguns até ajudam, mas outros simplesmente o abandonam. Eu acho que o mundo hoje é como, você tem pessoas sendo parvos porque eles querem, mas hoje toda a gente é tipo cada um por si, e dinheiro...” **Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)**

A Neurofibromatose do tipo 1 está bem definida como uma variação de um grupo de manifestações genéticas que afetam o tecido nervoso, as Neurofibromatosis, (Cunha, 2004)⁶⁵. Por ter sido descrita pelo patologista alemão Friedrich Von Recklinghausen, em 1882, é frequente ser nomeada como a doença de Von Recklinghausen e, atualmente, sabe-se que o *gene da NF1* (Friedman et al *apud* (Cunha et al., 2004)) está localizado no braço longo do cromossomo 17q11.2, (Barker et al., 1986), (Menon et al., 1989), (Rodenhiser et al 1991), (Kayes et al., 1994) (Turusov et al, 1996), (Riva et al., 1996), (Cerello, 2008), (Schneiders, 2011), (Moles et al., 2012), (Ko et al., 2013), (Riccardi, 2014) e (Othman et al, 2015). A NF é uma desordem autossômica dominante (Huson et al., 1986) com penetrância completa, (Souza et al, 2009). Isso significa que a NF pode afetar tanto homens como mulheres. A possibilidade da transmissão por hereditariedade é de 50% e, quando o gene existe, a sua capacidade de manifestação é de 100%, (Geller & Filho, 2012). É uma alteração genética cuja ocorrência é independente da raça ou grupo étnico, (McKeever, 2008). Além da probabilidade de herdar a mutação genética por hereditariedade, a NF “é considerada a mutação autossômica dominante espontânea "nova" mais comum nos seres humanos” (McKeever, 2008: 2), e, comparativamente, a sua ocorrência é maior do que, por exemplo, a diabetes do tipo 1 (Cerello et al, 2008). A indicação da sua prevalência varia e, maioritariamente, está entre a indicação de 1 para 4000 nascidos, (Ablon, 1996), 1 para 3000 (Fekih-Romdhane et al., 2015) ou 1 para 2500 (Ferner et al, 2011). Em relação aos dados estatísticos sobre a prevalência da NF, muitos trabalhos indicam que eles devem ser considerados com reserva, uma vez que são realizados com a população de hospital.

Um dos trabalhos que tencionam contornar o *bias* do hospital é o de Garty et al, (1994), que “em contraste com a maioria das pesquisas em NF1, a nossa [pesquisa] não utilizou a população de clínica ou hospital.” Esse trabalho foi conduzido com recrutas do exército israelita e considerou algumas das condições estabelecidas pelo *National Institutes of Health Consensus Development Conference*, em 1987, para realizar o diagnóstico da NF: presença de seis ou mais manchas Café-au-Lait (CAL) entre um e

⁶⁵ Faz parte deste grupo a Neurofibromatose do tipo 2. Essa é mais rara e suas manifestações são muito diferentes e mais severas que a do tipo 1. Ainda, pesquisadores como Hanemann et al. (2016) incluem a Schwannomatose como mais um tipo das Neurofibromatoses.

cinco centímetros cada, acompanhada por neurofibromas, sardas na região da axila, histórico familiar de NF e exame oftalmológico^{66 67}. Além dos autores considerarem como ponto positiva a eliminação do *bias* para os casos mais complicados, influenciados pelo ambiente clínico-hospitalar, eles argumentam que a realização da pesquisa com uma população de quase meio milhão de jovens, na faixa etária de 17 anos, foi uma opção vantajosa porque, nessa idade, os sinais da NF já se manifestaram. Assim, o subdiagnóstico pôde ser evitado. Alguns dos achados deste trabalho confirmaram os resultados de outras pesquisas como, por exemplo, a baixa estatura e o menor peso em relação à população em geral. Mas em outros casos, os autores colocaram em perspectiva as evidências conhecidas para a NF, nomeadamente, a relacionada ao nível do Quociente de Inteligência (QI). Ao invés de realizar a comparação dos resultados com a população em geral, os autores os consideraram dentro do grupo étnico e de gênero. Nesse corte, os resultados são contrários ao que outros estudos indicam e sinalizam uma variação do QI dentro dos padrões. Sugeriram, ainda que a condição pode ser mais comum do que se imagina uma vez que o resultado da prevalência da NF (1,04/1000) foi quase o quádruplo do que se encontra nas demais pesquisas sobre o tema.

Por experiência, percebo que ao termos contacto com o diagnóstico da NF, os dados probabilísticos e estatísticos fazem parte do “pacote” da informação. No nosso caso, a informação que o geneticista nos deu foi que a nossa criança tinha “80% de chances de ter a Neurofibromatose.” Sinceramente, até hoje, não consigo entender o porquê daquela informação. A estatística que nos deram não somente nos jogou na “loteria da vida” (Hallowell & Richards, 1997) como, também, passaram a fazer parte de todas as maquinações probabilísticas em torno da NF1 e da vida da nossa criança.

Aí foi nesse trabalho que eu descobri, que eu falo para todo mundo, que a [Léo], se existisse sorte ou azar, o que eu não acredito mas, se existisse, a [Léo] seria o azar do azar, porquê? Porque ela tem uma doença rara, porque no caso dela é 1 em 4 mil, né? Só que eu vi no trabalho que quem já nasce com os tumores é de 10%. Se você fizer 10% de 4 mil, vai dar 1 para 40 mil. Aí vai ficar mais raro do que a tipo 2. Então, eu vi isso e fiquei assim...

⁶⁶ Os resultados para cada um dos sinais procurados são: presença de CALs - 95% dos casos; existência de neurofibromas - 75%; presença de sardas - 87%; histórico familiar de NF - 50% e o exame oftalmológico - 78%.

⁶⁷ Além destes dados, o consenso de 1987 ainda destaca a presença de displasia óssea e glioma ótico. (Rodrigues et al., 2014).

Caramba! Seria o azar do azar, ou a desgraça da desgraça da desgraça. **Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)**

Em relação aos sintomas da NF, “as complicações da NF são variáveis, imprevisíveis e comuns, que vão desde dificuldades de aprendizado, pressão arterial alta e sintomas gastrointestinais até o desfiguramento e tumores malignos” (Ferner et al, 2011; XV).

A severidade da NF é muito variável e muitos pacientes apresentam somente problemas cosméticos. Por volta de 25% dos pacientes, no entanto, desenvolvem uma ou mais das complicações severas e a sua ocorrência não pode ser prevista, mesmo entre pessoas da mesma família. (Huson et al., 1986: 55)

O desenvolvimento da NF, portanto, é imprevisível e diferente o suficiente para que mesmo entre irmãos que tenham a mesma condição, a sua história se desenvolva de maneiras distintas. Com isso em consideração, Ablon (1999) exemplifica essa característica nomeando-a como uma “condição sem parâmetros”. A autora apresenta as suas observações sobre a NF a partir de entrevistas realizadas com pessoas que possuem o diagnóstico. Ela percebe que a fala de certeza sobre o desenvolvimento dos sintomas da NF produz ansiedade e insegurança nas pessoas. Por isso, clama para que os profissionais da medicina, diante da imprevisão ou falta de parâmetros da NF, tenham atenção ao comunicarem o diagnóstico.

Por causa da imprevisibilidade da NF, os pacientes podem ser mais literais com cada palavra do médico do que os pacientes que possuem condições mais benignas e previsíveis. Portanto os médicos devem estar atentos a importância de suas declarações e da necessidade de realizar comunicações claras e positivas. O maior presente que o médico pode dar é tempo – tempo para explanação sobre a condição, para a ventilação do paciente e para responder as questões. (Ablon 1999, 166)

A imprevisibilidade dos sintomas, observada por Ablon numa perspectiva antropológica, é amplamente divulgada nos estudos da área médica. No caso da NF, a precisão da informação localizada no “Gene da NF” em nada, ou em muito pouco, traz informações que podem auxiliar no entendimento da condição. Desta maneira, ao mesmo tempo que há uma precisão no gene, genótipo, também se encontra uma variação dos sintomas que podem ser produzidos por ele, variação fenótipo. Essa variação ocorre porque ao invés de existir um resultado linear entre o genótipo e o fenótipo da pessoa, o ambiente é um fator presente nesta equação⁶⁸. Portanto, a falta de

⁶⁸ O genótipo de um organismo é definido pela soma de todos os genes. O fenótipo de um organismo são as características físicas ou biomédicas observáveis, determinado pelo genótipo e a

parâmetros evidenciada por Ablon traduz-se nos trabalhos que indicam que não há relação entre o genótipo e o fenótipo das pessoas que possuem o diagnóstico de NF (Ben-Salem, 2014). A ausência dessa correlação mais a variabilidade fenotípica da condição é um dos motivos que dificultam, inclusive, o aconselhamento genético adequado e embaraça a decisão reprodutiva das famílias (Terzi et al., 2009). Kehrer-Sawatzki et al (2017) realizam um estudo de revisão sobre a relação genótipo-fenótipo das pessoas diagnosticadas com a NF. Uma das conclusões desse trabalho é que mesmo em indivíduos onde a microdeleção é idêntica, a expressão dos sintomas clínicos não são os mesmos. Ainda, sugerem que uma análise extensa e comparativa sobre o fenótipo clínico dos pacientes de NF com ou sem microdeleções, é essencial para se compreender melhor as características fenotípicas com as deleções do gene da NF.

O artigo de Kehrer-Sawatzki et al é vigoroso. É um trabalho técnico e direcionado para os pares dos autores. A sua compreensão é um tanto difícil, o que me fez lembrar da consulta que tivemos com o médico do Rio de Janeiro. Realizamos essa consulta após a suspeita levantada pelo Hospital em Brasília. A maneira e o cuidado como o médico nos acolheu foram totalmente diferentes da preocupação em passar uma informação estatística que os profissionais do Hospital realizaram conosco. Na época em que fomos conhecer o Médico, ele tinha acabado de lançar mais um livro sobre a NF. Já ciente do constrangimento vivenciado pelos pais/mães em tentar entender os termos técnicos da NF, somente me entregou o livro quando eu concordei que a sua leitura estava longe de meus planos e, assim que eu chegasse em Brasília, o livro seria entregue diretamente ao pediatra. Assim o fiz. O entendimento dos termos técnicos é um tanto difícil quando não estamos habituados a eles. E fazem-nos perder imenso tempo. Diferente de mim, outras pessoas se jogam na seara da biologia e médica para entender a NF. Inclusive, algumas podem começar a ser referência para alguns médicos. Uma das entrevistas que realizei no mestrado foi com a dirigente de uma Associação de São Paulo. Essa dirigente era bem conhecida na comunidade e, frequentemente, era convidada por docentes para falar sobre a NF. Essa atuação é bem conhecida e divulgada nos trabalhos de Vololona Rabeharisoa, Michel Callon, Arriscado Nunes e outros autores que analisam o envolvimento social em torno da Sociedade, Tecnologia e Saúde como campo de pesquisa. De acordo com esses autores, o conhecimento erguido a partir da experiência com determinadas condições genéticas, faz com que familiares e pacientes se tornem “especialistas pela experiência”. E, como um especialista, muitos de nós erguemo-nos para dialogar com os especialistas médicos. Assim, além da nossa profissão, adentramos no saber médico para conquistarmos o nosso espaço de agente ativo e não mais na figura do paciente que aguarda a decisão profissional. No meu caso, apoderei-me dos artigos da sociologia para conseguir ser percebido como um ativista e cuidador.

Para Benjamin et al. (1993) a variabilidade do fenótipo apresentado pela NF dificulta a compreensão sobre como se deve realizar o acompanhamento dos sintomas da condição e, assim como acontece em outras condições genéticas, as consequências

psicossociais da NF ocorrem tanto com a pessoa diagnosticada, como com os membros da sua família, principalmente, pais e mães.

Neurofibromatose Tipo 1

Doleta Russa!

o

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

5.3. COMO PERCEBER A NF?

Figura 9: Representação da NF para Raul (Brasil)

A NEUROFIBROMATOSE NÃO É UMA DOENÇA, É
SIM UM PROCESSO ^{BIOLÓGICO e PSICOSSOCIAL} PELO QUAL PARTE DA
HUMANIDADE NECESSITA PASSAR NESTE
MOMENTO CRUCIAL, DE TRANSIÇÃO PLANE
TÁRIA, EM QUE ESTA E OUTRAS MUTAÇÕES JÁ
ESTÃO DETERMINANDO O FUTURO GENÉTICO.



Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)

5.3.1. A (in)existência de entendimento técnico

Como parte das divergências sobre o entendimento do que é a NF encontramos a falta de consenso em torno da sua percepção como uma doença. Essa falta percorre o seu entendimento, dentre outros termos, como doença, síndrome, desordem ou condição. A

variedade de termos que são utilizados para identificá-la é perceptível nos artigos científicos que a apontam como objeto de estudo. A multiplicidade de enquadramento da NF pode ser evidenciada, por exemplo, numa pesquisa por algum *site* dedicado a pesquisas científicas.

As pesquisas realizadas por esse buscador tomaram como inspiração as diretrizes das revisões sistemáticas. Para Uman (2011), diante da elevada produção de pesquisas, as revisões sistemáticas são um método eficiente para a atualização científica dos profissionais das Ciências da Saúde, configurando-se como um método extremamente eficiente na obtenção de um ponto de partida sobre o que realmente funciona ou não. De acordo com essa autora, o crescimento da importância deste método é evidenciado no volume de publicações específicas sobre o tema e a existência de periódicos direcionados para o assunto. Inclusive a *Cochrane Collaboration* (www.cochrane.org) é uma organização sem fins lucrativos largamente conhecida e que tem a proposta de promover e disseminar as pesquisas sistemáticas sobre a eficácia de intervenções no campo da saúde. Sampaio & Mancini (2007) argumentam que as revisões sistemáticas devem ser “metódicas, explícitas e passíveis de reprodução”, são um recurso valioso diante da escala de produção de artigos científicos e como um passo para a evidência baseada na prática possui a melhoria do atendimento do profissional de saúde como o seu objetivo final. De acordo com essas autoras, os passos para a realização de uma revisão sistemática são: 1. definir a questão específica para a revisão, 2. Buscar a evidência nos artigos científicos por meio de mecanismos de busca acadêmica (SciElo, Medline, PubMed etc), 3. Revisar e selecionar os estudos (o que deve ser realizado por, pelo menos, dois revisores), 4. Analisar a qualidade metodológica dos estudos e 5. Apresentar os resultados. Um tanto distante do campo da saúde, (Petticrew & Roberts, 2006) abordam a realização das pesquisas sistemáticas para a área das Ciências Sociais. Para eles, a pesquisa sistemática é um método valioso para mapear áreas de incerteza e identificar onde há pouco ou nenhuma pesquisa relevante para então encontrar onde cabem novos estudos. E, ainda, as pesquisas sistemáticas são uma revisão da literatura, realizada de maneira sistematizada, que busca eliminar o *bias* a partir da identificação, avaliação e síntese dos trabalhos que buscam responder determinada/s questão/ões. Assim, as revisões sistemáticas são úteis quando: a. Estamos diante de uma incerteza; b. É necessário verificar os efeitos de uma política que está em implantação; c. Pretende-se responder a questões específicas que continuam sem respostas mesmo em um campo onde há vasta produção de trabalho; d.

É preciso direcionar trabalhos futuros em uma área conhecida; e. O conhecimento de trabalhos antigos é necessário para promover o desenvolvimento de novas metodologias.

Ao afirmar que a revisão sistemática inspirou parte desta tese, reconheço, por um lado, que as questões desta tese tocam os itens elencados por Petticrew e Roberts, principalmente, no que se refere a incerteza, e, por outro, a impossibilidade de executar todas as etapas exigidas pelo método, principalmente, a que concerne aos itens 3 e 4. Porque apesar de ser possível formular uma questão específica, utilizar motores de busca científica e poder divulgar os resultados da pesquisa neste trabalho, a limitação de recursos inviabilizam não somente a revisão por pares quanto, também, a análise metodológica dos artigos. Desta maneira, sem alcançar as exigências da revisão sistemática mas mantendo algumas de suas diretrizes, especialmente, a de se fazer possível a replicação dos resultados, foram realizadas duas pesquisas que chamaremos de revisões estruturadas.

A revisão aqui sintetizada foi desenvolvida em Julho de 2017. Nesta, o principal objetivo era o de verificar como a NF era chamada, especificamente, tendo em consideração os termos doença, síndrome, desordem e condição. Para tanto, considerando os motores de busca disponíveis e gratuitos, optou-se por utilizar o *site* PubMed⁶⁹.

O PubMed é um buscador científico que apresenta trabalhos de diferentes países. Por ser uma publicação em inglês, as pesquisas devem ser nesta língua. Assim, foram utilizados os termos *Neurofibromatosis, Type 1, disease, condition, syndrome e disorder*. O trabalho foi realizado pela busca dos termos em separado. Essa decisão baseia-se na evidência que o resultado para os termos em separado são diferentes para a busca de dois termos. Por exemplo, o retorno para a pesquisa sobre “*Neurofibromatosis type 1*” (4.004 indicações) é diferente do resultado dos termos em separado (*Neurofibromatosis + type 1 = 4.396*).⁷⁰ Primeiramente, é necessário realizar a busca por cada termo. Assim, são criados os conjuntos dos trabalhos que preenchem os requisitos de nossa pesquisa. Depois de formados os conjuntos, temos a disposição dos resultados

⁶⁹ Conforme a informação de seu site, o PubMed compila mais de 26 milhões de citações para a literatura biomédica a partir do MEDLINE, jornais de Ciências da Vida e livros eletrônicos. E, de acordo com o site da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, “Quando pretender pesquisar artigos de revistas científicas na área biomédica, comece por consultar a base de dados PubMed [...]” <http://www.fcm.unl.pt/main/index.php?lang=pt&Itemid=529>

⁷⁰ A entrada para a pesquisa restringiu-se aos campos do título e do resumo, desta maneira a quantidade da pesquisa para *Search (neurofibromatosis type 1[Title/Abstract])* é diferente da *Search ((neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND type 1[Title/Abstract])*.

numa tabela. Cada linha da tabela apresenta o resultado de uma pesquisa. Com a tabela criada, então, podemos realizar as pesquisas que quisermos seja em busca do uso de dois termos ou cinco, como pode ser visto a seguir. Para a nossa pesquisa, restringimo-nos em três itens, onde dois eram fixos (*Neurofibromatosis + type 1*) e um variável (*disease, condition, syndrome e disorder*). Sendo assim, a operação que se criou para a busca dos conjuntos formados pelos termos foi a da intersecção. O resultado desta pesquisa demonstrado tanto pela tabela criada no buscador, quanto numa imagem gráfica de conjuntos é apresentada a seguir.

Tabela 2: Resultado do PubMed em 04/07/2017

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#15	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) AND disease[Title/Abstract]) AND condition[Title/Abstract]) AND syndrome[Title/Abstract]) AND disorder[Title/Abstract]	1	11:13:48
#13	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) NOT disease[Title/Abstract]) NOT condition[Title/Abstract]) NOT syndrome[Title/Abstract]) NOT disorder[Title/Abstract]	2340	09:28:07
#12	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) NOT disease[Title/Abstract]) NOT condition[Title/Abstract]) NOT syndrome[Title/Abstract]) AND disorder[Title/Abstract]	382	09:24:47
#11	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) NOT disease[Title/Abstract]) NOT condition[Title/Abstract]) AND syndrome[Title/Abstract]) NOT disorder[Title/Abstract]	366	09:24:10
#10	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) NOT disease[Title/Abstract]) AND condition[Title/Abstract]) NOT syndrome[Title/Abstract]) NOT disorder[Title/Abstract]	97	09:23:27
#9	Add	Search ((((((Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract])) AND disease[Title/Abstract]) NOT condition[Title/Abstract]) NOT syndrome[Title/Abstract]) NOT disorder[Title/Abstract]	763	09:22:51
#8	Add	Search disorder[Title/Abstract]	418990	09:20:12
#7	Add	Search syndrome[Title/Abstract]	782270	09:19:48
#6	Add	Search condition[Title/Abstract]	425476	09:19:27
#5	Add	Search disease[Title/Abstract]	2568769	09:19:04
#4	Add	Search (Neurofibromatosis[Title/Abstract]) AND Type 1[Title/Abstract]	4516	09:17:53
#3	Add	Search Type 1[Title/Abstract]	148225	09:17:07
#2	Add	Search Neurofibromatosis[Title/Abstract]	12954	09:16:44

Um primeiro ponto a destacar, é que ao buscarmos a utilização exclusiva de somente um dos termos (*disease, syndrome, condition e disorder*) alcançamos apenas 36%⁷¹ das publicações que abordam a Neurofibromatose tipo 1. Por outro lado, conforme o passo #15, uma das publicações faz referência a todos os termos ou no resumo ou no título do trabalho⁷². Portanto, entende-se que se pode utilizar um ou mais termos em um mesmo trabalho. Com isto, conseguimos refinar a nossa pesquisa, não por meio do uso exclusivo, mas pela intersecção entre os termos que procuramos e a NF⁷³. Desta maneira, pode-se afirmar que 62% das publicações do PubMed que

⁷¹ De acordo com a tabela = (#9 + #10 + #11 + #12)/ #4

⁷² (Lionetti et al., 2009), *Recurrent peptic ulcer disease in a pediatric patient with type 1 neurofibromatosis and primary ciliary dyskinesia*.

⁷³ Para tanto deve-se fazer a busca utilizando o resultado do item #4 com cada palavra procurada: *disease, condition, syndrome e disorder*. Seguindo este passo, encontramos os respectivos resultados: 1.209, 227, 712 e 661.

possuem a NF como foco de pesquisa, utilizam uma ou mais de uma das palavras *disease*, *condition*, *syndrome* e *disorder*. E, destas, 43% possuem o termo *disease*. É importante destacar que pesquisa realizada no PubMed se refere ao uso de uma das expressões escolhidas concomitante com as abordagens que tem a Neurofibromatose tipo 1 como foco. Desta maneira, podemos encontrar desde trabalhos como o de Cao et al (2017) que indica a NF tanto como uma síndrome pertencente aos grupos da RASopatias, como uma desordem que influencia múltiplos sistemas como o complexo crânio facial, até aqueles que não hesitam em enquadrá-la no *hall* da doença. Neste grupo, Rozis et al. (2017) ao estudarem os tumores do nervo periférico, afirmam que “eles são fortemente relacionados com a NF, uma doença autossômica dominante, e são caracterizados por um comportamento biológico agressivo, com altas taxas de recorrência e com frequente metástase.”

Se a pesquisa pelo PubMed, tanto evidencia os trabalhos que realizam uma tipificação despreocupada da NF, como apresenta outros em que há uma atenção específica para a sua classificação, ao utilizarmos outras fontes para tentar solucionar algum possível enquadramento conclusivo da NF, percebemos que também ainda ficaremos sem saída. Se a pesquisa que apresentamos acima tem base no campo acadêmico, seguramente, o avanço para os *sites* das associações civis é uma boa estratégia. Neles encontramos tanto o conhecimento técnico quanto as experiências de pessoas que vivem as mesmas situações. Esse trajeto também é o caminho natural a seguir, quando as informações médicas são insuficientes.

Aí [o médico] encaminhou, e aí eu também tive uma certa dificuldade, porque os médicos não conheciam... você falava da neurofibromatose e eles não sabiam muito da doença. Aí eu procurei a [Associação] aqui em [cidade], a [Associação] me ajudou com alguns especialistas e aí foi que o negócio foi tomando uma proporção e a gente foi chegando na conclusão de que a minha filha era portadora de neurofibromatose. **Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)**

5.3.2. A replicação do desentendimento

As associações civis surgem como uma fonte de apoio àqueles que não encontram as suas respostas na relação entre médico e paciente. De acordo com

Rabeharisoa et al (2013), os grupos de ativistas na saúde, entre eles as Organizações de Pacientes (OPs) ligadas as doenças raras e condições genéticas, realizam um trabalho de divulgação de informações e produção de conhecimento, que acabam por impactar em sugestões de medidas para a própria governação da saúde. Também fornecem grande parte das respostas aos pais/mães/pacientes que se lançam numa verdadeira “pesquisa na selva” (Callon & Rabeharisoa, 2003) para encontrar as respostas que a medicina ou não disponibiliza por completo, ou na maneira como divulga a informação não apoia o entendimento da pessoa. Rabeharisoa (2008) argumenta que as organizações de pacientes que surgem a partir dos anos 80 tencionam suprir a lacuna da informação deixada pela medicina e criar um ambiente não somente de partilha de informações e ajuda mútua como, também, de formação de conhecimento e intervenção social. Portanto, ao considerarmos as fontes confiáveis sobre as questões específicas da saúde, as associações de pacientes assumem um patamar a altura dos profissionais médicos e pesquisadores. Assim, o caminho natural de quem busca mais informações, quando a médica deixa a desejar, é orientado para a internet em geral e as associações em específico. Desta maneira, baseado na informação que a NF1 é uma doença rara, conseguimos encontrar as informações sobre a condição no *site* da associação EURORDIS. No entendimento desta associação “A neurofibromatose tipo 1 (NF1) é uma **desordem** genética clinicamente heterogénea, neurocutânea, caracterizada por manchas café-com-leite, nódulos Lisch da íris, sardas axilares e inguinais e neurofibromas múltiplos”.(grifo nosso; “Neurofibromatosis type 1 (NF1), the Community - RareConnect,” n.d.). Apesar de ter a proposta de dispor as informações de maneira fácil e direta para os pacientes e familiares, a procura sobre a definição da NF1, no *site* da EURORDIS, não é totalmente intuitiva ou, muito menos, fácil. Conseguimos encontrá-la somente pela hiperligação que a organização deixa disponível em uma de suas caixas de diálogo, juntamente com outras “doenças raras”. Por esse caminho, chegamos a outro *site*, o *rareconnect*⁷⁴. Por sua vez, esse deriva as informações técnicas do *site orphanet*⁷⁵. Logo abaixo a descrição que destacamos, há a divulgação de testemunhos de pessoas que convivem com o diagnóstico da NF1. Assim sendo, a volta que percorremos para encontrar a informação que procuramos nos faz conhecer três iniciativas *rareconnect*, *orphanet* e o testemunho de familiares. É um gasto de tempo

⁷⁴ *RareConnect* (Mantendo em contato as pessoas com doenças raras) é uma iniciativa da EURORDIS, <https://www.rareconnect.org/pt>

⁷⁵ *Orpha.net* “É o portal para doenças raras e drogas órfãs”.

cansativo e, no fim, percebemos que desnecessário. Uma vez que todas as iniciativas são mantidas pela Eurordis. Entretanto, pelo caminho conseguimos perceber que a Eurordis alia o conhecimento específico e especializado com aquele construído a partir das experiências pessoais. A intersecção entre o conhecimento médico (especializado) e do paciente (adquirido pela experiência) é utilizada, principalmente, para influenciar a biomedicina, (Rabeharisoa, 2008). E, essa intersecção, contribui para a crescente “política de vitalidade” (Landzelius, 2006b), que impulsiona o avanço tecnocientífico da medicina, a reestruturação dos serviços de cuidado e um re (pensar) sobre a relação entre ciência-sociedade.

No caso brasileiro, a Associação Mineira de Apoio aos Portadores da Neurofibromatose (AMANF) possui como parte de sua explicação sobre a NF:

Existem 80 mil brasileiros com neurofibromatoses (NF), mas poucos profissionais da saúde conhecem bem estas doenças.

O termo *Neurofibromatose* vem da combinação de duas palavras: *neuro* e *fibroma*. *Neuro* significa nervo e *fibroma* é um crescimento exagerado (ou tumor) de células parecidas com fibras. Um *neurofibroma*, portanto, é um tumor causado pelo crescimento de células relacionadas com os nervos.

As NF são **doenças genéticas** causadas por mudanças (mutações) em alguns genes, que acontecem por acaso quando as células se multiplicam. Genes são estruturas que controlam nosso crescimento e desenvolvimento. Eles determinam nossas características, como a cor do cabelo, altura, nosso tipo sanguíneo, etc. Uma mutação em um gene levado por um espermatozoide ou um óvulo pode resultar em uma doença genética. Assim, o novo bebê nasce, por exemplo, nas NF com deficiência de algumas proteínas que são importantes para o desenvolvimento normal do sistema nervoso, da pele e dos ossos. [...]

Os principais sinais da NF1 são várias (6 ou mais) manchas na pele da cor do café com leite, maiores do que meio centímetro, que já estão presentes ao nascimento ou aparecem nos primeiros meses. Ao longo da infância, outro problema comum é a dificuldade de aprendizado. Depois da adolescência podem surgir neurofibromas na pele. Além disso, nos casos mais graves, podem ocorrer outros tumores no sistema nervoso (gliomas) e problemas ósseos (displasias e escoliose). A maioria das pessoas com NF1 leva uma vida praticamente normal, mas precisa de apoio especializado e acompanhamento anual. (“NF | Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF,” 2017)

No caso português, a Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF) indica que “a NF é uma **doença** desconhecida em Portugal e afeta muitas pessoas sem que o saibam (dados conhecidos noutros países europeus, rondarão os seguintes valores: NF1 – 1/4000 habitantes; NF2 – 1/20 000 habitantes).” (**grifo nosso**; “APNF | Associação Portuguesa de Neurofibromatose,” 2017). Considerando que a APNF faz parte da Associação Europeia de Neurofibromatose, faz-se necessário investigarmos o entendimento desta associação.

Neurofibromatosis é a mais comum **desordem** neurológica genética. A Neurofibromatosis (NF) tem sido classificada em dois tipos distintos: NF1 e NF2.

A Neurofibromatosis 1 (NF1), também conhecida como von Recklinghausen NF ou NF Periférica, ocorre em 1:3,500 nascimentos, é caracterizada por múltiplas manchas café-au-lait e neurofibromas sobre ou sob a pele. O alargamento, a deformação dos ossos e a curvatura da espinha (escolioses) também podem ocorrer. Ocasionalmente, podem ocorrer o desenvolvimento de tumores no cérebro, nervos cranianos ou na medula espinhal. Aproximadamente 50% das pessoas com NF também apresentam dificuldades de aprendizagem. (grifo nosso; “NF Europe | European Neurofibromatosis Association,” 2017)

Se no espaço brasileiro e europeu as entidades se enquadram como associações civis e assumem a identidade de Associação, em Inglaterra, a instituição organiza-se como uma fundação. Desta maneira, na página da *NeuroFoundation* passamos a saber que:

A NF1 é uma **condição** genética comum. O “erro ortográfico” do gene é encontrado no cromossoma 17 e ocorre em 1 de 3000 pessoas da população. Há, aproximadamente, 25.000 pessoas diagnosticadas com a NF1 no Reino Unido.

Os sinais da NF1 são as manchas café au lait (marcas de nascença planas e castanhas) sobre a pele, sardas em lugares incomuns, e neurofibromas (protuberâncias e inchaço) na pele. Um terço das pessoas com NF1 apresentarão uma ou mais complicações médicas durante a vida. Uma suave dificuldade de aprendizado é comum na NF1 e por essa razão é importante que professores e especialistas em educação saibam sobre o diagnóstico.

A NF1, normalmente, é fácil de diagnosticar, mas se existir alguma dúvida, o departamento de genética geralmente ajuda a esclarecer a incerteza. (grifo nosso; “NF Type 1 | The Neuro Foundation,” 2017)

Vale a pena ressaltar que a fundação estadunidense *Children’s Tumor Foundation* (CTF), frequentemente, é indicada nos *sites* e materiais comunicativos das outras entidades. Como a CTF possui vasto material educativo e técnico sobre a NF e realiza pesquisas científicas sobre a condição, na figura de coordenador ou de apoiante, é uma fundação bem conhecida entre as pessoas que convivem com o diagnóstico da NF. Destacar a definição do CTF para a NF também é salutar porque os EUA, conforme o *site Clinical Trials*, possuem 127 das 162 pesquisas sobre a NF que acontecem no mundo⁷⁶.

A Neurofibromatosis, também conhecidas como NF, é uma **desordem** genética que afeta 1 em cada 3.000 pessoas. Existem três tipos de NF: NF1, NF 2 e Schwannomatosis. A Neurofibromatose do tipo 1 (NF1), formalmente conhecida como von Recklinghausen NF ou NF periférica, é

⁷⁶ O ClinicalTrials.gov é um recurso disponível para pacientes, familiares, profissionais da saúde e pesquisadores, mantido pela *National Library of Medicine* e pelo *National Institutes of Health* do governo dos EUA, e com informações sobre as pesquisas realizadas na área da saúde, por entidades públicas ou privadas. (“Search of: Neurofibromatosis - Results on Map - ClinicalTrials.gov,” 2017)

a mais comum dos três tipos de Neurofibromatosis, e também uma das mais comuns **desordens** neurológicas hereditárias, afetando de 1 a cada 3000 pessoas ao redor do mundo. Essa desordem é caracterizada por múltiplas manchas café au lait na pele (marrom claras) e neurofibromas (pequenos tumores benignos) sobre ou sob a pele, e/ou sardas nas axilas e virilhas. Cerca de 50% das pessoas com NF1 também possuem dificuldades de aprendizado. Podem ocorrer amolecimento ou curvatura dos ossos, e a curvatura da espinha (escolioses) pode ocorrer em alguns pacientes com NF. Ocasionalmente, podem desenvolver tumores no cérebro, nos nervos cranianos, ou na medula espinhal. Enquanto os tumores da NF são, geralmente, não cancerígenos, eles podem causar problemas de saúde por pressionarem o tecido corporal. Algumas vezes algum tumor benigno pode transforma-se em maligno (câncer), mas a maioria das pessoas com a NF1 nunca desenvolverão um tumor maligno. A NF1 é frequentemente diagnosticada na infância. (grifo nosso; “NF1 | Children’s Tumor Foundation,” 2017)

A primeira observação que captamos na comunicação da NF é relativa à linguagem. Os termos envolvidos com o entendimento da condição (i.e. gene) são explicados, como vemos no caso da AMANF, ou substituídos por outros distantes do campo técnico, a “correção ortográfica” utilizada pela *NeuroFoundation*. A variação do que se comunica é natural. Contudo, se na área técnica encontramos o recurso à indicação do “gene da NF1”, no caso associativo, esse recurso refere-se às manchas *Café au Lait* – CALs. Também, foram as CALs a característica mais citada pelas pessoas que entrevistei, independente do país. Essa indicação foi utilizada em momentos e propósitos distintos. Por exemplo, no caso de Elza, essa característica ajudou a exemplificar o que era a NF para a sua mãe.

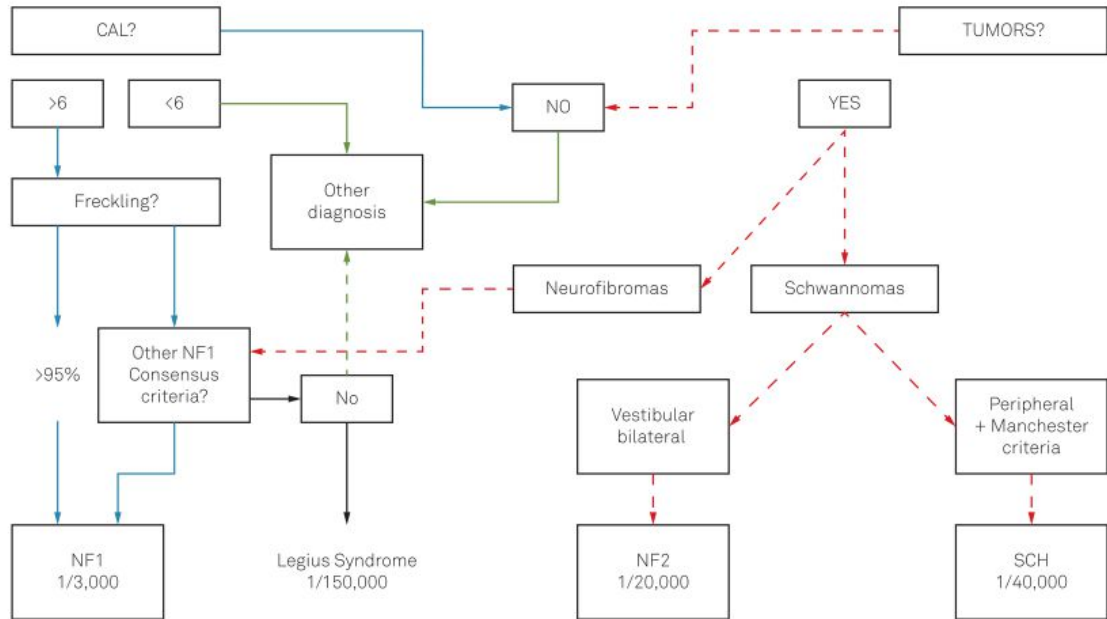
Quando foi diagnosticado [a NF] à minha sobrinha, obviamente que nós contamos [aos nossos pais] que ela tinha neurofibromatose, mas eles não têm consciência do que é neurofibromatose. E eu acho que não é fácil explicar-lhes o que é neurofibromatose. Por exemplo, eu ainda hoje estava a dizer... Ela disse [a mãe] “ [Elza], onde é que tu vais?”, eu disse “mamãe, eu vou ao escritório, vou falar com um senhor que está a fazer um estudo sobre neurofibromatose” e ela “o que é neurofibromatose?”, eu disse “o problema que o [irmão] tem e que a [sobrinha] tem, e o senhor perguntou se a família podia falar”, e ela disse “mas é grave?” (risos) e eu disse “oh, mamãe, tu sabes que ele tem aquele problema das manchinhas e não sei o que” e ela “sim, eu sei. Mas isso é grave?” **Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal).**

Tendo em vista a importância da referência às CALs a AMANF deixa disponível em seu *site* a “cartilha ilustrada em formato de revista em quadrinhos “As Manchinhas de Mariana”, (Rodrigues & Rezende, 2014).

Eu conheci essa cartilha ao visitar o site da AMANF. Logo eu entrei em contacto com eles para saber sobre a possibilidade de conseguir as cartilhas uma vez que estava a começar uma Associação na minha cidade, Brasília. Por sorte, eles enviaram alguns exemplares para a minha casa. Quando a minha criança encontrou o material, logo começou a folheá-lo e a fazer perguntas. Queria saber quem eram as figuras que apareciam na cartilha que tinha a Mariana, o seu pai, a sua mãe e um médico. Ela conseguiu identificar que as manchinhas da Mariana eram iguais às dela. E, parece, que aquilo fez bem para ela. Porque, alinhado ao cuidado dos autores em produzir um material colorido e com desenhos mais próximos a momentos de alegria, ela ficou com a cartilha durante um longo tempo. Até hoje eu me lembro de vê-la em sua escola, sem blusa, descalça, toda suja de terra, correndo e com a alegria característica que somente uma escola com cariz associativo pode transmitir para uma criança. Naquela imagem está tudo igual ao que eu tinha o costume de ver quando eu ia buscá-la, a não ser por aquela cartilha que teimava em ficar debaixo de seu braço durante as corridas ou levantada ao ar em alguma conversa mais acalorada.

Além da comprovada identificação das CALs como um dos critérios para o diagnóstico da NF, como já vimos no trabalho desenvolvido no exército israelita, de acordo com o trabalho de Rodrigues et al. (2014) elas também são a “porta de entrada” para se realizar a investigação, inclusive, de outras condições genéticas.

Figura 10: Fluxograma para o diagnóstico das Neurofibromatosis



Fonte: (Rodrigues et al., 2014: 242). “Um guia prático de passo-a-passo para diferenciar Neurofibromatose do tipo 1 (NF1) da Neurofibromatose do tipo 2 (NF2) e da Schwannomatosis (SCH). As duas primeiras questões a serem respondidas são: Há a presença de CALs? Ou de tumores?”

Ao focalizar na identificação das CALs as associações fornecem uma pista importante para realizar o diagnóstico da NF. Por conseguinte, diferente da informação microscópica e precisa do gene, a alusão a uma característica específica e visível permite voltar as atenções para o enfrentamento da condição. Principalmente, pelo reconhecimento dos sinais que caracterizam a NF.

5.3.3. Depois da técnica e da experiência, o que dizer sobre a NF

Conforme visto até aqui, as CALs e a indicação direta ou não sobre o “gene da NF” estão entre os pontos de intersecção entre a comunicação especializada e médica e a experiente e associativa. Por essas duas indicações, percebemos que a NF possui tanto uma abordagem *in*, invisível e a partir do conhecimento biológico, quanto *out*, visível e corporal. Essa é uma das poucas congruências que encontramos nas publicações acadêmicas e comunicações associativas. De maneira geral, as dispersões sobre o enquadramento da NF como uma doença, ou não, reverbera no tecido social que se constitui ao seu redor, influenciando diretamente a percepção das pessoas sobre a NF. Neste sentido, a epígrafe deste capítulo demonstra uma preocupação em informar o que é a NF mas sem entrar em terminologias que podem dificultar a compreensão de seu

interlocutor. Na mesma linha que a desse entrevistado, cujo entendimento é da doença, consegue-se encontrar uma resposta semelhante.

Aí eu explico que é uma **doença** genética, explico que existem dois tipos. Neurofibromatose do tipo 1 e tipo 2, a do tipo 2 é considerada rara porque tem uma incidência muito menor por número de habitantes, enquanto a Neurofibromatose do tipo 1, apesar de ser muito pouco conhecida, tem uma incidência maior por número de habitantes. **(grifo nosso; Lia (irmã, 23 anos, estudante, Portugal)**

Contudo, o entendimento mais próximo da biologia e, conseqüentemente, da doença é uma característica assente em poucas entrevistas. Os detalhes sobre a NF, como destacados por Cartola e a Lia (ambos com ligações académicas a biologia), também são encontrados em entrevistas onde a vinculação a doença é distendida.

Descobri que havia dois tipos de neurofibromatose: um que implicava o cromossoma 17, e o outro, que era o 22. Li muita coisa. Eu, hoje em dia, olhando para aquilo, continuo a perceber o mesmo: nada. [...] A neurofibromatose, para mim, acho que já é algo meu, com o qual eu sempre vivi, e **acho que não vejo isto se calhar como uma doença**, mas como algo que já nasceu comigo e que é algo com o qual eu não vou poder dizer que tomo meia dúzia de comprimidos e amanhã passa. **(grifo nosso; Manoel (31 anos, técnico em artes gráficas/desempregado, Portugal)**

As entrevistas fizeram valer que a indicação da NF como uma “condição sem parâmetros” vai além dos diferentes sintomas que produz e chega até ao seu próprio entendimento. O que resultou em diferentes compreensões sobre o que é a NF e sem qualquer menção a doença, ou a condição, desordem, síndrome ou qualquer outro termo que pudesse delimitá-la.

Para mim, é uma doença que não tem cura, **que sempre puseram na minha cabeça**. Ela não tem cura, é uma desordem genética, eu sei que ela se manifesta nas pessoas de formas diferentes e para mim é isso. Para mim, ela se manifestou na forma que eu estou hoje, com defeito físico que me causou problema locomotor e as manchas, esses

caroços pelo corpo inteiro. **(grifo nosso; Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil))**

Olha, essa pergunta é difícil para eu expressar. Por que é tanta coisa que é difícil de eu te dizer uma palavra ou um desenho do que é neurofibromatose. Eu acho uma coisa complicada de falar, de te dizer, como que eu poderia.... Você me ajuda a dizer o que é. **Doença ela é? Ou ela não é considerada doença? (grifo nosso; Chica (74 anos, professora aposentada, Brasil))**

A NF significa um monitoramento contínuo da saúde, as realizações educacionais, para que a nossa criança possa atingir o seu melhor e ter boas relações no futuro. **Dilma (cuidadora, 72 anos, enfermeira aposentada, Inglaterra)**

Expectativa
esperança
estética
construção auto-estima

A NF traz uma expectativa em relação a construção da auto-estima, das habilidades, sentimentos no sentido de que apesar de poucos estudos e previsões otimistas é possível viver bem e alimentar a esperança.

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

A neurofibrose letinha que as pessoas poderiam ser mais desatentas e relatas com olhares, pois talvez a que o doente de neurofibrose se sinte incomodado com isso. Ela apesar de não ser nenhuma "bicho", mas se o próprio já está a nível com isso, com esses olhares ainda está mais. Penso que deveria haver mais compreensões por parte dessas pessoas.

Maria (37 anos, contabilista, Portugal)

Se iniciámos esse trabalho com o intento de identificar a NF e o seu entendimento, o concluímos com a percepção que a NF não possui parâmetros relacionados com os seus sintomas e inerentes à sua identificação como uma doença. A evidência que percebemos na falta de consenso, tanto no meio médico quanto associativo, mais os discursos e demonstrações visuais das entrevistas das pessoas que convivem com o diagnóstico demonstram que apesar da causa da NF estar bem conhecida e localizada no gene, o seu enquadramento não se faz na limitação da doença. E mesmo com a evidente distância de seu entendimento como doença, ela e outras condições genéticas são enquadradas dentro do conceito de Doença Rara que, na Europa, é entendida como aquela que afeta 1 a cada 2000 indivíduos. Ao ser jogado no campo das pessoas com doenças raras, o indivíduo transforma-se no doente. E, nesta condição, além de haver o julgamento sobre a pessoa que é doente, essa ainda pode ter alterado as suas relações, tanto no espaço médico como no social (Nesse, 2001).

Ao continuar no meu processo de idas e vindas, analisando as ações do passado com as reflexões do presente, identifico como um dos momentos mais perturbadores, aquele que vincula a NF à *doença*. A minha lembrança dos sentimentos que afloraram ao saber que a minha criança, de uma hora para outra, passou a ser uma doente, de uma doença rara, genética, incurável, de sofrimento a longo prazo, que me fazem entender que nunca foi a esperança de dias melhores que me catapultou até onde eu me encontro. Foi a ansiedade provocada pelo medo do preconceito, da incapacidade e da marginalidade que mesmo eu ainda não vendo ou ela não vivendo, me impulsionou para onde me encontro. A informação abrupta que nos jogaram na cara, que as manchas *Café-au-Lait* (CAL) que ela tinha pelo corpo, muito charmosas por sinal, eram o resultado de uma *doença* incurável, seguramente, foi o machado que cortou a corda do cesto que me carregava no projeto de vida que eu tinha escolhido para mim e para a minha família. Eu não posso dizer que desde então estamos em uma queda desenfreada sem saber onde vamos parar. Também não vou afirmar que o cesto tomou um trajeto para algo melhor para toda a nossa família. A

única conclusão que consigo chegar é que o cesto não tinha somente uma corda e, cortada a da esperança, estamos em um pêndulo que ainda não tem previsão de cessar o seu balanço. A mudança de várias vidas (a minha, da minha esposa, de minhas crianças) provocada pela maneira como recebemos o diagnóstico de uma “doença incurável”, infelizmente, como amplamente já documentado, é partilhada por muitas outras pessoas. Por exemplo, uma das entrevistas evidenciou claramente o “momento do interruptor”. Esse é o momento em que o profissional médico apaga o modo saudável e liga o modo doente/paciente, de imediato. A única coisa que muda é a informação. Abaixo eu destaco parte da entrevista de Maria da Penha. Eu encontrei com ela em seu local de trabalho. O lugar era bem arborizado e muito agradável de estar. Curiosamente, a tranquilidade que se via na paisagem, pela janela, esbarrava com alguns momentos angustiantes que vivenciamos durante o nosso encontro. Durante a entrevista, a Maria da Penha deixou claro como o diagnóstico de sua filha afetou emocionalmente ela própria, o marido, seu pai e a sua mãe. Assim como eu, o que a lançou nesse tormento não foi a Neurofibromatose, mas a forma como a informação foi passada pelo profissional médico. Essa influência negativa do profissional, foi captada por (Ablon, 2000). Para ela, em relação a NF, esses profissionais possuem seus próprios “parâmetros de horror”.

Diante do exposto, o que emerge, de maneira natural, é a pergunta: Se há uma dificuldade sobre o enquadramento da NF, o que se entende como doença? Independente das respostas que se pode encontrar ou que, por ventura já estejam prontas, acredito que essa questão

É uma pergunta um bocado complicada de responder. **Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)**

5.3.4. A complexa simplicidade

Durante o período do doutorado, muitas vezes, achei-me um tanto perdido no título da minha tese. Era comum ele navegar ao sabor das leituras que eu tinha a minha frente, uma vez que o raciocínio acadêmico e imparcial chocava com o de ativista e pai. E apesar do título do projeto, que se tornou no da tese, ter por base a famosa frase Ninguém nasce mulher, torna-se mulher! (Beauvoir, 2015), não foram as leituras acadêmicas que me fizeram encontrá-lo. Foi a partir das conversas com a minha orientadora que encontrei o título que faz todo o sentido para este trabalho. O trabalho de Beauvoir é um marco nos estudos feministas e contribuiu para o desenvolvimento do movimento social feminista. De suas ideias, aquela que fundamenta esta tese, é como a biologia pode ser usada para justificar as ações violentas ao próprio indivíduo. Portanto, de sua argumentação de como o discurso biológico é utilizado para marcar, segmentar e oprimir as mulheres, no campo das condições genéticas ele resgata ranços que funcionam tanto como um reforço do poder biomédico como a estigmatização das pessoas.

Nessa abordagem, chama a nossa atenção a visão que a *Children's Tumour Foundation* (CTF) escolheu para si, “A nossa missão é acabar com a NF”. De partida, tal afirmação, faz qualquer brasileiro/a lembrar das campanhas do governo federal para o combate a epidemias nacionais, em particular ao projeto do Ministério da Saúde: Vamos acabar com a Dengue! De acordo com Lefèvre et al (2004) ao realizar uma pesquisa de campo por meio de entrevistas com “cuidadores” de vasos de plantas em regiões com intenso aparecimento de casos da dengue, apesar de se encontrar discursos considerados corretos em relação a doença e os mecanismos de transmissão, ainda há “a presença no imaginário social de ideias que revelam uma certa dificuldade de situar corretamente o mosquito no processo do complexo da dengue”. As ações desse projeto impactaram na rotina das pessoas em suas residências quando, por exemplo, a averiguação de água parada em vasos de plantas. Atualmente ele faz parte do programa Combate Aedes – Prevenção e Combate Dengue, Chicungunya e Zika⁷⁷. Assertivamente, é possível realizar um paralelismo com a declaração da CTF. A comunidade que está na formação da fundação entende que os males vivenciados por quem convive com o diagnóstico da NF, seja a própria pessoa ou a sua família, são provocados por uma “mutação” que ocorreu nos genes. Sem pestanejar, vão focar todas as suas forças e atenções para que seja possível a “correção” do gene. Essa atenção, diferente do que ocorreu no caso da dengue, não pretende exterminar o vetor responsável por transmitir a “doença” que, no caso daqueles que entendem a NF como tal, tem 50% de chances de ser a pessoa, mas sim de corrigi-lo. Portanto, não é um extermínio mas um processo de correção do gene e do próprio indivíduo.

[Os geneticistas falaram para procurar a clínica] Se eu quiser ter certeza que eu tenho um filho perfeito. **Maria (37 anos, contabilista, Portugal)**

Ao assumir ou, quem sabe, culpabilizar o gene por aquilo que machuca a pessoa e seus familiares, a fundação não somente simplifica a falta de parâmetros conhecida como, também, se distancia da complexidade que, como uma condição genética ou doença rara, a NF está inserida. E mesmo que a mensagem por trás de uma visão, como a da CTF, encubra processos que prejudicam as pessoas que dizem apoiar, ao olharmos o quadro de diretores, a estrutura e os relatórios da fundação, é um tanto difícil acreditar que esses processos sejam desconhecidos por completo.

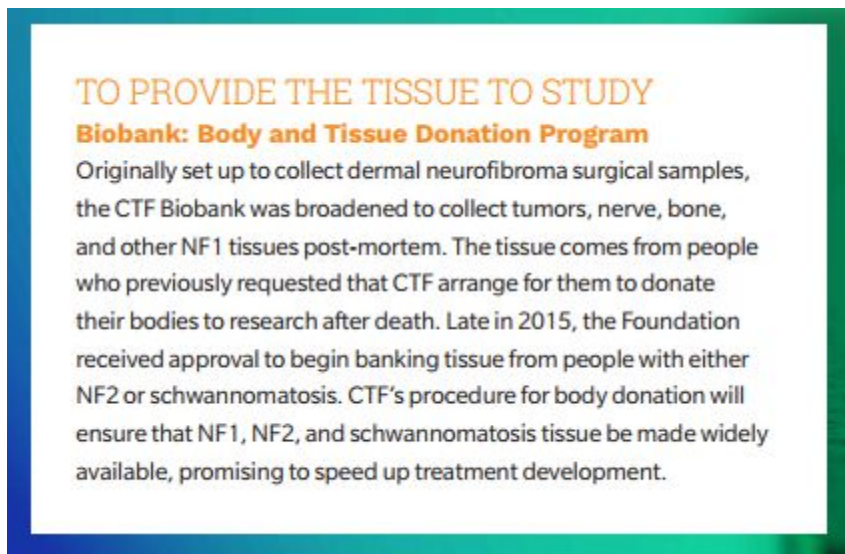
⁷⁷ <http://combateaedes.saude.gov.br/pt>

A doença rara [como a NF] ocorre de forma infrequente. Foge, portanto, à norma. É o impacto do significado médico e social de estar fora da norma que marca a vida das pessoas com doenças raras e das suas famílias. Estar fora da norma implica que os diagnósticos tardam, os exames, as consultas e as opiniões se multiplicam, as respostas não são adequadas, as necessidades não são atendidas, a urgência do cuidado contrasta com o tempo longo da espera. Estar fora da norma revela-se no corpo, implica olhares furtivos, contactos evitados, oportunidades perdidas, gera estigma, cria vidas escondidas, cotidianos que giram em volta da doença. A doença rara é infrequente, a exclusão social que lhe está associada frequente. (Portugal, 2013: 26)

Assim que chegamos ao *site* da CTF, percebemos as várias atividades que ela está envolvida. A primeira impressão, que se consolida com o tempo, é que se trata de uma fundação bem estruturada e organizada. O seu quadro da liderança executiva é heterogéneo e constituído por pessoas ligada às ciências médicas, sector de investimento, empresários, advogados, economistas e ligadas ou não com a NF, seja por meio de interesses académicos/profissionais ou familiares. A presidente do quadro de diretores que também é a responsável pela área de pesquisas científicas, possui formação académica em biologia celular e desenvolveu a sua trajetória profissional em empresas farmacêuticas, ligadas à oncologia. A qualidade da formação académica e profissional que encontramos no quadro da diretoria da Fundação é uma característica comum às associações que, semelhantes a Eurordis, encontram-se no grande campo das pesquisas genéticas e construção dos biobancos. Desta maneira, quanto mais próximas da linguagem empresarial, encarnada no *habitus* (Bourdieu, 2007), mais fácil é a participação das associações no campo das doenças raras, haja vista que “para que um campo funcione, é preciso que haja objetos de disputa [criação de biobancos]⁷⁸ e pessoas prontas para disputar o jogo, dotadas de *habitus* que impliquem no conhecimento e reconhecimento das leis imanentes do jogo, dos objetos de disputas, etc”, (Bourdieu, 1983: 2). Desta maneira, além da visão, a Fundação possui como a sua missão “Influenciar pesquisas, expandir o conhecimento e melhorar o cuidado para a comunidade da NF.” (CTF, n.d.).

⁷⁸ Para ofertar tecidos para pesquisas – Biobanco: Programa de doação de corpo e tecido: originalmente para começar a coleta de amostras dermatológicas de neurofibromas, o Biobanco da CTF foi constituído para a coleta, *post mortem*, de tumores, nervos, ossos e outros tecidos com NF1. Os tecidos vinham de pessoas que, previamente, autorizaram a CTF providenciar a doação, após a morte, de seus corpos para a pesquisa. Em 2015, a Fundação conseguiu aprovação para iniciar o banco de tecidos para pessoas com NF2 e schwannomatosis. Os procedimentos da CTF para a doação de corpos vão garantir que os tecidos com NF1, NF2 e schwannomatosis estejam largamente disponíveis para que se possível acelerar o desenvolvimento de tratamentos.

Figura 11: Página 8 do Relatório Financeiro de 2016 (CTF)



Uma das maneiras de encontrar o cumprimento das declarações de qualquer entidade é pesquisar os relatórios que elas divulgam. Então, de acordo com as informações financeiras de 2016 (CTF, 2017), 48% das despesas da fundação referem-se a programas de pesquisas e 32% foram gastos com material educativo e de suporte às pessoas que convivem com a NF. Portanto, 80% das despesas são gastos com as suas atividades fins, especialmente, a pesquisa. Este relatório demonstra como a definição da visão e da missão da entidade encadeia suas atividades e imaginário das pessoas. Encontramos, por todo o relatório, a menção sobre a necessidade de acabar com a NF, inclusive do destaque da pessoa que foi denominada como a embaixadora da CTF para 2016. “Eu tenho aprendido a encontrar a minha voz e falar abertamente que eu tenho NF, e trazer o quanto for possível de atenção para a batalha em acabar com a NF.” (Corinne Moffett, embaixadora da NF, (CTF, 2017: 17).

Ao resgatar a minha veia de contabilista e gerente de projetos da “minha vida passada”, tenho consciência que a definição da Missão, Visão e Valores faz parte do desenvolvimento de um planejamento estratégico em que a definição do negócio principal ou *core business* da entidade ou empresa é o ponto de partida e uma premissa para o avançar dos trabalhos, ditos, estratégicos. Considerando as informações contidas em todo o *site* e no relatório que vimos acima, sem a possibilidade de cair em erro, pode-se afirmar que o negócio da CTF é o desenvolvimento de pesquisas. Essa afirmação não se configura como uma descoberta porque ela não possui qualquer segredo. Somente não foi possível encontrar a afirmação nos relatórios pesquisados. A logomarca da fundação é um exemplo da clareza voltada às pesquisas.

Figura 12: Logomarca da Fundação *Children's Tumor Foundation*



Provavelmente não haverá uma voz discordante da necessidade de realizar mais pesquisas sobre a NF. Porque assim como a sua variabilidade é grande, o mote das pesquisas também deve ser. Podendo acampar uma variedade de campos do saber para além da medicina, como o educacional e das ciências sociais, ou aprofundar em temas específicos como o suporte a família, as considerações sobre género, a melhoria da prática médica, a maneira como enfrentar a ansiedade provocada pela imprevisibilidade da NF e a continuidade dos cuidados para a vida adulta da pessoa com o diagnóstico, como vemos em Ablon (2000). No entanto, ao tomar a NF como uma doença, a CTF envolve-se em variadas atividades, mas sem sair dos já conhecidos programas de ensaios clínicos, registo em biobancos e desenvolvimentos de medicação. Essa busca randômica em dizer que é favorável ao desenvolvimento de pesquisas mas sem caminhar para as áreas que influenciam a rotina das pessoas não é uma exclusividade desta fundação. A limitação do campo da NF à doença e ao gene restringem grande parte das investigações sobre a NF. Riccardi, menciona as limitações das pesquisas no seu trabalho em que apresenta uma proposta de tratamento para os casos dos neurofibromas cutâneos.

O Cetotifeno e provavelmente outros bloqueadores de mastócitos semelhantes têm o potencial para reduzir drasticamente o fardo causado pelos neurofibromas da NF1, em todo o mundo. De acordo com os dados aqui fornecidos, não está claro por que esse potencial tem sido desconsiderado, ignorado ou descartado. Só posso esperar que essas poucas palavras tornem essa estratégia de tratamento imediatamente disponível para pelo menos alguns dos dois milhões ou mais de pessoas que vivem com a NF1 hoje. (Riccardi, 2015: 69).

Esses tipos de neurofibromas, como já mencionado, possuem frequência elevada de ocorrência e é motivo de sofrimento para as pessoas que convivem com o diagnóstico da NF. E, para aqueles que estão próximos, revela o próprio preconceito diante do diferente.

Quando penso em neurofibromatose penso no sofrimento psicológico das pessoas por causa do estético, é horrível passar a vida inteira se escondendo, se explican-
do e com medos.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

A Neurofibromatose me mostrou o tanto que eu era preconceituosa. **Carolina (mãe, 50 anos, técnica em cardiografia, Inglaterra)**

No caso da CTF, o relatório de 2016 indica que as pesquisas futuras serão centradas nas pesquisas genéticas para identificar novas formas de terapia por meio do melhor entendimento sobre o gene da NF, desenvolver abordagens terapêuticas inovadoras a partir do aumento de testes pré-clínicos e ensaios clínicos, desenvolver abordagens para o diagnóstico precoce e a previsão de manifestações específica. Ao considerarmos o relatório de 2015 (CTF, 2016), percebemos que 70% de todas as pesquisas sobre a NF, no mundo, possuem o apoio direto ou indireto da CTF. Em ambos os relatórios há a menção sobre a proximidade da associação com as atividades desenvolvidas para o cancro, não obstante, lembremos que a sua presidente foi uma profissional da área da oncologia. O relatório de 2015 não indica, de maneira direta, para qual tipo de pesquisas que a fundação participa. No entanto, considerando o seu foco no desenvolvimento de pesquisas médicas e *Clinical Trials*, seguramente uma busca pelas investigações sobre a NF no *site* de mesmo nome, pode ajudar-nos a entender as direções tomadas pelos pesquisadores em NF. Assim, ao adentrarmos no *site*⁷⁹, em marco de 2017, conseguimos identificar a existência de 54 estudos voltados

⁷⁹ O *ClinicalTrials.gov* é uma database com os registros e resultados das pesquisas realizadas com seres humanos ao redor do mundo, seja com o apoio público ou privado. <https://clinicaltrials.gov/>. Consulta realizada em 29/03/2017.

para as *Neurofibromatosis*. E, destes, 48 relacionavam a Neurofibromatose tipo 1 ao cancro⁸⁰.

É como se [a pessoa com o diagnóstico de NF1] fosse um rato de laboratório. Você faz um camundongo geneticamente modificado para estudar e para poder aplicar nos pacientes. O rato, você não está interessado nele. **Estou fazendo uma comparação grosseira, meio caricatural, mas que é mais ou menos isso.** Quer dizer "Opa, NF1 é o modelo estudado de doença genética com a cadeia metabólica da reprodução, da divisão e multiplicação celular, que se quer entender para tratar os câncros. Só que, na verdade, quando você abre o mapa dos processos metabólicos celulares é um verdadeiro universo, e as proteínas ligadas à neurofibromina e à mielina, são parte desse processo. Então, eles querem dizer assim "Olha, será que se nós controlarmos aqui, será que a gente mexe no cancro lá na ponta?" Então, **eu acho que há um interesse dos laboratórios porque eles estão pensando em outra coisa, não estão pensando na [NF].** (Entrevistado 2, médico especialista em NF apud (Barbosa, 2015)).

A caracterização da NF como uma doença e a sua localização no gene, não somente podem aumentar o sofrimento das pessoas que convivem com o seu diagnóstico como, também, alimentar uma esperança que, por enquanto, se revela, no mínimo, muito distante. As pesquisas genéticas que são tomadas a cabo por fundações como a CTF possuem como pano de fundo a terapia génica. De acordo com Linden (2010), a terapia génica trata do uso de técnicas que buscam substituir ou suplementar a expressão do gene funcional, mediante a inserção de uma ou mais cópias do gene terapêutico. Apesar do autor reconhecer que ainda estamos em um processo de maturação do conhecimento sobre esses tipos de terapia, o crescente aumento do interesse de empresas neste campo o faz crer na possibilidade de termos as terapias genéticas em um futuro próximo. Por outro lado Mulligan (1993) é um tanto cético quanto ao sucesso deste tipo de terapia, uma vez, que por mais envolvente que seja o tema, a sua prática na clínica médica deve envolver a coordenação de variadas tecnologias novas e o estabelecimento de uma melhor interação entre os investigadores da medicina e das ciências naturais. Contudo, considerando que a técnica originária deste tipo de terapia, ADN recombinante, avançou para outros tipos de métodos como o *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeat (CRISPR)*, ainda há bastante limitações no completo conhecimento de seu funcionamento (Dong, 2013) e, portanto, nada mais são que promessas para o futuro (Bassett, 2017). E mesmo que as contribuições para o cancro e doenças autoimunes tenham colocado a terapia genética no centro das atenções (Naldini, 2016), não somente a segurança para evitar efeitos e

⁸⁰ A pesquisa deve ser realizada pelo termo e, posteriormente, deve-se ascender à aba *Search Details*.

expressões indesejáveis ainda não foi alcançada (Kaestner, 2015) como a eficiência das terapias existentes depende do estágio da doença (Vannoy, 2017). Assim, apesar de potenciais avanços que podem existir nos próximos 25 anos, “para a maioria das desordens monogénicas hereditárias, como a Fibrose Cística e a Distrofia Muscular, uma efetiva terapia genética ainda é um desafio.” (Collins & Thrasher, 2015). Em particular a NF, apesar de todo o esforço que foi realizado para o seu entendimento, ainda é um desafio entender a complexidade do “gene da NF” e o seu produto, a Neurofibromina, (Yap et al., 2014); (Ratner & Miller, 2015).

De acordo com o exposto, ao perseguir a doença materializada no Gene, não só as ações da maior fundação dedicada à NF como o desenvolvimento das pesquisas realizadas neste campo são direcionadas para o objetivo específico de encontrar uma cura. Em nome desta, pode-se tanto desenvolver ações para o descobrimento de extinguir doenças como o cancro, quanto a realização de estudos randômicos em busca de uma sonhada cura dos genes. Então nós temos que um *slogan* como o da CTF, pode ser de extrema violência para os pais/mães que saem em busca de atividades que podem “acabar com a NF” sem mesmo compreender o que isso significa e às pessoas com o diagnóstico que, de uma forma ou outra, tentam assimilar o significado de tal frase a partir do esforço em eliminar qualquer ideia que podem fazer delas mesmas o agente indesejável. Ademais, o foco na profissionalização da entidade e na determinação das pesquisas como um negócio, desloca a solidariedade entre as pessoas para a atenção ao alcance dos resultados estratégicos. Nesse trajeto, não conseguem perceber a replicação de frases como a expressa na visão da fundação ou nas frases espalhadas pelo *site* como “dia sim e dia não, estamos construindo um mundo sem a NF”⁸¹. É certo que essa afirmação é centrada na ideia das terapias génicas. Mas também é certo, que as pesquisas já conseguem identificar o gene da NF. E isso, pode fazer com que a irresistível tentação da “genetização” do teste pré natal, impulsionada pelas pesquisas sobre a Síndrome de Down nos anos 60 e 70, gere, após 50 anos do primeiro teste pré natal, os mesmos resultados para os fetos com má formação: a interrupção da gravidez, (Löwy, 2015). Assim, ao construir um mundo sem a NF, corre-se o risco de construir um mundo sem a pessoa que é o/a filho/a, o/a amigo/a, companheiro/a, irmão/ã, profissional, etc. De uma maneira mais branda, porém ainda violenta, a vinculação da NF a uma doença que deve ser exterminada pode, em um mundo onde a “Tiranía do

⁸¹ <http://www.ctf.org/who-we-are/our-mission>

Normal” é a regra, fazer emergir naqueles que se enquadram fora da norma e sofrem com as “deformidades” que não podem ser prevenidas ou curadas (como é o caso da NF1), sentimentos de vergonha e ódio pela própria imagem (Fielder, 1984).

A contribuição de Beauvoir para este trabalho, portanto, ajuda-nos a estender o olhar para além de perguntas aparentemente simples e diretas, e perceber que o entendimento da NF e das condições genéticas como doença, encontram-se em um debate mais amplo e complexo que envolve as trajetórias pessoais e profissionais, os contextos socioculturais e económicos e as motivações políticas (Löwy, 2014), mesmo que a discussão em torno da definição de doença seja, antes de tudo, eminentemente política (Lewens & McMillan, 2004).

É difícil! Acordar cedo, colocar a armadura, digo, o terno, jogar-se na rua para conversar com os agentes públicos do Executivo ou do Judiciário para, em seguida, ir ao gabinete de políticos discutir ações para o desenvolvimento de políticas públicas para o país e, ainda, conseguir um horário para almoçar com os representantes das indústrias farmacêuticas e ir à reunião na universidade a tarde. Antes do dia terminar, ainda conseguimos acalmar algumas pessoas que ligam em busca de informação que, geralmente, começa com o “médico disse... e eu vi na internet...”. Calma! E não sabemos se esse pedido é para a pessoa ou para nós mesmos. E, depois disso tudo, ao chegar em casa, enquanto se tira a “armadura”, ficamos calculando o dinheiro para colocar o combustível no carro para o outro dia. Mais difícil é ouvir, de cada um desses autores, que eles não se conversam, ou melhor, que não conversam com a indústria. Quando no mesmo elevador que usamos para fazer as reuniões com os agentes públicos, o colega da indústria avisa-nos do humor “do chefe”, ou, na reunião da tarde, o professor regurgita o seu conhecimento sobre a ação da indústria mas não quer saber o mínimo da nossa opinião e, muito menos, ele tenta indicar um caminho para sair do beco em que nos empurra. Ele esquece que o alvo de suas acaloradas ideias é o seu vizinho ao lado, os departamentos de medicina, farmácia e economia. Temos que olhar para aquilo, respirar e ter calma porque ele também possui um papel no diálogo que é plural. Mas que preferíamos que ele viesse, pelo menos, com um discurso mais aberto ou, quem sabe, sem a mensagem de nos colocar como bandidos, ah! Isso nós queríamos. Porque diferente dele e todas as outras pessoas que conversamos, não estamos naquela situação por vocação. Certamente nossa experiência na vida laboral impacta no entendimento sobre o campo que entramos e na estruturação da entidade que decidimos criar mas, se pudéssemos optar, duvido muito que os/as pais/mães, que formam alguma associação, teriam dúvidas em dizer que não queriam estar naquela situação ou experimentar aquelas importantes reuniões, almoços e criação de políticas para o seu país. Porque, afinal, o que nos joga para esse campo é a situação descrita para o futuro de nossa criança. Não é a nomenclatura do perfil genético mas a forma como dá-nos conhecimentos deste perfil. Entramos em um jogo pela metade, onde os jogadores já se conhecem e nós temos que encontrar a melhor posição para conseguirmos alcançar o que pretendemos que, no fundo, é ajudar a nossa criança. Porque se deixarmos algum “jogador” de lado não conseguimos entender o próprio funcionamento do sistema de saúde e nem como conseguimos influenciar os poderes executivos, legislativo e judiciário; muito menos conseguiremos os recursos necessários para realizarmos eventos ou desenvolvermos ações para sensibilizar e mobilizar a nossa comunidade; e, nem pensar que conseguiremos alguma melhoria no atendimento das famílias que acreditamos representar. Porque se deixarmos alguém de lado, simplesmente, não chegaremos

onde realmente poderemos ser úteis, na pessoa que experimenta o sofrimento. A princípio, entramos no campo com uma única firmeza, faremos de tudo que estiver ao nosso alcance para apoiar aqueles que amamos. E, infelizmente, logo na entrada, há uma grande torcida para acreditarmos que o jogo é pela medicação.

Essa intenção está longe de ser sinônimo de acerto ou cuidado. Porque ao mesmo tempo que nos lançamos em busca de um apoio à nossa família, também aumentamos a nossa ausência na vida daqueles que amamos. E, sem saber, todas as vezes que pensamos que as nossas ações são por causa da “doença x”, podemos contribuir para enterrar as mesmas crianças que pensamos proteger em um terreno isolado e solitário.

Em muitos eventos que eu participei, costumava usar a expressão que a minha vida havia mudado por causa da Neurofibromatose. Mesmo sentindo um pouco de desconforto nessa afirmação, eu a utilizava com uma certa rotina porque era isso que eu percebia tanto ao conversar com outros pais e mães, quanto ao ler artigos específicos sobre o tema. No entanto, as entrevistas com as pessoas que possuem o diagnóstico da NF mostraram-me o quanto essa afirmação é falsa. E foi particularmente revelador a minha participação em um evento, para a comunidade da NF, logo após eu ter realizado uma entrevista.

A minha impressão é que saímos de cada encontro com uma informação diferente. Desta, em particular, a discriminação que começa dentro do núcleo familiar tinha ficado evidente. Logicamente que, para nós, não é algo racional mas as nossas ações, de alguma forma, prejudicam a pessoa que tem o diagnóstico de NF. Assim, naquele evento, quando a pessoa que iniciaria a sua intervenção utilizou a mesma afirmação que eu: A NF mudou a minha vida completamente! Fiquei um tanto em choque. Não somente aquela frase foi fundo no meu coração como também lembrei de todas as vezes que a utilizei na frente de outras pessoas que tinham o diagnóstico, inclusive de minha família. Eu concluí que a NF não me levou a qualquer lugar. Porque ela e a minha criança, até onde eu entendo, são inseparáveis e, portanto, eu não posso ir para qualquer lugar se não for pela pura vontade de fazer o melhor para minha criança e suas/seus irmãos/ãos. O que impactou na minha vida e alterou completamente a sua trajetória, portanto, foi a forma como eu recebi o diagnóstico da condição genética de minha criança. Mas, como essa clareza surgiu somente depois de eu ter a calma para ouvir as pessoas que vivem os sintomas do diagnóstico e distanciar-me criticamente do movimento que participava, percebo que me empurraram para um jogo onde o “dono da bola” somente deixa jogar quem cumpre as regras. Que, invariavelmente, estão vinculadas ao *Advocacy*. E mesmo que os jogadores mais experientes (governo, academia, legislativo...) digam que não as cumprem, percebemos que eles são os fiéis mantenedores dos regulamentos. E nós, como associação, mesmo entrando nos eixos que favorecem a comercialização de medicamentos a curto ou a longo prazo, ainda buscamos atividades paralelas e até contrárias às regras para que a realidade de nossa comunidade seja alterada de maneira positiva. Não por motivo de altruísmo mas porque, simplesmente, sabemos que não estamos ali por vocação.

5.4. A REPRESENTAÇÃO DA NF

Figura 13: Representação da NF para Francisco (Portugal)



“Houve uma altura que eu nem queria saber porque não queria saber mais qual era o perigo. Por que nós temos muito a noção do perigo, não é? Às vezes não queremos saber quando uma notícia dói muito.” **Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)**

5.4.1. Joseph Merrick e a tirania do normal

Joseph Merrick (1862-1890) foi um britânico que viveu em Londres cuja história foi marcada pelos agressivos sintomas daquilo que, durante muito tempo, foi entendido como manifestações da Neurofibromatose tipo 1. No entanto, tanto em vida como após a sua morte, as manifestações que o afligiam fora motivo de controversos e diferentes diagnósticos. Em vida, os sintomas que o transformaram em uma atração nos conhecidos *freak shows* eram conhecidos como manifestações da elefantíase ou, conforme sua carta autobiográfica, como resultado de um acidente de sua mãe com um elefante, acontecido durante a sua gravidez. (“Joseph Merrick - Biography.com,” 2015), (Merrick, 2007). O grande infortúnio em sua vida, conforme explica a sua carta, foi a morte de sua mãe, por volta dos 11 ou 12 anos. Após essa idade, o jovem Merrick viveu uma série de infortúnios que somente aumentaram a sua sensação de viver uma “miserável vida”. Perseguindo as suas linhas, Joseph comunica que a forma de uma de suas mãos é “quase do tamanho da pata de um elefante”. O seu aspeto gerava repulsa nas pessoas e por ser “manco e deformado” não conseguia qualquer trabalho. Em uma tentativa de trabalhar por conta própria, ainda no início da juventude, ele tentou a venda ao domicílio. Mas como o seu aspeto era tão diferente e chamava tanta a atenção, ele “não podia andar pela cidade sem uma multidão” ao seu redor. Por volta dos 17 anos

viu-se sem um lar familiar e, então, alojou-se em uma das muitas casas de caridade espalhadas pela Inglaterra. A sua experiência no local foi má o suficiente para fazê-lo decidir, alguns anos mais tarde, a ganhar a vida expondo-se como o “Homem-Elefante: Metade homem e metade elefante.” Os *freak shows* da era vitoriana, em Inglaterra, eram a oportunidade das pessoas com deficiência ganharem o seu próprio dinheiro (Graff, 2016). No caso de Merrick, foi o único local em que ele conseguiu exercer algum trabalho remunerado. E, desta forma, a sua participação neste tipo de espetáculo garantiu a sua identidade como um trabalhador responsável pelo próprio sustento (Durbach, 2007). No entanto, esses espetáculos foram banidos da Inglaterra ainda na época de Merrick. Diante da impossibilidade de se manter em terras inglesas no único local onde conseguiu ser remunerado, mesmo que cheio das controvérsias que existiam nesse meio, Merrick vai para a Bélgica para conseguir manter-se nos espetáculos. No continente, como mais um dos infortúnios da sua vida miserável, Merrick furta os pertences, o seu dinheiro e o deixa com recursos quase mínimos para retornar à Inglaterra. Em seu retorno ele reencontra o médico que conheceu quando participava de um *show* em frente ao hospital em que ele trabalhava, o doutor Frederick Treves. Esse encontro faz com que os últimos anos de Joseph sejam passados sob a supervisão deste médico, no *Royal London Hospital*. No trabalho “A verdadeira história do Homem Elefante” (Treves, 2007), o médico relata não somente a passagem de Joseph pelas casas de espetáculos como, também, aquilo que ele entende ser a natureza humana de Joseph. Curiosamente, no trabalho de Treves, o médico prefere se referir a Joseph como algo grotesco, uma coisa, um espécime humano, uma criança ou uma mulher, mas nunca como um homem.

O *showman* – falando como se fosse para um cão – grita severamente: “Levante-se!” A coisa levanta-se devagar e deixa cair no chão o cobertor que cobria a sua cabeça. E, assim, revela-se a mais repugnante espécie de humanidade que eu já tinha visto. Durante o exercício de minha profissão eu me deparei com deformidades lamentáveis no rosto, causadas por doenças ou acidentes, bem como mutilações e contorções do corpo, dependendo das causas; mas em nenhum momento eu encontrei uma versão tão degradada de ser humano como aquele que eu via a minha frente. (Treves 2007, 182)

E apesar do sofrimento e miséria vivida por Joseph, segundo o médico Treves, diferente do que todos pensavam, Merrick era muito inteligente, sensível e romântico. Ele vivia em um mundo imaginário e influenciado pelos romances que lia. Após a morte de Merrick, Treves enveredou esforços para que o seu corpo ficasse disponível para estudos futuros. E, até hoje, o esqueleto de Joseph Merrick está disponível, somente

para pesquisas, no *Royal London Hospital*. Também, tendo em vista a composição que formatou para o Homem Elefante como a personagem que convivia tanto com o grotesco, o indesejado, a miséria e a degradação humana, como com a docilidade, amabilidade, inteligência e o romance individual, a vida de Joseph Merrick “tem sido retratada em peças teatrais, filmes e livros, focando em sua inteligência e sensibilidade como uma mensagem de tolerância”. (“Joseph Carey Merrick - Science Museum,” n.d.). Como exemplo, temos o filme de Lynch (1980), *O Homem Elefante*, que foi influenciado tanto pelo trabalho de Treves quanto pelo livro de Ashley Montagu “*O Homem Elefante: um estudo sobre a dignidade humana.*” (1971). Particularmente interessante para nós, podemos destacar a cena em que Lynch retrata a volta de Merrick a Inglaterra.

A cena passa-se na estação ferroviária de Londres, logo após o seu retorno de Bruxelas e o reencontro com o médico Treves. Que somente foi possível quando a polícia encontra o cartão do médico que estava no blusão que ele usava. Merrick apresenta-se com a indumentária que utilizava para esconder-se: um largo blusão que oculta a sua escoliose e os membros, e um chapéu com uma espécie de véu que cobre o seu rosto e a sua cabeça. O diretor do filme escolhe equilibrar a angústia de Merrick com o barulho da locomotiva (tanto os trilhos quanto o apito). Desta maneira, ele alterna a imagem de Merrick andando de maneira furtiva pela estação e das pessoas que, gradativamente, começam a persegui-lo diretamente com os olhares. O barulho do trem, que até parece o som do coração da personagem ao fugir da perseguição, aumenta até tomar conta de toda a cena e vemos Merrick acuado em um canto da estação, já sem o seu chapéu e o véu que o encobriam, com a multidão ao seu redor e sob os gritos de *Monstro! Monstro! É o completo caos e a multidão vai chegando cada vez mais perto.* E, então, todo o som se reduz, Merrick toma o centro da tela e ouvimos:

- Eu não sou um monstro! Eu não sou um animal! Eu sou um ser humano!

A história de Joseph Merrick possui outras diversas adaptações, de diferentes autores⁸². A mensagem dessas obras é destacar a beleza do espírito em uma realidade de sofrimento. Essa, na vida do Homem Elefante, portanto, não é só marcada pela miséria que ele passa com a sua condição, mas pelo preconceito que ele vive na própria casa; a dificuldade em conseguir alguma remuneração; a possibilidade de sobreviver somente

⁸² Ainda, em notícia do jornal *The Guardian* de 07/06/2015, encontramos a crítica sobre a atuação de um conhecido ator estadunidense como Joseph Merrick e a peça teatral *The Elephant Man*. “*The Elephant Man review: Bradley Cooper reminds us some stars can act*”

pela benevolência do médico que assume a responsabilidade de o ajudar e a relacionar-se com as outras pessoas, e pela caridade daqueles que pagam as suas despesas no Hospital que passou a ser a sua casa. Assim, além da miséria que Merrick encontra na condição das relações humanas, o seu desejo “Merrick em ser normal, apesar de sua desfiguração física, acaba por se tornar uma fantasia, uma vez que ele termina ou como um *show* de espetáculo *freak* ou numa escola de medicina para ser examinado” (Rosenbaum, 2003).

Apesar dos trabalhos de Treves martelarem na busca para encontrar a beleza humana (o Homem) na selvageria animal (o Elefante), apresentando Merrick quase como um anjo, e serem a referência das obras subsequentes a personagem do Homem Elefante, (Durbach, 2007; 2014) abandona o desgastado e imaginário personagem de Treves, para amarrar-nos ao homem Joseph Merrick e as contradições, pensamentos e angústias próprias da natureza humana. A autora questiona a narrativa de Treves a partir das memórias de Normam. Para ela, a participação de Merrick em espetáculos além de garantir o seu sustento como um trabalhador, manteve a sua identidade como tal. Desta forma, a autora questiona se os espetáculos *freak* eram, obrigatoriamente, de exploração. Ancorada na influência marxista sobre a luta de classes, Durbach refuta o argumento que se ancora na possibilidade de Treves e Merrick possuírem experiências semelhantes pois viviam a mesma cultura da era vitoriana inglesa. Elencando as diferenças de educação, classe, saúde e fortuna entre ambos, Durbach não somente chama a atenção para a falsidade do argumento como marca a impossibilidade de haver entendimento entre duas pessoas pertencentes a classes distintas. Seguramente, além do poder económico que realiza a diferença entre os indivíduos, a crítica da autora estende-se pela seara de Bourdieu e o seu entendimento que a posição do indivíduo é determinada, também, pelo capital cultural, social e simbólico, (Burawoy, 2010), e as relações de classe são de dominação e exploração (Cardoso, 2012). Nestes termos, o médico Treves, nascido em uma família de classe média do sul de Londres que, na fase adulta, morou com a família em um bairro nobre da cidade e foi o cirurgião do rei Eduardo VII, não tinha qualquer afinidade com Merrick, um indivíduo nascido no seio de uma família de trabalhadores do norte da Inglaterra, que trabalhou em posições que não exigiam qualificação (manufatura de cigarros e vendedor ambulante) desde os seus onze anos, expulso de casa por causa da madrasta que o achava “grotesco”, dependente

dos favores de um tio para sobreviver, ex-morador das casas de trabalhadores⁸³ e uma peça integrante dos *freak shows*. Assim como nos *shows* conduzidos pelo *showman* Norman, Treves também mantinha Joseph Merrick nas dependências do seu local de trabalho, o Hospital, para exibi-lo ao público, que poderia ser tanto uma pessoa da alta sociedade, como a princesa do país de Gales, quanto para interesses científicos. Enquanto o primeiro cobrava a entrada para exibição do Homem Elefante por meio da venda de ingressos, o segundo, recebia as contribuições monetárias em nome da filantropia e da necessidade de arcar com as despesas para a manutenção de Merrick no Hospital de Londres.

A estadia temporária de Merrick na “casa do elefante” (como era conhecido o hospital que o abrigava), onde ele foi examinado, fotografado e analisado por curiosos visitantes, parece pouco diferente dos seus dias como uma exibição *freak*, exceto em algo crucial e revelador. Como uma exposição *freak*, Merrick estava no controle de seu corpo e usou isso para afirmar-se como um trabalhador. Como um residente permanente do Hospital, Merrick era inteiramente dependente da boa vontade de Treves e seus patrões. (Durbach, 2007; 207)

Durbach ainda defende que enquanto as obras sobre Joseph foram influenciadas pelo médico Treves, as memórias do agenciador de Merrick, o *showman* Norman, sugerem que o ambiente do hospital privou Merrick da sua própria liberdade e da decisão sobre a sua exposição. Assim, em oposição às obras que creditam a Treves o título de melhor “articulador” da vida de Merrick, Durbach é categórica em afirmar que ele foi o melhor “articulador” dos ossos de Merrick, enquanto profissional que preparou a exposição de seu esqueleto no Museu de Patologia, mas não foi o melhor intérprete da vida de Merrick. Desta maneira, de acordo com Durbach, a relação hospitalar de Merrick foi baseada não somente no discurso do cuidado e da compaixão, como Treves e aqueles que assumiram a sua narrativa dizem, mas também em nome da propriedade, da comercialização e do controle.

Por outro lado, ainda com os trabalhos de Durbach como pano de fundo, assim como Merrick, o *showman* Norman era oriundo das classes trabalhadoras e começou a trabalhar ainda na infância. Para ele, Merrick era um colega de trabalho que conseguia vender a única coisa que estava a seu alcance: o seu extraordinário corpo. Ao contrário

⁸³ Há uma vasta publicação sobre as *workhouses* da era Vitoriana em Inglaterra. Para (Crowther, 2016), apesar de todos os erros, crueldades e controvérsias, elas foram o primeiro experimento de cuidado institucionalizado. No entanto, não é possível deixar de anotar que uma das regras institucionais era que a vida dos residentes destas instituições deveria ser mais sofrida e miserável que das classes trabalhadoras não residentes. Deveria ser desagradável o bastante para que as pessoas preferissem aceitar qualquer trabalho do que continuar como um residente, (Mitchell, 1996). Merrick viveu nessas casas durante cinco anos. Tempo suficiente para não querer voltar a ser institucionalizado de qualquer maneira.

de Treves que creditou a morte do Homem Elefante “ao seu patético e imprudente desejo de dormir “igual as outras pessoas””, Normam defende que foi a caracterização de Merrick não como um homem que pode ser produtivo e responsável por seu sustento mas, como uma “monstruosidade” que precisa ser estudada e dependente das ações de caridade para viver, que levaram o seu colega de trabalho a cometer suicídio (Durbach, 2014), uma vez que Joseph sabia que a posição deitada traria problemas para a sua capacidade de respiração e era um perigo para a sua vida. Devida as elevadas dimensões da sua cabeça ele era obrigado a dormir sentado e abraçado às suas pernas. Os dois entendimentos, completamente divergentes, sobre a morte de Merrick não encobrem, primeiro o fato de seu corpo ser encontrado em sua cama, durante a tarde, na posição horizontal e com o pescoço partido e, segundo, que independentemente do entendimento para a morte do Homem Elefante, as duas propostas convergem para o ponto que já foi abordado neste trabalho, a Tirania do Normal. Assim, seja pela vontade em dormir igual a uma pessoa, seja pela clareza de ser diferente de seus pares, foi a opressão da normalidade que destruiu a vida de Merrick. Apesar da morte física de Joseph Merrick contar para mais de um século, é a sua personagem do Homem Elefante aos olhos de Treves, como um exemplar de “monstruosidade”, anormalidade e que precisa da caridade de outrem, que assombra a vida de muitas pessoas com o diagnóstico da NF.

5.4.2. O Espectro do Homem Elefante

O diagnóstico da condição de saúde de Merrick foi motivo de divergências ao longo de todo o século XX. Somente após 123 anos de sua morte, em 2013, com o uso dos recentes critérios de diagnóstico, a história da genética médica pôde, finalmente, finalizar o diagnóstico do “Homem Elefante” como a síndrome de Proteus (Huntley et al, 2015), mesmo que essa indicação tenha sido realizada, pela primeira vez, no fim dos anos 80, (Tibbles & Cohen, 1986). De acordo com esses autores, em 1909 a condição de Merrick foi definida como Neurofibromatose tipo 1. Logo, durante quase um século a NF tinha no Homem Elefante o seu mais conhecido paciente. Ablon (1995) comenta a notoriedade da história de Joseph a partir de um artigo da revista Times que continha a seguinte crítica sobre uma peça teatral da Broadway: “baseada em uma história real, “O Homem Elefante” tem tido sucesso tanto pela crítica quanto pelo público, esgotando os seus ingressos todas as noites” (Kakutani, 1979). Ablon entende que o conhecimento

público da história de Joseph como uma pessoa com o diagnóstico de NF foi, ao mesmo tempo, uma notícia boa e ruim. Boa porque os cientistas e o público em geral passaram a conhecer a NF, ruim, porque as famílias e as pessoas diagnosticadas com NF assustaram-se com a ideia de, um dia, terem a aparência de Joseph. No seu artigo, realizado apenas seis anos após a redefinição do diagnóstico do Homem Elefante para a Síndrome de Proteus e sob a perspectiva da influência dos média sobre o entendimento da NF, Ablon alerta que o diagnóstico incorreto ainda era realizado e que as pessoas que tinham o diagnóstico da NF continuavam a identificar-se com Merrick. Neste trabalho, a autora leva em consideração as entrevistas que realizou tanto com especialistas que atendiam as pessoas com NF, quanto com adultos diagnosticados, com ou sem filhos com o diagnóstico, e adultos sem o diagnóstico, com filhos diagnosticados com a NF. Em relação aos especialistas, a autora percebeu que mesmo que alguns vissem a confusão com o diagnóstico da NF com o Homem Elefante como um “completo desserviço às pessoas que possuem o diagnóstico da NF”, para ela, quanto menor o conhecimento sobre a NF maior era a propensão para o/a especialista realizar a alusão à condição de Merrick. No caso das pessoas que viviam o diagnóstico, Ablon conclui que a imprevisibilidade dos sintomas da NF eram suficientes para que elas continuassem a realizar a vinculação com o Homem Elefante, mesmo que fosse para explicar que a NF era um caso menos grave.

Para enfrentar o desserviço da vinculação entre a NF e o Homem Elefante que se via tanto no diagnóstico incorreto quanto no reforço do sofrimento causado pelos média, Montagu pronuncia-se no informativo da Fundação Nacional de Neurofibromatosis (antiga *Children's Tumour Foundation* - CTF), em 1982.

É, portanto, incorreto e infeliz referir-se à neurofibromatose como a "doença do homem elefante". É incorreto porque não há a menor semelhança entre a aparência de um elefante e a de uma pessoa que sofre de neurofibromatose, e é errada porque a neurofibromatose não é uma doença, mas uma desordem. É infeliz porque transmite uma impressão completamente falsa quanto à natureza da desordem e porque estigmatiza e vitimiza, não só os doentes, mas todos nós que passamos a acreditar em algo que não é verdade. (Montagu apud in (Ablon 1995)

Em Ablon (2000) vemos o resultado de um trabalho conduzido, por meio de entrevistas, com dezoito famílias sem histórico de NF e com alguma criança com o diagnóstico “de novo”. Como causas do sofrimento das famílias que recebem o diagnóstico da NF, a autora destaca além da incerteza dos sintomas da condição, a histórica confusão com o diagnóstico da “Doença do Homem Elefante”. Conforme a autora, os maiores casos de trauma, para os pais/mães, aconteciam quando os sintomas

do Homem Elefante eram logo associados à NF. Tal associação poderia acontecer tanto por meio dos profissionais médicos, mesmo quase uma década após a correção do diagnóstico de Joseph, quanto pelos achados em livros, publicações escritas e programas televisivos que abordavam o tema. Nestes, ainda, quando não havia a alusão direta ao Homem Elefante, a apresentação de casos extremos e considerados chocantes não eram abandonados. Além da figura do Homem Elefante e dos casos extremos de NF estarem associados a condição, a grande variedade de sintomas mais a impossibilidade dos especialistas em prever a sua progressão, frequentemente, enchem os pais/mães de temor e ansiedade. Ablon, portanto, possui dois fundamentos relevantes para a NF. Primeiro, pela característica da informação chegar, até a pessoa que não conhece a NF, por meio de especialistas que utilizam ou a imagem do Homem Elefante ou os casos mais extremos da condição, a autora argumenta que eles são os primeiros a montar os seus próprios “parâmetros de horror”. Segundo, quando atendidos por um profissional especialista em NF ou em genética, mesmo destacando a diferença positiva na maneira como o diagnóstico é transmitido, a autora destaca a nossa já conhecida “condição sem parâmetros”. Os dois pontos fundamentais aludidos por Ablon, parâmetro de horror e condição sem parâmetro, seguramente, possuem o próprio Joseph Merrick como uma medida. Porque tanto o “horror” causado pela aparência quanto os sucessivos (re)diagnósticos de Joseph, ficaram impregnados com a anormalidade e a variedade dos sintomas da NF.

Após mais de 20 anos da retificação da “Doença do Homem Elefante” como a Síndrome de Proteus, (Legendre et al, 2011), a partir de um trabalho etnográfico com famílias que convivem com o diagnóstico da NF, afirmam que mesmo depois da ampla divulgação da errada relação da condição de Merrick com a NF, as pessoas ainda se deparam com profissionais da medicina que replicam esse erro. E mesmo que alguns destes profissionais afirmem que a confusão, de alguma forma, é positiva para as pessoas que convivem com o diagnóstico, essas, “acreditam que a confusão reforça e intensifica o sofrimento dos pacientes e suas famílias.” A intensa presença desta confusão, levou as pesquisadoras a expandirem o trabalho para os meios de comunicação. Nesses, elas percebem que a mensagem da “monstruosidade” da NF ainda se repete. As autoras concluem que a insistência no erro em vincular a NF a condição de Joseph Merrick, seja no ambiente médico ou dos média, contribui para aumentar a dificuldade das pessoas com o diagnóstico e comprometer as suas

esperanças em conseguir manter uma vida social ativa, encontrar trabalho, relacionarem-se e terem filhos.

Além dos trabalhos que confirmam a referência ao Homem Elefante como um paciente de NF, durante a realização desta pesquisa foi possível perceber a vinculação da “monstruosidade” da NF na película do cinema. O filme *Solace* (Poyart, 2015), é um exemplo acabado do que estamos falando. O enredo do filme trata de um duelo entre dois homens que conseguem ver o futuro. Enquanto um ajuda as investigações da polícia, o outro comete uma série de assassinatos que, aparentemente, não possuem qualquer ligação. Entre os minutos 64” e 78” o diretor explica o motivo dos assassinatos e nos apresenta um exemplo na prática. O motivo é porque o vidente assassino, segundo ele, age em nome do amor pelas pessoas e escolhe as suas vítimas baseadas na dor e no sofrimento que uma doença existente, mas não diagnosticada, causará para a própria pessoa e para todos a sua volta. De acordo com o vidente assassino salvador, apesar da dor causada pela perda de uma pessoa querida, as pessoas que ficam sentem-se agradecidas quando descobrem o diagnóstico da doença que estava oculta até a autópsia do cadáver. Portanto, na fala do vidente ele apenas ajuda “aqueles que já estão morrendo, a morrerem com dignidade.” Em seguida, o diretor apresenta uma cena para fazer-nos entender como o diálogo insólito funciona na prática. Assim, vemos a cena de um jovem bonito e de fato que, em casa e com uma taça de champanhe na mão, comemora o seu sucesso profissional com uma pessoa ao telefone. O afeiçoado jovem é a próxima vítima do vidente assassino que é salvador. Para demonstrar o porquê das atitudes do vidente assassino salvador, temos um diálogo extenso do qual se destaca:

O jovem de sucesso, que se chama Jeffrey, é apenas um cordeiro que ouve o falatório entre os protagonistas enquanto está sentado à mesa, com a taça de champanhe a mão.

- Uma bala na cabeça é muito melhor do que vai acontecer com ele. Olha só, o Jeffrey aqui vai começar uma luta contra uma Neurofibromatose, e ela vai transformá-lo em um monstro todo contorcido. Amanhã a noite, depois de umas bebidas o Jeffrey vai engravidar a namorada dele. Mas o charme desta doença é que ela é hereditária. Os médicos dizem que há uma chance de 50% da criança nascer doente. Mas eu já posso adiantar que isso vai acontecer.

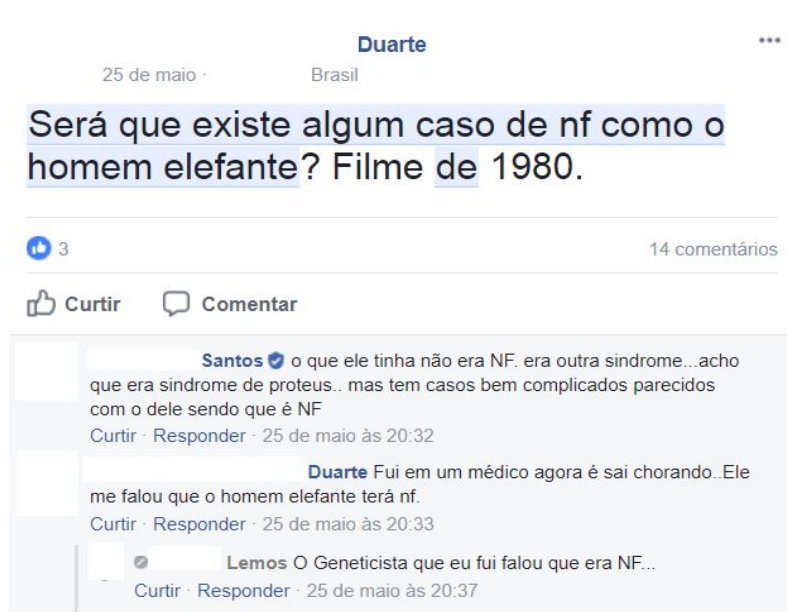
- Neurofibromatose? – É o que o coitado do Jeffrey consegue responder e serve como uma mensagem para que o espectador não esqueça o nome da “doença” do infeliz.

Pronto! Em menos de um minuto, temos o quadro de monstruosidade pintado na pessoa que possui o diagnóstico da NF. O curioso é que por ser uma palavra diferente, ao contrário das pessoas que a escutam pela primeira vez, o Jeffrey a pronuncia na perfeição. Mas, na realidade, as pessoas tentam pronunciar-la como: Neuro... o quê?

Ao ver a cena, confesso que eu fiquei um tanto perplexo porque eu não esperava por aquela completa desinformação e total desserviço público. Não sabia o que pensar e somente consegui expressar um sonoro: Que b...! Pensei nos jovens e outros pais/mães que viram o filme e imaginei o desconforto produzido por aquele momento. Fiquei imaginando como em poucos segundos uma tarde de cinema, entre um casal, pode se alterar completamente para uma tarde de conversas e reflexões. Ao mesmo tempo, lembrei-me da história de uma querida amiga que tem o diagnóstico da NF e como pequenos momentos podem marcar a nossa vida. A minha amiga, que deve ser dez anos mais velha do que eu, contou-me que quando ela era jovem, um médico que tinha lhe atendido perguntou se ela poderia participar de uma pesquisa que ele estava trabalhando. Diante de sua negativa, o médico simplesmente a questiona: “Mas porquê? Você vai virar um monstro mesmo.” É duro ouvir uma coisa dessas, principalmente, quando vem de um profissional que, a princípio, possui a vocação em cuidar das pessoas.

Se os média ainda conseguem produzir confusões e a completa desinformação pública sobre a NF e, indiretamente, sobre a condição de Joseph, ao participar dos grupos de ajuda que surgem no *Facebook*, também percebemos que o Homem Elefante é uma referência recorrente ao diagnóstico da NF. Como exemplo, segue parte da mensagem de um dos grupos desta média.

Figura 14: Parte das mensagens do grupo de *Facebook* em 25/05/2017



No decorrer das mensagens percebemos que os outros participantes do grupo logo realizam o esclarecimento sobre a confusão por meio do envio de notícias e documentários que explicam que a condição de Merrick é a Síndrome de Proteus. As

trocas de mensagens deste tópico contêm a sua ironia. Como podemos ver no destaque, a participante Lemos é uma das primeiras a se manifestar e indicar que também recebeu, por um especialista, a informação que a NF era a doença do Homem Elefante. Ao acompanharmos o desenrolar da discussão, uma das últimas mensagens é justamente de Lemos que, de uma maneira aparentemente aliviada, após entender a confusão entre a condição de Joseph e a NF, comunica ao grupo.

Putz!! Então vou falar com o Dr. [nome] (Lemos, grupo do Facebook, em 25/05/2017)

Ao iniciar a pesquisa doutoral, não houve qualquer panejamento ou questão relacionada com Joseph Merrick. Primeiro porque havia a pretensão de não contribuirmos com a confusão existente e, segundo, não existia qualquer questão ligada ao personagem do Homem Elefante. No entanto, para a nossa surpresa, a personagem apareceu de maneira natural durante as entrevistas e em todos os terrenos onde elas foram tomadas: Brasil, Portugal e Inglaterra.

Porque não tínhamos certeza. O pior crescimento que eu tinha visto... como o Homem Elefante, aquela coisa bruta, não com poucos [neurofibromas], mas o crescimento real. Eu não sabia muito até que [a criança] veio. **Roussef (72 anos, aposentado, Inglaterra)**

Mas o Homem Elefante não tinha NF. Originalmente pensavam que era, não é mesmo? Eles provaram que o Homem Elefante não tinha a NF, ele tinha uma doença diferente. **Dilma (cuidadora, 72 anos, enfermeira aposentada, Inglaterra)**

Durante essa entrevista a figura do Homem Elefante emergiu em um momento em que o casal buscava demonstrar o conhecimento sobre a NF.

Associada a tentativa de encontrar um modelo explicativo da NF, a correlação com a condição de Joseph também serviu para, resumidamente e de maneira direta, os entrevistados demonstrarem a dor que tal relação provoca.

Às três semanas de vida [Angenor] começou a desenvolver um hemangioma no nariz, que não sei se sabes bem o que é, mas é uma espécie de tumor cheio de vasos sanguíneos que se vai formando, e que se não for tratado pode

umentar imenso. Eu li algures que... Por exemplo, não sei se já ouviste falar do Homem Elefante. [Sim]. Pronto, é esse tipo de coisas. **Cartola (pai, 39 anos, antropólogo/pesquisador, Portugal)**

E quando [o médico] nos informou que ela tinha neurofibromatose, a [Leolinda] sentou no computador e foi correndo pesquisar. Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem elefante [...] que parece que é a neurofibromatose tipo 1, então ela enlouqueceu, foi depois que ela pesquisou na internet. **Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)**

A referência espontânea ao Homem Elefante, nos fez resgatar o trabalho de Cerello (2008) sobre as Representações Sociais da Neurofibromatose. E mesmo que os achados da autora possam ser encontrados na síntese de Ablon sobre a imprevisibilidade da NF como uma “condição sem parâmetros”, a sua curiosidade sobre a possibilidade da Representação Social da NF levou-nos a considerar que essa representação é marcada em Joseph Merrick e, mais precisamente, pelo Homem-Elefante.

De acordo com Oliveira (2004) a teoria das representações sociais possui como ponto de partida o pensamento de (Durkheim, 1999) sobre a consciência coletiva. Para Durkheim a consciência coletiva difere da individual e, também, não é simplesmente o conjunto das consciências individuais. A interação e reação destas produzem uma nova consciência que é coletiva, independente das condições individuais e da localização geográfica, é difusa por toda a extensão da sociedade e serve como elo de ligação entre as diferentes gerações,(Paiva, 2014). A consciência coletiva, portanto, é fora do indivíduo. Apesar da exterioridade, ela exerce pressão sobre o sujeito que, estando passivo a um sistema de aprendizado, coage as suas ações ao ponto de definir a sua maneira de estar em um grupo ou na sociedade, (Piepmeyer, 2007). Independente dos enxertos das entrevistas exemplificarem a consciência coletiva de maneira empírica, tanto essa ideia quanto a de representações sociais foram tomadas de maneiras diferentes nas obras de Durkheim, nomeadamente, A Divisão Social do Trabalho, As Regras do Método Sociológico e a As Formas Elementares da Vida Religiosa; As

referências de Durkheim a consciência/representação coletiva tem como ponto central caracterizar o campo de estudo da sociologia e o seu direito de ser uma ciência autónoma e mesmo que ele não tenha dedicado maior atenção a uma formulação específica, tomou essas referências como princípio geral que as ideias formam o social, (Némedi, 1995). Compartilhando da centralidade das representações sociais no pensamento de Durkheim, De Oliveira (2012) argumenta que em *As Formas* o autor, em detrimento ao conceito do poder coercitivo do *fato social*, que muito serviu para a explicação das regras morais e comportamentos criminais, não chegava até a explicação dos fenómenos sociais espontâneos. Assim, Durkheim resgatou as representações sociais para identificar o carácter associativo destes fenómenos e como as representações concretizavam-se e davam sentido à vida religiosa. Para De Oliveira, as representações coletivas surgem a partir das interações sociais e, como o fato social, é coletivo, exterior e objetivo.

Empiricamente, as representações podem representar qualquer coisa, ou seja, qualquer objeto pode ser mentalmente representado. As representações são assim funções mentais. Representando, fazemos viver o mundo. Socialmente, as representações coletivas sintetizam o que os homens pensam sobre si mesmos e sobre a realidade que os cerca. [...] Em resumo, o conceito de representações coletivas é ao mesmo tempo forma de conhecimento e guia para as ações sociais, justamente os sentidos mais desenvolvidos por toda a corrente da Psicologia Social desenvolvida e liderada por Serge Moscovici (De Oliveira 2012, 71)

O entendimento de Moscovici (2007) sobre as Representações Sociais dá um carácter dinâmico ao conceito inerte da representação social durkheimiana. Pelo carácter dinâmico das representações sociais que se forma por sobre as estruturas sociais, Moscovici “rompe definitivamente com a ideia durkheimiana de “forças coletivas” ou de “ideais” que apenas cimentam e conferem sentido às sociedades justamente quando delas se libertam para assumir uma “outra natureza”, (De Oliveira, 2004: 183).

Para Moscovici (2007) a representação social é inerente à comunicação e, portanto, é um terceiro elemento que se coloca em um encontro, no mínimo, entre duas pessoas. As representações sociais, portanto, participam da construção das ideias e conceitos na nossa mente a partir da relação das ideias com a realidade.

Estaticamente, as representações se mostram semelhantes a teorias que ordenam ao redor de um tema (as doenças mentais são contagiosas, as pessoas são o que elas comem, etc.) uma série de proposições que possibilita que coisas ou pessoas sejam classificadas, que seus caracteres sejam descritos, seus sentimentos e ações sejam explicados e assim por diante. [...] Do ponto de vista dinâmico, as representações sociais se apresentam como uma “rede” de ideias, metáforas e imagens, mais ou

menos interligadas livremente e, por isso, mais móveis e fluidas que teorias. [...] Como o dinheiro, elas têm uma existência à medida que são úteis, que circulam, ao tomar diferentes formas na memória, na percepção, nas obras de arte e assim por diante, embora sendo, contudo, sempre reconhecidas como idênticas. (Moscovici, 2007)

As representações sociais, assim, possuem tanto um carácter estático, em que há uma ordenação de ideias e conceitos sobre um determinado tema, quanto dinâmico, ao representar uma interligação de ideias que existem enquanto forem úteis para caracterizar uma percepção. Em referência a condição de Joseph Merrick, se o carácter estático de sua condição o enquadrava como uma manifestação aguda da NF, o sofrimento, incapacidade e monstruosidade ligadas ao Homem Elefante conferem o carácter dinâmico que reverbera até os dias de hoje.

A representação social possui a ligação entre as ideias e os conceitos que um grupo social entende estar representado em um objeto. Para Wagner et al (1999) um grupo social é parte do universo de uma população que compartilha dos mesmos entendimentos sobre o mundo. Os significados que esses grupos possuem sobre um objeto social fazem parte deste entendimento do mundo. Tais objetos são constituídos por representações, ou seja, por discursos e ações dos membros do grupo que, sem ele, não haveria objeto. Para os autores, a necessidade que o grupo requer para fazer entender um fenómeno que não seja familiar ao grupo, exige um “enfrentamento simbólico”. Esse se refere a nomear o conjunto de características que são estranhas ao grupo social para, então, poderem ser comunicados e discutidos. Como exemplo, os autores citam como o caso da SIDA foi ligada a uma punição de Deus, a uma doença venérea como a sífilis ou, mesmo, ao “Cancro Gay” (Moscovici, 2007, 316).

A objetivação é um mecanismo pelo qual o conhecimento socialmente representado alcança sua forma específica. Significa construir um ícone, metáfora ou tropo que represente o novo fenómeno ou ideia. Tem uma estrutura de imagem que reproduz de forma visível um complexo de ideias (Lorenzi-Cioldi, 1997; Moscovici, 1984, página 38). As vezes, chamado de "núcleo figurativo" de uma representação, uma objetivação capta a essência do fenómeno, torna inteligível para as pessoas e as torna no tecido do senso comum do grupo. (Wagner et al., 1999)

O enfrentamento simbólico é possível por meio da ancoragem e da objetivação do assunto que é estranho ao grupo. Para Höijer (2011), esses são mecanismos de comunicação que tem o objetivo de tornar o desconhecido em conhecido. Enquanto a ancoragem realiza o processo de reconhecimento por meio do enquadramento do desconhecido em representações sociais já conhecidas para, então, possibilitar a sua comparação e interpretação, a objetivação, transforma o desconhecido em algo concreto e que podemos perceber e tocar. O trabalho da autora realiza a interação entre a Teoria

das Representações Sociais (TRS) e as pesquisas nos meios de comunicação. Uma de suas conclusões, destaca a importância da contribuição da TRS para identificar as transformações do pensamento social e cultural da sociedade. Porque as representações estão por todo lado, construindo mudanças reais no mundo material e simbólico (mudanças tecnológicas, realizações científicas, cursos de eventos, etc.) e consolidando as representações já existentes na vida social, nos Mídias e em outros lugares da sociedade.

Posto a relação da TRS com os mídias, podemos inferir que com a ajuda do filme de 1980, o Homem Elefante tornou-se um ícone para toda a sociedade. O Homem Elefante pode ser tomado como a âncora do(s) sentimento(s) humano que foi desenhado por trás da imagem da monstruosidade da situação de Joseph Merrick. O desconhecido daquilo que não era um “Monstro, não era um Animal mas era um Ser Humano”, que provocava repulsa a todas as pessoas a sua volta e, mesmo assim, tinha uma alma pura e angelical, foi objetificada na figura da personagem do Homem Elefante. E, na época de lançamento do livro de Montagu e do filme de Lynch, aquele ícone ainda era a representação da NF. Se por um lado a TRS nos fornece condições para identificar o Homem Elefante como o objeto representante do conhecimento sobre a NF, por outro, o conceito das representações coletivas corrobora o entendimento intergeracional tanto do conhecimento científico quanto do senso comum sobre o Homem Elefante. E, se existe uma representação social da NF, (Moscovici, 2007, 359) enfatiza que “se uma minoria quer criar um movimento, mudar sua posição na sociedade e tornar-se ativa, ela tem de propor uma representação social alternativa. Subsequentemente, ela tem de se comunicar, implementar uma estratégia de persuasão a fim de recrutar novos membros e influenciar a maneira de pensar e agir da maioria.” Não é difícil encontrar pessoas que buscam apresentar um perfil positivo de quem convive com a NF. Qualquer pessoa que tenha curiosidade pode encontrar muitos exemplos e dos mais variados tipos.

De uma maneira completamente ligada a personagem de Merrick, temos o exemplo de Adam Pearson. Adam é um Ator inglês, nascido em 1984, morador da cidade de Londres, diagnosticado com a NF1 aos cinco anos e que se tornou conhecido pela participação no filme de Jonathan Glazer, de 2013, *Under the Skin*. Assim como o seu irmão gêmeo ele tem o diagnóstico da NF. Contudo, no seu caso, a condição é caracterizada pela massa de tumores benignos que crescem em sua face. Adam participa de vários *shows* e documentários que são transmitidos na TV inglesa. Um deles é o

documentário (BBC, 2016), intitulado *Adam Pearson: Freak Show*⁸⁴. Logo nos primeiros segundos deste documentário o ator aparece em alguma rua pública e com cartazes com as mesmas frases que marcaram a cena da estação de trem do filme do Homem Elefante. Antes do fim do primeiro minuto, sabemos que Adam sofreu com *bullying* durante a sua vida escolar, foi chamado de Homem Elefante e o xingamento que mais o maltratava era o de ser chamado de *Freak*. O documentário busca demonstrar como as pessoas que possuem condições genéticas desfigurantes encontram nos *Freak Shows* dos EUA, uma maneira de vida.

Antes, da imersão do protagonista nos EUA, ele visita um museu que contém a história e a réplica do esqueleto de Joseph Merrick. A medida que chega ao museu e ao esqueleto, acompanhamos a sua reflexão.

Fico pensando se um dia o *Freak Show* será diferente de algum outro. Eu decidi ir para os EUA para descobrir por mim mesmo. Mas primeiro eu tenho que confrontar a estranheza do *show* que vem me perseguindo desde quando eu era uma criança. Isso é pessoal para mim, porque eu venho sendo comparado durante toda a minha vida com o mais famoso *performer* de *freak show* da história. [e então surge a voz daquilo que nos leva a acreditar, um apresentador de espetáculos] Senhoras e Senhores, o terrível Homem Elefante. (BBC, 2016)

Ao seguirmos a trajetória de Adam, acompanhamos a sua angústia em entender se os espetáculos *Freak* eram mais próximos a exploração ou a uma forma da pessoa se aceitar diante a sociedade. Em busca de alguma possível resposta, ele entrevista várias pessoas que trabalham como *freaks*. Perto de chegar ao fim do documentário, entendemos que uma das mensagens é que a aceitação de uma determinada condição não somente liberta a pessoa das “questões políticas sobre elas mesmas” como, também, a empoderam como um indivíduo ativo e responsável por suas próprias custas. Uma questão intrigante que fazem a Adam é: Você acha que é um *freak* dentro do armário?

⁸⁴ Os vídeos de Adam Pearson estão disponíveis no youtube.

Figura 15: Documentário Adam Pearson - *Freak Show*



Logicamente devemos lembrar que se trata de um Ator. Porém, antes de tentar buscar argumentos para invalidar o documentário, é necessário termos como premissa que, independente da profissão de Adam, o vídeo trata de uma pessoa com o diagnóstico da NF que assume a identidade do Homem Elefante. Quando do lançamento do vídeo houve alguns debates, em grupos do Facebook, sobre a negatividade que essa associação pode proporcionar para os pais, mães e pessoas com o diagnóstico. Assim como os profissionais de medicina, os pais/mães que entravam no debate, tinham a preocupação específica em dissociar a condição de Merrick da NF. Atendo-se a esse ponto, deixaram de perceber a subjetividade e os conflitos de sentimentos que foram abordados tanto por Adam quanto por todos os outros participantes dos espetáculos *freak*. Pois a forma que encontraram para terem a própria independência foram a de assumir a personagem do “homem lagosta”, “lobisomem”, “anão” e outras personagens no espetáculo.

Por conseguirem representar uma população em um ícone, as representações sociais são bastante úteis à comunicação social. Não somente são mais perceptíveis que os conceitos científicos como também transmitem elementos mais figurativos e de melhor compreensão. As Representações que surgem para um grupo não é um resultado que pode ser entendido como certo ou errado, dentro do espírito da verdade científica. Isso quer dizer que a aceitação ou não de uma determinada Representação por um grupo não está relacionada nem ao problema da busca pela verdade e, muito menos, se pode considerar que a Representação surge de maneira arbitrária. Se uma determinada representação faz parte das discussões de um grupo é porque as pessoas desse grupo o identificam tanto na sua própria experiência com o mundo a sua volta como em algum dito consenso negociado pelos membros do grupo social, (Wagner et al., 1999). Assim, a relutância inicial em perceber o homem elefante como a Representação Social da NF, é substituída pela consciência que, a partir desta identificação, emerge toda as

contradições, opressões e instrumentalizações que existem em torno das condições genéticas.

Hoje, logo após rever o documentário de Adam, tivemos que ir ao hospital por causa de um acidente com a nossa criança e o carro. Assim como a mãe de Adam, algumas famílias associam o desenvolvimento de neurofibromas plexiformes, em uma região específica do corpo, com algum trauma. No caso de Adam, conforme a sua mãe, foi devido a uma queda em que ele machucou a cabeça. Se o acidente que aconteceu com a nossa criança provocará algo neste sentido, conforme conversado com um dos médicos, a probabilidade está no campo das estatísticas. De toda a forma a situação serviu para eu perceber a falta de importância da informação sobre a NF. Assim que a minha criança foi avaliada pelo médico ortopedista, que parecia ser um médico novo, ele viu as CALs e perguntou se a criança tinha alguma doença. De maneira categórica, afirmamos: não. E a consulta seguiu o seu ritmo. Passadas algumas horas, ao lembrar do documentário e de outras histórias, voltei ao médico e informei que ela tinha a condição genética da NF. Disse-lhe dos comentários sobre o trauma e os neurofibromas plexiformes. O médico ouviu as minhas preocupações com atenção e de maneira acolhedora. Contudo a sua informação foi que aquele dado não mudava em nada o procedimento que estava em andamento. Que estava voltado para a síndrome compartimental do pé acidentado. Por curiosidade, a enfermeira, com uma idade superior em quase dez anos ao do médico, assim que viu as CALs perguntou se ela tinha a NF. Essa situação levou-me a uma série de questionamentos que estão abordadas nesta tese. Mas a diferença de olhar entre o Doutor que não sabia o que eram aquelas “manchinhas” e da enfermeira em que logo as associou as CALs, sugerem que saberemos da NF somente com a experiência.

CAPÍTULO 5 – NO ESPELHO

A JORNADA PELO DIAGNÓSTICO

- Neurofibromatose!

Foi a primeira palavra que eu lembrei quando, em 2010, longe de casa, acordava em um hotel localizado em uma região um tanto assustadora. Quando me recordo daquele momento, tenho a impressão que era em outra vida. Porque a única coisa que se mantém daquela é refere-se a mim, minha esposa e as minhas crianças. Todo o resto, seja profissionalmente ou de expectativa para a vida, é completamente diferente. Daquele hotel e daquele momento, lembro-me de estar sentado na cama, esfregando a nuca com cuidado ao mesmo tempo que tentava lembrar-me do que tinha acontecido. O corpo doía, a mente girava e eu tinha dificuldades de lembrar o que acontecer.

Sei que passei a noite no computador, lembro do meu sentimento de aflição e do choro sofrido que me corroía cada vez que eu ia net. Também estava na minha cabeça o rápido diálogo que eu tive com um amigo, por mensagens digitais, que ele estaria comigo e poderia ajudar-me. Este amigo, que trabalhava como consultor ficou disponível para me apoiar em uma nova colocação.

Mas por quê eu tive aquela conversa com ele? Porquê do choro, da dor e da vontade imensa de ir para casa? Ver as minhas crianças e a minha esposa. Por quê o meu corpo doía como se tivessem me jogado em um buraco? Ao mesmo tempo, aquele curso que terminava e esperava em ter mais uma melhora na minha carreira como gerente de projetos, serviria para o quê? Há sentido em tudo isso que eu participo? Há algum sentido na vida? E Deus, o que é isso? Como eu podia estar ali, sozinho, se a minha criança tinha a Neu... perai porque é difícil de pronunciar, a minha criança tinha a Neu-ro-fi-bro-ma-to-se. Pronto! Assim é mais fácil de pronunciar. Mas, caramba! O que é isso? Como que chegamos até aqui?

A SUSPEITA

Bem, eu e a Sandra temos três crianças. Cada uma possui a sua própria demanda e uma delas, a Alice, desde 2010, tem o diagnóstico da Neurofibromatose do tipo 1 - NF. Apesar da Alice ter nascido com as manchas café com leite, o diagnóstico

da NF foi realizado por volta dos quatro anos, logo nos primeiros anos da escola que frequentava.

A Alice começou a frequentar a escola com 2,5 anos. Ela adorava aquele lugar. Amava estar com seus colegas, suas professoras, correr pelo pátio só de calcinha, se sujar com lama até a última ponta do fio de cabelo, enfim, adorava estar naquele espaço. Como ela conhecia aquele local pelas outras duas de nossas crianças e, porque, quem sabe, a mãe era uma das professoras daquele local, o nosso problema nunca foi deixá-la na escola, mas, pelo contrário, ter que levá-la para casa. Era o seu local de segurança, uma combinação de um local pequeno, seguro e cheio de pessoas que ela amava.

Durante o seu primeiro ano escolar, ela não apresentou qualquer sinal de dificuldade de adaptação ou outra coisa parecida. Pelo contrário, interagia com toda a gente, era brincalhona e muito feliz. A sua participação não diferenciava das outras crianças e não houve qualquer situação que demandasse alguma atenção. No entanto, como as outras crianças, ao entrar na escola, as idas aos pediatras e, principalmente, às emergências começaram a ficar mais comuns.

Como toda família de classe média, éramos atendidos por algum plano de saúde e intercalávamos o atendimento com um pediatra privado e o serviço do plano. No nosso caso, o acompanhamento de nossas crianças era realizado com um pediatra particular e os profissionais que encontrávamos nos postos de emergência médica dos hospitais. Assim, estávamos acostumados com esse atendimento tanto particular quanto pelo plano de saúde. No entanto, de maneira muito peculiar, os atendimentos com a Alice eram um tanto diferentes do que estávamos acostumados. Era comum que junto com toda consulta os profissionais que nos atendiam solicitassem exames complementares. Desta maneira, independente dos motivos que nos levavam à consulta, sem muitas explicações sobre o porquê ou com explicações muito supérfluas, seguíamos para os tais exames complementares. Esses, eram os mais variados possíveis como, por exemplo, de coração, audição, oftalmológico, tórax, cérebro, sangue e um tanto de outros. Fizemos tantos exames que eu nem lembro o nome de todos e, quando lembro, confundo tudo. O pior não era ficar andando de médico em médico, ou fazer aquela quantidade de exames, o que mais machucava era não ter respostas conclusivas dos tais exames e, para piorar, ter que informar para diferentes profissionais, quais que ela já tinha feito. As respostas que tínhamos variavam muito pouco do:

- Não se preocupem! Queremos apenas saber como anda a funcionalidade do [órgão x]. Ou, pior

- Não é nada sério. É somente exame de rotina.

Se os profissionais da emergência a enchiam de exames, o pediatra privado não dava qualquer indicação parecida ao que víamos nos hospitais. Nós já o conhecíamos e gostávamos bastante dele. E, então, aquela constância de pedidos sem respostas mais o silêncio por parte do pediatra, começaram a nos deixar um tanto e “com a pulga atrás da orelha.”

Em relação a Alice, começamos a perceber que as suas machinhas começaram a aumentar. Algumas de tamanho mas também em quantidade. Por isso, diante de um quadro que se distanciava do que experimentamos até ali, passamos a suspeitar que algo não estava a correr muito bem.

Foi por volta do segundo ano em que a Alice estava na escola que eu e a Sandra começamos a perceber que a nossa filha apresentava alguma dificuldade na fala. Na verdade, foi a Sandra quem primeiro percebeu essa particularidade e marcou um encontro com a psicóloga da escola. Conhecíamos a psicóloga e tínhamos um carinho muito especial por ela. Assim, a conversa foi a mais franca e abrangente possível. Do nosso encontro, entendemos que devido a idade de Alice, o melhor a ser feito era acompanhar e aguardar o seu desenvolvimento natural. Portanto, assim como a resposta dos profissionais de saúde, a da escola foi para não nos preocuparmos.

No quadro da falta de uma indicação assertiva dos médicos sobre os exames que solicitavam, das dificuldades que se faziam notar na escola e do aumento das manchas café com leite que, para mim, eram umas sardinhas e manchinhas muito charmosas, fomos à procura de algo que pudesse nos ajudar a entender se havia alguma relação entre todas essas características. Desta maneira procuramos um local que acreditávamos ser onde conseguiríamos alguma informação. O que nos levou a tentar uma consulta no hospital de referência em Brasília.

O Hospital de Referência é uma sumidade no que toca ao aparelho locomotor e os estudos da neurociência. Como hospital de referência é, seguramente, um local que os usuários confiam bastante.

- Como ninguém nos esclarece o porquê de tantos exames ou o quê são essas manchas, vamos buscar ajuda no Hospital. Lá, sabemos que vão virar a nossa pequena do avesso mas, pelo menos, saberemos o que são essas manchas. – Foi uma das frases da conversa que eu e Sandra tivemos.

COMO? NEURO... O QUÊ?!

Confesso que, apesar de sentir necessidade de buscar a consulta no Hospital, estava confiante que as coisas corriam bem e acreditava que não havia nada para ser constatado. Como já tínhamos passado por uma quantidade enorme de exames, pensava que a consulta no Hospital, muito provavelmente, não apresentaria qualquer problema. De toda forma, como ninguém falava sobre as manchas que teimavam em aumentar de tamanho, achávamos que a consulta no hospital era uma boa ideia.

O agendamento da consulta foi realizado por meio telefônico. Nós conseguimos conseguir a consulta em dois meses. No nosso caso, foi a madrinha da Alice que tratou da marcação da consulta. Ela conseguiu fazer o agendamento e durante um de nossos encontros familiares, ela perguntou:

- Você já ouviu falar em neurofibromatose?

- Neuro, o quê?

- Neurofibromatose!

- Não, nunca! Por quê?

- Quando eu estava falando com a telefonista, eu explicava porque estávamos procurando a consulta, falando das manchinhas, enfim, respondendo aquele checklist que eles sempre fazem. Aí, ela me perguntou se a Alice tinha o diagnóstico de Neurofibromatose.

- É a primeira vez que ouço isso.

- Bem, não deve ser nada demais. O que importa é que conseguimos a consulta.

Eu fico pensando e remoendo este momento para ver se realmente foi aqui que ouvi falar em Neurofibromatose pela primeira vez. Por mais que eu dê voltas e converse com a Sandra, sempre voltamos para essa conversa. Por incrível que pareça, apesar de todos os exames que nossa filha passou, foi no contato para o agendamento da consulta de nossa criança que ouvimos essa palavra pela primeira vez.

- Como pode uma telefonista saber o que se passa com a nossa filha? – Foi a pergunta que ouvi algumas vezes.

- Deve ser nada, não se preocupe. Fizemos todos aqueles exames e não nos disseram nada. Com certeza, se houver alguma coisa, o Hospital vais nos dizer. – Respondia um tanto ansioso e muito confiante na consulta.

Ao tentar lembrar dos primeiros contatos com o hospital, eu não consigo ir muito além da hora do agendamento. Acho que eu estava um tanto afastado de casa,

pensando no trabalho e seguro que tudo corria bem. Por isso, a vida, simplesmente, me levou para longe das preocupações diárias de nossa casa. Longe o bastante para eu deixar a Sandra e a Alice passarem, sozinhas, por muitos dos exames que faziam. Foi um mês de exames na área de pediatria, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, neuropediatria, oftalmologia e genética. A nossa filha, literalmente, foi “virada do avesso”. O trabalho era muito meticuloso e em equipe. E nós continuávamos a andar com a nossa vida por aquelas consultas todas.

- Está tudo caminhando bem, né?! Então olha só! Eu vou para São Paulo fazer aquele curso em gerenciamento de processos e assim que você souber do resultado ou alguma coisa, me avisa, tá?!

Como tudo andava como o planejado, seguimos com os nossos planos e eu fui fazer mais um curso para a minha área. Na época em que a equipe médica do Hospital marcou o retorno para nós, eu fui à São Paulo realizar o curso que eu tinha planejado há mais de três meses. Isso fez com que as duas, mãe e filha, fossem receber o diagnóstico sozinhas. Ainda hoje esse momento é um tanto confuso. Mas, o diagnóstico em si foi o seguinte:

- Bem, depois de todos os exames que fizemos, chegamos a conclusão que a sua filha tem 80% de chances de ter o diagnóstico de Neurofibromatose. – Foi o que o geneticista, de seu pedestal, disse para a mãe de Alice.

Tenho a lembrança que, já em São Paulo, ao chegar no hotel, logo depois do curso, liguei para a casa. Aos prantos a Sandra disse, entre outras coisas, que a nossa filha tinha 80% de chances de ter Neurofibromatose. Ela foi me falando algumas coisas e eu, do outro lado da linha, via borbulhar várias questões em minha cabeça. Mas como assim 80%? A minha filha estava lá em Brasília, fez todos os exames que pediram e nos dão um índice? E o que é essa Neurofibromatose? Nem da música do Zeca Pagodinho “Você sabe o que é caviar? Nunca vi, não comi e só ouço falar.” Eu podia pensar porque eu nunca tinha ouvido falar em Neurofibromatose. Naquele momento, a nossa comunicação era entrecortada por lágrimas, soluções, dúvidas e frases soltas. Não conseguíamos nos entender e, muito menos, assimilar a informação daquela palavra que nem sabíamos dizer direito, Neu-ro-fi-bro-ma-to-se. Daquele diálogo, daquilo que eu consegui entender, eu vi a seguinte cena: Tanto a equipe médica quanto a Sandra e a Alice estavam no consultório médico. Uma equipe, composta pelos médicos que a examinaram mais o geneticista, sentou-se em frente as duas, em um formato de arco onde o centro era ocupado pelo geneticista. A psicóloga também fazia

parte desta equipe. Então, com a frieza comum de um matemático e distante de qualquer sentido de partilha, o geneticista dá a notícia numérica para a Sandra e ponto. Não há maiores desenvolvimentos sobre aquele diagnóstico. Naturalmente, a Sandra reage àquilo de seu jeito, tentando entender aquela informação ao mesmo tempo que busca perceber o que acontece com a nossa filha que estava a brincar perto dela. Certamente, ao ver as atitudes da Sandra, a psicóloga, sentada no trono ao lado do geneticista, pergunta se está tudo bem com ela.

- Como assim tudo bem? Eu trago a minha filha aqui durante mais de um mês, vocês fazem todos os exames que querem, estou aqui sozinha e vocês me falam de um índice e de uma doença que eu nunca ouvi falar? É lógico que não está tudo bem porra! Estou sozinha, meu marido está fora da cidade e ainda tenho duas crianças que precisam de uma mãe forte e presente. Pode, pelo amor entre as pessoas, me dizer o que é essa doença que vocês dizem e o que significa essa merda de estatística! seguramente, foram as palavras que ficaram na cabeça de Sandra. Contudo, como uma boa menina, resiliente, Sandra respondeu: Sim, está tudo bem.

- Então, agora, a Alice é a nossa paciente e ela será acompanhada anualmente ou quanto existir algum problema.

Pronto! Foi desta maneira que a nossa filha, de uma hora para a outra, virou uma doente a ser acompanhada regularmente.

Eu e a Sandra conversamos logo após o veredicto para o destino de nossa criança. Eu soube da “fineza” dos profissionais do Hospital que acreditam que um diagnóstico preciso em números é mais importante que o acalento a uma família que não conhece a informação que, simplesmente, é cuspidada na sua cara. Tivemos que assimilar aquela informação sozinhos e longe um do outro. Eu, em São Paulo e a fazer mais um curso que não tinha a certeza sobre o seu retorno, e a Sandra, em Brasília, a cuidar de nossa criança, que agora era uma doente, e das outras crianças.

UM BARCO MUITO PEQUENO PARA UM RIO MUITO GRANDE

O diagnóstico foi como o lançamento de um barco de madeira, ou será de papel? em um rio extremamente violento, com correntezas fortes e cheio de pedregulhos. Pela primeira vez, senti-me sozinho. O sentimento era de solidão misturado com o total desamparo. Desamparo porque sempre busquei fazer as coisas certas, como mandava a religião católica, ser uma pessoa humilde, participante de

grupo de jovens, ajudar as pessoas e, agora, encontrava-me naquela situação, sem eira nem beira. E agora Deus? Cade você!? O diagnóstico suscitou um monte de perguntas e, na mesma proporção, uma intensidade enorme de falta de respostas.

O diálogo ou fúria com o divino é um exemplo de um drama pessoal. Em consequência de minha educação católica, a busca de acalento na religião foi uma das primeiras coisas que eu tentei fazer. No entanto, ao contrário do que eu pensei, ao invés de sentir-me acalentado, via-me mais culpado, mais triste, mais desesperançoso, enfim, mais sofrido.

Primeiro, eu pensei que poderia ser um punimento por tudo o que eu fiz em minha juventude. Nunca fui exagerado com drogas, mas experimentei algumas, bebia bastante, participava de todas as festas que podia e sempre estava envolvido com garotas. Eu passei a me culpar por cada sorriso e momento que considerei de prazer na minha juventude. Na verdade, eu passei a me culpar por tudo o que fiz. Afinal, estava sendo castigado pelas infelicidades que provoquei às outras pessoas. Ou poderia ser, quem sabe, um punimento às minhas palavras?

Ao saberem que eu teria uma filha, os meus amigos mais próximos sempre brincavam comigo, uma vez que eu tinha a ideia de como agir com as meninas. Nos nossos encontros, em clima de brincadeira e, na maioria das vezes, alcoolizado eu brincava que ninguém ia querer alguma coisa com ela porque ela teria alguma deficiência. Tão estúpido! Tão burro! Tão grosseiro!

Ao lembrar-me desses momentos, enquanto escrevo essas linhas, somente faz o meu coração gelar e a tristeza me acossar por ter dito tão grande estupidez. Por que falar isso? Que tristeza enorme ao lembrar desses encontros. É aquele tipo de coisa que se pudéssemos voltar e alterar o que dissemos, faria isso no ato. Hoje eu sei que a mutação ocorreu muito antes de eu falar aquelas asneiras. Mas isso não impede que meu coração continue a gelar quando eu lembro daquilo e a aflição ainda me persegue. Na época em que eu tentava entender o diagnóstico, eu passei a associar a Neurofibromatose com alguma maldição para me lembrar que não se pode brincar com as coisas divinas. Não somente o desgosto de não conseguir fazer voltar as palavras que proferi como o medo em viver em maldição passaram a ser os fardos de minha rotina de vida.

Mas além desse pensamento pessoal, que já é bem complicado, nessa particularidade com Deus ainda aconteceram algumas coisas bem estranhas.

Para completar o cenário conflituoso que eu estava a me colocar por causa da religião, há uma situação um tanto surreal que vivemos no condomínio que passamos a residir. Quando mudamos para esse condomínio, a Sandra estava grávida. Mudamos para lá para ficarmos perto do terreno que compramos, com a ajuda de minha Tia. Apesar de estarmos felizes em morar lá, vivenciamos uma situação muito estranha e um tanto bizarra. Tentarei ser o mais claro possível para mim mesmo, sabendo que não vou conseguir cumprir essa tarefa.

Em um dia como outro qualquer, a nossa vizinha de lado nos chamou para fazer o seguinte relato:

- Olha só, sabe a casa que fica em frente ao seu terreno? Pois é, lá moram duas mulheres. Elas são bem legais e até eu converso com elas. Um dia elas me falaram que não queriam que vocês construíssem a casa porque elas perderiam a vista que possuem para o vale. Acontece que, ontem, eu vi uma coisa muito estranha no seu terreno, que é logo aqui ao lado do meu. Eu ia dormir quando ouvi um barulho. Fui ver o que era e percebi que havia algumas pessoas com vestido preto e velas lá no seu terreno. Para mim, aquilo era algum trabalho para vocês não construírem a casa de vocês.

Não levamos a sério essa história, porque parecia mais com fofoca de vizinhos e um tanto de discriminação por “mulheres” viverem naquela casa. Mas o fato é que alguns dias depois, fazendo uma limpeza no terreno, encontrei algumas velas pretas e outras vermelhas em baixo de uma árvore que ficava no meio daquele espaço. Eu não acreditava muito nesses “trabalhos” ou em macumba, mas por via das dúvidas, no mesmo dia, também enterrei algumas imagens de santos nos quatro cantos do terreno. O fato é que, no fim, não construímos nada lá e ainda tomamos um prejuízo enorme na venda do terreno. Ao mesmo tempo que faço este relato, me lembro das conversas com a minha avó sobre os referidos “trabalhos”. Segundo ela, a mulher grávida é a mais propensa em ser afligida por essas coisas. Assim, para conseguirem fazer com que não construíssemos a nossa casa, o efeito do trabalho foi para a nossa filha.

Nossa! Que canseira!!! Escrever essas coisas até dói a cabeça. Parece até coisa da imaginação.

Mas então, para resumir esse particular com o céu, a maldição que fizeram eu acreditar que vivia era devido a 1. Minhas más ações na juventude; 2. Minhas más palavras e 3. Minha má relação com Deus. Enfim, eu estava todo errado e era o culpado do diagnóstico da minha amada filha.

Nossa! Quanta coisa! Além do diagnóstico, buscar entender o porquê pela via divina, fazia-me ir ao limite da sanidade. Na verdade, acho que até hoje, ainda estou neste limiar.

Por algum tempo eu ainda fui à igreja. Mas já não sentia tanto aconchego como antes, sentia-me cada vez mais deprimido e tudo aquilo começava a não fazer qualquer sentido para mim. Por sorte, a minha participação em alguns grupos não religiosos começou a me ajudar a entender um pouco o que aconteceu e a aliviar um tanto a carga que eu assumi como minha. Aprender sobre a energia que existe em todo o universo e como todos nós podemos estar conectados, foi o caminho que eu encontrei para a não punição e o aceite das coisas como elas são. Eu e minha família não vivemos qualquer maldição, punição de Deus ou o resultado de trabalhos espirituais. Vivemos uma situação que poderia acontecer com qualquer pessoa e não há qualquer problema conosco ou com alguma de nossas crianças. Se existe algum, seguramente é o que experimentamos quando não tivemos um diagnóstico preciso e nos levou a procurar o seu significado em todos os locais menos com a medicina.

O trabalho que, algum tempo depois do diagnóstico, fiz na associação civil foi a forma que eu encontrei de cuidar de minha família. E a experiência de poder contar com outra pessoa, no dia-a-dia, foi o que potencializou a mudança da minha visão de mundo. Tudo acontecia da maneira que eu precisava. Como passei a dar mais atenção ao que se passava comigo, também comecei a aceitar eu mesmo, com todas as minhas experiências, limitações e dificuldades. Posso dizer que eu acredito na solidariedade das pessoas e nas relações que conseguimos criar umas com as outras. É isso que nos move e faz sentido para mim. O processo de distanciamento de algo que me fazia sofrer aconteceu em par com a minha capacidade de entender o que é a NF.

De alguma coisa que era difícil até soletrar, hoje, eu percebo que a NF é uma condição genética que pode ser hereditária ou acontecer por mutação nova (no nosso caso), ocorre nos genes 17 ou 22 e, atualmente, possui três classificações, a NF 1, que até onde eu entendo afeta todo o indivíduo, desde a sua identidade até o entendimento de mundo, a NF 2 acomete a audição e a Shewanomatose. A NF 1 é a mais comum. Até a realização do meu doutorado, considero-me como uma pessoa que não conhece a NF. Por orientação do “Papa” da NF, deixei a questão biológica da condição. Foi assim que um médico super atencioso e gentil me foi apresentado pela associação que conheci no Rio de Janeiro.

O “Papa” é o tipo de profissional que todas as pessoas que vivem alguma situação semelhante a minha tinham que conhecer. É muito calmo, sabe o que fala, as orientações são muito sensatas e em um exame clínico, confirmou que a nossa criança tinha a NF. Não em índice, mas baseado no cuidado que essa informação deve ser dada a quem não tem a menor ideia do seu significado. A nossa primeira consulta com ele foi muito boa. Conseguimos as respostas para todas as nossas dúvidas sobre a NF e a forma que ele nos acolheu foi surpreendente. Com o tempo eu vi que há muitos outros profissionais iguais o “Papa” e, invariavelmente, estão envolvidos com alguma associação civil.

Nesse encontro eu soube que ele estava lançando o seu livro sobre a NF. Eu pedi um exemplar para poder entregar ao pediatra de Brasília. Ele me entregou lacrado e com a seguinte indicação:

- Do jeito que eu lhe entrego esse livro você tem que me prometer que ele chegará em Brasília.

Eu não abri o livro e tampouco, durante o doutoramento, eu pesquisei a NF para além do que acreditava ser necessário. A indicação para eu não me aprofundar no conhecimento biológico sobre a NF foi ótima. Porque sinalizou para eu viver um dia de cada vez, deixando o futuro longe de meus pensamentos e onde ele deveria estar. O “Papa” e o contato com a Associação Civil foram uma agradável surpresa. Além de finalizar as nossas buscas, me demonstraram como podemos ser ajudados pela sociedade organizada.

Foi por meio de uma associação civil que eu conheci não somente o Papa mas todo o trabalho de atendimento aos familiares e pacientes que uma associação é capaz de fazer. A Associação do Rio de Janeiro, foi um porto em que eu pude ancorar o nosso barquinho que estava fraquinho, cheio de furos e quase a afundar.

O TRATAMENTO?

Planejando o futuro

- O apoio da associação foi espetacular! – Era a minha usual frase para representar todo o cuidado que recebemos no Rio de Janeiro.

Depois da experiência com a Associação do Rio de Janeiro, voltei para Brasília com a cabeça fervilhando.

Primeiro, eu estava impressionado com a facilidade de apoiar as pessoas por meio de uma associação. Foi uma agradável surpresa experimentar o cuidado ofertado pela ação social.

- *Sem dúvidas! Com o apoio da Associação, agora eu sei o que acontece com a minha criança e o que são aquelas manchinhas. E tem mais, com um atendimento daqueles eu estou pensando em mudar para o Rio de Janeiro e ajudá-los de alguma forma.*

Como nós não tivemos apoio em Brasília, eu estava pensando seriamente em mudar para o Rio de Janeiro e me aproximar da Associação. Lá eu teria a oportunidade de ajudar outros/as pais/mães que se encontravam em uma situação semelhante a minha e, ainda, garantir um bom atendimento à minha criança.

- *Acho que é uma boa ideia! – Estava conversando com a Sandra – imagine o que acontece com as pessoas que não possuem as mesmas oportunidades que nós? Apesar de estarmos na capital do Brasil, sermos da classe média, o nosso network não nos ajudou! Se conseguirmos ajudar a associação do Rio, talvez, podemos chegar em outros pais/mães que estejam na mesma situação que nós.*

A solução que encontrei para enfrentar o mundo que me foi aberto pelo diagnóstico da Neurofibromatose, foi trabalhar em uma associação civil, longe de minha cidade. Isso porque é um mundo que mesmo impregnado com desolações ainda existe acolhimento e suporte entre a sua população.

O meu plano não era nada impossível de acontecer. Como eu trabalhava para uma grande empresa em Brasília, não era difícil conseguir alguma posição no Rio de Janeiro. E mais, a minha experiência e expertise eram boas o suficiente para conseguir algum trabalho no Rio de Janeiro que, na época, vivia um boom por causa do planejamento para a copa do mundo e jogos olímpicos. O primeiro passo que dei para alcançar os meus objetivos foi avisar o gerente de minha área sobre as minhas intenções e planejamento.

Depois do que se passou no Rio de Janeiro, os rumores sobre o que aconteceu com a minha família e comigo se espalharam rapidamente por toda a minha rede de contatos e, inclusive, na empresa em que eu trabalhava. Toda a gente vinha me perguntar qual era os meus planos e o que eu queria fazer. Como resultado de tanta turbulência e especulação, alguns dias após eu dar a notícia na empresa, algo inesperado aconteceu.

- Rogério, por que você quer mudar para o Rio de Janeiro se você pode começar uma associação em Brasília?

Peguei você! – O processo de recrutamento

Com aquela pergunta, uma colega me parou, em frente ao elevador, em algum momento antes do almoço. Até ali eu nunca havia pensado em algo parecido. Para mim, era inimaginável porque o trabalho com associações civis deveria ser voluntário ou deveria montar uma estrutura associativa que, naquele momento, eu não tinha qualquer condição de montar. Por isso eu pensei na possibilidade de ir para o Rio de Janeiro. Pois continuaria o meu trabalho regular e nos meus dias de folga ou depois da hora laboral poderia ajudar a Associação. A ideia de iniciar uma associação significava o investindo do meu tempo como diretor de uma associação em oposição ao investimento do tempo em uma atividade formal e remunerada. Frustrado com aquela “grande ideia” dei de ombros e fiquei em silêncio.

- É brincadeira! Como essa mulher pode dizer isso para mim neste momento? Eu não preciso de mais trabalho, eu preciso é melhorar a minha remuneração – pensei.

- E fique tranquilo, é possível fazer algum dinheiro no terceiro setor! – Ela disse sorrindo e adivinhando o que eu pensava.

- Está bem! Conversamos depois.

Eu entrei rapidamente no elevador porque aquela era uma informação importante e eu queria entendê-la melhor. Na verdade, depois daquele rápido instante, a minha vida mudou completamente. E, depois daquela conversa em frente ao elevador, aquela colega começou a ser uma personagem constante em minha vida, chamando-me para diferentes encontros e momentos. Eu fui para todos os encontros que ela marcou. Sempre me lembrava das perspectivas para o terceiro setor e a possibilidade de ajudar as pessoas por meio do meu trabalho, sem comprometer a minha vida pessoal ou ter alguma perda financeira. Mas não mostrava os caminhos práticos. Eram conversas de motivação sem a demonstração de um percurso real para encontrar os financiamentos ou o sustento da Associação e a minha família. Nesta mesma época e entre um encontro e outro, ela me enviava um grande número de contatos que, em suas palavras, poderiam me ajudar com alguma informação sobre a NF (na verdade, com o tempo, percebi que nenhum destes contatos me ajudou com alguma informação sobre a condição ou algum atendimento de minha criança). Uma conversa usual com ela pode ser exemplificada como a que segue:

- *Imagina Rogério! Você pode ajudar outras pessoas, encontrar os pacientes e, ao mesmo tempo, continuar em Brasília, com a sua família e sendo remunerado pelo seu próprio esforço!*

- *Legal!*

- *Claro que é! Vou te encaminhar alguns contatos que podem ajudar com a NF. Na verdade, vou apresentar-lhe um amigo meu. Ele trabalha em uma indústria farmacêutica, a Spire.*

Para mim era como um sonho. Finalmente encontrei uma ajuda real (era o que imaginava) para a minha filha e toda a minha família. Foi uma época de muito entusiasmo e de alargamento das pessoas conhecidas.

Uma das vezes em que eu voltava para casa, após um longo dia de trabalho, tive a seguinte conversa por telefone:

- *Hei Rogério! Aqui é o Rondy, da Spire. A Márcia falou-me de você e estou feliz por poder ajudá-lo com qualquer coisa.*

- *Está bem Rondy! Obrigado.*

- *Eu liguei apenas para dizer um alô e me apresentar. Assim que possível, nos encontramos pessoalmente. Bye, bye!*

Há um sussurro no ar

- *Você sabe alguma coisa sobre o Dia das Doenças Raras?*

- *Não Márcia! Eu nunca ouvi alguma coisa sobre isso.*

- *É um evento de um dia, apoiado pela Eurordis, com o objetivo de espalhar informações sobre as doenças raras. É uma boa ideia fazer um dia desses em Brasília.*

- *Sim! Mas estou viajando no próximo mês com a minha família e voltamos somente em dezembro.*

- *Não se preocupe! Podemos trabalhar por email ou usando o skype. O que você pensa?*

- *Claro que é uma boa ideia mas não temos a menor condição de fazer alguma coisa dessas.*

- *O que isso significa? Se for dinheiro, acho que a Spire pode ajudar!*

- *Bem, com dinheiro, conseguimos fazer alguma coisa. Vamos manter contato!*

Isso é fantástico! Faremos um evento? Isso é ótimo! Agora, o que eu devo fazer?

- *Pensei assim que desliguei o telefone.*

Para entender o mundo das doenças raras eu li tudo o que consegui encontrar. A Eurordis tinha/tem excelentes publicações para ajudar tanto os pacientes e seus familiares, quanto aqueles que atuam com as associações.

- Alô Márcia, como você está?!

- Tudo bem. Como vai a viagem?

- Está legal. Estou cheio de ideias!

- Ótimo! Olha só, a Spire vai nos ajudar. E talvez seja importante usar essa atividade para iniciar a associação.

- Excelente notícia! Vamos a isso!

Com essas novas, conseguidas a partir de um café no centro de Fortaleza, voltei para a minha família que me esperava na praia.

- Sandra, lembra-se daquela ideia de fazermos um evento em Brasília? O Dia das Doenças Raras?

- Mais ou menos. Pode explicar de novo, por favor?

- Claro! A Eurordis é uma associação francesa para doenças raras. Nas pesquisas que realizei ela é a associação mais importante neste campo e aparece, como parceira, em um monte de outras associações. No último dia de fevereiro eles planejam fazer o Dia das Doenças Raras. A intenção é fazer um dia para o advocacy e a conscientização sobre as doenças raras. É importante a presença de pessoas ligadas ao poder legislativo, executivo e, também, pacientes e familiares. Não é um dia de comemoração, pelo contrário, é um dia de construção de uma consciência coletiva sobre as doenças raras. Assim, a Márcia e eu estamos planejando em fazer esse dia lá em Brasília. O que você pensa?

- Eu não sei. Por que faremos isso?

- Para ajudar outras famílias. Você se lembra como é difícil entender o diagnóstico e o tratamento da NF? E mais, a Márcia ajudará na estruturação dessa associação. Ela disse que é possível ter alguma remuneração com esse tipo de trabalho.

- Eu não sei. Está sendo um momento muito difícil para nós. Você está tentando construir algo que não tem certeza se será bom?

- Com certeza será bom! Não há qualquer chance de sair errado. A Márcia está me ajudando e tem uma pessoa ligada a uma grande empresa farmacêutica nos ajudando.

- Eu não sei. Faça o que você achar melhor! Parece alguma coisa equivocada, ainda mais neste momento. Mas é o teu trabalho e as tuas responsabilidades.

A Sandra sempre teve alguma relutância com a ideia sobre a Associação e, com o tempo, a Associação passou a ser um problema em nossa casa.

- Hei Márcia! Está tudo certo! A Sandra está um tanto preocupada, mas não é nada muito sério. Podemos planejar a nossa ação em Brasília.

- Que notícia ótima! Veja que é importante criar uma associação.

- Hummm...

- Olha só! Quando chegar em Brasília, conversamos sobre isso.

- Está bem!

Com essas notícias eu passei o resto de minhas férias fazendo planos para o evento. Eu passava o tempo todo em Cyber Cafés, enviando um monte de emails a procura de informações e ajuda.

Quando cheguei em Brasília, comecei a procurar apoio a partir das pessoas que eu conhecia. Essa experiência foi a melhor de todas e tenho somente boas lembranças! Toda a gente queria ajudar de alguma forma para o evento acontecer. Meus colegas de trabalho, familiares, amigos/as, amigos/as de amigos/as, a ajuda veio de todas as partes! Ainda hoje, tenho um sentimento de imensa gratidão por tanta ajuda. A partir do apoio dos meus contatos, eu encontrei pessoas no parlamento, nas universidades, no movimento social... Enfim, em todos os lugares que eu precisava. Todas as atividades para a realização do primeiro dia das Doenças Raras estavam indo muito bem.

Apesar das atividades de planejamento do evento estarem avançadas, ainda não havíamos discutido de maneira aprofundada a criação da Associação e o seu nome. Na verdade, eu não tinha muita preocupação com isso porque, como havia aprendido com a Eurordis, para iniciar uma associação, era importante encontrar pessoas que convivessem com diferentes doenças. Por isso, a minha maior atenção era para encontrar as pessoas da associação durante o evento que planejávamos. Mas, de toda forma, como a Márcia esclareceu, era importante dar um nome para a suposta associação uma vez que ficava mais fácil para as pessoas entenderem o que era.

- Pessoal! Temos que fazer um encontro e pensar no nome para a nossa associação!

Falei isso com os/as amigos/as mais próximos/as e familiares. Planejamos nos encontrar em um restaurante para encontrarmos o nome da associação. Neste encontro estavam eu, Sandra, meu irmão, uma grande amiga de Sandra e a Márcia. Como eu tinha estudado muito sobre a formalização de uma Associação, eu tinha algumas pistas sobre o que fazer e, inclusive, tinha o rascunho de um estatuto. Aprendi que a

Associação deveria ser uma OSCIP (Organização da Sociedade Civil de Interesse Público).

- Gente, há um modelo de estatuto que pode ser usado por qualquer associação, por isso não precisamos perder muito tempo discutindo regulamentos que já estão disponíveis para nós. Acho que o mais importante é encontrarmos o nome da associação.

- Beleza! Talvez algo que possa abranger todo o Brasil.

- Sim, é uma boa ideia, mas porque pensar somente no Brasil se podemos abranger a América Latina? – Mais outra ideia.

- Pode ser algo como Associação Latino-americana de apoio aos familiares e pacientes com doenças raras.

- Boa pedida! Como subtítulo podemos usar: Apoiando você com informações sobre doenças raras na América.

- É muita coisa! Vocês estão viajando! Porque não fazer algo somente para o Brasil? – Sandra, sempre atenta, argumentava.

Toda a gente estava dando sua contribuição com ideias, algumas grandes demais e outras nem tanto. A Márcia estava um pouco quieta e, de repente, dispara:

- Eu acho que devemos colocar o nome da Alice!

-

Silêncio total! Ninguém pensava em algo próximo daquilo. Eu e a Sandra nos olhamos com os olhos cheios de lágrimas. E a Márcia continuou com a sua ideia:

- Tudo isso está acontecendo por causa dela. Por isso, nada mais importante que colocar o seu nome na associação.

Eu, Sandra, todos nós, estávamos sem reação.

- Márcia é expert nesse assunto, talvez seja uma boa ideia. – Pensei em silêncio.

- Tá bom pessoal! Vamos pedir o almoço! – Alguém desconversou.

Todo o almoço seguiu sem qualquer menção sobre o nome e surgiram outros assuntos, sem qualquer um ter conexão com a associação.

Logo depois de dar a sua ideia, Márcia teve que ir embora e não ficou para o almoço.

- Márcia, obrigado pelo suporte! – Falei enquanto a acompanhava até o seu carro.

- Não se preocupe! É parte do meu trabalho! Eu encontro pessoas como você e ajudo a iniciar uma associação, porque as associações podem encontrar outras pessoas na mesma situação.

- Eu não sabia desta parte de seu trabalho.

- É porque é um freelance para a Spire.

Shhhhhh..... Eu ouvi o sussurro em meu ouvido. Como assim? Eu não sabia até aquele momento. Várias cenas foram rememoradas como se eu estivesse a ver um filme. Como, por exemplo, a reação pouco entusiasta de meus colegas de trabalho quando a Márcia alardeava: Gente, agora todo o mundo vai trabalhar com o Rogério! Vendo o carro da Márcia se afastar, eu somente relembrava todos os passos desde aquele encontro no elevador. Agora entendi quando a Márcia falava que era amiga do Rondy... Na verdade, todo suporte que consegui veio de um só lugar, a Spire! Mas eles apoiam a Eurordis! Eu ainda tenho a chance de fazer alguma coisa boa! Oh! Com tudo quase feito e com todas as confirmações, ainda há alguma opção para mim? Eu mobilizei grande parte de meu network, convidei as pessoas para o evento, reservei o auditório... Não, mas não é possível que seja algo errado! Está tudo certo e tudo correrá bem. Como eu posso usar o nome de minha filha? Ela é tão pequena, fofa e é a minha princesa! Sem chances! Como eu posso mobilizar tantas pessoas, colocar tanto esforço para a realização do evento e, ao mesmo tempo, olhar para ela e ver a minha filhinha? Isso não é possível! Aquele momento foi um tanto de conflito. Em não somente conhecer as engrenagens como, também, por sentir que eu já tinha ido longe demais para voltar. Ao mesmo tempo, aquela ideia de colocar o nome de minha criança não funcionava muito bem em minha cabeça.

Depois do encontro, o debate sobre o nome da associação aumentou a medida que o evento se aproximava. E eu conversava com todo o mundo. A ideia parecia boa, mas era o nome de minha filha.

- Meu amigo! Olha só! Eu compreendo a sua preocupação e concordo com você! No entanto, pense que o nome de uma associação, o nome de uma pessoa, é muito diferente de qualquer outro nome, proporciona personalidade à associação. Entendo a tua visão mas veja Alice é a tua filha, e aLLice é a Associação. Eu sei que isso é um detalhe mas pode significar muito para você! – Era o que me falava um amigo da área de Marketing.

*- Você não está totalmente errado. A ideia faz sentido. aLLice é a associação que estamos construindo e Alice é a minha pequena, a minha filha.*⁸⁵

Foi mais ou menos assim que surgiu o nome da Associação. Apesar de um sussurro em meu ouvido não parar desde o encontro no restaurante e, suspeito, que a Sandra ouvia esse sussurro de maneira mais clara, eu nunca tive muito tempo para pensar nele porque estava a organizar o primeiro Dia das Doenças Raras na minha cidade.

Em consequência do volume das atividades que surgiram desde o planejamento do Dia das Doenças Raras, somente fui me lembrar do momento crucial do restaurante no final do meu mestrado. O mestrado também me ajudou a perceber que eu era um modelo a ser perseguido. De acordo com o prof. Novas os diretores das associações de pacientes são, na sua maioria, brancos, da classe média e com uma extensa rede de contatos. Eu me encaixo nas duas últimas características. Ainda, em um dos artigos do prof. Novas, havia um ponto significativo para mim. Em uma das associações que ele analisou, o diretor era um pai da classe média e gerente de projetos. Portanto, exatamente igual a mim! As publicações de Novas e Rose faziam sentido para mim. E, talvez, se naquela época eu tivesse conhecido muitos dos trabalhos acadêmicos que utilizei no meu doutorado, eu poderia ter ouvido o sussurro de maneira mais forte: Cuidado com essa gente!

O 1º DIA DAS DOENÇAS RARAS

O Confronto!

Sem qualquer sombra de dúvidas, o ano de 2010 representa uma divisão na minha vida que pode ser identificada em duas perspectivas: a relação que eu tinha com os outros e a comigo mesmo. A relação com os outros, trouxe-me muitas das questões discutidas anteriormente: o que está acontecendo com a minha filha? O que eu posso fazer para ajudar outras pessoas? Por que eu tenho que começar uma associação civil? Essas questões estavam ligadas a minha pesquisa para conseguir alguma informação que pudesse ajudar a minha filha. Seja por meio dos profissionais da saúde ou com a ajuda das associações civis. Também, essas relações ajudaram-me na busca pelo

⁸⁵ Eu persegui essa definição ao rigor. Fazia questão de fazer esta diferença em todas as comunicações e quando mencionava a organização sempre utilizava Associação aLLice. Nunca mencionava o nome sozinho. A época de deixar a associação, somente não exige a alteração do nome porque um querido amigo mostrou-me a importância de seu significado para outras pessoas.

tratamento. Para isso, eu estava em contato não somente com médicos, familiares, amigos e associações mas, também, com as indústrias farmacêuticas. Curiosamente, ao tempo que o meu contato com diferentes pessoas dependiam do meu esforço, o contato com as indústrias farmacêuticas e de biotecnologia veio em posição contrária, a partir delas. Eu não fiz nada para encontrá-las.

Enquanto eu tinha que falar e me fazer entendido para o mais variado público, eu conheci as indústrias a partir delas. Tudo começava com algo parecido com o momento com o Rondy. Eu recebia a ligação, havia uma breve apresentação e depois era marcado um encontro. Eram contactos telefônicos para encontros, almoços e tudo sobre a grande ideia de se montar uma associação. Até pessoas de Inglaterra ligaram no meu número para conversarmos. Ao olhar para aquela época, penso que, para o mercado, eu estava na hora e no local certos. E o tema das doenças raras tomou uma relevância até então desconhecida que toda a gente conseguiu o seu proveito. Mas enfim, cada um com as suas próprias motivações.

Com toda a certeza, a aproximação da indústria foi algo que sempre me chamou a atenção. Ao mesmo tempo, pensava que o envolvimento da Eurordis era como um anteparo e um modelo que eu acreditava poder seguir.

- Talvez a ideia da Associação seja boa. A Eurordis anda fazendo um bom trabalho para as doenças raras. Mas porque será que a Márcia comentou que toda a gente da indústria farmacêutica adora o trabalho da Eurordis?

Essa questão me perseguiu por um bom tempo. A revolução interna que acontecia por um (re)posicionamento de vida, seguia o passo da questão sobre o porquê de uma associação civil ser ótima para os capitalistas? Por acaso, os maiores capitalistas do mundo, a indústria farmacêutica. A resposta para essa divagação somente foi encontrada no final do meu curso de mestrado, quatro anos depois. Naquela época era uma questão de fundo que tinha a Eurordis como resposta.

Ao mesmo tempo desta questão, um outro mundo se descortinou. Eu já não fazia parte da maioria. Por causa do diagnóstico, eu e minha família passamos a fazer parte de um grupo minoritário e excluído da totalidade de nossa rede de contato. Como um grupo de excluídos, o espaço para divulgar as nossas preocupações e dilemas era muito limitado.

- Pessoal, temos que fazer muito barulho para podermos ser ouvidos! – Nas conversas com pessoas da associação, me lembrava desta frase constantemente.

Esse pensamento estava tão enraizado que durante o tempo que fiquei a frente da associação, nossas ações contavam com uma média de 100 participantes. Por isso havia tantas pessoas em contato comigo, inclusive, de fora do país.

No final de 2010, portanto, eu passei a colocar em confronto direto a teoria que passei a conhecer pelas leituras acadêmicas e o mundo real das associações. Em oposição ao que eu estava conhecendo, a recepção que tive no Rio de Janeiro, em um modelo muito diferente do utilizado pela Eurordis, me ajudava a ter esperança da possibilidade de ajudar as pessoas distante do modelo de exploração capitalista. Inconscientemente, meus pequenos passos dentro da academia e a experiência de ser atendido em uma associação prepararam-me para enfrentar a influência do mercado.

A importância do nome

O diagnóstico da NF e a própria temática sobre as doenças raras vem me jogando em um mundo completamente novo desde 2010 e, hoje em dia, percebo que é um mundo muito diferente do que eu pensava para mim e para a minha família. A constância é a dúvida e um refazer contínuo da rede de contatos. Eu ainda não tenho qualquer ideia sobre como será o meu futuro profissional. Por outro lado, no início de 2011, a partir da inspiração da Spire eu imaginava o meu futuro laboral no terceiro setor, trabalhando como diretor de alguma associação.

Como dito anteriormente, a minha intenção inicial era mudar para o Rio de Janeiro e ajudar a associação de NF. Eu tinha possibilidades reais de sucesso. Contudo, como a sabedoria nos lembra: Havia uma pedra no meu caminho. A indústria, de uma maneira muito sutil, influenciou ou inspirou as minhas ações, principalmente, com a ideia de iniciar uma associação civil.

A influência da Spire é claramente reconhecida em momentos chaves para construção do meu entusiasmo para trabalhar no terceiro setor: encorajamento para construir uma associação, incentivo constante com informações sobre associações civis e como eu poderia apoiar a minha família, apresentação e apoio financeiro para a execução do Dia das Doenças Raras e a ideia de usar o nome de minha filha na associação. Dentre todas as influências, a última foi a jogada de mestre.

Uma jogada de mestre é uma jogada sem erro. Por mais que eu tentasse, quando eu trabalhava para alguma atividade da associação, era impossível desconectar o nome de minha filha e o nome da associação.

- Tem o nome de minha filha! Não pode ser uma associação menos que a melhor de todas!

Para tanto, coloquei todo o meu conhecimento e experiência sobre Gerenciamento de Projetos em ação. Eu fiz de tudo para que a ideia da associação se transformasse na melhor associação do Brasil e conhecida internacionalmente. A sua primeira e crucial atividade foi o Dia das Doenças Raras em Brasília.

Eu estava dedicando toda a minha atenção e tempo para os preparativos do Dia das Doenças Raras. Meus colegas de trabalho ajudavam a cobrir o meu tempo de absenteísmo e o gerente da área apoiava as minhas atividades. Uma colega de trabalho ajudou a encontrar o slogan: Porque RARO é ser IGUAL! Eu estava em um processo intenso de elaboração de convites, cartas, toda a parte administrativa do evento, ligando para potenciais apoiadores, ou seja, fazendo tudo o que podia durante o meu horário de trabalho e em minha casa, dormindo de 3 a 4 horas por dia. E todo esse trabalho tinha um objetivo certo.

- Tem que ser a melhor associação de doenças raras do Brasil!

Quantas formigas nós somos?

Eu tive o meu primeiro contato com a Secretaria de Saúde do Distrito Federal no início de 2011. Foi um momento emblemático para perceber a importância dos números e um reforço para construir uma associação guarda-chuva no campo das doenças raras.

- Olá, meu nome é Rogério e eu liguei para a secretária do Sr. Marcando uma reunião.

- Sim, eu sei.

- Bem, minha filha tem o diagnóstico de Neurofibromatose e eu estou formando uma associação para ajudar não somente os pacientes como, também, seus familiares. A incidência da Neurofibromatose é 1 em 3000 nascidos.

- Humm... - O agente público murmurou.

- Também, estou organizando um evento, para fevereiro, para compartilhar as experiências com a doença entre pacientes e familiares. Assim, penso poder começar um diálogo sobre como melhorar o cuidado para essa população. Esse evento é apoiado pela Eurordis, uma Associação Europeia para Doenças Raras.

- Deixa eu ver se entendi. Você fará um evento sobre as doenças raras mas vai discutir, na maioria do tempo, a Neurofibromatose.

- Sim! Essa é a ideia.

- Filho...

O quê? Filho? Como assim? Por que esse cara está me tratando desta forma? Por que parece tão distante de minhas preocupações? Será que ele não acha isso importante? Não quero acreditar! – Esses pensamentos pululavam em minha cabeça.

- Está vendo essa pilha de papel em minha mesa? Pois é, é um monte de coisa para fazer e muito trabalho. Bem, diga-me o que você pensa fazer ou o que você quer da Secretaria de Saúde?

- Eu quero somente algum apoio de vocês. Não se trata de dinheiro, mas um apoio formal e a presença no evento.

- Filho!

De novo!!! Que caceta! – Não aguentava aquele tratamento.

- Como você disse, a incidência da neurofibromatose é uma em três mil nascidos, certo?! Em Brasília, talvez, é um problema para mil pessoas. Na minha perspectiva, é mais importante eu gastar o meu tempo com dez mil pessoas do que essas mil que você quer representar.

Atônito, eu pensava: O quê? Não acredito!! Ele está mensurando a vida? Isso é completamente novo para mim! O que eu devo fazer ou falar? Mostrar que estou nervoso, manter-me calmo! O que eu faço?!

Durante os meus pensamentos, o agente continua:

- Olha só! Entenda que o governo é um grande elefante! Se você é apenas uma formiga, o elefante não vê você. Mas muitas formigas podem incomodá-lo.

Beleza! Entendi! Eu sou a formiga que não incomoda o elefante, no caso você! - Lógico que somente respondi:

- Ok! Obrigado! Eu entendi.

Eu saí daquela sala um tanto confuso porque eu nunca tinha tido aquele tipo de conversa ou, muito menos, sobre aquele assunto. Por outro lado, apesar do tratamento impessoal e arrogância, aquele agente me ajudou bastante. Depois da reunião, eu percebi que, primeiro, é uma perda de tempo encontrar essas pessoas sozinho ou sem qualquer planejamento cuidadoso, segundo, a agenda deve ser direta e objetiva e apresentada sem perda de tempo e, o mais importante, eu sou o responsável por falar da minha própria experiência, como um “Paciente Especialista”.

Em consequência daquele primeiro contato e porque eu era somente uma formiga, escolhi falar sobre as doenças raras em geral e não somente sobre a NF. O

encontro na Secretaria de Saúde ajudou a definir o campo de ação da associação civil, o debate sobre as doenças raras.

- Tudo está me direcionando para o campo das doenças raras. O trabalho da Eurordis é sobre as doenças raras no geral, a Spire sinaliza constantemente a intenção de atuar neste campo e aquele agente, definitivamente, me empurrou para esse campo. O mais importante, agora eu tenho a oportunidade representar não somente mil, como a incidência da NF, mas uma população de mais de 100 mil “formigas”.

A importância das Mídias Sociais

Com a ajuda, ou melhor, como as pessoas do marketing ordenaram, eu criei um blog, uma conta no Twitter e outra no Facebook. Alimentando essas ferramentas com informações sobre doenças raras, NF, movimentos sociais, meus encontros, postando fotos e deixando mensagens pessoais eu entendi que todo o mundo seguia as minhas atividades. Em consequência de todo o trabalho, um jornal local me procurou.

A intenção do jornal era divulgar o que eu estava fazendo. Eu gostei muito de participar desta primeira reportagem. Com bonitas imagens de Alice e minha família, a reportagem foi bastante positiva. Uma vez que tinha não somente informações básicas sobre a condição, mas como ela pode alterar toda a dinâmica familiar.

Eu devo confessar que o meu mundo novo estava somente se alargando vertiginosamente. Como tudo era novo, eu não fazia outra coisa a não ser aquilo que as pessoas mandavam. Eu estava, literalmente, seguindo a ventania, ou furacão, tormenta ou, sei lá, fazia muita coisa que eu não entendia porque estava fazendo, apenas fazia o que o outro mandava. Se sugeriam eu encaminhar uma mensagem para uma emissora, eu encaminhava, se falassem para procurar o parlamentar X, eu ia lá na Câmara e aguardava o tempo necessário para falar com a pessoa, literalmente, eu fazia o que ordenavam.

Meu conhecimento sobre o movimento social, comunicação social, como lidar com problemas sociais e políticos era mínimo. Como membro de uma família de Classe Média, no Brasil, meu conhecimento político era muito fragmentado e superficial. Por isso eu coloquei toda a minha confiança na rede que começava a crescer a minha volta. Assim, eu sempre estava fazendo algo que a Eurordis indicava para fazer ou que alguém disse que eu deveria fazer.

A exposição do meu drama familiar ajudou a encontrar apoio e muitos parceiros. Meus contatos com a classe política resultaram em dois importantes

projetos. Um contribuiu para criar o Dia das Doenças Raras oficialmente no calendário do governo do Distrito Federal, o qual foi comunicado no dia de nosso evento. O outro, apoiou os meus contatos com a Secretaria de Saúde, ajudando a associação conseguir uma cadeira no Conselho de Saúde do Distrito Federal. Apesar de todo o meu esforço, eu não consegui apoio da Secretaria de Saúde para participar do evento. Mas, por outro lado, a Secretaria de Justiça encaminhou uma de suas pessoas para os representar. Assim, terminamos a agenda e começamos a planejar uma intensa divulgação, duas semanas antes do evento.

- Temos dois representantes de associações, um representante da Secretaria de Justiça, um especialista local sobre a NF, uma jovem com Esclerose Múltipla e dois deputados vão abrir o Dia das Doenças Raras. Ótimo! A agenda está fechada! E agora? – Era a pergunta para uma colega de meu irmão que trabalhava com organização de eventos.

- Bem! Primeiro de tudo, você tem que parar de encaminhar essas comunicações em word. Você tem que usar o formato em PDF. Segundo, você tem que comprar um telefone celular. É impossível você continuar sem um. E, mais importante de tudo, tente ser um pouco mais profissional!

- Profissional?! – Exclamei meio a sorrisos.

- Sim! Você tem que parar de contar a sua história e essas coisas pessoais! Ninguém quer saber disso!

- Desculpe, mas é impossível fazer isso! Eu quero contar a minha história, acho que é justamente isso que as pessoas querem saber. É necessário que outra pessoa, uma pessoa igual a mim, leia o que aconteceu conosco e pense: Poderia ser eu!

- Pode até ser, mas não tenho certeza se é necessário! É muita exposição!

- Além do mais, assim como li no material da Eurordis e em alguns artigos da Universidade de Coimbra, os pais e mães devem se considerar como um “paciente especialista”. Somente nós sabemos realmente o que acontece quando passamos a conviver com o diagnóstico. Ninguém, melhor que eu para saber o que acontece em minha família. Ninguém! Os médicos não conhecem a NF e o cuidado está disperso no sistema de saúde. Somente eu e a minha família sabemos as dificuldades que estamos passando. Eu tenho que contar isso!

Finalmente perdi a minha batalha contra o uso do telefone celular. Eu evitei comprar um telefone até onde eu pude. A conclusão da conversa que estava travando

com a pessoa do Marketing que chegou como mais uma ajuda, encerrou com a minha anuência.

- Ok! Farei tudo o que você está dizendo, menos alterar a minha narrativa pessoal. Vou comprar um telefone, usarei o PDF em todas as minhas comunicações e otimizarei o uso das Mídias sociais. E, sinceramente, em relação as Mídias, não entendo muito bem como usar isso ou o porquê, mas o farei da mesma forma.

Como tudo era novo, não perdia muito tempo pensando nos conselhos que me davam, eu os tomava e simplesmente passava a executá-los. Se o conselho fizesse sentido ou quem o dava era um profissional ou uma pessoa que eu confiava, eu simplesmente o tomava como certo e começava a colocar toda a minha energia para o fazer.

As leituras acadêmicas, a experiência no campo social e político, o aprendizado sobre as Mídias sociais e linguagens técnicas de comunicação, tudo isso, aconteceu ao mesmo tempo. E, seguramente, toda essa efervescência de vida impactaram em minha vida pessoal, familiar e fez emergir um novo eu.

Finalmente: Uma Associação

A universidade me ajudou muito a entender o campo das doenças raras. Depois do meu entendimento sobre o “paciente especialista”, eu nunca mais senti a obrigação de seguir algum tipo de “regra social” durante os meus encontros com as mais diferentes pessoas. Não me interessava onde ou com quem eu falava, eu era o especialista no assunto que tratava e ninguém poderia me discriminar ou me tratar de alguma maneira fora da boa educação e atenciosamente. Assim, passei a conversar com qualquer interlocutor no mesmo patamar, nenhum pouco a mais ou a menos. Eu estava a mesma altura que qualquer político, agente público, médico, profissional de saúde, enfim, a altura de qualquer um!

- Se eu posso contestar Deus, por que devo ficar quieto perto de alguém?

Isso não significa que eu estava certo, muito pelo contrário, em muitas vezes eu estava pensando algo completamente diferente do meu interlocutor e vivenciei alguns momentos bem embaraçosos. O que eu mais vivamente me lembro, foi a minha participação em um Congresso sobre Biossimilares. O tópico era completamente novo para mim e eu fui ao evento para falar sobre aquilo que eu entendia sobre as drogas biossimilares. Eu me preparei, fiz a minha apresentação no powerpoint e estudei o

tema. Nada do meu esforço foi suficiente. Após a minha participação era a vez de um especialista. A sua primeira frase foi:

- Bem, como todos sabemos e pudemos perceber, as drogas Biossimilares ainda é desconhecida da grande maioria das pessoas.

Ai!!! Essa doeu!

Quantas vezes eu participei de reuniões em que enquanto eu falava, percebia a “cara de paisagem” dos outros participantes e, assim que eu terminava, ouvia frase: Bem... Voltando ao assunto... Foram momentos engraçados, mas que me ajudaram bastante.

Ainda mais que eu sempre pensei que, apesar de tudo, eu poderia ajudar qualquer debate uma vez que tinha um outro ponto de vista. Mas, hoje, lembrando desses momentos, não tem como perceber que eu era completamente sem noção. Não deixa de ser momentos engraçados e, confesso, que ainda me acho um tanto descolado das coisas que estão ao meu redor. Mas enfim... como o de costume, voltando ao assunto...

- Institucionalmente, tudo está pronto para a realização do primeiro Dia das Doenças Raras. Reservamos o auditório, compramos as passagens para os palestrantes de fora, enviamos os convites, pagamos todos os custos com o apoio da Spire, eu tenho o meu telefone e o apoio das associações está garantido. Todos os papéis de comunicação estão em PDF, também. Excelente! Agora, precisamos somente de chamar as pessoas!

O chamar as pessoas, na verdade, era a coisa mais importante a ser feita. Não sei se eu trabalhei ou aprendi mais quando estava preparando o evento. O que sei é que fiz muito das duas coisas. Eu trabalhava intensamente, com cada vez menos horas de sono, menos momentos com a minha família e menos cuidado a oferecer. Eu trabalhava movido pelo bumbo: Tem que ser a melhor!

Por outro lado, eu também, aprendi muito. Primeiro, eu me surpreendi com a capacidade de influência das Mídias sociais. Por meio delas eu consegui chegar a uma diversidade de pessoas muito grande e consegui todo tipo de apoio e de todos os lugares, principalmente o apoio com a divulgação do evento. Segundo, apesar de sabermos que nossos familiares e amizades próximas podem nos ajudar, quando nos deparamos com algo novo e precisamos de novas respostas, esses laços não conseguem oferecer a ajuda que precisamos porque a realidade compartilhada é muito próxima.

Foram as pessoas mais distantes da minha rede que cheguei até os parlamentares, agentes do Poder Executivo e Judiciário.

Eu fiz vários tipos de convites para o evento. E eles eram elaborados de acordo com o público. A indicação da quantidade da população que convive com alguma doença rara era a única constante dessas comunicações. Para pessoas ligadas a academia e políticos, dava-se foco ao teor militante e do movimento social. Para o público em geral e associações, eram utilizadas frases inspiradoras. As Mídias sociais foram o canal para divulgar todas essas comunicações. Contudo, nas instituições públicas eu entregava os convites pessoalmente e solicitava o protocolo institucional. Assim que entregava a carta e conseguia o protocolo eu fotografava e publicava na net. Quando conseguia entregar pessoalmente, era melhor ainda.

- Pessoal! Mais um convite entregue! Vamos nessa! O 1º Dia das Doenças Raras está chegando! – Era a legenda constante das fotos.

Eu utilizava todos os tipos de Mídias disponíveis, Facebook, Blogue, Twitter e emails pessoais, ou qualquer outra coisa que me mandavam. As mensagens tinham somente um objetivo: Sensibilizar as pessoas. Sempre tentava usar expressões motivacionais, contando a minha história, tudo que fosse possível para conseguir me aproximar de quem recebia a mensagem.

Com essa racionalidade conseguimos chegar em diversos lugares, seja na Câmara dos Deputados Federal, Senado, Ministério da Saúde, Universidades, Ministério da Justiça, etc. A minha rede de contatos foi totalmente reorganizada. Pessoas que eram próximas se afastaram e outras que estavam distantes se aproximaram. A minha rede sofreu um grande aumento para as instituições públicas. O trabalho de divulgação fez com que meus antigos colegas de escola e os amigos dos amigos passassem a conhecer a história de minha família e, de repente, eu estava conversando com um pai ou mãe que recebeu a minha mensagem, o estudante ou profissional de saúde que viu um dos papéis de comunicação, o político que queria ajudar de alguma forma, o paciente que não conseguia tratamento, o jornalista que queria entender a situação, enfim, eu estava conversando com toda a gente que tinha algum interesse no campo das doenças raras ou na Neurofibromatose e o evento nem tinha acontecido ainda.

Neste momento, escrevendo essas linhas eu somente penso: Como eu consegui fazer tudo aquilo? Foi muito trabalho, muito esforço e muito tempo despendido para alguma coisa que eu não tinha a menor ideia do que poderia acontecer. E, acho, que foi

por fazer as coisas sem pensar muito no futuro que aconteceu tanta transformação em minha vida pessoal, profissional e familiar. A única certeza que movia as minhas ações era o amor que eu sentia pela minha família. Foi o sentimento de amor que me empurrou para essa jornada, assim como foi esse mesmo sentimento que impulsionou todas as pessoas a participarem não somente daquele dia mas também das atividades que promovíamos pela associação. O amor de pai, mãe, filho/a, irmão/ã, parente, amizade que moveram e move o que fizemos.

O 1º Dia das Doenças Raras foi um sucesso completo. Houve a participação de mais de 300 pessoas entre amigos, familiares, parentes, políticos, pesquisadores, profissionais da saúde, pacientes e estudantes. Os veículos de comunicação cobriram o evento e houve a sua divulgação no jornal da noite. Eu somente tenho que agradecer todas as pessoas que nos ajudaram, cada pessoa merece a nossa sincera gratidão porque, além de tudo, aquele evento definiu a constituição formal da associação. A primeira direção da associação nasceu deste evento e as ações que se seguiram no futuro foram impactadas pela dinâmica criada naquele sábado de fevereiro de 2011, no Clube Asbac de Brasília, onde foi realizado o 1º Dia das Doenças Raras em Brasília.

Foto 5: 1º Dia das doenças raras em Brasília



Fonte: Relatório de Atividades da Associação AMAVI

Reflexões

O evento proporcionou a formação da diretoria da Associação. Tenho profunda admiração pelas pessoas que começaram a associação junto comigo. Afinal, assim como eu, entraram em um mundo onde apenas uma coisa era compartilhada por todos nós: a experiência de viver com aquilo que chamam de doença rara. A essas pessoas devo o mais profundo sentimento de gratidão. Cada uma conhece as suas motivações pessoais que a levaram para aquela associação. Para mim, eu apenas estava seguindo os meus sentimentos.

Como um pai, não somente no momento do diagnóstico, tem sido difícil aceitar que não importa o quanto de dinheiro ou a quantidade de contatos que eu possa ter, a condição genética está lá e não é possível mudá-la. A minha maior preocupação, portanto, não são os efeitos da doença, mas como a minha criança vai encarar os possíveis sintomas em um ambiente social hostil à diferença.

O meu medo não é com a minha princesa porque sei que ela faz o seu melhor para ser feliz, mas como o ambiente condicionado ao trabalho que vivemos pode torná-lo de difícil convivência àqueles que podem estar um pouco a margem da grande maioria. É de todo sabido que a escola é o local onde se começa o treinamento para o mercado de trabalho e quanto mais próximo da idade laboral, mais eficiente é a máquina de fazer profissionais como é a realidade da grande maioria das faculdades que produzem cursos em menos tempo e com mais estudantes. A convivência do presente com o futuro também é uma das contestações de pais/mães. Ao mesmo tempo que ficamos apreensivos, tentando adivinhar um futuro e fazer com que ele seja o melhor para aqueles que amamos, devemos nos preocupar com as situações escolares e necessidades diárias. Atividades que parecem simples para alguns, podem se tornar um tanto complexas. Como um exemplo é o de informar ou não que a nossa criança possui uma condição genética.

Se por um lado essa informação pode ajudar a criança, por outro, pode ser que não seja tão bom. E, particularmente, isso assume uma proporção imensa nas minhas preocupações de escrever sobre o que aconteceu conosco. Eu assumi a decisão de divulgar a nossa história, mas, em nenhum momento eu perguntei para a minha filha se poderia fazer isso. De uma forma ou de outra, eu divulgo parte de sua história. É claro que isso me faz pensar bastante, principalmente, sobre o que ela vai imaginar quando ler essas linhas tortas e, algumas vezes, um tanto confusas. A minha tarefa é conseguir

explicar que as linhas que escrevo se referem a processos que não dependem dela, são exteriores a sua vontade e, por isso mesmo, influenciam não somente a sua vida mas a de todos nós.

Independente do que fazemos ou deixamos de fazer, sempre seremos criticados. Seja porque somos gordos demais, magros demais, estúpidos demais ou espertos demais, porque somos muito altos ou muito baixos, temos um pé muito grande ou muito pequeno, usamos determinada roupa e não a outra, combinamos demais ou de menos a meia com a camisa, o cinto com o sapato, enfim, as pessoas criticam somente porque estamos andando. É para isso que não devemos dar importância. Porque a crítica explícita é, no fundo, uma censura a si mesmo. Da pessoa querer ser sempre igual as outras, buscar se comportar como as outras, ter as mesmas posses que as outras, enfim, viver a vida da outra pessoa. Não por acaso, existe o ditado: A grama do vizinho sempre é mais verde. Para a nossa vida pessoal, acredito que mais importante que conhecer a fundo a doença, é estarmos atentos aos eventos de saúde que podem aparecer e se vão aparecer no presente. É o cuidado com o presente que formata o ambiente do futuro.

Do lado profissional, inevitavelmente, a indústria farmacêutica me influenciou bastante. Poucos meses após o evento da associação, confiante na possibilidade de trabalhar no terceiro setor, eu pedi demissão de meu trabalho. Pensando naquela época... Nossa! Quanta confusão e loucura eu estava vivenciando. Como eu pude sair de meu trabalho? Cortar a minha única fonte de recursos? Como eu disse, de uma maneira estranha, a NF foi emancipatória. Mas voltando para as reflexões, onde eu estava mesmo? A sim! Eu pedi demissão do trabalho. Se no fim de 2010 eu estava devastado e perdido, no fim de 2011, além disso, eu estava desempregado, vivendo com o dinheiro da minha rescisão de trabalho e morando de favor na casa dos pais da Sandra. Pura decadência, foi horrível. Se por um lado eu estava nesta lama, no mesmo período, curiosamente, a Márcia e o Rondy, cujo os contatos ficaram cada vez mais escassos, estavam em uma ótima situação. A Márcia saiu da companhia e fundou sua própria empresa, o Rondy alcançou uma posição melhor em uma empresa concorrente da Spire. Como uma pessoa pode usar outra desta maneira? Como será que a influência na constituição da associação é indicada nos seus currículos? Claro que não foi somente por causa deste trabalho, mas até onde ele impulsionou a carreira deles? Essas eram as minhas questões, porque para a minha situação, não havia qualquer pergunta uma vez que eu vivia a resposta.

Desde que eu comecei a associação, minha vida pessoal e profissional sofreram um grande impacto negativo. Profissionalmente, como eu sempre estava pensando nas atividades da associação (lembre-se: Tem que ser a melhor associação do Brasil!) perdi um monte de oportunidades enquanto eu estava na companhia e a minha produção somente decresceu. Quando “eu pedi as contas” a empresa me ajudou muito, pagando todos os direitos que poderia se isentar e me livrando de algumas multas que ela poderia exigir. A verdade é difícil de ser dita! Depois de tanto trabalho e quase 20 anos de vida laboral, na altura dos meus trinta e poucos anos, com família constituída, eu passei a depender da ajuda de minha mãe. Eu não tinha tempo para a minha família ou para mim. Eu apenas trabalhava duramente imaginando que, um dia, tudo o que foi dito pela Márcia poderia se tornar realidade. Eu recebia várias mensagens de apoio, participava de reuniões em diferentes sítios, militava onde fosse preciso, mas a noite, quando colocava a cabeça no travesseiro, eu não sabia até onde eu poderia ir com a gasolina que estava no carro. Meu sentimento era que cada pessoa estava arrancando um pedaço de minha carne mas ninguém queria saber realmente como as coisas andavam com a minha família e comigo. Eu não posso culpar ninguém porque as escolhas foram minhas. E, no fim, quer dizer, hoje, eu posso até ponderar se foram corretas. Um dos meus mantras para suportar o que eu vivia era que a associação ajudou-me a alcançar o meu sonho de ser presidente de uma organização reconhecida internacionalmente. Mas é claro que o mantra não trazia dinheiro para a nossa casa. As contas continuavam a chegar, a aumentar e Sandra passou a não suportar a menor menção sobre a associação. Foi um período muito difícil para nos mantermos unidos. Eu não sei se eu me dei o direito de enlouquecer uma vez que nenhum maluco se reconhece como tal, mas que eu estava em outro mundo, isso tenho certeza que eu estava.

A Sandra sempre foi muito sensata e o seu tempo é muito diferente do meu. Algumas pessoas dizem que sou acelerado, mas o fato é que, na época, acho que ela conseguia ver algumas coisas que eu não via. Tudo começou a mudar naquele mundo esquisito quando eu fiz um trabalho remunerado para a Spire. O trabalho era ajudar a estruturar uma associação civil em uma cidade remota de um dos estados mais pobres de nosso país. Eu precisava do dinheiro e, na minha cabeça, eu estava ajudando uma organização civil a se organizar. Mas, então, eu tive a oportunidade de compartilhar algumas ideias daquelas pessoas da indústria em seu próprio campo de trabalho.

Eu tive a primeira clarificação do que eu estava fazendo por lá, logo nas primeiras horas de minha chegada naquela cidade que não tinha asfalto, o hospital público tinha péssimo aspeto, mas o prédio que ficava ao lado do principal, mantido pela Spire, onde atendia os “seus” pacientes, contrastava com o resto ao seu redor. Depois de conhecer essas instalações, a equipe profissional e o geneticista, pela insistência do indivíduo que me acompanhava, fui conhecer as pessoas que queriam formar a associação. Ao chegarmos em uma casa simples e muito bem arrumada, uma senhora na casa dos sessenta anos, com olhar aguçado e sorridente me depara:

- Meu filho! Obrigado por tudo! A Spire me levou para aquele evento no início deste ano de 2013, que você fez na Câmara dos Deputados, com todas aquelas pessoas. Eu tenho que dizer para você a verdade, esse pessoal fica me falando que eu tenho que tomar um remédio deles, mas eu não tomava porque eu achava que não era necessário. Mas quando eu vi você lá, com toda aquela gente, eu percebi que tenho que tomar esse remédio porque esse pessoal é realmente sério.

Ah?! Como?! Por mais que nunca tenha falado sobre remédio ou vinculado qualquer evento da associação com remédios ou drogas órfãs, aquela senhora viu sentido entre a medicação e as atividades que realizávamos? Além da imagem dos desenhos em que aparecemos com orelhas de burro surgir em minha mente, foi nauseante perceber que, literalmente, eu contribui para outros atingirem resultados que eu não concordava.

Para fechar essa minha viagem ao remoto município, a cereja do bolo foi colocada na viagem de volta em que, parte dela, foi realizada de carro. Nele estavam algumas pessoas da empresa e um médico geneticista. Era um carro grande e eu estava no banco dobrável que fica no espaço da bagagem. Foi impressionante perceber a relação que eles faziam entre o atingimento de metas e prêmios, com a quantidade de pessoas que poderiam encontrar na cidade onde a associação iria começar. Cada pessoa era quantificada no preço do remédio e o geneticista transcendia o aconselhamento genético para o rastreamento genético. Eram feitas contas e elucubrações sobre a quantidade de possíveis doentes em cada núcleo familiar. Esse não é o único exemplo das situações que eu passei mas, com certeza, foi decisivo para eu tentar retomar o rumo de minha vida.

Ao reler este texto consigo perceber a recorrente referência as leituras acadêmicas que realizo. Eu tenho claro que ao assumir para a realidade brasileira o que eu li da Europa, beneficiei aqueles que já eram os mais beneficiados de todos, a

Indústria Farmacêutica. O pior é que, em determinada altura, algumas pessoas do campo académico aproximaram de mim. Como eles buscavam um espaço no campo das doenças raras e também assumiam o discurso europeu, não tive qualquer anteparo e o que eu lia era a verdade. Não percebi que mesmo sendo o paciente especialista e nunca promover qualquer evento alinhado com as drogas órfãs ou que, de alguma forma, fizesse menção a remédios, a medicação sempre teve o seu lugar.

Se a necessidade do tratamento medicamentoso é real para algumas pessoas, não há dúvidas que a sua regulamentação é uma via justa. Mas fazer do remédio a solução para todas “doenças raras” é equivocado porque deixa as demandas diárias, vividas nos relacionamentos interpessoais de lado.

O 1º Congresso Ibero-americano de Doenças Raras – Um olhar social para o Paciente (ICDR) foi realizado em Brasília, em setembro de 2013. Esse evento foi uma tentativa de colocar mais pessoas do campo social que do médico na temática sobre as doenças raras. Não faltou assunto e as intervenções para longe do medicamento foram contundentes para a necessidade de priorizarmos temas no campo social.

O ICDR, para mim, foi a minha despedida da Associação. Pensava em realizá-lo desde a primeira reunião que fiz em minha casa, em 2010. Somente quase quatro anos após aquela reunião, e com um sentimento de libertação, que foi possível concretizar a sua execução. Já como um estudante da Universidade de Coimbra, esse Congresso foi uma união entre a academia e o movimento social. Pessoalmente, demonstrava que eu estava mudando o meu campo de atuação para a pesquisa académica. O evento foi muito gratificante. Além de todo o apoio que conseguimos, tivemos uma participação de mais de 500 pessoas e, pela primeira vez, conseguimos colocar em uma mesma mesa os representantes das Indústrias Farmacêuticas e do Ministério da Saúde para falarem sobre as “doenças raras”. Foi um momento inesquecível. Seguramente, foi o evento mais importante que já realizei em toda a minha vida.⁸⁶

⁸⁶ Todas as informações sobre o evento podem ser encontradas em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/cescontexto/index.php?id=11610> ou <http://congressoiberoamericanodeds.blogspot.co.uk/>

Foto 6: 1º Congresso Ibero-americano de Doenças Raras



Fonte: Página da associação AMAVI.

A vivência que consegui experimentar a frente da Associação, foi muito profunda em todas as áreas de minha vida. Os bons momentos superam qualquer adversidade ou mals momentos. Mas esses eram constantes, aborrecidos e, particularmente, centrados no seio das próprias associações. Particularmente, lidar com uma associação de São Paulo e a sua presidente foi uma tarefa difícil. Na verdade, aprendemos que São Paulo vive o seu próprio ambiente de associações.

Apesar da tristeza de perceber que as pessoas agem em benefícios mesquinhos, não tenho qualquer emoção por algumas pessoas envolvidas com Associações, mesmo que elas façam da instituição um meio para emplacar os seus políticos. Elas fazem o que acham que devem fazer e pronto. O problema está nas pessoas do Governo que dão mais importância ao que ouvem de seus “cabos eleitorais” de associações, do que aquilo que é visto e pode ser confirmado com rápidas pesquisas. Cada um fala o que quer, mas é do governo a responsabilidade de diferenciar entre a fantasia e a realidade.

O trabalho associativo também me fez perder muito do idealismo que eu tinha ao iniciar a minha militância. As associações estão literalmente jogadas a própria sorte. Se não é o mercado que coopta suas ações é o Estado que as utiliza como instrumento de politização e a Academia que as encobre para os seus projetos e dizer para elas o que deve ser feito. As pessoas que estão na associação fazem o melhor que podem com as ferramentas que conseguem encontrar. Qualquer ganho que pode existir para os pacientes de doenças raras e para a saúde no geral é resultado direto das

ações das associações e do movimento social. Mas, hoje, para o meu caso, vejo somente uma chance para retomar a minha trajetória, manter-me no espaço acadêmico. Mesmo sem saber como será a nossa vida após o encerramento da minha pesquisa, não consigo me ver usando terno e trabalhando dentro de uma empresa novamente. Seria como eu tomar uma cápsula do tempo e viajar para um mundo muito, muito distante. Pior é eu tentar voltar para o trabalho associativo. Ou eu aceito voltar a conviver com a vergonha por não conseguir pagar as despesas mensais de minha casa ou aceito a ser o peão do jogo de xadrez que busca conquistar o grande mercado de consumidores de medicação no Brasil.

Finalmente, reconheço que a Neurofibromatose me impulsionou para um mundo novo. Não é um mundo totalmente obscuro como outrora eu pensava, mas um mundo onde temos as nossas próprias preocupações, problemas e, também, as suas resoluções. Percebo que o diagnóstico foi decisivo na minha mudança de vida. Se fosse possível escolher, eu não mudaria nada na questão biológica de Alice. Não tem como mudar o seu cabelo louro e encarolado que é lindo, a sua constituição física que a faz forte e apta para o esporte que tanto gosta e, muito menos, os genes que a fazem simplesmente ser a garota viva e sagaz que conquista toda a gente. Se fosse possível a escolha, eu optaria por receber o diagnóstico do “Papa”. Eu não lembro de qualquer coisa que ele falou em específico a não ser para eu não tentar conhecer a NF. Mas o seu olhar e a sua maneira de nos receber, de entender o meu choro e falar da minha criança, é o que eu desejo para qualquer um que tenha que ouvir: A sua criança tem Neurofibromatose.

Sobrevivendo no campo do Bios:

1. *Não se engane! Todas as boas maneiras, encontros, congressos e tudo que os representantes das indústrias farmacêuticas proporcionam para você, no fundo, possui um único objetivo: Lucro. Para eles, claro!*
2. *Não se engane! Alguns agentes do governo estão atados com o mercado e o pensamento capitalista: Explorar o seu tempo de trabalho.*
3. *Entenda rápido: muitas vezes o Estado e o Mercado possuem os mesmos interesses;*
4. *Entenda rápido: especialmente no Brasil mas, também, em alguns países do “Sul Global”, vivemos um processo de colonização, novamente. No sul global, toda a gente simplesmente cumpre a agenda que outros criaram. Como no caso do Brasil, em que as indústrias farmacêuticas e de biotecnologia apenas cumprem as metas e os objetivos criados pelas suas matrizes na Europa do Norte e nos EUA;*
5. *Mantenha a cabeça erguida! Se você pretende trabalhar no terceiro setor, deixa claro para toda a gente a sua intenção. Você deve ser pago pelo seu serviço. Seja transparente com toda a gente e em qualquer lugar;*
6. *Mantenha a cabeça erguida! Ninguém quer sinceramente saber quais os problemas que você passa. Todos estão preocupados com os seus próprios problemas. Por isso, busque contatos, compartilhe suas ações e apoie outros a atingirem objetivos semelhantes aos teus;*
7. *Acredite em sua rede de contatos. Eles vão lhe lançar a muitos e diferentes “mundos”. Também, vão te surpreender de duas formas: para o bem ou para o mal;*
8. *Cuide-se! Apenas inicie uma associação civil quando você realmente entender a sua motivação e quando não for possível apoiar alguma outra;*
9. *Não se preocupe, você faz um bom trabalho! Trabalhar em uma associação é sempre bom, especialmente para as outras pessoas. É uma oportunidade de ajudar de maneira direta quem precisa. Mas você tem que estar preparado para saber o que lhe será exigido em troca;*
10. *Siga o teu coração! Se você pensa em iniciar alguma associação, principalmente, no campo das condições genéticas é porque alguém que*

ama, incluindo você, tem alguma condição de saúde. O amor é o ponto central de suas preocupações, então deixe que ele guie os seus passos;

- 11. Lembre-se, você não é doente! É difícil pensar que uma condição genética é uma doença. A doença pode ser curada. Sua criança e/ou você, quando olha no espelho, é uma doença ou um indivíduo?*
- 12. Não há qualquer monstro! Tenha a certeza que encontrará gente de todos os tipos. Toda a gente está fazendo o seu melhor para atingir aquilo que acredita. Portanto, faça o mesmo e, quando possível, faça amizades;*
- 13. Seja feliz... e CONSCIENTE!*

6. OS ITINERÁRIOS DO CUIDADO

Foto 7: Pesquisa de campo - percurso em Portugal

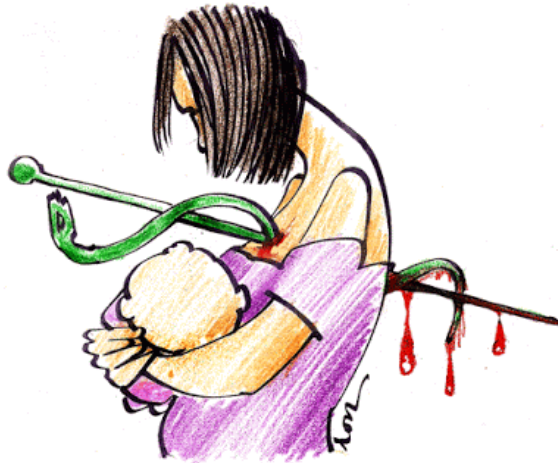


Neste capítulo, parte-se das narrativas das pessoas entrevistadas para analisar os seus itinerários. O *Mapa do Cuidado* (Cf. Capítulo 1) foi um elemento central para a organização do material recolhido através das histórias de vida focais, identificando problemáticas, eventos, atores, interpretações e subjetividades. Como um instrumento de reporte do trabalho de campo, os Mapas elaborados a partir da análise das 27 entrevistas (13 com pessoas com o diagnóstico e 14 com familiares) são, aqui, interpretados a partir dos temas: Itinerário Diagnóstico (ID), Itinerário Terapêutico (IT) e Rede do Cuidado. O Itinerário Diagnóstico (ID) dá conta do trajeto que as pessoas fizeram até ao diagnóstico e, analiticamente, é dividido em O Momento, A Comunicação, Revisitando o diagnóstico e Os Impactos. O Itinerário Terapêutico (IT) trata do caminho do cuidado e está ligado diretamente aos eventos de saúde que a pessoa com o diagnóstico experimenta. A Rede do Cuidado mostra os agentes que fazem parte da organização do cuidado à pessoa com o diagnóstico de NF. No final do capítulo, ensaia-se uma tipologia de mapas de cuidado, que procura integrar estas dimensões analíticas, que se expõem de seguida.

6.1. ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO

6.1.1. O Momento

Figura 16: O significado do diagnóstico



Fonte: Blog do cartunista LOR.

O momento do diagnóstico é o ponto de encontro entre o profissional da medicina e a pessoa que vai conhecer o diagnóstico. Jutel (2011) lembra que este momento é aquele o poder médico se torna mais evidente, porque de um lado há o profissional ciente de uma informação que é total ou parcialmente desconhecida do outro lado, pelo seu interlocutor. O interlocutor pode ser tanto o pai ou a mãe, quando a pessoa ainda é uma criança, ou o próprio indivíduo em sua idade adulta ou, pelo menos, quando ele é capaz de receber o diagnóstico.

Como um momento de interação entre duas pessoas com capital cultural diferente, o diagnóstico sempre terá uma forma Ativa. Pois tanto os interlocutores daquele instante (médicos e responsáveis) buscam a melhor maneira de se fazerem e serem entendidos, como a informação contida no diagnóstico é revelada a partir de uma demanda dos responsáveis que buscam alguma explicação para os eventos de saúde da criança ou do profissional médico que identifica as evidências para o diagnóstico da NF. Independentemente por onde começa a investigação sobre as evidências da NF (dos responsáveis ou dos médicos), aquela que assume uma atenção especial no ID refere-se as manchas *Café Au Lait* (CALs). As CALs são um dos principais critérios para o correto diagnóstico da NF e, geralmente, o ponto de entrada para o início das

investigações sobre a condição. Assim, o assunto das “manchinhas” surgiu em todas as entrevistas, sejam da pessoa com o diagnóstico de ou algum familiar.

Ent.: O [Teixeira]... Você estava comentando um pouco antes que ele nasceu com as manchas... Como foi? Ele nasceu com as manchas, é?

E: Sim, já nasceu com as manchas. No dia que nasceu já trazia as manchas, e eu achei que o [Teixeira]... Porque o pai do [Teixeira] não é o meu atual marido, não é? E eu achei que o problema das manchas do [Teixeira] seria um problema de pele, de pigmentação de pele, porque o pai é extremamente moreno e eu muito branca. Pensei que houvesse ali algum tipo de problema de pele. E, na altura, o médico olhou mas não disse nada. Depois fomos a uma consulta no centro de saúde fazer a primeira vacina. A enfermeira achava que ele tinha realmente um problema de pigmentação de pele. E depois o pediatra disse: “não, provavelmente ele vai ter neurofibromatose”. E tivemos que fazer o estudo todo da família e tudo o mais, para saber se realmente era uma neurofibromatose que vinha da família, ou se era uma mutação de novo. Confirmou-se que era uma mutação de novo porque ninguém tem neurofibromatose.

Ent: Isso foi com dois, três meses.

E: Sim. [...] com dois, três meses. Por isso, nós a partir dos três, quatro meses começámos a fazer todos um estudo genético: primeiro eu, depois o pai, e veio tudo negativo. E depois eu pedi, e paguei eu, aos avós e aos tios. Nós fomos lá até muito mais atrás. E pronto, não há ninguém. A neurofibromatose começa nele, e, portanto, irá ele levá-la. Se tiver filhos irá ser ele a levar a neurofibromatose.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

Mas nem todas as pessoas nascem com as CALs e elas podem desenvolver-se ainda nos primeiros anos da pessoa. No caso de Leolinda, as “manchinhas” começaram a partir de alguns meses de vida de sua filha.

Ent.: A sua filha já nasceu com as manchas café-com-leite?

E: Não, com três para quatro meses que começaram a aparecer as manchinhas café-com-leite no corpo dela.

Ent: E como você chegou até o médico?

E: O pediatra dela quando viu, disse: “Você já ouviu falar de uma doença chamada neurofibromatose?” E eu disse: “Não.” E ele disse: “Então vamos procurar um neuro para ver como é que fica essa situação, porque ela tem a neurofibromatose, mas as manchinhas podem levar...” Porque eu pensei que assim, em todo cuidado do médico em falar que ela de fato tinha neurofibromatose, porque para mim ele já sabia que ela era portadora da doença. Mas eles ficam com um pouco de medo de fechar diagnóstico. Eu tive dificuldade para fechar o diagnóstico da minha filha. Eu tive dificuldade para poder fazer uma tomografia ou uma ressonância na minha filha, por conta da sedação, por conta de ser muito pequenininha. Os médicos não queriam sedá-la. Enfim. Ela estourou um tímpano, no que eu vi o sangue correndo o médico falou assim: “Vamos levá-la para fazer uma tomografia agora.” Quando levou, viu que tinha um tumor que tinha crescido e tinha outros. Aí eu fui atrás de um médico no Rio, Dr. [nome], que junto com a equipe de oncologia da [instituição] aqui de [cidade] iniciaram um tratamento.

Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)

Assim como as “manchinhas” levantam as suspeitas dos profissionais da medicina, o mesmo acontece para a família.

Ent.: Ela nasceu com as “manchinhas”?

E: Ela não nasceu com as manchas Café Au Lait. Surgiram quando ela tinha cerca de cinco semanas de idade e, na verdade, nunca pensei muito nisso. Meu marido que comentou: “Sabe... ela tem essas marcas.” Ele não achou que havia algo significativo, mas ele percebeu. E eu disse: “Ah não, devem ser apenas marcas de nascença.” E mesmo em uma consulta de rotina para o controle de desenvolvimento, por volta das cinco, seis ou sete meses, não foi mencionado. Mas sendo psicólogo, você percebe quando as pessoas mudam. Então, [na consulta com a pediatra] pensei que a pediatra deveria registrar, e eu disse a ela: “Bem, as “manchinhas” são significativas?” E ela respondeu: “Talvez não.” Ela foi muito vaga na resposta, mas isso me fez pensar: “Espere um minuto!”. E assim, além disso, quando [a Ana] tinha aproximadamente dois ou três meses de idade, o olho dela teve uma caída. Então eu já estava preocupada com isso. Então, eu só estava pesquisando na Internet e eu estava colocando, você sabe, alguns problemas oculares e aquelas marcas de

nascença. Quando achei a neurofibromatose e eu estava olhando para [a Ana] pensei: “Isso é o que ela tem!”. Ela tinha cerca de três meses na época e eu pensei, “Ela tem isso, eu tenho certeza que ela tem isso.” E então, vimos um oftalmologista, por causa de seu olho e ele disse que achava que o olho estava bem e que não estava preocupado. Provavelmente seria melhor... E então eu disse a ele: “Olha, eu ouvi dizer que há esses problemas oculares em crianças sem essas marcas de nascença. Eu acho que ela tem essa neurofibromatose. Qual é a sua opinião?” Nós estávamos em [cidade inglesa], e eu tive sorte porque ele era o especialista principal que olhava os tumores oculares em crianças com neurofibromatose e conhece a Dra. [especialista]. E então ele disse: “Deixe-me dar uma olhada nas marcas”. Então, eu mostrei ele e ele disse: “Eu vou escrever uma carta para vocês verem a Dra. [especialista].” Então eu disse: “Você acha que ela tem a NF?” ...“Bem, eu... Você sabe, eu sou um oftalmologista, não posso dizer, mas ela é a especialista e escreverei uma carta para você ir lá.” E então a vimos algumas semanas depois e ela disse: “Sim, ela tem a NF.” Então, nós sabíamos quando ela tinha cinco meses de idade, com menos de cinco meses de idade, nós sabíamos, o que fizemos foi os especialistas confirmarem que ela tinha.

Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)

Para Mariana, que conheceu o diagnóstico da NF através de suas pesquisas na internet, a presença das CALs foi a evidência que a levou a conclusão do diagnóstico da condição que, posteriormente, foi confirmado pela especialista. No mesmo sentido, mas com o conhecimento por meio de uma pessoa com o diagnóstico, ao “bater o olho” nas CALs o diagnóstico surge como a resposta para as manchas.

E: [...] Já pode ir falando de tudo?

Ent.: O que você quiser. É livre.

E: Mas precisa falar dessa parte do [Cícero]?

Ent.: Pode, pode sim.

E: Então, eu conheci ele... esqueci, acho que é nervoso, me deu um branco aqui. Mas a princípio eu não tinha reparado a questão da NF, apesar de que a gente nota que tem alguma coisa na pele, mas que a gente não se impacta tanto. E, como a gente já está, a 17 anos juntos, daí olhando para trás e observando o momento agora é que a gente vê o tanto que tem a ver na doença

a questão da progressão, porque ela é de caráter variável e progressiva, porque o tempo vai passando e vão surgindo outros fibromas, né. Foi tirando um e vai aparecendo outro e tal. E, assim, acaba que o olhar clínico para esse lado é muito acentuado. Então, quando o [Ribeiro] nasceu, que é o que porta a neurofibromatose tipo 1, foi muito... eu já sabia que tinha a questão genética, mas a gente tem um pouco também da questão espiritual, eu sou muito espiritualista, eu acredito em reencarnação, fui criada no espiritismo, então eu coloquei um pouco na fé. Mas quando [o Ribeiro] nasceu, de cara eu já... porque quando você tem um diagnóstico durante a gestação para falar: “Olha, vai ter. Não vai ter.” Não é uma coisa que está no campo de um acompanhamento pré-natal e então você fica naquela expectativa, né. Não tem exame clínico, nem de dosagem nem nada que você consegue saber que vai ter essa desordem genética. Mas quando eu bati o olho, que eu vi que apesar das manchas café-com-leite não serem nítidas no nascimento, mas você tem aquela... tem um nome específico. Porque quando a criança chorava, quando o [Ribeiro] chorava, tinham algumas partes que você via que estava branco/esbranquiçado... assim, que aquilo lá é exatamente onde vão ter as manchas café-com-leite. Alguém já te falou isso?

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

Se as CALs são a evidência que faz os pais/mães conhecerem o diagnóstico de sua criança ainda nos primeiros anos de vida, elas não perdem a sua importância quando do surgimento de eventos de saúde que os fazem procurar a medicina. As entrevistas com quem tem o diagnóstico demonstraram que apesar das CALs não serem a razão que fez os pais/mães procurarem a consulta médica, elas foram decisivas no diagnóstico da condição.

Ent.: E você tinha falado que com mais ou menos uns 5 ou 7 anos você foi diagnosticada com neurofibromatose?

E: É, com uns 7 anos...

Ent.: Você sabe como começou essa dúvida?

E: É, com uns sete. A minha mãe fala que eles me levaram ao [nome do hospital] porque minha mãe achava que mancava um pouco, e me levaram pra ver o que era. Viram que eu tinha uma falta, já de quatro centímetros... Me

diagnosticaram com as manchinhas, ainda não tinha nódulos, esses foram evoluindo, tanto que nessas fotos aqui que comparo com as que eu tenho hoje, principalmente na parte da barriga, as de hoje está muito mais tomada, então, esses casos evoluem. E a gente não tem nada para parar, não tem informação nenhuma, nem que você não pode tomar isso, ou aquilo, não pode comer isso, ou aquilo, porque potencializa né... porque aqui já aparece que eu tenho... hoje já aparece mais, nas fotos de hoje...

Ent.: Mas você nasceu com as manchas café-com-leite?

E: Eu não sei, minha mãe que sabe dizer. Mas dizem que já se nasce com as manchinhas.

Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)

De acordo com Ernestina, que conforme a sua mãe Dionísia nasceu com uma mancha na perna e desenvolveu as CALs durante o seu crescimento, a investigação para o diagnóstico começou pelo evento em sua perna. No caso de Luciana, foi o atraso de sua fala que motivou a declaração do seu diagnóstico.

Ent.: Quando recebeu o diagnóstico?

E: Foi quando eu tinha três anos de idade. Durante uma consulta com o médico da família perguntaram se a minha tinha alguma coisa a relatar e ela apenas comentou sobre o atraso da minha fala e então eu fui para o hospital fazer os testes e eles disseram que eu tinha a Neurofibromatose...

Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)

Se para alguns casos pode ocorrer o diagnóstico por meio de um evento de saúde, por outros, as pessoas conheceram o diagnóstico por causa dos Neurofibromas Cutâneos. Pagu e Chica, aos 14 anos, e Cícero, aos 18 anos, foram diagnosticados por causa do surgimento dos neurofibromas. De acordo com a literatura essas idades, mais o início da gravidez, são as mais propensas para a manifestação dos sintomas característicos da NF, em específico os Neurofibromas cutâneos.

Ent.: A primeira que você tirou foi a do peito e a segunda foi a do rosto [e para a campanha eleitoral]?

E: Isso.

Ent.: A do peito foi a primeira que você tirou por quê? Foi a primeira que apareceu? Ou ele te incomodava?

E: Não, eu não tinha nenhuma outra que me incomodava, né. Com 18 anos você quer mostrar o ... sabe, nunca fui um cara bonito, mas com 18 anos você quer mostrar os peitos para as meninas, né.

Cícero (48 anos, assessor parlamentar, Brasil)

Portanto, quando as CALs não assumem a evidência central para o diagnóstico, este somente ocorre devido a algum evento que comprometa a saúde do indivíduo, ou quando surgem os Neurofibromas Cutâneos. Até isso acontecer, e se acontecer, “ninguém dá importância” às manchinhas.

Ent.: você nasceu com as manchas café com leite?

E: Na barriga. As outras iam aparecendo com o decorrer do tempo.

Ent: Ah, então você nasceu com uma grande na barriga?

E: Isso. Mas nunca ninguém deu importância, achavam que era sinal, falavam que era sinal de beleza, aí ficava por isso mesmo, entendeu? Nunca ninguém achou que seria algum distúrbio genético.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Assim como Pagu, até aos quatorze anos Chica era “limpinha, limpinha”, sem qualquer neurofibroma cutâneo.

Ent.: E em questão de saúde até os 14 anos?

E: Eu não tinha nada. Não tinha problema nenhum. Nem questão de gripe, eu tive as doenças comuns como sarampo e essas coisas que tinha principalmente no interior, né. Mas a gente tomava aquelas vacinas BCG e tal. Mas eu não tive doenças graves e essas coisas. Não tive. E com 14 apareceu a tal de neurofibromatose. Mas daí para a frente eu fui uma pessoa muito saudável. O que apareceu foi o CA [câncer], mas eu já estava com 40 e tantos anos, entendeu?

Chica (74 anos, professora aposentada, Brasil)

Como visto o ID é marcado pela presença das CALs. Essas são “a prova” da NF. Apenas em Portugal os diagnósticos foram realizados a partir do conhecimento dos profissionais médicos sobre a relação das CALs, com a Neurofibromatose. E todos

esses profissionais eram pediatras. Nos demais casos as CALs foram o motivo para iniciar a investigação sobre a condição. Como Quitéria deixa claro, as CALs são “digamos, a prova.”

Ent: E os amigos perguntam alguma coisa, como as manchas?

E: Não questionam. O meu medo sempre foi as manchas. Porque eu nunca gostei muito. E as manchas são, digamos a prova, se falar normalmente ninguém sabe o que eu tenho. Se calhar as manchas café-com-leite, portanto, quando eu saio para a praia, pronto. Não estou muito tempo para o sol. Eu de pequena não tinha muita paciência disso, quando comecei a crescer, a ver, não é que tenho vergonha, eu não me importo. Sou uma pessoa normal como todas as outras. Posso ter uma data de dificuldades mas tenho dificuldades que qualquer outra pessoa podia ter. Quer dizer, o fato de ter dislexia há muitas outras pessoas que também têm dislexia. Há pessoa que tem menos dislexia. Portanto, ao todo, ainda há outras pessoas que também andam na terapia da fala. Portanto não é por ter Neurofibromatose que tenho dislexia. Portanto não é isso que me choca mais e também não. Mas, as vezes acho que é muito difícil para uma pessoa compreender o que é porque propriamente também não sei muito bem o que é.

Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)

As CALs podem simplesmente determinar o diagnóstico à nascença, como no caso de Quitéria, ou serem reconhecidas durante o crescimento do indivíduo. No segundo caso, elas serão importantes somente quando associadas a algum evento de saúde ou quando da presença dos neurofibromas cutâneos. Se o evento de saúde pode comprometer o bem-estar físico da pessoa a presença dos neurofibromas cutâneos relaciona-se com o bem-estar emocional do indivíduo. Na ausência de qualquer desconforto, as pessoas podem não conhecer o diagnóstico. No caso de Francisco, ele somente conheceu o seu próprio diagnóstico quando a filha, Quitéria, foi diagnosticada à nascença, altura em que ele estava com 35 anos de idade.

Ent.: O Sr. Na [cidade] e fez toda a sua educação na cidade?

E: Sim a minha educação foi feita [cidade]. Mas voltando a história do que passo com a Neurofibromatose, eu me lembro e tenho essa imagem, às vezes me lembro muito desta imagem, não sei qual era a idade que eu tinha, portanto

tinha 9 anos, talvez, 9 ou 10, 10 anos, não faço ideia, de ir ao médico da família, no chamado médico da família, que na altura era o médico da segurança social em que, pronto, a minha mãe, eu tinha algumas manchas e tinha aqui uma mancha no pescoço, que era a tal de neurofibromatose mas isso aí mais tarde. Ou seja, a médica disse que não era nada. O que é certo agora é suficiente de tudo da história que eu tenho é que eu descobri que tinha a Neurofibromatose aos 35 anos. E como é que eu descobri isso? Descobri quando a minha filha nasceu, não é?! Ela ainda estava deitada no berço, tinha acabado de nascer e tinha uma manchinha e eu disse a minha mulher, Pronto! é a minha filha, tem uma mancha igual, então pronto. Passado duas horas, o pediatra entrou dentro do quarto para dizer que tinha corrido tudo bem, mas tinha lhe chamado a atenção que a menina tinha a Neurofibromatose, foi aí que então que eu descobri que eu era o portador. Portanto, quando tinha 35 anos, quando ela nasceu. [...]

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

O tipo de diagnóstico de Francisco, realizado por causa de terceiros, também aconteceu com Maria, que aos 27 foi diagnosticada por causa de uma investigação familiar que teve origem em sua prima.

Ent.: E nessa época você já sabia do diagnóstico?

E: Sim, já. Já sabia. Eu soube porque na altura [há dez anos atrás], foi com os meus vinte e poucos anos, que a minha tia tinha feito o diagnóstico na filha e disse-me para ir. Eu nem conhecia essa clínica de genética [nome da cidade]. Não sei se conhece. É uma clínica que fica perto da [nome do bairro], ali no [nome da cidade]. E eu fui lá fazer um estudo também. Eles contaram-me os sinais e pronto! Deram o resultado.

Ent.: Mas a sua prima também tem a neurofibromatose?

E: Tem uma prima minha que também é filha da irmã da minha mãe. E o curioso é que eles são quatro filhos. As mulheres têm, mas os homens não. E neste caso, os filhos da, por exemplo, da minha mãe só tenho eu. Dessa minha irmã da minha mãe tem os dois. Dos rapazes, os filhos, um deles não tem nenhum, que são dois rapazes, um não tem. E das raparigas do outro irmão, só tem uma também.

Maria (37 anos, contabilista, Portugal)

Como a sua mãe, Maria tem os Neurofibromas cutâneos, ela está segura que a mãe também tem o diagnóstico. Contudo, a mãe não participou da investigação familiar e muito menos achou importante conhecer a condição porque, conforme visto por Maria, ela não tem qualquer questão de saúde e “pode comer de tudo”, diferentemente de seu pai.

Ent.: E a sua mãe. Hoje, em relação a Neurofibromatose, ela tem alguma coisa, complicação?

E: Não. A minha mãe coitada, coitada não, ela tem uma sorte. Às vezes o meu pai até assim: A tua mãe, come de tudo mas está sempre bem. Ela come de tudo, mas não tem colesterol, não tem nada. Aquela mulher ao menos, come de tudo, e nada. E para ela ir ao médico, é uma lástima. É preciso quase com uma cadeira para se sentar nela e levar ao médico. Mas as poucas vezes que vai ao médico, quando faz análise, nunca tem nada. E ela come de tudo. O meu pai já não. Meu pai já pode comer tudo, coitado. Mas ela não se importa. Ela diz: Olha quando eu morrer, morro satisfeita. Estar a evitar de comer isto ou aquilo, ela não tem e nem se importa com isso. É uma cozinheira e come aquilo que gosta.

Maria (37 anos, contabilista, Portugal)

No caso de Suely, a partir de seu diagnóstico, ainda quando criança, foram conhecidos os demais de sua família.

Ent: Você teve o diagnóstico aos quatro anos.

E: Começaram também a aparecer as manchitas. E como, também, associaram primeiro a escoliose. Como havia um desvio na coluna, tiveram que fazer uns testes e associaram a escoliose a doença. E depois é que viram que era também a Neurofibromatose. Que, também, pode estar associada uma com a outra. Que é Von Recklinghausen. Tem um nome assim um bocado esquisito.

Ent.: Você nasceu com as manchas café com leite?

E: Quando eu nasci não tinha. Começaram a aparecer pelos três meses. Dizia a minha mãe, e depois foi cada vez mais.

Ent.: Então com três meses começam as manchas café com leite.

E: Só que não era de grande relevância. Porque o meu pai só soube que tinha, depois que fizeram os estudos sobre mim. Porque naquela altura não era tão

falada a doença, e não havia e não dava tanta relevância às coisas. Então o meu pai soube que era que ele me transmitiu quando fizeram o estudo a mim.

Ent.: Então a partir do diagnóstico que você recebeu, com quatro anos, o seu pai soube que ele tinha a Neurofibromatose?

E: Sim. E que a minha avó também tinha. Porque essas manchas que nós temos, eles também têm. E meu pai tem muitos mais sinais desses [neurofibromas cutâneos] assim nas costas. Tipo gordura. Tem muitos mesmo. Tem na cabeça, nas costas, tem pelo corpo todo.

Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)

Nestes casos, em que o diagnóstico é feito por meio de terceiros, a pessoa que conhece primeiro o diagnóstico é entendida como o agente de referência. Pois, é a partir dela, que é despoletado o esforço para identificar outros membros da família com o mesmo diagnóstico.

A atenção ao Momento do diagnóstico evidencia algumas características do ID:

1. As CALs são a principal evidência. Quando tomadas em primeiro plano, o diagnóstico é realizado ainda na infância ou, até mesmo, a nascerça;
2. Quando as CALs não são tidas como a principal evidência, o diagnóstico pode ocorrer de duas maneiras:
 - a. Direta: ocorre somente pela existência de algum evento de saúde que altera o bem-estar físico ou emocional do indivíduo;
 - b. Indireta: quando o indivíduo recebe o diagnóstico como o resultado de uma investigação familiar.
3. Se o diagnóstico é realizado a nascerça do próprio indivíduo ou quando ele recebe o diagnóstico de maneira indireta, o Itinerário Diagnóstico é nulo. Porque em nenhum dos casos há atenção da pessoa para qualquer evento de saúde;
4. O conhecimento sobre a condição pode ocorrer em qualquer momento da vida. Portanto, a pessoa que tem o diagnóstico pode tanto conhecê-lo “desde pequeno” ou na idade adulta;

De acordo com as características do ID, qualquer estatística relacionada com a NF é enviesada. Não somente porque ela acontece em ambiente clínico ou hospitalar como, também, não se pode marcar algum momento da vida para o diagnóstico.

Ao compararmos os países, somente no Brasil foram encontradas pessoas que buscaram ajuda médica, exclusivamente, por causa da presença dos Neurofibromas Cutâneos. Da mesma forma, somente em Portugal houve a realização do diagnóstico do indivíduo à nascença e de maneira indireta. Em Inglaterra as entrevistas demonstraram que o diagnóstico da NF foi conhecido por causa de algum evento de saúde específico, que variou entre eventos que surgiram no olho, na coluna e na perna.

6.1.2. A Comunicação

O profissional da medicina é o responsável por informar a família ou a pessoa sobre o diagnóstico da condição. No entanto, para quem conhece o diagnóstico da condição “desde pequeno” a comunicação é intermediada pela família que, segundo o revelado nas entrevistas, tem a mãe como responsável por falar sobre o diagnóstico.

Ent: Você disse que foi o primeiro diagnóstico na família, não é?

E: Sim, fui.

Ent: Você nasceu com as manchas café com leite?

E: Sim, nasci.

Ent: Nasceu com as manchas.

E: Sim. Foi mesmo muito pouco tempo depois [que foi feito o diagnóstico], que fui até a [nome da cidade], segundo o que a minha mãe me falou.

Ent: Ah, então você foi diagnosticado lá em [nome da cidade].

E: Fui. Foi na médica de família que viram isso, e então em [cidade] o marido da minha médica de família, como é pediatra, e estava, acho, se não me engano, em [nome da cidade], então foi lá feito o diagnóstico.

Manoel (31 anos, técnico em artes gráficas/desempregado, Portugal)

Além da mãe ser a pessoa que “fala” sobre o diagnóstico ela também é a pessoa que assume a responsabilidade por falar sobre a condição com as crianças. Elas foram, portanto, agentes de intermediação entre o diagnóstico realizado pelo profissional e o entendimento da pessoa sobre a condição. No caso de existir uma pessoa com o diagnóstico na família, no caso o pai da criança, além da mãe se preocupar em transmitir a informação da condição, ela fica atenta para evitar ou mitigar a comparabilidade dos sintomas entre uma e outra pessoa.

Ent.: Ele nunca te perguntou, então?

E: Não, ele pergunta: “Ah, essas manchas iguais às do meu pai... mas eu não vou ficar igual ao meu pai.” Quando ele fala isso até...né? “Mas até agora não é, então acho que não vai ser igual às do meu pai.” E é aí que você se sente fragilizada, me perguntando como eu me comporto com isso, como eu respondo, como eu elaboro, como eu projeto isso para ele, né? Mas eu já falei: “Não, [Ribeiro], pode ter a possibilidade...” mas também nunca coloco assim de uma forma negativa. “Ela é uma doença que tem caráter variável. Pode acontecer e pode não acontecer no nível dele, pode ser em um nível mais tranquilo, mas a gente tem recurso. O que a gente quiser fazer a gente vai fazer. Se você quiser fazer cirurgia, você vai fazer...” [...]

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

Mesmo que as mães assumam e sejam reconhecidas como as pessoas que fornecem a informação sobre o diagnóstico, o papel que realizam é o de intermediar as informações médicas com as pessoas que possuem o diagnóstico.

Das entrevistas com os pais, dois tinham o diagnóstico e outros dois estavam com as suas crianças menores de cinco anos. Para esses, devido à idade das crianças, não houve menção sobre a necessidade de conversar com os filhos sobre o diagnóstico da NF. Para os outros, apesar da demonstração de preocupação com o desenvolvimento da condição das crianças, não foi citado qualquer momento em que o assunto foi conversado com os filhos.

Em relação a especialidade médica envolvida na comunicação do diagnóstico, foi identificado que os profissionais da Pediatria e Neuropediatria foram os mais citados. Em particular, em Portugal, houve um destaque maior para o conhecimento do diagnóstico através do pediatra. Neste país, todas as entrevistas indicaram o/a pediatra. O mesmo não aconteceu nos outros países.

No Brasil e na Inglaterra foram indicados profissionais da Pediatria, Neurocirurgia, Genética e Nefrologia. As indicações das entrevistas são coerentes com o que foi encontrado no Formulário Demográfico. Neste, havia um item relacionado, especificamente, com o conhecimento sobre a NF. O item a indicação de quem tinha comunicado o diagnóstico da NF (Clínico Geral, Pediatra, Outro profissional da saúde ou Membros da família). Enquanto 6 de 11 das respostas de Portugal foram para o

profissional da Pediatria, no Brasil e na Inglaterra, foram 3 em 10 e 2 em 7 respectivamente.

A característica do diagnóstico, independente de quem o comunica, é a falta de informação. Foi constante a indicação que as pessoas acharam necessidade de buscar mais informações para além daquelas transmitidas pelos profissionais médicos.

Ent: Sobre o momento do diagnóstico... Quando você recebeu, você tinha falado que o médico disse para você não procurar na internet. E o que é que você sentiu nesses momentos? Você, Jacinta, mãe de um primeiro filho? O que é que foi para você receber o diagnóstico de neurofibromatose?

E: Ah, foi cair o chão. Foi cair o mundo inteiro. A sensação foi mesmo que me tinha caído, e “mas o que é que se passa aqui?” Porque... Levou ali algum tempo a tentar encaixar a notícia e tentar perceber que “ok, isto tem solução. Não é assim tão mau.” Mas nas primeiras horas não foi mau, foi péssimo.

Ent: Mas foi aí... O que o médico te passou, ou foi quando você procurou...

E: Foi quando eu procurei.

Ent: Quando procurou na internet.

E: Porque o médico disse-me “não vá procurar; sempre que tiver alguma dúvida, vá-me perguntando”. Mas... A internet estava ali tão perto.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

A Jacinta soube do diagnóstico por meio do pediatra. E a sua necessidade de buscar mais informações foi semelhante a outras experiências.

Ent.: Então o Clínico Geral encaminhou você e a filha para um especialista?

E: Foi um hospital local e era devido ao atraso da fala. Depois do Clínico geral nós fomos a um hospital e lá o pediatra a diagnosticou com a NF.

Ent.: E foi com base nas marquinhas?

E: Ele contou as marcas, viu que eram as marcas café com leite e o teste da pressão sanguínea também foi um dado importante.

Ent.: Eu não entendi uma coisa direito, quando você mencionou a ciência do diagnóstico da NF você usou a expressão “o meu mundo caiu!”...

E: A suspeita do diagnóstico de neurofibromatose foi quando o médico disse que ela precisava de uma tomografia do cérebro o mais rápido possível, foi exatamente isso que ele disse.

Ent.: E isso fez você...

E: Ficar aterrorizada!

Ent.: Por quê?

E: Tomografia do cérebro, eu nunca tinha estado no hospital, minha família nunca tinha passado por algo parecido, nada... e ela tinha que ter uma tomografia cerebral e rápido.

Ent.: Mas lhe explicaram o que era a Neurofibromatose?

E: Não!! (riso)

Ent.: E como você soube da NF?

E: Eu pesquisei na internet.

Carolina (mãe, 50 anos, técnica em cardiografia, Inglaterra)

À falta de informação, característica do diagnóstico realizado pelo profissional de pediatria, no caso de outros especialistas, acrescenta-se o “Parâmetro de Horror” do próprio profissional da área.

E: [...] [A Leolinda] ainda estava se recuperando da depressão pós-parto e veio aquela chicotada do Dr. [nome1], que eu me lembro direitinho como ele falou com ela... Mas aí eu acho que eu já estou pulando, né?

Ent.: Não... pode continuar.

E: Antes dessa do Dr. [nome1] foi o [pediatra], ele falou: “Olha, a [Léo] está bem, coisa e tal.” A gente ia lá todo mês, não sei se duas vezes por mês. Aí ele falou: “Olha, está tudo bem, mas ela tem umas manchinhas. Pelo número de manchinhas café-com-leite é um indicativo de neurofibromatose. Mas por enquanto está muito cedo para vocês fazerem a ressonância magnética, fiquem tranquilos, é só um indicativo.” Pronto, aí começou aquela mosquinha atrapalhando a felicidade, claro. Até que o próprio [pediatra] confirmou, e não sei se ela, mas passou diretamente para o próprio Dr. [nome1] que é uma grande autoridade, é uma sumidade em termos de neurocirurgia. O que ele fala todos dizem: “Amém!” E quem dirá eu, né. Todos dizem amém duas vezes. Aí ele confirmou, mas foi muito duro com a [Leolinda] nas palavras dele. Então, aquilo lá foi muito difícil para ela. Ele olhou nos olhos dela e falou assim: “Olha, sua filha tem uma doença rara, que é a neurofibromatose, que nascem tumores ao redor de nervos e eu não vou mentir para a senhora, mas a qualquer momento da vida dela a partir dessa consulta poderá nascer

algum tumor, ao redor de algum nervo. E só não tem nervo no cabelo, pelo e unha.” Acho que eu vou levar para o túmulo essa cena, que foi terrível. [...]

Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)

O profissional da neurocirurgia foi o segundo profissional mais citado. E assim como aconteceu com Raul, no caso de Da Penha, foi o profissional que encerrou o ID para a sua filha. Maia desde os três anos sofria com intensas crises de dor de cabeça que, a partir dos seis anos, aumentaram ao ponto de incapacitá-la. Com isso Da Penha e seu marido realizaram um itinerário que passou por diferentes especialistas até chegar no Neuropediatra.

Ent.: Por que começaram as preocupações com a [Maia] em relação à neurofibromatose? No nosso caso, foram as manchas café-com-leite e hoje é com o que a maioria das preocupações começam. Como é que foi com a [Maia]?

E: [...] E aí, na peregrinação de médico para médico, buscando um diagnóstico para a dor de cabeça, a gente caiu na neuropediatra. E já que não era do oftalmologista, fomos para o neuropediatra. E aí o neuropediatra pediu vários exames e falou: “Olha, pode ter uma doença associada a essas manchas, mas a gente vai fazer todos esses exames e depois a gente vai ver.” Aí nós fizemos, ressonância e aquela “catatau” de exames e quando nós voltamos com o resultado ela falou que era esse o diagnóstico. Ela botou a mão na cabeça e falou: “Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos, porque tem 50% de possibilidade de o filho nascer assim e enfim, a gente pode fazer o acompanhamento.” E eu falei: “Como?” E aquilo foi um choque e ela brincando atrás de mim. [...]

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

A função de Interruptor que o diagnóstico possui em desligar o modo Saudável e ligar o modo Doente da criança que está a brincar perto dos pais/mães que recebem a condenação da NF, é acionada mesmo por profissionais especialistas em NF.

Ent.: A Dra. [especialista] não falou com você sobre a NF?

E: então, quando entramos na sala, eu, meu marido e a [Ana], eu estava esperando que ela confirmasse [o diagnóstico]. Eu já sentia como... eu já sabia que ela tinha o diagnóstico. Antes desta consulta, eu já tinha chorado, ficado triste e quase aceitado o diagnóstico e estava esperando que ela apenas o confirmasse. Acho que eu não pensei que ela iria dizer: “Não, ela não tem isso [a NF].” Então, nesse aspeto, eu estava preparada. Mas não sabia nada sobre genética antes dela ser diagnosticada, e eu estava meio assim: “OK, ela tem isso. Quando ela estará melhor? Ou quando ela vai parar de piorar?” E, em seguida, a Dra. [especialista] disse: “Bem, nunca.” E isso foi um choque, porque eu acho que minha ideia... a minha concepção é que a doença é algo que você pode corrigir de alguma forma, sabe? Se você tiver um resfriado, eventualmente você melhorará. Se você tem uma perna quebrada, ela pode ser reparada. E, naquele momento, ela disse: “Você sabe o que mais? Não só ela não vai melhorar, mas vai piorar e não sabemos como ou de que maneira.” Isso foi um grande choque para mim.

Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)

Independente do país, a influência do profissional médico no desnorte da pessoa que ouviu o diagnóstico foi enfática. Carmen, na Inglaterra, junto com um papel escrito Neurofibromatose, ouviu um “Boa Sorte”.

Ent.: Mas quando você ouviu falar da neurofibromatose?

E: Foi quando ela tinha oito semanas de vida, porque o médico entrou na sala e disse: “Eu acho que ela tem Neurofibromatose.” E ele disse... Eu não consigo entender porque ele fez isso. Ele veio e escreveu em um papel para mim e disse-me: “Boa sorte!”. E deixou a sala. Eu o respeito por isso. Você pode achar um pouco estranho mas, para mim, significava que eu poderia ler, apesar de ser triste. Porque quando eu li, meu coração parou. Era muito triste ler aquilo e eu entendo o porquê dele ter feito aquilo. Como disso, eu tenho muito respeito por ele, Ele poderia ter ficado ali e me ver com cara de tola, mas, eu respeito ele. Eu fico muito grata pelo que ele fez.

Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)

A postura de Carmen em frente a um ato tão violento é o de tentar encontrar algum sentido naquela situação. Particularmente, foi o mesmo que nós sentimos quando

o geneticista baseou o diagnóstico de nossa filha em dados estatísticos. O diagnóstico dentro desta perspectiva revela não somente os “Parâmetros de Horror” dos médicos quanto a sombra da Representação Social do Homem Elefante. Porque se tirarmos essas influências e focarmos naquilo que é conhecido, a comunicação deveria ter por base a impossibilidade de enfatizar os dados estatísticos uma vez que são enviesados. Porque são construídos a partir de uma população encontrada no ambiente clínico e hospitalar. A variabilidade dos eventos de saúde também não dá segurança para se pensar em um futuro para o indivíduo. Portanto, ao invés de ter a variabilidade da condição como fundamento, assume-se padrões de horrores que possuem por base o Culto ao Gene. Por esse raciocínio, se não é possível encontrar a medicação que “arrume” o gene, então a pessoa não pode ter uma vida própria e deverá sempre estar assistida, assim como aconteceu com o Homem Elefante.

O seguimento linear destas concepções chega a ser absurdo. Porque não somente determina o destino do indivíduo como, também, de maneira subjetiva, faz do profissional médico um precursor da falta do cuidado e da mazela humana. No caso de Anita, que é profissional farmacêutica do serviço de saúde, ela tentou melhorar os seus conhecimentos sobre a NF a partir das pesquisas em livros porque na altura de sua gravidez, há quase 15 anos, a internet não era acessível. Entre os livros que pesquisou, encontrou um de uma colega de trabalho. Infelizmente, a experiência com um profissional que assume o papel de precursor dos males, não foi próxima nem do cuidado e, muito menos, do companheirismo profissional.

Ent.: Duas perguntas: 1- Você já era da Secretaria de Saúde? 2- Você chegou a conversar isso com alguma médico de lá?

E: Sim, já era. Uhum, com uma neurologista, mas é louca. Muito inteligente, muito boa, mas foi ela que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!”

[...]

E: Ele [o profissional médico] não quer te chatear e diz: “Não, preocupe com isso não”, né? Porque não tem prática sobre o assunto, porque tem pressa, porque vai demandar tempo. Imagina? Estamos conversando há quanto tempo só para falar sobre isso? Eu estava conversando com o [Cícero] exatamente sobre isso. Então, tem alguma falha nesse sistema, na linguagem dos médicos,

que está faltando informação. Aí eu peguei esse livro, que é da neurologista, aí ela falou: “corre...” quando ela fala isso acabou. Por que corre por que, né?

Ent.: E corre para onde?

E: É porque você tem que começar a fazer ressonância. Ela é muito inteligente, mas ela é meio... porque a neurologista tem uma ligação com a neurofibromatose, os fibromas, as fibras nervosas por serem mais próximas, né? Talvez seja por isso. Mas ela falou: “Corre, tem que começar a fazer. Tem que acompanhar.” E é o jeito dela também, só que eu não estava preparada para ouvir aquilo.

Ent.: E você não foi nem com o [Ribeiro]? Você foi como colega de trabalho?

E: Não, eu estava trabalhando! Eu fiquei mal para caramba no trabalho. Nesse dia eu perdi o chão no serviço, de tão mal que eu fiquei. Eu tinha que trabalhar e eu segurei, mas de tão mal eu fiquei assim: “Segura, respira, tal.” Depois disso eu procurei mais um pouco de informação, porque é isso: você fica por etapas, o desespero é esse, a preocupação é essa, eu não estava entendendo o que era isso, né? Aí depois, em outro momento, com mais calma, eu pensei: “Vou ler sobre isso aqui direito.” Aí que eu interpretei com caráter variável e progressivo. Mas na verdade não tinha um médico para falar comigo: “Calma.”

Ent.: Na verdade esse “calma” era você falando para você mesma?

E: Isso mesmo, eu sou minha auto[?]. Fui eu que falei para mim: “Calma, vamos entender esse nome aqui.” E, na verdade, tudo que eu sei não foi nenhum médico que falou para mim. Por acaso eu sou profissional de saúde e por acaso eu tenho curiosidade de encontrar, mas eles não... Não sei se você tem algum histórico de alguma pessoa que já tenha entrevistado e falou: “Ah, não...” A não ser você, que foi atrás de um especialista lá no Rio e tal. Aí a gente ouviu falar também dele, mas o que eu sei é o que eu fui buscar. [...]

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

A experiência de Anita é diferente para a atualidade. Porque a “internet está ali tão perto” é para ela que as pessoas vão em busca de respostas para as suas demandas. Desta maneira, o Google e os recursos da internet (principalmente o Facebook) fazem parte do processo de entendimento do diagnóstico da NF que se segue logo após a

determinação dos profissionais da medicina. Para os pais ou mães esses canais são utilizados como um complemento às informações que receberam dos profissionais da medicina. No caso de Leolinda além das “imagens horrorosas” que se encontram na internet, ela também fornece informações que podem fazer a pessoa questionar os profissionais da medicina.

Ent.: Quando você procurou no Google, o que você encontrou?

E: Cada imagem horrorosa, as piores consequências possíveis da doença e nada positivo. Tipo, você não vai encontrar no Google que tem gente com a neurofibromatose e só desenvolve manchinha café-com-leite. Não. Você não vai encontrar isso no Google. Você vai encontrar que na neurofibromatose “explode” um monte de coraço, levando até a morte, virando um tumor, virando maligno e você só vê o lado ruim da doença. Você não vai ver nada positivo no Google. As imagens são as piores possíveis.

Ent.: E foi isso que te assustou?

E: Foi. Você não vai encontrar uma coisa positiva, você não vai ouvir do médico, você vai encontrar no Google e fica como?

Ent.: E quando você levava as perguntas para o médico, o que eles falavam? Ou você não levava?

E: Não, eu discutia. Eu já estava na defensiva, porque diziam uma coisa e eu dizia outra: “Não, mas não é...” porque eu li o Google e tive aquilo como a minha única verdade e os médicos não queriam conversar direito e diziam: “Mas é assim, assim e assim.” Ele só ficava olhando, tipo assim, sem querer entrar muito no assunto, com medo de entrar em choque. Entendeu?

Ent.: E não esclareciam?

E: Não. Eu já tive um médico, inclusive em [nome da cidade], que foi um dos primeiros neuros que eu fui, que eu peço a Deus que eu nunca mais olhe na cara daquele homem. Que ele chegou para mim e praticamente disse para mim que minha filha ia morrer. Queria operar minha filha de qualquer jeito e disse que não saberia se ia entregar minha filha viva, por conta dos lugares onde estavam os tumores, e disse que se tivesse um filho assim [com o diagnóstico da NF] ele não sabe o que seria da vida dele. Ele falou isso para mim. E eu fui com o dedo bem na cara dele e falei um monte de desaforo para ele. E meu

marido disse: “Não, não ligue não porque ela está com um quadro de depressão.” Mentira, eu consciente de tudo que eu estava dizendo na cara dele.

Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)

Para quem tem o diagnóstico “desde pequeno” o uso dos recursos da internet serve para sanar as dúvidas que podem surgir por curiosidade ou por comparabilidade. No entanto, ao acender à internet, sem qualquer filtro para pesquisa, a pessoa tem acesso a casos que em vez de trazerem alívio, são mais uma fonte de angústia e sofrimento. No caso de Pagu, que recebeu o diagnóstico aos 14 anos, ela voltou a pesquisar informações sobre a NF após os 19 anos, quando da sua entrada para a Faculdade. A curiosidade que a levou à procura encerrou-a no medo em ficar “deformada”.

Ent.: E aconteceu alguma coisa que trouxe de novo a neurofibromatose?

E: Não. Só curiosidade mesmo, porque eu tinha acesso à internet, informação... mas naquela época não tinha muita informação ainda não. Pelo menos no Brasil era pouca. Tinham mais coisas em inglês e eu nunca dominei inglês...

Ent.: E o que você achou naquela época, com 19 anos?

E: Me dava um pouco de medo.

Ent.: Por quê?

E: Não sei, tinha medo do futuro.

Ent.: O que você encontrava na internet?

E: Imagens.

Ent.: Mas você tinha medo do futuro em relação ao que?

E: De ficar daquele jeito.

Ent.: Como assim?

E: Deformada.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

A verdade é que as imagens encontradas na internet assombram e assustam qualquer um que procura informações sobre a Neurofibromatose, seja nos países analisados nesta pesquisa ou em qualquer outro.

Ent.: Páginas da Internet? Foi no Google?

E: Sim. Páginas da Argentina, da Venezuela e fiquei um bocado em pânico. Em Espanha também há alguma informação. Sim, fiquei assim um bocado em pânico porque vi situações de pessoas um bocado. Você fica assim, meu Deus! Porque há pessoas muito, muito, muito afetadas, né?! Que esses fibromas. Há pessoas com o rosto todo tapado. Eu no tronco tenho bastante, mas eu vi pessoas muito, muito, muito.

Ent.: Mas a Sra. ficou em pânico porque?

E: Porque eu estava a ver alguns e pensei vou ficar assim.

Ent.: A Sra. se viu?

E: Sim.

Laudelina (50 anos, comerciante, Portugal)

Raul, companheiro de Leolinda, deu a sua explicação sobre a reação dos pais no momento do diagnóstico e o que eles podem encontrar tanto por meio dos médicos quanto pela internet. Que, conforme o entrevistado, é a realidade cruel da doença.

Ent.: Na sua opinião, quando os pais recebem um diagnóstico de neurofibromatose, você acha que eles procuram o que?

E: Primeiro vamos procurar saber o que é a neurofibromatose. Aí, vão receber essas bofetadas, que eu comparei a uma luta de boxe. Vão receber muitas bofetadas, vão cair no chão, vão ser nocauteados, né, porque a internet é cruel. Se você me fizesse essa mesma pergunta antes da internet, ah sei lá o que eu iria responder, mas agora você digita qualquer coisa e, se na internet você coloca assim: “Sarampo”, vem aquelas fotos. Então, eu acho que o casal ... como é a pergunta?

Ent.: O que eles procuram porque, se geralmente eles vão para a internet, é porque a informação do médico não é suficiente?

E: Claro, não é suficiente. Então eles vão buscando a complementação primeiro, vão atrás da informação para ver o que o filho tem. E como eles vão encontrar coisas terríveis e visualmente muito duras, foi muito duro para mim tanto textualmente quanto por imagens... [Maia], cade tua camisa? Olha como ela fica cor de rosa aqui, mas ela está melhor. Então, se acontecer com os outros o que aconteceu com a gente, todo casal vai tomar um baque, todo casal vai tomar um baque, vai ser muito duro e vai se deparar com uma realidade cruel, que é a da doença. Como cada caso é um caso e a gente não

sabe o futuro dela, aí a gente lê e o que nos é informado, tanto nessas fotos da internet quanto trabalho científico, eles informam os piores casos, eu acho. Quando você vai ler um texto sobre neurofibromatose, o texto não vai dizer: “Ah, fiquem tranquilos porque pode ser só... se caracterize por tal coisa...” Não, eles falam 100% da doença, mas a filha tem só 10%. Então, para o casal, para os pais, é muito difícil isso e ninguém está preparado, ninguém casa preparado para uma notícia dessas. É um baque muito grande. Deveria ter mais psicologia, mais preparação, a medicina devia ir mais devagar nesses casos.

Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)

A parte das imagens, Lia enfatiza que a net também proporciona mais conhecimento, tanto em relação ao encontro de uma Associação quanto de informações científicas sobre a NF.

Ent.: Você falou das informações da internet e do Google, como são essas informações. Não consegui entender direito.

E: Quando a gente procura imagens, acho que metem sempre as piores imagens que se pode imaginar. E isso alarma logo as famílias. E depois é a falta de, ou seja, por acaso agora, a partir de certa altura, basta por [nome da associação] e aparece logo o primeiro link, é logo o da associação. E isso é bom porque as pessoas têm logo um, ou seja, que consideram como uma informação mais credível, porque é uma associação, porque está a fazer um serviço comunitário, acaba por ser algo mais fiável, que as pessoas possam confiar, sentirem-se seguras com a informação que recebem por parte da associação. Eu por acaso, não tenho pesquisado, já não vou a internet há muito tempo para pesquisa especificamente a neurofibromatose, mas daquilo que eu já pesquisei, normalmente, não está grande coisa. Mesmo em termos científicos, em termos de, há um link muito bom, brasileiro, foi uma vez, a não sei quantos anos, houve um médico que veio a associação para poder falar, e mostrar, e conhecer. Está muito, muito completo. E depois também tem umas imagens muito chocantes, como é óbvio. Mas já tem alguma base mais científica, talvez possa ajudar mais as pessoas.

Lia (irmã, 23 anos, estudante, Portugal)

De acordo com Jacinta, para encontrar as informações indicadas pela Lia, é preciso que a pessoa “esfrie” um bocado a cabeça.

Ent: E o que é que você encontrou no Google?

E: Uns monstros, completamente [risos]. É uma coisa que eu acho que... Pronto, mas é o problema do Google, é que mete as piores imagens, os piores episódios, o pior tudo. Depois, se esfriarmos um bocadinho a cabeça percebemos que “ok, temos que pesquisar mais para a frente, e ver que não é assim tão mau.” É uma doença chata, é uma doença complicada, mas não é assim tão mau. Pronto, não é como na Idade Média, em que eles eram postos em jaulas num circo, não é? Mas pronto... Mas foi assim... A internet foi uma coisa... Eu percebi porque é que o médico tinha dito para não ir à internet. Percebi isso. Mas todos os pais vão logo à internet pesquisar.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

No caso de António, a Pagu utilizou a internet para abordar o assunto da NF.

Ent.: E você chegou a pesquisar na internet alguma coisa?

E: Todas as pesquisas que eu fiz foi com ela depois, sempre junto. Aí depois que ela me contou eu tinha curiosidade. Ela me mostrou os vários casos que tinham, de situações mais graves, que podem levar a uma série de problemas. É uma síndrome que te deixa vulnerável a algumas situações, até mesmo ao próprio aparecimento de câncer e tudo mais. E ela foi me mostrando, porque ela sabia bastante, ela pesquisava e pesquisa muito e sempre que pode está olhando alguma coisa, vendo alguma associação, ou vendo um caso que tem de criança, que inclusive é um caso de alguém que é do Facebook dela. Então, assim, a gente passou a pesquisar isso juntos depois para eu me familiarizar mais com a situação. E ela foi me mostrando os casos, ou de pessoas que ela conhece, ou de pessoas amigas dela do Facebook e casos com crianças, adultos e tudo mais. Casos mais severos, ela me mostrou alguns. Daí assim a gente foi já conhecendo um pouco mais. Mas eu não tinha nenhum conhecimento antes dela. Geralmente, quando se fala “síndrome” você fica bem alarmado, né? É uma palavra forte, né. Mas, vendo o caso dela, eu não vejo nada demais. Tudo normal, graças a Deus. No caso em que você consegue conviver sem ter que submeter a algum tipo de tratamento ou a

algum caso de controle maior, isso para ela com certeza é uma bênção. Porque para quem nasce com esse tipo de coisa, e desenvolve mais cedo ou mais tarde (no caso dela foi um pouquinho depois e tudo mais, já na adolescência, lá pelos 12, 13 anos). Então, assim, é mais tranquilo no caso dela. Mas, no geral, sempre inicialmente, quando você não conhece, a “síndrome” sempre traz aquele impacto. Mas vendo a situação dela eu procurei, trabalhei isso na minha cabeça de uma forma bem tranquila.

Antônio (marido, 37 anos, engenheiro, Brasil)

Independente do espaço geográfico, a comunicação do diagnóstico é impregnada pela falta de informação e o Horror da condição. Essas deficiências fazem com que o ato de comunicar seja falho e o que os pais e mães ouvem são ruídos cheios de doença, rara, incurável, anormalidade, problema e tantas outras palavras que os fazem sentir que “perderam o chão e o mundo inteiro”.

Particularmente, toda a pesquisa foi muito difícil para mim. Conhecer os pais e as mães que viveram experiências semelhantes à minha, e conversar com pessoas que têm o diagnóstico demonstrou o quanto o passado foi cruel para nós, no sentido de ver o nosso sofrimento e reorganização da vida a partir da forma como um diagnóstico foi transmitido. Ao mesmo tempo, ao ser jogado em um mundo permeado de estatísticas que são tomadas como verdade, imagens “horrorosas” e “Parâmetros de Horror” evidenciados na maioria das fontes destinadas para a comunicação do diagnóstico (profissionais da medicina, internet e literatura), as perspectivas para o futuro do/a filho/a fazem o/a pai/mãe vivenciar um presente onde a regra fundamental é o sofrimento. Ao movimento que, tanto os pais/mães, quanto as pessoas diagnosticadas vivenciam no presente a possibilidade do sofrimento que poderá ocorrer no futuro, nomeio como Presentificação. A característica da Presentificação é a vivência no hoje a experiência imaginada no futuro e funciona na mesma lógica que o Interruptor que ativa o modo doente da pessoa. É na Presentificação do sofrimento futuro que o indivíduo tenta entender o que é a Neurofibromatose ao mesmo tempo que equaciona a necessidade de (re)organizar a sua própria subjetividade.

6.1.3. Revisitando o diagnóstico

A Comunicação Impregnada, como aludido anteriormente, faz com que as pessoas entendam a NF de maneiras muito diferentes. É comum encontrar o conceito técnico da NF, principalmente entre os familiares, mas também emerge o entendimento a partir da percepção individual e, por isso, permeado pela experiência com os possíveis eventos da condição.

Ent.: Mas como você entende a NF?

E: Para mim? Eu acho que é pior que um cancro normal. Para mim é como uma erva daninha. Como as pessoas fazem campanha para o cancro... como posso dizer... você sabe, as pessoas ficam com cancro... Mas não importa.... Para as pessoas com a NF não importa se pode cortar o tumor, fazer quimioterapia, não importa porque ele sempre voltará. Dois médicos me disseram que, no final, é a NF que vai acabar com ela. Isto está presa comigo aqui [indicando o peito e o lado do coração].

Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)

No entendimento do que é a NF, os familiares utilizam seus próprios recursos para falar sobre a condição ou como citado por uma das entrevistadas sobre “o problema”. Por isso, ele tanto pode ser seguido de termos precisos sobre a NF como por entendimentos populares.

Ent.: Você nasceu com as manchas café-com-leite?

E: Eu nasci com as manchas café-com-leite.

Ent.: E nunca ninguém se interessou e nem nada?

E: Nada, nada, nada. Minha mãe nunca falou nada. Pelo contrário, até hoje ela não admite que isso é uma doença rara, que isso é uma doença e tal... É uma mancha. Ela acha que isso eu ainda posso tirar com “húmus”, né. Essas coisas curandeiras. Ela diz que se eu botar um negócio aqui vai cair [neurofibroma cutâneo] e tal, como se fosse uma verruga. Não adianta discutir mais com uma pessoa de 78 anos, né. Mas ela nunca aceitou isso daí, meus pais nunca trataram sobre isso.

Cícero (48 anos, assessor parlamentar, Brasil)

No caso de Coralina, que foi diagnosticada aos três anos de idade, por causa de eventos que aconteciam em sua perna e sem motivo aparente, a NF ficou conhecida entre a sua família e por ela, até os quatorze anos, como o “problema da perna”.

Ent.: Mas quando a [Cora] entendeu o que era a NF?

E: Bem, eu me lembro perfeitamente. Foi quando eu tinha entre treze e quatorze anos, e conseguimos ter um computador em casa pela primeira vez. E então eu comecei a usar a internet para ter mais informações sobre a NF. Foi quando eu me senti como eu realmente tinha entendido o que era, porque para mim, até aquela idade, sempre foi algo relacionado com a minha perna. Foi quando eu entendi o que realmente era a NF, o que pode causar, o impacto nas crianças, digo, futuras crianças. Enfim, todo aquele tipo de coisas. Eu me lembro de ter ficado, com treze ou quatorze anos, pensando: “Ai meu Deus!”. Era muita coisa para enfrentar e a minha mãe realmente não entendia nada sobre a NF, ela sabia que eu tinha, mas para ela era algo relacionado com as minhas pernas. E... ela não sabia nada e eu não queria realmente falar com ela porque eu não queria preocupá-la. Portanto, foi isso... quando eu tinha treze ou quatorze anos, quando eu usei o computador, foi quando eu realmente soube o que era.

Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)

A experiência de Coralina demonstrou que existe um segundo instante para o entendimento da NF. Esse é realizado por pesquisas, principalmente, na internet. As pesquisas realizadas por quem tem o diagnóstico têm um propósito diferente das realizadas pelos familiares. Enquanto estes realizam as suas pesquisas sobre a NF logo após o diagnóstico, como consequência do que chamamos de Presentificação, para a pessoa com o diagnóstico, as pesquisas se iniciam em um momento qualquer da vida e com uma demanda específica. No caso de Coralina foi a relação com a perna.

O segundo instante vivenciado por quem possui o diagnóstico da NF, ao qual eu chamo de Revisitando o Diagnóstico ou, simplesmente, Revisitação, é disparado por um questionamento sobre a condição. E o seu resultado é que, semelhante aos familiares, o entendimento faz com que a pessoa tente evitar os eventos que a NF pode produzir. Mas, enquanto para os pais/mães o diagnóstico pode ser razão para se aproximar de outras pessoas com a mesma experiência, para quem vivencia o diagnóstico é a razão para distanciar-se das pessoas e das informações referentes a condição. A Revisitação

que Francisco fez por meio da participação de um evento associativo o fez “confrontar a realidade” e ser mais marcante do que quando conheceu o diagnóstico, por causa do nascimento da filha.

Ent.: Como foi a sua experiência [em visitar o evento da Associação] ou como o Sr. viu a sua experiência lá em [nome da cidade] e o que ela trouxe para o Sr.?

E: Eu tinha que estar mais atento. Porque até aí era capaz de não levar muito a sério a carga da Neurofibromatose. Depois que eu tive lá aconteceu de levar as coisas mais a sério. Estar mais preocupado, pronto. Portanto, isso aí é uma coisa passageira, não é uma coisa passageira, é uma coisa que com o tempo vai se adaptando. Mas não, quando se sabe que a coisa pode vir a ficar e afetar a visão, a audição e a fala, eu fiquei muito preocupado. Muito preocupado mesmo.

Ent.: São dois momentos importantes que eu percebo e, por favor, se eu estiver errado o Sr. me fala. Foi quando o Sr. soube da Neurofibromatose e foi o momento que o Sr. foi à Associação. Esses dois momentos, um quando o Sr. soube da Neurofibromatose e o outro que o Sr. soube que tem que ter atenção, pelo que eu entendi daquilo que o Sr. está falando, são dois momentos distintos. Os sentimentos que o Sr. tem são parecidos, diferentes ou qual foi o mais impactante para o Sr.?

E: Eu acho que agora quando fui a [nome da cidade]. Teve mais impacto quando fui à [nome da cidade].

Ent.: Quando o Sr. foi à [nome da cidade] no encontro da Associação?

E: Sim.

Ent.: É o encontro anual que promovem?

E: Sim.

Ent.: Então foi esse encontro que o deixou mais impactado?

E: Exatamente. Foi quando eu confrontei a realidade, também estavam lá várias outras pessoas portadoras. Com graus diferentes, o que me preocupou muito.

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

A Revisitação foi indicada por todas as pessoas. A comparabilidade entre as manifestações que encontravam nas pesquisas com os próprios eventos vivenciados

caracteriza a Revisitação, mesmo quando o início das pesquisas foi realizado pela “curiosidade”. Para Manoel, a investida sobre o entendimento da NF o fez, praticamente, voltar para o mesmo lugar e, por conseguinte, “sem saber nada”.

Ent: O que é que despertou o seu interesse em realizar a pesquisa pela internet?

E: Foi a curiosidade, tentar perceber o que é que era a neurofibromatose.

Ent: E o que é que você descobriu, naquela época?

E: Descobri que havia dois tipos de neurofibromatose: um que implicava o cromossoma dezassete, e o outro, que era o vinte e dois. Li muita coisa que... Eu hoje em dia, olhando para aquilo, continuo a perceber o mesmo: nada. Porque era muita informação a mais, científica.

Ent: E quando você leu, aquilo agiu em você de alguma forma?

E: Não, eu reagi bem, porque, eu, olhando para mim, e olhando se calhar para aquilo que eu via e algumas fotos, acho que foi algo que, para mim, não... Não pensei muito mais acerca do assunto.

Manoel (31 anos, técnico em artes gráficas/desempregado, Portugal)

A Revisitação faz com que a pessoa construa o seu próprio entendimento sobre a NF. E, neste sentido, as entrevistas mostraram que as pessoas associaram a NF com algo íntimo e pertencente à pessoa.

Ent: O que é que é a neurofibromatose, para você?

E: A neurofibromatose para mim? A neurofibromatose, para mim, acho que já é algo meu, com o qual eu sempre vivi, e acho que não vejo isto se calhar como uma doença, mas como algo que já nasceu comigo e que é algo com o qual eu não vou poder dizer que tomo meia dúzia de comprimidos e amanhã passa.

Ent: Eu, do comprimido, não...

E: É aquela coisa que... Não é aquela coisa de “tomo meia dúzia de comprimidos que amanhã passa”. É algo que olho para isto e tenho consciência que quando morrer, morri. Vai comigo. Olho para isto, não como uma preocupação de estar sempre a pensar que o tenho, mas pensando que “ok, tenho isto, mas tendo cuidado para não afetar a coluna, ou outra área”.

Manoel (31 anos, técnico em artes gráficas/desempregado, Portugal)

O Entendimento sobre a NF é diferente para os familiares e para quem tem o diagnóstico. Enquanto para aqueles o que se encontrou foi um entendimento focado na cura, no remédio e no gene e dentro da perspectiva da biosocialidade, para quem tem o diagnóstico, esse entendimento assume outras perspectivas que vão além do biológico. A Revisitação, que marca o entendimento da pessoa sobre a NF, reconceitualiza a condição para a pessoa, não somente por ser um momento mais marcante que o diagnóstico como, também, o descortinar de uma realidade que deve ser evitada.

6.1.4. Os Impactos

Apesar dos constrangimentos inerentes a um diagnóstico que possui como representação social dominante o *Homem Elefante*, é relevante que a pessoa tenha essa informação. Porque a partir de sua consciência, os eventos de sofrimento provocados pela NF podem ser a razão para que se realize mais investigações sobre as causas que, inclusive, não são exclusivamente de âmbito médico.

E: É assim, o diagnóstico eu acho que tem que ser feito. Sempre. Porque os sintomas da neurofibromatose não são sintomas da neurofibromatose, são sintomas normais, como uma dor de cabeça, uma dor nas costas, uma dor numa perna, uma dor num braço. São sintomas que qualquer um de nós pode ter. Se nos tiverem diagnosticado que temos neurofibromatose podemos ir aprofundar, e pedimos um exame complementar. Se não soubermos, se não pedirmos esse exame complementar, mais tarde pode ter consequências, não é? Eu acho que o diagnóstico deve ser feito o mais cedo possível. Não é fácil.

Ent: Entendi.

E: Não é fácil. É assim, se as crianças que nascem com neurofibromatose nascerem em famílias informadas e preocupadas, sim. Se nascerem em famílias que não tenham muita informação e não tenham acesso à informação, não.

Ent: Como é esse acesso à informação?

E: É informação em geral, não é informação da neurofibromatose. É informação em geral. Porque uma criança que nasce com neurofibromatose chega ao médico, ao médico de família, do centro de saúde... Não sabe o que é neurofibromatose, não reencaminha para um hospital, não faz nada disso, e o

pai não questiona “mas porque é que o meu filho tem estas manchas? Porque é que o meu filho tem isto? Porque é que o meu filho tem aquilo?” porque tem medo de questionar o médico é uma família que não tem informação. Porque o médico do centro de saúde pode não saber, mas se for questionado pelos pais diz: “então, olhe, ok, eu não sei, mas vou-lhe marcar uma consulta no hospital, e você vai lá e faz as perguntas todas.” E há muitas famílias que não questionam os médicos, não questionam os professores. “Porque é que o meu filho teve que ir para aquela disciplina? E vamos pedir os testes, ok? Porque é que os testes não foram adaptados?” O professor até pode dizer, com a sua razão: “olhe, eu esqueci-me. Eu tenho não sei quantos alunos, eu tenho não sei quantas turmas, e eu esqueci-me que ele tinha um teste adaptado.” Pronto, ok, esqueceu-se. É desculpado pelo esquecimento e pelo erro. Todos nós erramos. Mas vamos emendar o erro; vamos anular aquele teste, e vamos repetir o teste com as adaptações. Agora, se o meu filho me chega a casa com uma negativa, e eu: “ok, tiveste uma negativa”, ralho com ele, não vou tentar buscar o teste dele, pedir a um colega o teste e comparar os dois, eu não tenho informação. Não posso saber. E eu faço isso com o [Teixeira]. O [Teixeira] teve uma negativa num teste, eu peço a um colega outro teste. E comparo-os.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

Como Jacinta, os familiares entrevistados reconheceram a importância do diagnóstico que, segundo eles/as, é uma informação que deve ser encaminhada aos responsáveis pela criança. Não houve dúvidas quanto à importância do conhecimento sobre o diagnóstico, uma vez que a partir desta informação é possível direcionar as atenções para campos que podem apoiar a criança como indivíduo e no seu desenvolvimento.

Contudo, mesmo diante do reconhecimento deste valor, também foi relatada a necessidade para as pessoas não ficarem “paranóicas” na doença e achar que tudo o que acontece na vida é sinal de alguma manifestação da NF. Da Penha, ao relatar o momento em que explicava para a filha o que era a NF, com a ajuda do material ilustrativo “As mancinhas de Mariana”, deixou claro que não se pode acreditar que há “um só caminho” a seguir em relação a condição, principalmente, quando esse caminho é o da doença. Pois, conforme a sua experiência, neste caminho o preconceito é inseparável do percurso.

Ent.: Ela estava com quantos anos?

E: Ela estava com sete para oito anos. Aí expliquei para ela e falei algumas coisinhas: “Olha, isso aqui e tal é parecido com você, mas isso aqui você não precisa se preocupar, porque isso aqui... também, tem umas coisas na cartilha que, né... isso aqui é um outro caso e tal” para ela não ficar presa naquilo. E aí eu falei: “Olha, está vendo? A menininha está sendo medida, está passando pelas consultas e é isso aqui que a gente vai fazer. Você fica tranquila que isso aqui é só um panorama, não significa que você vai ter tudo isso, que vai ser assim, é só para a gente entender que tem vários casos. E aí tem uns que tem esse, tem uns que tem esse, tem outros que tem esse... tem gente que não tem nada e está aqui. Enfim, aí é só para a gente poder te explicar o que significa tudo isso. Então, você vai ter uma vida normal, vai ter a vida que você tem hoje, mas tem que fazer umas consultas a mais, que é o que é necessário para qualquer pessoa que tenha o diagnóstico”. Aí ela ficou tranquila, eu não vi ela agoniada com relação a isso, pelo contrário, queria mostrar para os amigos e eu falei: Então, vamos esperar um pouco, porque... aí foi o momento que eu achei que tinha que cortar... porque a gente vê se tem necessidade. Você pensa, porque às vezes não tem necessidade de você falar para eles. Você é raríssima, você é rara e as pessoas podem não entender muito bem o que isso significa e não perguntar para você também. E aí fica chato depois, porque a gente não sabe explicar, né, não sabe o que o outro vai entender e tal. A [professora] também eu não sei se vai entender. Eu acho que não é nem necessário, porque você não tem nada lá na escola, não tem. Aí ela falou: “É, mãe, vou ver. Se tiver alguma coisa...” E eu falei: “É, se você achar necessário tudo bem. Mas não acho não. Acho que você tem que ficar tranquila e nem esquentar a cabeça, é uma coisa tão natural. É igual falar que tem dor no pé, você não precisa ficar falando que tem neurofibromatose e tal, porque não precisa explicar tudo isso, levar tudo isso para a pessoa ver se entende...” aí ela falou: “É, mãe. Tá bom. Vou deixar assim... qualquer hora... eu também acho que não tenho que falar mais não.” E aí nunca mais, foi bem mais tranquilo para a gente, porque realmente para a gente diminui muito essa coisa de “Ah, isso é da neurofibromatose, isso não é” porque eu acho que acaba que tudo vira neurofibromatose. “Ah, ela falou isso, se comportou mal. Ah, ela não quer fazer a tarefa” vira tudo neurofibromatose, porque qualquer coisa

cabe, porque ela tem uma doença. E aí tudo vira a doença e não é nem o caso. E eu vi isso com outras colegas, né. Com outras colegas que tinham outro diagnóstico e tal, eu vi essa coisa de: tudo vira o diagnóstico. Tudo você segmenta, você coloca, e a pessoa não vai nem investigar, não vai nem ter o trabalho de olhar o que aconteceu, porque vira tudo isso uma desculpa. Vira tudo um caminho só. É muito mais fácil para fazer isso, ainda mais se considerar a estrutura que a gente tem aqui de sistema educacional, de saúde, seja lá o que for, o que mais acontece é isso: você culpabilizar a vítima, a pessoa que está ali, o menos favorecido, o que é mais fraquinho, vai criar problema... E aí eu não queria que ela ficasse exposta a isso, a esse tipo de dinâmica. [...]

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

Plagiando um ditado popular brasileiro, apesar da carga emocional e da atenção que se deve ter para o diagnóstico da NF “não vamos colocar o diagnóstico na frente dos indivíduos”.⁸⁷ Pois, como colocado por Da Penha, quando o diagnóstico precede o indivíduo a doença avança sobre o cidadão.

Durante a entrevista com Cartola, houve uma indicação um tanto diferente, mas muito ilustrativa em relação à atenção dos responsáveis em relação à criança. Na sua percepção, a referida paranóia com os eventos da NF, poderia ter feito ele e a esposa perceberem que o problema que o filho apresentava na visão seria em decorrência da NF e, assim, poderiam “salvar” o olho da criança. No entanto, como ele mesmo sinalizou, tal paranóia não ajuda em nada e somente se transforma em mais uma fonte de angústia que nos faz ficar constantemente preocupados, igual aos desenhos de “Bandas Desenhadas”. Para ele, o diagnóstico de uma doença rara incurável significa uma revolução “em todos os níveis” da vida do indivíduo.

Ent: Como foi para você receber a informação que o seu filho tinha neurofibromatose? O que é que você sentiu? Quais foram os seus sentimentos, os seus pensamentos?

E: Eu, por natureza, sou muito otimista, portanto, tento sempre pensar no melhor possível. “Ok, pode ter isto, mas talvez não tenha.” Então, enquanto

⁸⁷ No Brasil, quando estamos com uma pessoa muito ansiosa na execução de alguma tarefa ou aflita em torno de algum assunto, para indicar a necessidade de recuperar “o fôlego” e tentar ordenar o que está sendo feito, utilizamos a expressão “Não coloque o carro na frente dos bois.”

não tiver, ou se não tiver, ótimo. Tento sempre me manter o mais otimista possível. O que tem vindo a ser cada vez mais difícil, por força das circunstâncias. Mas é muito complicado, porque de repente... É como naquelas bandas desenhadas, em que nós vemos aqueles indivíduos que têm uma nuvem a chover por cima deles, e começarem... Nós temos esta sombra também, esta nuvem que nos persegue e que vai estar sempre presente. E de repente há todo um mundo... Quer dizer, um mundo é... Há tantas possibilidades, e de repente todas essas possibilidades começam a afunilar-se. [...]

Ent: E o que é que foi essa revolução?

E: Essa revolução foi a todos os níveis. Ao nível do quotidiano... Bom, para já, a própria relação que estabelece com o teu filho muda completamente e involuntariamente. Mas muda, porque, de repente, o Luca estava em perigo de vida, digamos assim. Se não em perigo de vida, poderá vir a estar em perigo de vida. Se não está em perigo de vida, e se não poderá vir a estar em perigo de vida, pode estar em risco de perder a visão. Enfim, há sempre preocupações todos os dias. Eu acredito que todos os pais se sintam preocupados com os filhos, mas a NF1 consegue ser malévola ao ponto de tu saberes mais ou menos que, em determinadas idades, acontece isto, acontece aquilo, pode acontecer isto. E, portanto, estás a ver, crias uma expectativa crescente. [...]

Cartola (pai, 39 anos, antropólogo/pesquisador, Portugal)

A figura da banda desenhada é ilustrativa para visualizarmos as consequências do diagnóstico. O “cair o chão”, como referido por Jacinta, foi indicado em todas as entrevistas, independente da forma como a família recebeu a informação. Para os familiares o diagnóstico assume um papel central na história de vida da criança e também do próprio pai ou mãe que tenta se organizar para compreender o significado da NF e então traçar os planos para o futuro. Esse é permeado com as informações sobre a NF e o preconceito de nossa sociedade. O Choque entre o presente e o futuro, a nomeada Presentificação, resulta em uma reorganização da vida, mesmo que ligeira. A nova organização pode tanto ser apenas um aprofundar do conhecimento sobre a NF que fazem os familiares “saberem mais que os médicos”, como percebido por Jacinta, ou a necessidade de criar alguma instituição, mudar de trabalho ou até mesmo de país, como foi o meu caso. Para Jacinta, em Portugal, os seus conhecimentos na área jurídica

ajudam o apoio relacionado a educação do filho, para Mariana, em Inglaterra, o diagnóstico de sua filha fez com que ela alterasse o foco de suas pesquisas para a NF.

E: Depois que [a filha] foi diagnosticada, eu mudei a minha pesquisa para Neurofibromatose.

Ent.: Ok

E: Antes disso, minha pesquisa era com doença crônica.

Ent.: Ok

E: A maioria era relacionada com problemas de estômago. E eu também trabalhei com pessoas fumantes... como as pessoas paravam de fumar. Essas eram tipo as minhas áreas gerais e, então, quando a [filha] foi diagnosticada, eu mudei. Eu coloquei o meu foco na Neurofibromatose.

Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)

Na perspectiva dos familiares, o diagnóstico tem um impacto direto na rotina da vida. Pode acontecer pelo iniciar da imagem da “Banda Desenhada” que torna os pensamentos dos familiares mais cinzentos e as opções que entendem para as suas crianças sejam afuniladas ou a reorganização da vida laboral. Se para os familiares o impacto da NF pode ser algo visível e externo ao indivíduo, o mesmo não acontece com as pessoas que vivenciam os eventos da NF.

No entendimento de Coralina, os impactos da NF se expandem para além da existência de sintomas, remédios ou busca da cura e fomenta uma ressignificação da vida e da morte.

Ent.: Para você, o que é a NF?

E: Acho que é algo... Em geral, tem haver com a incerteza. A NF é tão... Dar o diagnóstico da NF é algo estranho porque é envolvido de tanta incerteza... há tanta incerteza. E isso que a NF é para mim no momento, incerteza. E, eu acho que, para mim, a NF é um falta de garantia sobre o direcionamento de sua vida. Eu acho que isso é um pouco mais específico. Acho que a maior influência que a NF tem sobre mim, como eu disse, tem relação com o pensamento sobre a morte. Não de uma maneira mórbida, mas mais... Um dos meus melhores amigos é escritor. E ele teve uma crise muito forte de depressão e ansiedade, e ele escreveu uma pequena história que é absolutamente fantástica, linda, poética... É uma história poética sobre o

suicídio. Ele tinha a preocupação com o suicídio por causa da depressão e da ansiedade. Eu penso sobre isso porque o meu pai morreu muito cedo, e... você sabe, quem vai saber o dia que morrerei, ou como eu morrerei. Para nós, falamos em um sentido não relacionado a morbidade, mas em um sentido que é como.... No sentido de Sartre e Nietzsche, e morte, e aquelas coisas. Digo em um modo filosófico. Então, a grande influência que a NF tem sobre mim neste momento... A dor é uma delas. Dor, falta de mobilidade, e as pessoas ficarem olhando para você porque está a coxear ou qualquer coisa parecida. Isso é uma coisa. Mas a causa disso está relacionada com a falta de garantia sobre quando vou morrer, como vou morrer, ou se estarei bem nos meus últimos dias. Isso me faz pensar um tanto de maneira filosófica sobre a vida e a morte e o que vale ou não a pena se preocupar. Então...são os impactos diários para mim. Como uma consciência filosófica do mundo, da vida e da morte, mas também... não deixa de ser uma luta diária... coisas simples como andar. Para mim, tudo é sobre o andar, porque sempre tem sido alguma coisa relacionada com as minhas pernas. Portanto, em uma forma menos filosófica, e mais da prática diária, a influência que a NF tem sobre mim é algo... que minhas pernas fiquem realmente rígidas e o andar se torne muito difícil. Eu digo, é algo realmente doloroso. É bastante estressante. [...]

Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)

Para o Francisco, que recebeu o diagnóstico quando adulto, o diagnóstico serviu para ele repensar alguns momentos da vida.

E: [...] Mas voltando a história do que passo com a Neurofibromatose, eu me lembro e tenho essa imagem, às vezes me lembro muito desta imagem, não sei qual era a idade que eu tinha, portanto tinha 9 anos, talvez, 9 ou 10, 10 anos, não faço ideia, de ir ao médico da família, no chamado médico da família, que na altura era o médico da segurança social em que, pronto, a minha mãe, eu tinha algumas manchas e tinha aqui uma mancha no pescoço, que era a tal de neurofibromatose mas isso aí mais tarde. Ou seja, a médica disse que não era nada. O que é certo agora é suficiente de tudo da história que eu tenho é que eu descobri que tinha a Neurofibromatose aos 35 anos. E como é que eu descobri isso? Descobri quando a minha filha nasceu, não é?! Ela ainda estava deitada no berço, tinha acabado de nascer e tinha uma manchinha e eu disse a

minha mulher, Pronto! é a minha filha, tem uma mancha igual, então pronto. Passado duas horas, o pediatra entrou dentro do quarto para dizer que tinha corrido tudo bem, mas tinha lhe chamado a atenção que a menina tinha a Neurofibromatose, foi aí que então que eu descobri que eu era o portador. Portanto, quando tinha 35 anos, quando ela nasceu. [...] Esse momento, quer dizer, foi há dezoito anos. O que acontece, pelo fato fiquei assim muito sério a pensar, quer dizer, ainda fiquei um bocado mal porque depois fiz um monte de exames. Fui fazer, depois, toda essa coisa de análise, tive um médico de cirurgia geral, medicina interna, fiz cintilograma, fiz imagens magnéticas, quer dizer para tentar despistar, para fazer o histórico para a minha filha. Portanto, estava estacionário, foi o que me disseram. Comecei a pensar um bocadinho que se calhar a minha filha hoje está assim ou ia ficar naquela altura, iria criar um problema ao qual me deixou um bocadinho transtornado, vamos dizer isso.

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

Em relação ao se sentir diferente, somente aqueles que receberam o diagnóstico logo na infância ou em que a família estava envolvida com alguma atividade associativa, se identificaram com a palavra diferente. Para Luciana, a sua percepção de que era diferente a fez procurar um especialista, com o apoio da mãe, para saber mais sobre a NF.

Ent.: Quando você tinha três anos de idade foi diagnosticada...

E: Com três anos de idade.

Ent.: Quando você se apercebeu da Neurofibromatose? Porque três anos é muito novo...

E: Eu acho que cresci sabendo que eu tinha alguma coisa, que eu tinha algo... a época em que eu entendi isso foi quando mudei para outra escola e entendi um pouco mais sobre a condição porque antes ... e na outra escola eu comecei a perceber que eu era diferente de toda a gente.

Ent.: Mas como você soube disso?

E: Eu simplesmente percebia que eu era diferente. Não era muito boa socialmente... nas interações, tinha dificuldade para fazer esportes então.... Eu fui ver um especialista em NF em [cidade] e comecei a entender um pouco mais sobre a condição. **Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)**

Assim como Luciana percebeu que tinha algo “diferente” quando ela mudou de escola, para José foi quando ele saiu da convivência familiar e foi para a escola que percebeu “que tinha alguma coisa diferente em relação aos outros”.



Ent: Não, mas porque é que você trouxe essa foto?

E: Ah, isso é para... Pronto, é aquele marco, quando a NF se faz mais sentir, quando eu percebo que realmente tenho alguma coisa diferente em relação aos outros, porque foi quando eu entrei na escola. Foram quando algumas dificuldades de aprendizagem se começaram a notar. Então, apesar de não saber que tinha NF, obviamente, sabia que tinha qualquer coisa que me fazia diferente de todos, que me fazia estar um bocadinho mais atrasado em relação aos outros em alguns momentos.

José (24 anos, estudante, Portugal)

A partir da identificação do diferente é que, tanto os familiares, quanto as pessoas que possuem o diagnóstico, sofrem com a discriminação que, muitas vezes, começa dentro de casa. Lia é irmão de José e, nas palavras dela, “estão sempre juntos”. Mas a união que existe no núcleo familiar formado pelo pai, mãe e os irmãos, não se estende para o restante da família porque sempre estão “com alguns olhares” para José.

Ent.: Ele já comentou alguma situação ou você presenciou algum momento que ele ficou incomodado?

E: Não. Acho que não. Não estou vendo nada... que ele... a não ser que ele passou por alguma coisa que eu não saiba.

Ent.: Mas com você ele não tem nada a falar sobre isso. E o mesmo com a sua mãe. A sua mãe não comentou alguma coisa com você em relação ao que ele passou?

E: Com ele não. A minha mãe, às vezes diz, que acha que a família fica sempre com alguns olhares e tal e não sei quê.

Ent.: A família?

E: Sim.

Ent.: Dos [a família que mora longe]?

E: Dos [a família que mora longe], ou mesmo da parte do meu pai [que moram na mesma cidade] que acabam por desvalorizar algumas atitudes de meu irmão pelo fato de saberem que ele tem um problema genético. Então, pronto! diz coisas tolas mas deve ser do problema. Nunca disseram isso diretamente, mas a minha mãe fica com essa impressão. Então, não sei. Eu não faço parte. Não noto grande diferença.

Ent.: É uma impressão que tens ou a sua mãe já falou com você?

E: Isso é o que a minha mãe fala.

Lia (irmã, 23 anos, estudante, Portugal)

No Brasil, Leolinda experienciou a discriminação a partir da própria mãe.

Ent.: Teve alguma experiência da [Léo] que você já passou que te marcou negativamente? Alguma experiência que realmente te marcou e que você lembra?

E: O que me marcou muito foi a discriminação da minha mãe, por incrível que pareça. Foi uma coisa que me chocou muito, que eu tenho um bloqueio até hoje. Até na minha relação com ela. E vire e mexe quando ela fala qualquer coisa eu joga na cara dela. Minha filha tem 4 anos e você nunca colocou os pés na minha casa, nem para visitar, nem para compartilhar o sofrimento da minha filha dentro de uma UTI. Você simplesmente diz que não vai entrar em um avião e não vem. E assim, isso foi uma coisa que para mim... poxa, eu me coloco no lugar dela como mãe, vejo minha filha lá na frente com uma situação dessa e não consigo me ver fazendo o que ela fez.

Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)

O “problema” levantado por Leolinda também foi encontrado em outras entrevistas. Como, por exemplo, com a Dionísia quando foi categórica na identificação da filha.

Ent.: A [Ernestina] é a segunda [de três irmãos]? E é a que tem o diagnóstico de neurofibromatose?

E: É a que tem o problema.

Dionísia (mãe, 77 anos, aposentada, Brasil)

No caso de Dionísia, o “problema” foi associado aos neurofibromas de Ernestina tanto cutâneos quanto o plexiforme que ela possui na perna. E o incômodo com “o problema” tem um cariz mais visual que biológico.

Ent.: Essas manchinhas que a senhora fala da pele dela começaram com quantos anos?

E: Começou depois de uns 16 anos... a gente ficava preocupada com aquilo e levava no [hospital], mas diziam que era do problema. E levava, eu levava... nossa, meu marido ficava preocupado demais porque queria ver ela curada, né. Mas como curar? Mas ele não brigava com ela não porque era triste... [mas ela] Dança, nada, passeia, dirige. [risos].

Ent.: E quando com 16 anos, que começou o neurofibroma, ela fala com a senhora alguma coisa? Teve algum comentário?

E: Não, não comenta. Eu que fico muito preocupada. Às vezes tem um carocinho maior e para não tirar não porque são vários, e como é que vai tirar, né? E incomoda muito a gente que não queria ver ela assim com problema. [...]

Dionísia (mãe, 77 anos, aposentada, Brasil)

Mesmo que o diagnóstico seja percebido como uma informação importante a ser comunicada, a maneira como ele é transmitido impacta de formas diversas sobre os indivíduos. Em relação aos familiares o diagnóstico pode alterar por completo a vida da pessoa. Não somente os pais e mães começam a viver momentos de *stress* pessoal como também podem alterar o seu foco profissional. Em relação as pessoas que possuem o diagnóstico, a percepção do ser diferente tem início na vida escolar e faz com que comecem a reconceitualizar o sentido de vida e morte. Comum entre os dois é a discriminação que começa dentro da própria casa, por meio dos familiares mais próximos. Conforme podemos perceber na entrevista destacada de Leolinda, as experiências que surgem a partir do diagnóstico são resultados da travessia, que realizamos ou realizam por nós, para o mundo da doença.

Ent.: O surtar que você fala é a dependência do remédio?

E: A dependência do remédio. E chorava, queria morrer. Quando eu digo surtada, eu literalmente queria morrer, porque eu me via pensando no futuro.

Como o que vou pensar no futuro se eu não sei nem o que vai acontecer no presente?

Ent.: No futuro da [Léo]?

E: Isso. Eu somatizava vários pensamentos negativos, por conta da doença.

Ent.: Mas eram relacionados a quê?

E: A perder a [Léo], a [Léo] morrer ou [Léo] ficar torta, ou [Léo] ficar com o rosto derretido, ou [Léo] perder a audição, ou [Léo] ficar com paralisia facial, ou [Léo] parar de enxergar e eu conviver com minha filha cega... Enfim. Falta de preparo espiritual, porque a gente vem projetado para tudo ser perfeito. Quando algo dá errado, nem sempre a gente está preparado para lidar com o problema.

Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)

6.2. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Os Itinerários Terapêuticos (IT) são marcados pelos eventos da NF. Assim, os IT de pessoas que possuem eventos complexos de saúde, como o cancro, são diferentes daqueles que se focam no acompanhamento escolar e, por sua vez, totalmente diferentes de quem não possui qualquer evento de saúde. Assim, o itinerário não se limita ao contexto médico. Desta maneira, além dos profissionais da medicina, encontra-se a busca de terapêutica em outros ambientes, principalmente, aqueles ligados à Educação e ao trabalho associativo. No entanto, também se identificou a busca de respostas na religião e terapias alternativas. A família e as amizades funcionam como suporte e uma base de apoio para as pessoas lidarem com as suas angústias, sonhos, apreensões e a discriminação. Esta última foi, de maneira direta ou indireta, a temática que permeou todas as entrevistas. A discriminação real, que a pessoa sente no dia a dia, ou a imaginada, que a filha/o sentirá no futuro, foi o relato comum das pessoas.

Ent.: Mas em relação a você, porque tem o [Ribeiro], você tem alguma preocupação em relação à neurofibromatose?

E: Não, nenhuma.

Ent.: E em relação ao [Ribeiro], te preocupa algo?

E: Ah, como vai despontar nele, como ele vai administrar isso, né. Eu faço piada, eu brinco. Tem amigos meus que dividiram casa comigo que me

chamam de Caroço. E eu acho carinhoso, e eu tenho afeto na forma que meus amigos me chamam. Então eu levo isso com muita tranquilidade. Se eu encontrar com esses meus amigos e eles não me chamarem de Caroço eu vou achar estranho... “Será que eu fiz alguma coisa para eles?” Então eu levo isso numa boa. Então, quero dizer, como que o [Ribeiro] vai levar isso ao despontar se ficar igual a mim, só nisso... como ele encara na vida ou como a vida vai encarar ele. Esse mundo nosso é cheio de preconceito, né... Como ele vai administrar isso. E se daria algum problema mais grave, se tivesse alguma interna que pudesse dar alguma... no tipo 2, alguma coisa. E aí como seria isso para ele. [...]

Cícero (48 anos, assessor parlamentar, Brasil)

Como o Cícero desenvolveu sua carreira profissional no ambiente político, a sua forma de lidar com a NF foi assumir os neurofibromas cutâneos como parte de sua identidade como “Caroço”. Em relação ao filho, o seu receio de como ele poderá lidar com a mesma situação é o que desperta a sua preocupação. Novamente, a variabilidade da NF, faz com que mesmo as pessoas que possuem o diagnóstico não tenham segurança como pode ser a manifestação nas suas crianças.

Ent.: Qual a sua maior preocupação sobre a Neurofibromatose? O que ela pode acontecer?

E: É assim, eu conversei sobre isso a um bocado. Eu quando fui a essa reunião que houve em [nome da cidade], quando eu conheci a Dra. [nome]. Foi que eu lá vi várias pessoas que falavam que iam ficar surdas, não podiam ver televisão. Isso preocupa não é?! Portanto, isso mexeu um bocado comigo e também mexe um tanto com a minha filha. Portanto, não sei como será o futuro dela. Não sei se ela poderá engravidar bem, portanto me preocupa um bocadinho a vida dela futura. A minha, tenho medo que... pra já eu não tenho problemas auditivos, mas tenho medo que ela tenha. Tenho medo que ela veja mal, noto que agora ela anda sempre com os óculos. Dantes: Não quero andar com os óculos, só que me ficam bem. Ainda ontem, se tirar os óculos não via nada, digamos nada entre aspas, mas tenho medo disso. É a única preocupação que eu tenho neste momento. O que me preocupa é isso.

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

Como a discriminação é um assunto transversal entre as pessoas que vivem o diagnóstico, seja familiar ou a pessoa diagnosticada, a relação que se cria com ela interfere no modo de estar das pessoas. No entanto, apesar da NF apresentar os neurofibromas aparentes e que realmente são fontes de preocupação das pessoas, o desenvolvimento do indivíduo sob o espectro da doença limita as suas próprias opções.

Ent.: Não, tudo bem. Tudo bem. Hoje a NF, os sintomas que você conhece da NF, da neurofibromatose: ela te dá alguma preocupação em relação ao que você... você pensa em cuidar do seu irmão, ou da sua sobrinha? Pensa assim “ah, isso...”. em relação à neurofibromatose, aquilo que você conhece.

E: Assim, daquilo que eu conheço e daquilo que, entretanto, também vi e que li cá pessoas que, embora portadoras da neurofibromatose, pode nunca ter se manifestado qualquer sintoma e levar uma vida perfeitamente normal. Assim, o meu irmão até agora tem levado uma vida perfeitamente normal. A minha sobrinha tem sido muito acompanhada, quer a nível médico, quer família. Lógico, tem uma preocupação quer com o meu irmão, quer com a minha sobrinha, queremos que tudo dê certo e que eles consigam levar sempre uma vida saudável, não é. Porque, assim, até agora, do meu irmão, não senti que o fato dele ter neurofibromatose limitasse de alguma maneira. O meu irmão sempre foi pra praia, não é. Se calhar, também, talvez por ser homem. A minha sobrinha, se calhar, já é diferente. Mas sempre foi pra praia, sempre conviveu, nunca deixou de fazer nada, nem nunca eu senti que ele tivesse alguma limitação ou algum tipo de vergonha ou algum tipo de não querer expor-se. Nunca senti isso do meu irmão. Obviamente que tem uma preocupação, Deus queira que continue sempre assim, e que morra muito velhinho daqui uns anos e saudável (risos) porque morremos todos, não é. E com minha sobrinha também.

Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal)

Independente de ter uma “vida normal” ou uma vida “muito acompanhada, tanto a nível médico quanto familiar” os familiares buscam proporcionar às suas crianças uma vida saudável, como Da Penha insiste em esclarecer para a sua filha uma vez que “todo mundo tem alguma coisa”.

Ent.: E pensando em futuro, o que você pensa do futuro para a [Maia]?

E: Para a [Maia] eu penso em felicidade. Eu quero que ela seja muito feliz, que ela conquiste os sonhos dela. Que o que ela pensar que ela quer realizar ela consiga realizar, que ela tenha saúde. Porque eu acredito que, mesmo com esse diagnóstico, eu falo para ela: “Você é saudável. Você é uma menina muito saudável, porque todo mundo tem alguma coisa.” [...]

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

Apesar da variabilidade dos ITs, foi possível perceber que os Neurofibromas Cutâneos estão para o IT como as CALs estão para o ID. No caso de Cícero, que era conhecido como “Caroço”, Anita relatou que ele “nunca deu muito importância” aos neurofibromas cutâneos. Contudo, houve relatos que mesmo que as pessoas sofressem de eventos graves provocados pela NF, eram os neurofibromas visíveis que causavam mais consternação pessoal. Os neurofibromas cutâneos são o estigma que identifica a pessoa como doente. Laudelina, conheceu o diagnóstico da NF por volta dos 19 anos, quando foi preciso realizar uma cirurgia complexa na coluna. Junto com o diagnóstico, venho a informação que ela não poderia ter filhos/as. No entanto, Laudelina casou-se e teve uma filha que não foi diagnosticada com NF. Assim, apesar de ter Neurofibromas cutâneos pelo corpo e se queixar de dores na coluna, somente por volta dos 50 anos, quando começaram a aparecer neurofibromas no rosto é que ela foi em busca de informações sobre a condição.

Ent.: Mas o que começou a incomodar a Senhora foi há seis anos atrás, o que mudou?

E: Foi isso, começaram a aparecer mais na cara.

Ent.: Ah, no rosto.

E: No corpo, muitos não se vêem. Porque eu ando mais tapada, ando vestida. É só mais no verão, que ando de manga curta ou com esse assim mais decotado. Depois, quando começaram a aparecer no rosto eu fiquei mais incomodada.

Ent.: Que foi quando a Sra. foi procurar no Google?

E: Sim.

Ent.: A Sra. relacionava os neurofibromas com a neurofibromatose?

E: Não.

Ent.: Não relacionava, né?

E: Pois. Não porque não tinha a informação.

Ent.: Está errado eu falar que a Sra. achava que a Neurofibromatose era o problema da coluna?

E: Não. Eu pensava que a coluna era uma coisa e que isso [apontando para o rosto] era outra. A coluna era uma parte de ossos e isto era outra coisa.

Ent.: E o neurofibroma era outra coisa diferente?

E: Sim. Depois é que cheguei cá a conclusão que uma coisa originou a outra, que está relacionado. A mim calhou-me na coluna. Outras pessoas vão para outros fatos. Pelo que eu tenho lido.

Laudelina (50 anos, comerciante, Portugal)

A partir da percepção sobre a discriminação, a NF possui uma componente social que deve ser considerada. E como colocado por Ernestina, os neurofibromas cutâneos são parte da discriminação e da estigmatização da pessoa.

Ent.: Você colocou “necessidade de cura”, pra você, o que é cura?

E: A cura... é o bem-estar... é você se sentir bem, realmente. É o bem-estar... a Neurofibromatose não te dá conforto, né...você está aí com essas coisas aparentes.. [apontando para os neurofibromas da pele e da perna].

Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)

O cancro que para Mariana é uma preocupação de pais/mães de crianças com NF. A parte de Pagu e Chica, ambas do Brasil, que enfrentaram um processo terapêutico relacionado ao cancro, apenas em Inglaterra as pessoas com o diagnóstico fizeram menção ao cancro. E, no contexto em que foi abordado, foi relacionado com alguma informação relativa às complicações da NF.

Ent.: E você tinha vontade de saber algo sobre a neurofibromatose?

E: E não... Eu acho que a primeira vez que perguntei sobre a NF foi um campo nos EUA. Eles tinham alguns médicos que poderíamos tirar as nossas dúvidas. Então eu fiz algumas perguntas para ele.

Ent.: E você estava curiosa sobre o quê?

E: Qualquer coisa que informasse as chances de ter cancro... essa é uma das formas que pode atingir crianças... se você quiser ter filhos... esse tipo de coisa. **Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)**

A única manifestação da NF que foi identificada em todas as entrevistas refere-se ao surgimento dos Neurofibromas cutâneos. E, esses, foram entendidos em um contexto social e, mais precisamente, o estigma que o mesmo reflete no olhar do outro. Se a pessoa que sente a discriminação real e do cotidiano, cria mecanismos pessoais para compreendê-la e combatê-la, na imaginada, impulsionada pela Presentificação própria de pais e mães, transpõe o outro em caminhos que passam pela toma de remédios, visitas contínuas a diferentes especialidades médicas, enquadramento a regimes especiais de educação e participação em atividades religiosas que, em todos os contextos estudados, faz o trajeto ser direcionado para a busca da cura. Enquanto para os familiares esse percurso faz sentido e é necessário, para as pessoas que convivem com o diagnóstico ele é visto como uma maneira de identificá-los como diferentes e anormais, no sentido de não se enquadrarem nas normas estabelecidas. Por isso, o Itinerário Terapêutico tem como requisito o entendimento sobre a relação que se constrói na rede de contatos das pessoas. Uma vez que não só a pessoa influencia como é influenciada por esta rede. Pois, como explicitado por Elza, essa relação pode fazer que quem tem o diagnóstico pode ter uma “vida perfeitamente normal” ou “muito acompanhada, quer a nível médico, quer família”.

6.3. A REDE É DO CUIDADO?

Neste ponto identificam-se os elementos da rede de cuidado e o seu papel nos itinerários. Partindo do foco das relações interpessoais, das representações sociais e da relevância do estigma na definição das interações, discutem-se impactos positivos e negativos das diferentes esferas de relacionamentos sociais.

6.3.1. A Família

Em relação aos familiares, em Portugal, houve a participação de duas pessoas que eram irmãs de indivíduos com o diagnóstico. Lia, com 23 anos, é irmã de José, com 24 e Elza, com 49 anos, é irmã de Francisco, de 52 anos. Em ambas as entrevistas foi sublinhada a união entre a família, em especial, no caso de Francisco que contou com o apoio de Tios/as em seus negócios profissionais. Para Elza a família foi um suporte para ela e o irmão. A proximidade da família, foi um dos motivos que fez o irmão retornar de uma experiência em outro país.

Ent.: E aí houve o tio que você comentou [sobre a possibilidade de emprego].

E: Sim. Aí ele começou a trabalhar com um tio meu, depois, ou foi o tio meu que lhe arranhou um emprego num outro sítio. E ele trabalhou em vários sítios.

Ent. Ele foi à Suíça, não é? Ele morou um tempo fora, na Suíça.

E: Sim, ele teve já no [inaudível] exatamente. Há um período, porque nós tínhamos um primo afastado da minha mãe, exatamente que estava na Suíça, que construía chalés. E na altura, portanto, ele estava aqui, estava desempregado, há que fazer alguma coisa e ele foi à Suíça, esteve lá algum tempo e ainda trabalhar com ele. Mas, se quer saber a minha opinião, acho que ele sentiu um bocado o afastamento da família. Assim, ele é muito apegado à família. [...]

Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal)

Da Penha indica que enquanto a presença e o apoio dos avós de sua filha fazem com que ela se sinta em um “paraíso”, o mesmo já não acontece com a restante família. Devido a possibilidade de tratarem a filha de modo diferente, ela pretende não falar sobre a NF nem com os familiares e nem com as pessoas próximas.

Ent.: E para seus amigos e familiares, eles [sabem do diagnóstico].?

E: Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo. Então, assim, meus amigos aqui estão fazendo um trabalho tal comigo e vou falar que vou levar a [filha] ao médico. “O que foi? Aconteceu alguma coisa?” aí tudo bem você falar, dependendo do colega, né. Na verdade, no meu escritório o pessoal já sabe mais, porque justamente um fala para o outro e você não vai falar: “Não fala para ninguém.” Mas, assim, não sou eu que falo. É só que ninguém pára para falar nada. Foi legal falar com minha chefe porque ela me deu uma reportagem e enfim... minha chefe. Mas, assim, na família eu não vejo ninguém em condições de me auxiliar em nada. Pelo contrário, vai me deixar mais transtornada e vai também discriminar a [Maia] com os outros priminhos. [...]

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

Este enxerto de Da Penha reflete a minha experiência. Porque, na verdade, como o diagnóstico tem o seu caráter de interruptor, as pessoas à nossa volta não conseguem entender o que vivenciamos. Rotineiramente passamos por situações bem constrangedoras. Num dos eventos que organizei, na Câmara Federal, uma mulher chegou até mim, de maneira muito simpática e com a intenção de conhecer a minha criança. Ao apresentá-la, tive que ouvir: “Mas ela é tão normal...” É por isso que a preocupação de Da Penha em falar e explicar é totalmente legítima e compreensível. E quando as explicações devem ser realizadas entre as pessoas mais próximas, Anita compartilha do entendimento de Da Penha em que o assunto é difícil de conversar e doloroso para todos os envolvidos. Cria-se um certo constrangimento na sua abordagem e o assunto pode cair em um “vácuo” onde não há mais diálogo.

Ent.: Pelo que eu entendi, você e seus irmãos são unidos... quando você está com essa em dúvidas sobre a NF, com quem você conversa? Há alguém com quem você conversa?

E: Eu não tenho ninguém com quem converso sobre isso. Isso é uma coisa que eu não consigo conversar. Não converso porque eu não me sinto à vontade. Eu tenho ido ao psicólogo... ultimamente eu estou em um momento bem difícil da minha relação, mas não é por esse motivo... tem 17 anos, né... tem todo o desgaste... ele já sabia que eu tinha isso e tal... definitivamente não é a questão da NF, são outras questões. Aí eu estou indo ao psicólogo... por exemplo, essa questão sobre em algum momento [a NF] ter me afligido, nunca falei com ninguém... porque é tão pessoal, assim, tão delicado... mexe tanto com a gente que eu não falo assim abertamente com a [irmã 1], já falei uma ou outra vez... falo da minha preocupação, mas nunca de forma assim clara... sempre assim pincelando né...

Ent.: A [nome] sua irmã?

E: Isso, minha irmã. Com a [irmã 2] eu não converso muito sobre isso porque... a gente tem uma relação boa, mas esse tipo de assunto passa longe. A gente conversa sobre outras demandas, mas a questão da NF realmente passa longe... teve uma vez que saiu uma reportagem no [jornal], na revista...

Ent.: Com a Cristina⁸⁸?

E: É, você leu?

⁸⁸ A reportagem segue nos anexos deste trabalho.

Ent.: Sim. Eu Lembro...

E: Engraçado, porque a gente ficou pensando que isso em algum momento iria acontecer e como seria... e bate essa coisa assim... nossa, ficou todo mundo assim... o assunto morreu...

Ent.: Isso na reunião de família?

E: Uhum... estava até meu pai... meu pai adora o [Ribeiro], ama... pensa... acho que por isso que tem um vácuo, acho que é de falar tanto nesse assunto... eu lembro como hoje da reportagem da Cristina... e, por sinal, ela é toda positiva, né... ela passa essa coisa mesmo... meu pai mesmo... o assunto morreu. Acabou! Impressionante como não ficou mais nada... eu também nunca mais falei... ninguém nunca mais falou... não se toca nesse assunto. [...]

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

A reportagem comentada por Anita é do ano de 2013, e foi realizada com a Senhora Cristina Saliba. A Cristina possui neurofibromas cutâneos por todo o corpo. E, ao invés de ficar reclusa em casa, como a maioria das pessoas com a mesma condição, ela trabalha na Câmara Federal, participa de grupos de ajuda para animais e ainda participou da primeira diretoria da AMAVI. A referência à Cristina surgiu em seis das nove entrevistas realizadas em Brasília.

Em Inglaterra, os irmãos também foram citados como fontes de apoio em lugar dos pais/mães. No entanto, foi a sensação das famílias se sentirem sozinhas que mais marcou as entrevistas neste país.

Ent.: E você conseguiu algum suporte de seus amigos ou familiares?

E: [...] Minha família é muito boa e tudo. A minha irmã, provavelmente, é a quem tem dado mais apoio. Todas as outras pessoas é como: “É triste, mas...” Eles não são realmente de oferecer ajuda. Meu pai é muito bom quando há coisas práticas para se fazer. Se... ele fez algumas camisas [para divulgação da NF]. Então, se eu digo “Precisamos fazer algumas camisas para a caridade”, aí ele ajuda. Ou se eu digo “Estamos fazendo calendários para a caridade.” Ele pode patrocinar por causa de sua empresa. Então, se dermos tarefas para ele, coisas onde ele pode fazer algo, então ele é muito bom para ajudar. E ele também pergunta, você sabe: “Como foi a consulta?” Ele é muito prático. E a minha mãe é muito egoísta. Ela somente se preocupa consigo

mesma. Você pode dizer: “A [Ana] está no hospital.” E ela vai dizer: “Eu tive uma gripe...” E tudo é muito sobre ela. Minha irmã me ajuda. Digo... uma vez a [Ana] estava muito mal e ela foi direto para as urgências e a minha irmã... sabe... veio direto para nos ver. Ela mora [em outra cidade] e veio direto para nos ver aqui. Então ela tem dado muita ajuda. A outra família [por parte de pai] nem tanto. Mas está tudo bem... Não precisamos de ajuda de qualquer maneira. Não precisamos deles.

[...]

E: Então, com a família do meu marido... meu marido, eu e as minhas crianças ficamos muito próximos, porque pensamos que às vezes parece que somos nós contra todo o mundo, me entende?! Algumas vezes sentimos que somos somente nós e, por isso, somos muito protetores uns com os outros. Então, dentro daquele ambiente [familiar e social], eu acho que nos deixou mais unidos... com a minha mãe, deixou-me muito mais despreocupada e porque ela realmente pensa somente nela, agora eu não tenho energia para ela. Eu não preciso ficar escutando suas reclamações porque lhe partiu a unha, quando há tantas coisas acontecendo. E por causa que minha mãe é tão egoísta ela nem imagina que eu penso desta maneira. Até onde ela entende, nada mudou em nossa relação, mas para mim, eu simplesmente não estou interessada no que ela diz. Quero dizer que para toda a gente as coisas se mantêm a mesma. Porque eu sempre fui... eu sou a mais velha de cinco irmãos. Eu não sou uma pessoa muito emotiva. Eu não compartilho as minhas emoções. Não há razão para as coisas mudarem com a minha família. Eu também não vivo perto de minha família. Eu vou apenas seguindo com a vida.

Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)

A sensação de ser o núcleo familiar contra o resto do mundo também foi compartilhada com a Carolina. Na época do diagnóstico de Luciana, Carolina passou por diferentes médicos até ter o diagnóstico conclusivo da NF. Desde então passou a dedicar o seu tempo à filha e ao cuidado que exigia. A dedicação à Luciana influenciou na relação matrimonial e com a filha mais nova e levou à separação do casal. A irmã de Luciana passou a viver com o pai e durante grande parte da infância não era uma pessoa próxima da irmã. Com o aumento do entendimento da irmã sobre as complicações da NF para a Luciana, passou a ficar mais próxima desta. No entanto, para Carolina, não

somente ela imagina que é “ela e Luciana” como, também, por causa de sua dedicação à NF pensa que não é possível a construção de alguma relação.

Ent.: Como foi a época do diagnóstico?

E: A minha relação não estava muito próxima porque eu tinha que lutar tanto por [Luciana], eu simplesmente queria dar o melhor para ela e o que ela gostava. Ela não conseguia fazer Educação Física na escola e não praticava esporte porque as dores eram muito violentas que a fazia voltar para casa, mas ela tentava...E eu não me envolvi em outra relação porque eu pensava que seria complicado, a pessoa não iria entender. Eu simplesmente pensava que eu somente eu e a [Luciana] e com a minha outra filha e tentei ficar mais tempo com ela mas era muito difícil.

Carolina (mãe, 50 anos, técnica em cardiografia, Inglaterra)

No caso de António, marido de Pagu, a explicação do que são os “carocinhos” faz parte do processo de apresentação da sua esposa à família.

Ent.: António, você já viu a necessidade de explicar para alguém ou alguém da sua família ou os seus amigos já perguntaram sobre alguma coisa relacionada à neurofibromatose?

E: Sim, quando os meus pais conheceram a [Pagu], eles viram as... Até falei, minha mãe achava que era espinhas quando ela viu as bolinhas e os carocinhos. E eu disse: “Não, mãe, isso é uma síndrome que acontece geneticamente e [Pagu] tem. É uma síndrome rara, com pouco tratamento. Tem que se conhecer muito mais ainda dela para poder tratar, mas que não... mas a minha preocupação maior era deixar isso bem claro na cabeça deles, principalmente minha mãe e meu pai, que tem pouco estudo, mas eles têm muito conhecimento de vida, né. [...] Expliquei para ela [mãe] e meu pai entenderam, né. Algo assim que a pessoa encara de uma forma muito tranquila.

António (marido, 37 anos, engenheiro, Brasil)

A tranquilidade com que António refere a transmissão da informação sobre a NF deve-se à evidência que a condição não faz parte das preocupações do casal. Como dito por ele e confirmado na entrevista com Pagu, ela levou uma vida muito distante das

preocupações relacionadas com a NF, mesmo porque recebeu o diagnóstico somente aos quatorze anos e era mais uma criança entre oito irmãos. António somente conheceu a NF após ambos iniciarem os planos para o casamento. Assim, se a família é a primeira amostra do que se encontra no meio social, seja com suas virtudes ou não e, especificamente ao preconceito com o “não normal”, é ela também que, diante da consciência reflexiva, pode trabalhar para que os seus membros não recorram ao papel do “coitadinho”.

Ent: É uma coisa interessante, que você tinha falado que você sabe às vezes mais de neurofibromatose do que muitos médicos. Isso aí, realmente, algumas pessoas já... Alguns pais já realmente falam isso. E você falou essa questão da escola, que aí você teve que chegar para a escola: “ele realmente tem direito ao Programa Educativo Individual [PEI]”. Como é que você vê essa relação dos pais com as instituições, seja de escola, seja os profissionais de saúde? É uma relação amistosa? Como é que isso é?

E: Depende dos pais, depende dos médicos, depende dos professores. Depende de tudo. Há pais que se o médico disser “olhe, é assim” não questionam. E eu não sou assim; eu questiono. Eu quero saber. “É assim porquê? Vamos fazer este tratamento porquê? Não podemos fazer aquele?” E na escola é igual. Porque o professor diz que é assim, ou a direção da escola, ou os diretores da escola dizem que é assim, eu questiono e pergunto: “E porque é que não é assim?”

Ent: Mas isso... Você sempre foi assim, ou foi alguma experiência que você teve, que...

E: Ah, eu fui sempre assim. Mas eu tenho que defender o que é meu, e os direitos dos meus. E portanto, tenho que ir saber o que é que... É assim, eu não quero que o [Teixeira] seja tratado diferente dos outros, porque eu não trato diferente nem trato como coitadinho. Mas ele tem direitos que têm que ser cumpridos. Como também tem deveres, que os tem que cumprir. E eu, como mãe, e como educadora, tenho que lhe tentar dar o melhor. [...]

Ent: Porque conversando com alguns pais e mães, tanto em Inglaterra como no Brasil, eles chegaram a comentar que na família já começa um certo “ai, ele tem neurofibromatose, coitadinho...”

E: Eu nunca achei isso do coitadinho. Não, não há coitadinhos.

Ent: Isso não aconteceu.

E: Não.

Ent: Ou quando aconteceu, você já...

E: Não, nem deixei. Não há coitadinhos. Os diabéticos não são coitadinhos, e levam insulina todos os dias. Certo? Não há coitadinhos. Então, o [Teixeira] não é coitadinho, porque não cresceu com o pai. Não tem contato com o pai biológico, portanto era o coitadinho porque a mãe decidiu... A mãe engravidou e decidiu acabar a relação com o pai, decidiu seguir a gravidez para a frente, e portanto o [Teixeira] não tem contato com o pai. E eu nunca deixei que ele fosse um coitadinho. Nem é coitadinho. E é castigado, e levou as palmadas que os outros meninos todos levam. E também é... Se ele fosse coitadinho com dezaseis anos, não estava no [cidade litorânea] agora há uma semana, sozinho, a fazer voluntariado.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

As entrevistas com os familiares evidenciam o preconceito vivenciado tanto dentro do núcleo familiar quanto com o restante da família que pode ser sentido de maneira mais evidente, no caso do Brasil ou menos, como aconteceu em Inglaterra e Portugal. Se a maneira como as pessoas se organizam em Portugal pode ser enquadrada em um espectro de ajuda mútua e da Sociedade Providência, em Inglaterra a independência das escolhas individuais fica a cargo do Estado Providência. Em Inglaterra, como as pessoas conseguem encontrar no Estado algumas das respostas que procuram, justifica-se a impressão de se sentirem mais sozinhas e “elas contra o mundo” mesmo que dentro deste mundo esteja a oferta de serviços de saúde. No Brasil, o Estado Social não efetivo (Carvalho, 2011) é caracterizado por políticas sociais corporativistas, centradas na meritocracia-particularidade e clientelista, cujo objetivo é manter ou acentuar a desigualdade social (Draibe, 1993), especialmente se olharmos para as mudanças a partir de 2016. Ainda, como uma sociedade com bases escravocratas, encontram nas classes populares um “estigma nato” relacionado a pobreza e a alguma sub-cidadania, (Souza, 2016b). Neste contexto, conseguimos entender as preocupações em encontrar a discriminação dentro da própria família ao mesmo tempo que as pessoas não conseguem encontrar no Estado a segurança para conseguir alcançar os recursos terapêuticos ou as informações que procuram.

Se a discriminação tem início dentro de casa, como no caso de Ernestina, em que a mãe pedia que ela sempre tapasse a perna, inclusive, em reuniões familiares, o tratamento da pessoa como mais um/a filho/a pode libertar a pessoa com o diagnóstico do espectro do doente.

Ent.: Entendi. Viviane, na sua casa, você falou do seu pai, né... era o seu pai que estava com você nos momentos? Ou era sua mãe?

E: Meu pai e minha mãe. Meu pai me carregava no [nome do hospital] nas consultas, nas cirurgias minha mãe me acompanhava... mas depois que o [nome do hospital] mudou de internação, que agora era só ambulatório, e aí não podia mais ficar acompanhando... e aí eu ficava mais só. Mas, quando criança a minha mãe ficava... meu pai e minha mãe sempre estavam juntos... mas, quando mais velha, meu pai que me levava para cirurgia... me levava pra consulta, né...

Ent.: Você falou que seu pai é o que dava os tabefes para estudar...

E: Dava os tabefes pra estudar, era nessa mesa mesmo... sempre lá em casa teve essa mesona aqui... morava lá no [nome do bairro], e lá no [nome do bairro], antigamente, era tudo aberto, assim...tinha uns 30 meninos na rua que a gente conhecia, né... chegava da escola e ficava todo mundo louco pra ir pra rua pra brincar... então a gente ficava lá com um olho no caderno e o outro na rua [risos]... e ele dava uns tapões na cabeça da gente, pra a gente estudar... era um olho no livro de matemática e o outro na rua [risos].

Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)

Assim como não existe o “coitadinho” para muitos familiares, a educação “de igual para igual com todo o mundo” foi uma evidência positiva das entrevistas.

Ent.: Quando você recebeu o diagnóstico de neurofibromatose, você lembra como sua mãe reagiu? Como seus pais reagiram?

E: Eu lembro que na época não tinha tanto conhecimento. Então, simplesmente achavam que não era nada demais, que era algo de pele, que era aquilo lá. Não tinha especificadamente o que era exatamente, o que poderia acontecer, não tinha esse acesso que a gente tem hoje. Então não se dava muita importância não. Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: "Ah,

porque ela tem neurofibromatose." Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Para Quitéria, diagnosticada logo na infância, a preocupação da família com a NF, principalmente da mãe, faz com que ela se sinta muito protegida, diferente e consciente dos processos terapêuticos que vivencia desde a escola até a administração de medicamentos.

Ent.: E para você como é fazer novas amizades?

E: É difícil. Sinto-me um bocadinho diferente por causa do meu problema. Sei que muitas vezes há pessoas que quase não percebem aquilo que eu digo. Nas aulas às vezes sinto muita dificuldade. Tem o tempo, os meus erros. A educação física eu não faço por causa da minha motricidade fina que é agravada. Às vezes, tenho muita dificuldade de fazer alguns exercícios. E sentia-me muito diferente dos outros e não queria me aparecer na escola. Portanto foi a ficar, como também tenho uma escoliose na coluna, fiquei de atestado porque sentia-me que não me queres para o muito. Mas também o professor de Educação Física e quando soube o primeiro professor, do décimo ou décimo primeiro ano que eu tenho essa Educação Física, e eu fazia. Mas como era um professor novo, não queria me botar a explorar as mesmas coisas. E meu professor era muito diferente. Era muito protetor além por cima, portanto, e eu não queria mesmo. Eu tenho feito o ensino especial das aulas e não é muito diferente daquilo que eu estava habituada. Portanto, é mais interessante. De resto eu até considero que tenho boas notas. Eu vou poder dar umas... Mas, às vezes também, não tive melhores notas porque sou muito preguiçosa a estudar. Gosto muito do meu espaço, gosto muito do meu tempo. Portanto o meu tempo, que eu adoro. E, também, como tenho deficit de atenção, tenho alguns problemas, tenho pressão alta, pressão baixa. Tenho a pressão, a minha é muito alta. Durante alguns tempos, portanto, também, peguei aos remédios que tomava. E eu tomo remédio. Costumo tomar agora acefalina que é para ansiedade e depressão. Eu tomava consecta. Mas o consecta dava alguns efeitos secundários de pressão alta. A minha é muito alta. E a minha pediatra, eu tinha a pressão a oito, e a minha pediatra, por causa do meu problema, da Neurofibromatose, não queria que eu tendesse a

oito. Mas depois falei, no final do segundo período, fui ao meu neurologista, [nome do médico], que tem lá em [nome da cidade]. Eu tinha outro neurologista, mas a minha neurologista do hospital. Só tinha uma vez por ano e era muito pouco e pareceu-que tínhamos de mudar. Também sou acompanhada pela [nome do médico2], da psiquiatria, que também me ajudou muito ano passado. Porque no ano passado sentia-me muito nervosa por causa dos testes e tanto ela quanto a [nome3] me ajudaram muito. Quando estou muito nervosa sei que posso contar com elas. E o consecta ajudava-me muito, mas agora eu não tenho tomado. [inaudível] que me disse que a pressão a oito, tendo em conta os meus jeitos antes, não era tão perigosa. Acho que é tudo sobre mim.

[...]

Ent.: Obrigado por ter explicado o acompanhamento da psicóloga e da educação especial do primeiro ao nono ano.

E: Não é uma educação especial é o Colégio. Ou seja, na minha turma tínhamos alunos com alguns problemas. Eu também sou normal não é, só que as vezes me sinto um bocadinho diferente por causa do meu problema. E como eu tenho direito a alguns apoios, portanto. O colégio dá a possibilidade de os alunos terem apoios.

Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)

A proteção que a família exerce sobre a criança deixa-a consciente das opções que estão ao seu alcance. No entanto, isso não quer dizer que seja visto como algo produtivo porque a proteção excessiva desvenda a discriminação do próprio indivíduo.

Ent: Você lembra [da época em que iniciou com o programa especial]?

E: Eu não tenho a certeza. Isto na altura quem decidiu era a minha mãe e os professores, portanto eu penso que foi... Basicamente, como estava diagnosticada essa doença, e havia esse conhecimento que implicava a falta de concentração, uma série de coisas, então achou-se... Consideraram que eu... Se calhar, era benéfico para mim ser abrangido nesse regime, para poder fazer as coisas ao mesmo tempo que os outros, e acompanhar os outros até ao final do ano letivo. Deve ter sido por aí. Mas de resto, a nível de outras disciplinas como História e isso, não tinha dificuldades. Até de História era uma disciplina que eu gostava.

Ent: O que é que você achou de ser incluído nesse regime?

E: Não gostei muito, como estava a dizer. Na altura não gostava muito. Era beneficiado em relação aos outros, obviamente, não é? Ou seja, podia fazer... Havia perguntas que eram mais difíceis que eu não faria. Então, por um lado, até podia ser bom, não é? Podia achar bom. Mas não gostava, porque eu queria fazer igual aos outros. Queria ser considerado igual aos outros, não queria ser considerado diferente.

José (24 anos, estudante, Portugal)

Assim como a Quitéria, e conforme já aludido anteriormente, a referência pessoal em ser diferente foi encontrada somente nas entrevistas com as pessoas que tiveram o diagnóstico na infância. Uma forma de resistência que José utilizou para demonstrar a sua oposição ao regime que foi definido pela família e professores foi o de fazer todas as questões de provas, mesmo aquelas que ele não tinha obrigação de responder.

Ent: E dessa época, do quinto ao nono ano, dessa escola, o seu pensamento também é positivo, negativo ou indiferente?

E: Tem coisas positivas, tem coisas negativas, há... As coisas assim negativas foi quando... Foi talvez a partir do sétimo ano, que alguns testes que me eram feitos eram diferentes dos outros, e não gostava disso. Não gostava porque eu sentia-me discriminado, não é? Achava que tinha capacidade para fazer, e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. E às vezes, chateado... Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer.

José (24 anos, estudante, Portugal)

Suely também conheceu o diagnóstico ainda na infância e por causa de um evento na coluna que a acompanhou por toda a vida. A diferença dela para José e Quitéria, é que ela possui pai, avó, tios/as e primos/as com a mesma condição. Em sua percepção o apoio que recebeu da família, principalmente da mãe, foi essencial para o seu crescimento e enfrentamento de eventuais situações de preconceito que vivencia/ou. Ao comentar sobre a sua intenção de ter filhos, a Suely circundou precisamente a posição da família diante uma criança com NF.

Ent.: Mas a sua preocupação com o filho é de você transmitir, ele nascer com a Neurofibromatose?

E: Exatamente.

Ent.: Mas você tem o seu pai, você, seus primos, todos com a Neurofibromatose, porque seria o problema?

E: Não sei, porque tenho medo. Portanto, eu, como o meu pai, se calhar é um bocado como eu. Não dá grande relevância. Também habitua-se. Quando é de pequeno, se calhar se aparece com vinte ou trinta, é diferente. Quando já é de criança, nós vamos habituando, entre aspas, mas pronto. Mas tenho medo que se tivesse um filho que não agisse como nós, não pensasse como nós. Apesar de claro que nós havíamos de inculcar, também tenho, não sei quê. Mas não sei bem qual é a reação.

Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)

Apesar de compartilharem o fato de receberem o diagnóstico na infância a experiência de Quitéria, José e Suely são muito diferentes. Suely tem uma escoliose acentuada e um neurofibroma visível na região do nariz, as vivências familiares a afastaram de alguma vinculação com o diferente mesmo que, conforme o último enxerto, o preconceito seja bastante visível para ela. Para Quitéria que não tem qualquer neurofibroma aparente ou outro evento que comprometa o seu bem-estar físico, vemos uma relação com a doença em que ela conhece não somente os sintomas, mas os profissionais de saúde e as medicações que devem ser administradas para que ela não se apresente tão “diferente”. E na impossibilidade de tomar alguma medida tão subjetiva e abstrata como a felicidade, nesta pesquisa, a geometria construída pela relação com os agentes da rede demonstra a influência que a doença exerce sobre o indivíduo ou a doença precede o indivíduo. Desta maneira, quanto mais disperso e marcado por relações fortes, maior é a possibilidade o Mapa representar os itinerários de um indivíduo que a centralidade seja o cidadão e não da doença. Porque, enquanto o doente tem a fatalidade de se manter como tal e se restringir nas relações com a medicina e a escola, o cidadão encontra os recursos necessários para construir seu trajeto por outros campos que não sejam os vinculados a doença.

6.3.2. Amizades

Pelas entrevistas com as pessoas que possuem os diagnósticos observou-se que aquelas que não deixaram a condição de doente alcançar todos os campos da vida, relataram que os relacionamentos com as outras pessoas foram baseados no estreitamento dos laços amigáveis. Para Cora, em Inglaterra, a relação com a família sempre foi distante. Ainda mais porque eles a culpabilizavam por causa das dificuldades que tinha com as pernas. A relação com o pai era conflituosa e cabia à mãe o acompanhamento e suporte para Coralina, durante a infância. No entanto, mesmo para ela, a NF sempre foi um evento de saúde relacionado com as pernas. E, por isso, não havia nada que a relacionasse com alguma necessidade fora do acompanhamento médico hospitalar. Desta maneira e apesar da necessária organização entre a vida escolar e as cirurgias nas pernas, o percurso escolar de Cora não foi diferente dos seus pares e chegou até ao doutoramento. Para ela, Coralina sempre foi uma pessoa independente e as amizades foram os seus verdadeiros suportes.

Ent: Lembra-se se houve a ajuda de alguém, ou se precisou de alguma ajuda?

E: Não... Eu tenho sido muito independente desde certa de quinze anos de idade, quando a minha mãe e o meu pai...quando a minha mãe disse que deixaria a minha mãe. Mesmo em relação a eles, eu sempre fui independente. Eu e minha mãe temos uma boa relação, mas não é aquela relação mãe-filha. Tipo, eu não ligo para ela a pedir ajuda. Eu não confio muito nela para pedir ajuda. Eu sempre fui muito, muito independente. Eu sempre cuidei de mim mesma. E sempre... E tenho tido muita sorte em minha vida, no sentido de ter amigos maravilhosos. Tipo uma verdade rede de suporte com os amigos, então eles são as pessoas que eu... Eles são as pessoas que consigo algum suporte ou essas coisas.

Ent.: Para você seus amigos são o seu suporte?

E: Sim, eles têm sido de longa data, são como a minha família.

Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)

Para Francisco, que cresceu sem o diagnóstico, as amizades nunca foram problema e são um suporte que ele pode contar no momento que precisar.

Ent.: Sobre os amigos que você comentou agora, essa relação com os seus amigos e com a família, como é? Se hoje você puder contar ou precisar contar com alguém com quem você conta?

E: É assim, se eu quiser contar com alguém atualmente além da minha mulher, que é muito minha amiga, tem a minha irmã que também se precisar contar com ela vem. Agora também tenho dois amigos que, neste momento, estamos afastados devido as vidas profissionais. Mas tenho quase que a certeza que se eu tiver um problema, se eu telefonar para este ou precisar falar contigo, ele pode estar disponível para falar comigo. Tanto como um ou outro.
[...]

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

Pelo contrário, quando a pessoa assume o papel do doente e, principalmente, o tratamento medicamentoso, como no caso de Quitéria, os relacionamentos são, no mínimo, limitados. Quitéria se apresenta como uma “menina tímida” e “com dificuldades de estar com os outros”. Ao falar sobre amizades ou de seus pares, ela não somente releva o sentimento de ser “diferente” dos seus colegas como enumera os bons amigos que são de seu apreço. Mesmo com esses, que fazem parte do círculo de amizades dos pais, não se comenta nada sobre a NF.

Ent.: Você se considera uma pessoa que tem muitos amigos ou poucos amigos?

E: Poucos.

Ent.: Poucos amigos...

E: Estou bem. Prefiro ter poucos e bons, do que ter muitos e maus. Tenho muitos colegas, mas bons amigos, amigos, tenho muito poucos. Tenho a [nome da amiga1] e a [nome da amiga2] que saiu da escola. São minhas amigas de infância. A [amiga1] é, primeiro eu vivi lá na minha rua. Portanto, eu cresci com ela. Brincávamos muito tempo juntas. A [amiga2] também é minha amiga de infância. Fomos na escola, fomos na infantaria. Que eu não sei porque era uma das pessoas que conhecia os meus pais. Eu brincava sempre com ela, erámos inseparáveis. Andamos as duas juntas. Éramos das crianças que eram queridas. As duas sempre juntas, fizemos muitas asneiras. E contactamos por mais tempo por causa da [amiga2], a mãe, era muito amiga do meu pai. Quando pegava com o meu pai, quando o pai esteve com a mãe da

[amiga2], eu estava sempre com ela. Quando o meu pai me deixou para ir para o trabalho, na sexta e sábado estive com ela. Mas como estamos todos sempre, como a mãe dela tem um café na rua, então estou quase todos os dias com ela. Por causa disso não perdi muito o contato. Portanto, tinha a mãe então.

Ent.: E dos seus amigos e amigas, quais ou todos eles sabem da Neurofibromatose?

E: Nenhum.

Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)

Além da diferença entre as relações firmadas por meio de uma pessoa que se assume como doente, aquelas que não se vêm desta maneira demonstram mais confiança nas amizades que criam. Para Pagu são as suas amigas que a ajudam escolher as “roupas decotadas”.

Ent.: Sabem [colegas de trabalho] que você tem neurofibromatose?

E: Todos os colegas, médicos e os mais próximos dos conhecidos sabem, mas não tenho nenhum problema em relação a isso. Minhas amigas todas sabem também, me acompanham. Por exemplo, quando a gente ia sair e íamos comprar roupas eu dizia: “Você sabe que não vou usar roupas decotada por causa disso?” Elas já entendiam, já respeitavam, eu ajudava em outra roupa e assim ia.

Ent.: Eles sabem sobre a neurofibromatose ou sobre o câncer?

E: Sobre tudo.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

E, também, foram as amigas que, juntamente com as irmãs, a ajudaram durante o processo terapêutico do cancro, em especial, porque ela estava a organizar a festa de casamento concomitante com as sessões de quimioterapia.

Ent.: E nessa fase você lembra de alguém que te apoiou?

E: Minhas irmãs, minhas amigas bem presentes. Ajudavam em tudo em casa. Eu continuei morando sozinha. Eu não quis voltar para a casa da minha mãe, eu estava no meu apartamento aqui de Água Claras. Então, assim, elas se revezavam para levar minha mãe lá para passar o dia comigo, mandavam comida, né, toda aquela comida feita com toda segurança, para quem está com

a imunidade zero. As amigas levavam remédios, levavam alimentos também. Então, assim, fui assistida em casa durante todo esse tempo.

Ent.: Essas amigas são do trabalho?

E: As amigas do trabalho participavam menos. As amigas mais perto que eu tenho mesmo eram as da faculdade, as mais próximas.

Ent.: Eram suas amigas da faculdade?

E: Isso.

Ent.: Há quanto tempo você terminou a faculdade?

E: Terminei em 2008. Aí depois fiz a pós e terminei em 2010 a pós.

Ent.: Então essas suas amigas são antigas?

E: São, 15 anos de amizade.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Por outro lado, às pessoas que não são próximas do círculo de amizades de Pagu ela “responde seca que são sinais”.

Ent.: Foi com 14 anos que isso [surgimento dos Neurofibromas cutâneos] começou, na adolescência. As pessoas chegam a perguntar para você alguma coisa?

E: Sim, é comum.

Ent.: Ah, é comum as pessoas te perguntarem? O que elas perguntam?

E: O que é isso em você? O que são esses carocinhos em você?

Ent.: E o que você responde?

E: Eu respondo seca, digo que são sinais.

Ent.: Isso é interessante, porque algumas pessoas falam que é Neurofibromatose e tentam explicar e tem outras que não.

E: Eu explico quando a pessoa merece. Mas quando a pessoa está passando por mim no shopping? Vai perturbar outro! [risos]. Agora, gente que merece, assim, gente próxima, né? O pessoal dele [do marido] que eu comecei a conhecer, os amigos... eu dou explicação... porque é necessário, é alguém que eu vou conviver com frequência agora, né! Agora, pessoas aleatórias: Não.

Ent.: Essas novas convivências, de alguma forma, te apreendem? Ou não?

E: Às vezes sim, mas é porque assim... [risos]... eu vou assim com tanta segurança, sabe? Com tanta firmeza, entendeu? Que às vezes constrange as pessoas. Entendeu? Elas ficam sem graça de perguntar, assim. Tipo, em

reuniões de amigos dele [marido], a gente vai falar de assuntos muito mais interessantes, que acaba ... assim... às vezes o nível cultural não dá a chance de a pessoa perguntar coisas de cunho estético, acho que ela perde o rumo de todo o corpo físico e presta atenção mais ali na conversa, no assunto... entendeu? Não há problema em relação a isso, então.

Ent.: É interessante essa questão do corpo físico... você acha que hoje existe algum tipo de padrão?

E: Ah, com certeza tem. A moda da pele perfeita e esse bando de coisa... então, com certeza se observa.

Ent.: E de onde vem isso?

E: Modismo, internet, TV.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Tanto José quanto Suely indicaram que sempre se relacionaram bem com as outras pessoas e ambos afirmam que tiveram “sorte com os amigos” pois eles são fonte de suporte e prazer. Durante uma parte da entrevista com Suely, onde ela abordava a maneira de lidar com a NF, principalmente, por ela levar de uma maneira mais “relax”, ela comenta sobre os primos e, também, da sua participação na torcida organizada da equipa de futebol da sua cidade.

Ent.: Por que [acha diferente em ter que levar de maneira mais “relax”]?

E: Porque acho que entrava em depressão. Se a gente pensasse muito e desse uma grande relevância, depois.

Ent.: E você já conheceu alguém assim?

E: Só mesmo com os meus primos. Ter assim contato com pessoas com Neurofibromatose, somente na minha família.

Ent.: Mas os seus primos não pensam dessa forma, ou tem alguma depressão, ou passaram porque algum momento depressivo?

E: Se calhar a minha prima é mais [depressiva]. O [primo] não tanto, mas o [primo] não é uma pessoa de falar muito. O [primo] é muito reservado. Para tirar alguma coisa dele é um bocado complicado. Ele, às vezes, isola-se um bocado. Eu já tentei perceber se é devido a doença. Mas não sei. Ele não fala, não é de falar.

Ent.: E você sai muito?

E: Sim. Eu faço parte da claque da [time da cidade].

Ent.: Então você vai no jogo sábado.

E: Sim. Eu costumo ver o [...] Mas eu vou sempre. E aí tenho um grande apoio. A gente para sair, distrai-se e aquilo é uma família. É a segunda família. E fui sempre muito bem aceita, nunca tive problemas. E a primeira vez que eu me dirigi lá. Porque eu já ia ver aos jogos em casa. E a primeira vez que eu me dirigi lá, não conhecia praticamente ninguém. Estava ali quietinha e não sei quê. Mas eu gostava de ir com eles afora. Como é que será fora? Comecei a entrar e não sei quê. Pois fui lá, o que é preciso para ser sócia? E veio logo uma moça, que ainda hoje é minha amiga. A não sei quê, vais connosco no próximo jogo. A partir daí, fui a todos. E já estou a dezasseis anos na [claque].

Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)

Considerando que a família de José faz parte de uma Associação Civil e, portanto, ele tem consciência que as pessoas procuram a entidade para conseguirem informações, houve uma altura em que lhe perguntei o que ele falaria para os pais que lhe procurassem. A sua resposta aponta para as amizades como as pessoas certas e base de apoio e aceitação.

E: O que é que eu diria? Diria que, para o filho dele, no início do crescimento poderá não ser tão... Poderá não ser muito fácil lidar com aquilo, mas se ele encontrar as pessoas certas, se der com as pessoas certas, se tiver sorte em se dar com as pessoas certas, não vai ter problemas em lidar com essa doença. Pessoas que o acompanhem e que o ajudem a viver normalmente com a NF, que basta um bocadinho de ajuda aqui ou ali a colmatar algumas dificuldades, e a partir daí ele vai seguir o caminho normal, sem dificuldades. Não vai ter dificuldades nenhuma, mesmo na escola, que normalmente é o caso. Basta um bocadinho de acompanhamento, e está feito. Digo eu, não sei [risos].

Ent: E você encontrou essas pessoas? Você consegue enxergar essas pessoas?

E: São os meus amigos, de que eu falo. E lidando com eles, nunca... Sempre se deram comigo normalmente. Nunca tiveram problemas com aquilo que eu sou, ou com aquilo que eu tinha. Simplesmente era uma coisa que eu sabia alguma coisa que eles sabiam que eu tinha, mas não havia necessidade de falar. Ninguém ligava aquilo. Não se ligava muito. Portanto, a gente jogava à bola com eles, corríamos, saltávamos, fazíamos coisas... Avarias de miúdos.

Portanto, eu fazia as coisas, as mesmas coisas que eles. Podia não jogar muito bem à bola, mas jogava com eles. De resto, essas situações, nunca houve grande diferença. Era normal. Mas pronto.

José (24 anos, estudante, Portugal)

Como visto, as amizades possuem uma importância parecida com as relações familiares. Para José elas foram importantes na sua formação e entendimento de como relacionar com os outros. Assim, as relações de amizade afloram como um suporte que pode ser o oposto do que se encontra na família. E nestas relações também são consolidados os entendimentos sobre a NF e a construção do sujeito. Desta maneira, tendo por base a relação familiar e de amizade, as pessoas distanciam-se ou não do diagnóstico e essa posição marca o relacionamento que as pessoas possuem com os demais atores da rede de contatos.

6.3.3. O atendimento médico e os Especialistas

Como explorado anteriormente, o contato com os profissionais de saúde, durante a fase do diagnóstico, resulta no fenômeno da Presentificação. Após o diagnóstico, as pessoas seguem os Itinerários Terapêuticos que passam por profissionais do setor público ou privado. Foi indicado, em Portugal e Inglaterra, que os acessos aos profissionais de saúde são realizados, preferencialmente, pelos serviços públicos de saúde. No Brasil prevalece o contato com os serviços de medicina privada ou com os médicos “do Plano”. E mesmo com a possibilidade de acesso, há profissionais pelos três subsistemas do SUS brasileiro, público, privado e planos de saúde, o último foi o mais utilizado, seguido do privado e o público. A conhecida característica do intercâmbio dos profissionais entre o público e o privado, a chamada dupla militância, foi identificada pelas pessoas que necessitaram de serviços especializados. No caso de Leolinda e de Raul, após o conhecimento de uma equipe de profissionais no Hospital Pediátrico da sua região, eles foram encaminhados para o atendimento em um Hospital Privado, com a mesma equipa.

Ent: E todo esse tratamento sempre foi particular?

E: Particular, não. Pelo plano de saúde [nome do plano].

Ent.: Pelo plano de saúde da [nome do plano]?

E: Uhum. Só o pediatra dela por fora que era particular.

Ent.: Mas nunca te encaminharam, por exemplo, para o Hospital [pediátrico público] ou hospital [público especializado em genética]?

E: Eu fui, mas, assim, ia fazer todo o tratamento dela no Hospital [pediátrico público]... mas como minha filha tinha um plano de saúde que a mesma equipe que atende no Hospital [pediátrico público] é a equipe que atende no particular pelo plano de saúde, eu não acho justo minha filha fazer um tratamento no Hospital [pediátrico público] tirando uma vaga de uma criança que não tem um plano de saúde, entendeu? Então, se minha filha tem um plano e eu posso pagar, ela vai fazer na clínica.

Ent.: Ah, então você foi para o plano de saúde por uma opção...

E: Fui por opção. Fui muito bem atendida no Hospital [pediátrico público].

Ent: Ah, você chegou a ir lá?

E: Cheguei. Mas, assim, não tinha porque eu dar continuidade lá se o mesmo médico que estava ali eu iria encontrar numa clínica particular e não ia tomar vaga de ninguém.

Ent.: No Hospital [pediátrico público] você foi quando?

E: No início, antes de começar a quimioterapia, eu fui lá. Aí a mesma equipe disse que tinha clínica particular e era na [nome clínica de atendimento privado].

Ent: Ah, então estava naquele processo de saber o que deveria acontecer?

E: Isso, onde que eu ia começar. Então, assim, eu tirei de lá e encaminhei para a clínica [nome da clínica de atendimento privado], que é a mesma equipe que atende [no hospital público]. É o mesmo neurocirurgião, é tudo a mesma coisa. Os médicos que estão lá, todos atendiam na rede particular, pelo plano de saúde que a [Maia] tem.

Ent.: E isso tudo, todo esse caminho que você fez, como que você chegou nesse pessoal? Na clínica [nome da clínica de atendimento privado]...

E: No Hospital [pediátrico público] eu tive um problema com a médica, ela disse pra mim que eu teria que doar todos os meus cachorros, uma outra médica sem ser a doutora [nome]... que não ia fazer tratamento na [Maia] enquanto eu tivesse cachorro dentro da minha casa.

Ent.: Isso no Hospital [pediátrico público]?

E: É, eu perguntei a ela: não existe nenhuma clínica particular que atenda convênio e eu possa fazer tratamento lá? Ela disse que qualquer clínica que eu

levasse minha filha seria desse jeito. E eu disse: sim, mas não tem como? A pergunta que eu estou te fazendo é: qual é a clínica? E ela disse que era a Clínica [nome da clínica de atendimento privado] e que era a mesma equipe daqui atendia lá... aí eu liguei para a Clínica [nome da clínica de atendimento privado] e disseram que lá atendiam. Então, eu levei pra lá... aí a médica lá me disse diferente, a Dra. [nome], ela disse que eu não precisava doar meus cachorros, que era pra isolar... meus cachorros ficariam na área externa da casa e minha filha na área interna. Só que eu disse que morava em apartamento e ela disse que então não sabia o que fazer... porque ela poderia vir a ter um problema por conta dos cachorros, como poderia também não vir a ter... é um risco. Aí eu pedi um tempo a ela, já que minha filha não estava no leito da morte, eu pedi um tempo para me mudar e ela disse que eu poderia correr, então... aí eu me mudei para uma casa. Coloquei, então, meus cachorros na área externa e fiquei na área interna da casa.

Ent.: Ah, então foi quando você foi para o [nome do condomínio fechado] Athenas?

E: Uhum.

Ent.: Foi por causa disso, então?

E: Por causa dos meus cachorros.

Ent.: Foi justamente para dar um melhor tratamento de manter o cachorro numa área externa...

E: Pra não ter que doar os meus cachorros e continuar com o tratamento da [filha].

Ent.: Entendi. Então, pra você chegar em todos esses médicos, na verdade, foram outros médicos que te encaminharam? Ou você precisou da ajuda de algum amigo ou parente?

E: Não, foram os próprios médicos.

Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)

A dupla inserção, exercida pelos profissionais que atuam no serviço público e privado, sentida na prática por Leolinda é um dos problemas do SUS que, de acordo com Rezende & Paim (2013) é ensinada nos bancos da faculdade onde os alunos aprendem, pela prática e não pelo discurso dos professores, que o público é um espaço desprestigiado.

Em Portugal, as entrevistas indicaram uma “Dupla Militância Invertida” em que os profissionais que atendiam em consultório privado indicavam o serviço público onde trabalhavam como o local de atendimento e oferta de cuidado. Esse trajeto foi realizado por diferentes pessoas, seja o familiar ou o próprio utente. No caso de Cartola, a ida ao consultório privado deveu-se a situação de conseguirem um atendimento mais ligeiro. Contudo, o acompanhamento do filho foi transferido para a rede pública e realizado pelo mesmo médico que o atendeu no consultório. Cartola, por pertencer a uma família da área médica, possui uma visão específica sobre o atendimento médico, a relação com o paciente e o processo de tratamento.

Ent: Considerando isso e a sua fala [os médicos que cuidavam do filho participaram do encontro da Associação], a sua conversa com outros familiares, com outras famílias, seja no [hospital pediátrico] ou em algum outro momento, e a sua experiência, como você vê essa relação entre médico e família? Principalmente no início, quando se diz o diagnóstico?

E: Eu creio que depende muito. Eu acho que os médicos também se adaptam aos seus interlocutores. Porque, no nosso caso, como a [esposa] é Bióloga Molecular, e também dá aulas de Imunologia, ela está muito por dentro das temáticas, e dos conceitos, e dos termos técnicos. Então, aí, eles encetam um diálogo que é muito mais técnico, e eu por vezes até fico assim um bocadinho de lado, porque chega a uma parte que já não consigo seguir. Mas eu acredito que com outras famílias não será assim; serão... Eles serão adaptáveis, porque o [hospital pediátrico público] é uma espécie de democracia plena; nós temos todas as classes sociais. Se queremos falar em classes sociais, lá temos tudo, não é? Temos pessoas que não têm a quarta classe, que não sabem ler, até... Sei lá. Se calhar juízes, ou... Não é? Porque também o que acontece é que apesar de haver hospitais particulares muito bons, depois na área da oncologia de facto o que interessa é o [hospital público]. É o público. Porque depois os particulares não têm os meios técnicos para... Podem ter as pessoas, mas não têm os meios técnicos para seguir adequadamente os pacientes. Então o que acontece é que ali nós temos toda a demografia portuguesa representada. Está ali de fato. E, portanto, quando nós nos sentamos no hospital de dia, e o [Angenor] está a fazer quimioterapia, do nosso lado nós temos uns tios de

[cidade litorânea com concentração de pessoas com alto poder aquisitivo] e do outro lado temos uns ciganos. E somos todos iguais. [...]

Ent: Eu, em algum momento, entendi que vocês foram procurar um neuropediatra num hospital privado. Foi isso?

E: É o nosso médico atual. [nome do médico]. A nossa prima que nos chamou a atenção para as manchas é médica... era médica no [hospital pediátrico público]. Agora está no [nome do Centro Clínico]. E ela entrou em contato com o [nome do médico atual], mas como teríamos que estar muito tempo à espera de uma consulta com ele, como ele dava consultas no privado nós optámos por ir lá. Mas é o mesmo médico. Ele, na altura, é que nos disse [para ir ao hospital pediátrico público]... Ah, na altura, quando fomos... Exato. Ah, já me estou a lembrar. Portanto, já estávamos a ter consultas de neuroftalmologia... de neurologia com o [nome do médico]. Foi depois disso e depois de fazer a ressonância magnética, e vemos que tinha os gliomas. Portanto, já lhe levámos as ressonâncias magnéticas. Ele olhou para aquilo, e disse-nos logo: “este menino vai dar trabalho. Este menino vai dar trabalho.” E ele estava aí com um ano, e portanto, em dezembro... Depois em agosto... Em setembro do ano seguinte já começou a fazer quimio, e realmente tem dado trabalho. Muito trabalho.

Cartola (pai, 39 anos, antropólogo/pesquisador, Portugal)

Laudelinda, ao falar do neurologista indicou, de maneira mais precisa, a “inversão” do acompanhamento do privado para o público.

Ent.: É o neurologista da Senhora?

E: Sim. Fui ao particular e ele chegou lá, fez aqueles testes que eles fazem de martelinho e aquelas coisas toda. Olhou todo o meu corpo e disse-me: Sim Senhora, olhe vai ter comigo porque o Serviço Nacional de Saúde existe é para isso, a Senhora vai ter comigo e ponham lá no sistema do hospital, paga as taxas moderadoras, e não anda aqui a pagar consultas particulares porque não há jeito. Se fosse outro médico, financeiro, como há muitos que há. Dizia, vem para cá pagar a consulta. E cada vez que ia lá era sessenta euros de consulta. E ele me passou para lá. E sabe em dias de crises demais, eu ligo e falo com a secretária, dou o número do meu processo e ela disse, o doutor no fim da consulta liga. Ele chegou a me ligar as dez da noite, então o que é que

se passa? O que é que tem e não sei quê?. É um médico. E observa-me e tal. Esse marido diz-me assim, esse médico trata-te desde do princípio até agora faz o mesmo do particular, faz aqui, tudo. Como é que anda, como é que se, isso e aquilo, tudo, tudo.

Laudelina (50 anos, comerciante, Portugal)

Mesmo para Da Penha, que leva a filha a um especialista em NF de uma cidade diferente da sua, e por trabalhar nos Serviços de Saúde Pública tenta priorizar este tipo de atendimento, a faz duvidar se existe alguma rede de atendimento para o caso da NF.

E: É, a [nome da médica] Aí depois esse serviço todo que era no hospital [hospital público especializado em genética] passou para o hospital [público geral] e alguns serviços simplesmente... por exemplo, a neuropediatra virou e falou: “Olha, só vou atender a partir de agora criança de três anos. Então, vocês vão ter que sair do serviço.” Então assim, a gente fica sem referência. A psicóloga que também foi ganhar neném e saiu e não deixou com ninguém. Então assim, a gente ficou sem psicóloga e sem neuropediatra. A fono a gente já tinha no convênio e a fono também falou: “Olha, como ela já está no convênio e o que eu acho que seria mais interessante para ela já vai fazer lá, aqui não tem necessidade, eu não vejo que ela precise do que vou fazer aqui, então ela pode ficar para lá e também se entrar na lista vai demorar muito.” Então a gente tenta assim, no convênio e no público. E acabou que com a [nome da médica] eu tenho que remarcar agora, porque ela pediu para entrar em contato com ela pessoalmente, pelo celular, quando for para agendar a consulta, para que ela faça esse acompanhamento com [a filha]. Então tem sido interessante, porque ela também tem algumas alterações nos hormônios que a gente tem que acompanhar... de tireoide, a gente está acompanhando. Mas é uma rede de cuidados muito complexa, sabe? Eu não digo nem que é uma rede. Eu digo que ela não existe, na verdade, porque ela não está clara. Eu não desmereço que tenha caminhos, mas que esses caminhos não são claros, não aparecem com toda estrutura formal. Então é difícil para você encontrar e lidar com isso. Você não encontra. Não tem facilidade.

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

Da Penha acredita que o atendimento com um profissional especialista na condição é essencial para o acompanhamento de sua filha. No entanto, para Anita, diante de todo o conhecimento teórico que conseguiu em suas pesquisas, ela não vê necessidade em procurar algum profissional especialista. Ademais, no seu entendimento o contato com o profissional especialista pode causar depressão no caso de ouvir que não há nada a ser feito.

Ent.: E vocês nunca foram a algum especialista em neurofibromatose?

E: Não.

Ent.: Não sentiram necessidade?

E: Não é que não sentimos necessidade, mas é porque é essa coisa de que já temos bastante informação, apesar de que era interessante ir e tal. Mas é que eu me pergunto assim: “Eu vou lá, vou ter informação, pode ser uma ou outra informação que eu não tenho, mas eu já sei a maioria, mas no que ele vai me conseguir acrescentar? O que tem de novo? De tudo, o que pode ser feito? Ele não vai dizer nada? Ele vai falar para ter calma e viver a vida, para esperar, porque não tem nada” então, eu acho assim um pouco desnecessário quando eu faço essa pergunta, com qual propósito eu vou a ele, se esclarecer alguma dúvida sobre a doença, se para eu saber quais são as suas perspectivas de prognóstico do futuro... Como eu sei que eles não têm essa resposta de quais são as perspectivas de prognóstico e de como vai ser a evolução, não sei se é essa palavra “prognóstico”, mas quais são as perspectivas perante a NF. Como em processamento não tem nada, eu não acho interessante ir, porque me traz depressão em relação ao [filho]. Estou preocupada com ele, porque na verdade para o [filho] eu não sei se está muito claro isso. Eu acho que traz um pouco daquele: “Ai, nossa... poxa... ai meu Deus! Nossa, como vai ser? Vai ficar como o pai ou não vai ser? Como eu vou encarar isso?” apesar de que eu acho que o [filho] é até tranquilo. Ele está entrando na adolescência e a gente está encaminhando ele para o psicólogo, mas por outras demandas. Mas por um acaso também vai ser interessante, porque como ele nunca trouxe exatamente e de forma clara se ele teve preocupação com NF, vai pelo menos para a psicóloga porque de repente ela consegue captar alguma coisa.

Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)

Em relação aos testes genéticos, a comparabilidade coloca o Brasil sozinho. Em nenhuma das entrevistas neste país houve alguma indicação sobre o teste genético. Em Portugal e Inglaterra, o teste genético para o diagnóstico foi uma opção realizada pelos utentes. Cartola somente recebeu o diagnóstico após o resultado do teste genético e Maria foi diagnosticada numa Clínica de Genética por causa da investigação familiar iniciada pela sua prima. Em Inglaterra, Carmen tocou no assunto sobre o teste para o diagnóstico.

E: Como eu disse... por causa da massa... Eles não queriam fazer o *scan* por causa da Neurofibromatose, mas eles... eu não fiz o teste genético, porque temos que esperar semanas, por causa dos laboratórios de genética? E eu penso que mesmo que tenha se baseado na “Evidências clínicas da NF” eles tinham mais informações para afirmarem aquilo. Então, depois de duas semanas... de quando ela nasceu ela tinha alguns pontos azuis que pareciam contusões. Ela tinha as manchas café com leite. Para mim, eu somente pensei que eram um pouco grandes e moles, mas então havia dois muito grandes. Eu não sabia nada daquilo. Porque o maior de todos... era bem aqui [apontando para o peito da filha]. É um bem grande e ele está ficando maior.. Você já viu?

Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)

Em relação ao sistema de saúde e aos especialistas percebeu-se primeiro que, para os últimos, esses eram reconhecidos tanto como profissionais que entendem a NF, os especialistas, como os geneticistas. Em Portugal e em Inglaterra a realização do teste genético e retorno pelo geneticista são procedimentos padrões para o diagnóstico. No Brasil, não houve qualquer menção a teste genético para o diagnóstico.

Ao observarmos os sistemas de saúde sobre a ótica de quem tem o diagnóstico, conseguimos dar foco ao resultado da organização dos sistemas na vida da pessoa. Para Pagu, o plano a auxilia a recorrer ao profissional que pode ajudar na busca por retirar os neurofibromas que lhe incomodam.

Ent.: E aí o dermatologista sempre foi o mesmo? Você tem um dermatologista que você acompanha ou... ?

E: Não. Vou em vários, vou no que dá. [risos].

Ent: Porque aqui tem muito a questão do plano de saúde. Você vai muito no plano de saúde que aceita ou você vai no serviço público?

E: No plano de saúde, eu pago plano de saúde.

Ent.: E tem algum critério para você escolher esses médicos?

E: Não, um fala que não adianta ficar tirando, então tá. Ai vou em outro, em outro... Ai o outro vai e tira 1, diz que só pode tirar 2 por vez, então tá. Ai vou em outro. Não me apego não.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Apesar de ser uma opção para Pagu conseguir alcançar a sua demanda, a concentração da importância em retirar os Neurofibromas Cutâneos sinalizam uma forma de centralizar o cuidado na eliminação do que mais foi observado nas entrevistas – o estigma social. E ao centrar o olhar na extirpação daquilo que pode ser visto, outras demandas ficam escondidas. Nesse contexto, a pessoa deixa de ser vista em sua totalidade, para ser percebida em compartimentos específicos. Para Ernestina, é especificamente a falta de coordenação entre os médicos especialistas que fomentam as suas preocupações sobre a NF. Se considerarmos que ela é atendida em um Centro considerado de Excelência e conforme a sua mãe Dionísia, quando “entrou lá [aos sete anos] nunca mais saiu”, o atendimento da pessoa “por partes” é uma desconsideração com a sua saúde física e mental. Assim como uma despersonalização do cuidado tão grande, que faz a Ernestina, num momento de angústia pela morte do filho de uma colega que também tinha NF, ter que perguntar a uma outra pessoa se o falecimento do garoto tinha alguma relação com a sua condição.

Ent.: [Ernestina], você tem alguma preocupação com a Neurofibromatose?

E: Se eu tenho? Talvez de evoluir mais, né... da evolução disso... desses caroços... de tomar o corpo inteiro... até quando, né? Porque, assim, começa a evoluir... vai parar? Não sei... Tende a crescer mais? Como é que é? Por exemplo, assim, a prima da [colega com NF] trabalha comigo, trabalha lá no [nome do local de trabalho], só que lá na Auditoria... aí com essa história do falecimento do [filho da colega]... fiquei muito sem graça de perguntar pra [colega] porque ela está muito sofrida... então eu fui perguntar para a [prima] se tinha alguma relação... se ela sabia se o problema do [filho] foi por conta da Neurofibromatose que ele tinha, né...a [colega com NF] teve dois filhos e um deles teve, né... que foi o [filho]... ela disse que ele teve uma trombose, que pode ter sido relacionado à Neurofibromatose... então ele começou a criar vários trombos e começou a fazer um tratamento e tomar um remédio... aí ele

teve um corte no dedo... eu não sei se cortou fora o dedo ou se foi só um corte – eu só sei que teve um corte...e ele parou de tomar o remédio da trombose três dias porque não podia, e aí ele começou a ter hemorragia e foi pro hospital tomar sangue, e não estancava e não sei... faleceu. Então, assim, teve uma relação com a Neurofibromatose? Como é que era a dele? Eu não sei se era parecida com a minha... então, eu não sei, os médicos não falam nada... se em algum momento, isso que eu tenho na perna pode ocasionar uma trombose. Então eu já fiz exame e tudo, de sangue, essas coisas... eu já fiz exame, há uns dois anos, aquele de escaneamento das veias e tudo... mas não identificou nada ... você não sabe qual médico procura para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.

Ent.: O acompanhamento que você tem hoje na [nome do local] é específico de que?

E: Só locomotor, joelho e quadril.

Ent.: Não tem nenhum outro acompanhamento em relação à Neurofibromatose?

E: Não.

Ent.: E, pelo jeito, nenhum esclarecimento?

E: Nenhum esclarecimento. [risos] Nem assim; “você vai a um reumatologista!” ou “vai a um clínico geral!”... porque hoje não tem mais clínico geral... minha cunhada é endocrinologista... eu falei pra ela: me arruma um bom clínico? E ela disse que ia pesquisar porque hoje não tem mais clínico... o clínico, ele é endócrino, ele é reumato, ele é gastro... vou procurar um médico de cada especialidade e vou uma vez ao mês em cada um?

Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)

A compartimentalização da pessoa por especialidade médica surge pelo cuidado estruturado através do mercado. Isso faz com que mesmo que a oferta seja gratuita, a pessoa se perca no sistema. É o que acontece na situação de Cora, em Inglaterra. Mesmo que a figura do Médico de Família seja uma entrada para o NHS as várias especialidades impedem que a pessoa seja observada acima da doença.

Ent.: Você tem algum acompanhamento por causa da NF?

E: Não, ninguém se preocupa... A única coisa que tem direito na Inglaterra, caso tenha a NF, é o acompanhamento anual da pressão arterial⁸⁹. Então, eu tenho isso. Quando eu vou ao médico de família, eles vão tomar a minha pressão arterial. Todo o resto é realizado em uma maneira muito compartimentada. Então, tipo, meu... eu uso óculos, então eu tenho as consultas com o oftalmologista, então talvez ele pode ver alguma anormalidade nos meus olhos. Todo o resto é para mim... Se eu percebo... Se eu sinto que há alguma coisa que precisa de atenção, eu vou ao meu médico de família e peço a ele a indicação para algum médico que possa me ajudar. Não há ninguém... Não há qualquer tipo de rotina de atendimento, check-ups, ou qualquer coisa parecida. No caso, para mim. Para outros pode até ter.

Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)

No caso de Maria, em Portugal, o atendimento pelo serviço público possui limitações para a remoção dos neurofibromas. E a decisão sobre qual se deve tirar, apesar de poder levar em consideração a vontade de Maria, é do profissional médico.

Ent.: As cirurgias que você faz é sempre com a mesma médica?

E: Não. Alguns foram com um médico, mas depois deram-me alta. Eu não sei porque é que me deram alta, nem eu fiquei a saber. Depois, eu fui atrás da minha médica de família e mandou-me para este hospital. E agora é outra médica que tem sido a mesma que me tira.

Ent.: Há quanto tempo tem a mesma?

E: Há três anos.

Ent.: É sempre no hospital público de [nome da cidade]?

E: É. Eu tirei um no início do ano e agora vou ao fim do ano, para ver. Tirei um cateter que ainda está pequenino que foi recente, tirei um, deve ser agora para ver como é que está. E agora vou marcar um para me tirar. Mas já estou a ver que ela, ah é esse sinal.

Ent.: E você acha que o atendimento é satisfatório?

E: Não. Quer dizer, depende. Eu gostava de tirar mais sinais. Só que não paga não tira, é pelo sistema público. Então quanto menos gastos eles tiverem

⁸⁹ O Diagnóstico Pré-Implantação também é uma opção das pessoas com NF e que pretendem ter filhos/as (T. N. C. B. C. R. G. for G. NHS, 2015)

melhor. Eu não pago nada, e eles estão a me tirar sinais e tudo. Também não é pela médica, é pelos custos. Porque o sistema público deve ser, quanto menos gastos tiverem, melhor para o Estado. Isso é como o serviço público funciona.

[...]

Ent.: E ela avalia em quê, quantidade, ou local, ou tem algum critério?

E: Não. Por exemplo, ultimamente, tirei dois de uma vez. Tirei um aqui e um no fundo das costas.

Ent.: Mas é você que pediu porque incomodava?

E: Porque incomodava? Não por exemplo, o do fundo das costas, o cabelo vai caindo e não sei como ele entrelaça lá e depois esgana. Eu sinto a doer. O que está aqui a magoar? E quando vou ver é o cabelo que está lá. E depois aquilo grande, incomoda. Não é que incomodassem, mas as vezes dá agonia. Mas quando a gente começa a andar sem mangas, assim vê. Por exemplo, aqui me incomodava por causa dos relógios e das pulseiras. Havia um aqui no cotovelo enorme que também incomodava, quando as vezes estava assim, me incomodava. Mas, agora, o resto vou tirando. Por exemplo, tem um aqui no meu dedo que eu não gosto dele, quero tirá-lo. E é por aí.

Ent.: E então você fala com ela e vocês duas conversando, decidem qual que será tirado e qual que não.

E: Não por exemplo. Se eu disser, olha que eu quero tirar esses das costas. Chama-me de maluca. Porque são tantos. E como ela diz que vão aparecendo, ela também não quer estar a tirar, porque o mesmo que ela me tirou pode voltar a aparecer, não é?! Para já, já tirei alguns. Estes já tirei há alguns anos e não voltaram a aparecer os mesmos. Agora, pode voltar a aparecer outros.

Maria (37 anos, contabilista, Portugal)

Não houve qualquer menção sobre o atendimento pelo médico da família no espaço brasileiro, apesar da existência de programas de reorganização da Atenção Básica, como o Saúde da Família. Assim, recai sobre o utente toda a responsabilidade por procurar o atendimento e o profissional que ele julga adequado.

A estruturação dos sistemas de saúde influencia a maneira como as pessoas se organizam para o seu atendimento. No caso do Brasil, as pessoas ficam sozinhas e dispersas no sistema, em busca de um atendimento personalizado e de acordo com o que conseguem encontrar, principalmente, nos Planos de Saúde. Em Inglaterra e em

Portugal, apesar de existir a figura do médico de família, em alguns casos esse assume o papel administrativo de encaminhar as pessoas para os especialistas em NF. Em ambos os países, o teste genético para o diagnóstico foi uma opção inserida na investigação sobre o diagnóstico. As entrevistas de Portugal ainda indicam que o retorno da informação médica, centrada no pediatra, faz com que as pessoas não vejam necessidade de procurar um especialista em NF.

6.3.4. Associação civil e Outros

O trabalho das Associações é percebido como uma forma de acolhimento, geração de informações e agilidade no atendimento terapêutico. As associações surgem a partir da necessidade que as famílias encontram no campo da NF e, particularmente, relacionada a informação. Desta maneira, para os familiares, a associação é um local seguro para a partilha de conhecimento, experiências e informações no geral. Apesar das entrevistas demonstrarem a importância que pais/mães encontram em participar dos encontros associativos, também foi sinalizada a necessidade de afastamento da situação de partilha de sofrimento.

Ent.: [...] Então você tinha falado, uma coisa que você comentou e que eu fiquei curioso, é que você falou que vocês não queriam saber mais de doenças raras, de encontros de doenças raras. Por que? Eu lembro que vocês foram em alguns encontros e depois se afastaram...

E: É porque aquilo ali a gente tava muito envolvido por causa do nosso sofrimento e que do auge da doença da [filha] e aquela coisa. A gente estava muito envolvido com a doença. Com a quimioterapia, e esse somatório de grupo de orações e a melhora dela, veio um alívio tão grande e veio essa necessidade da gente aproveitar ao máximo e ser mais feliz possível durante um período de tempo, enquanto não vem outra piora de novo... e a [Leolinda], foi uma decisão dela, de não se envolver com nada a respeito da neurofibromatose, porque se ela se envolvesse, poderia desencadear uma coisa negativa nela inutilmente, porque a [Léo] já está em um período bom e tudo. E a gente precisa também estar bem para dar continuidade a essa felicidade. A [Leolinda] passou a se conhecer melhor, claro, a cada experiência a gente se conhece melhor. E ela viu que ela tinha que tomar essa distância com esses

movimentos e congressos e tudo. Já eu poderia ir a congressos, posso continuar lendo trabalho, tranquilo para mim. Só que eu também tomei a decisão de me afastar, porque se eu continuasse assim acompanhando de perto, ia chegar uma hora em que eu ia comentar com ela e não tem como. Marido e mulher é uma relação tão íntima que eu decidi também me afastar para ficar assim em contato zero das duas partes, para a gente dar uma respirada por algum tempo. Mas eu sei que a qualquer momento a gente pode voltar a... né, [Léo]? A gente pode voltar a ter mais contato com esses movimentos e tudo. Até parei de acompanhar a parte científica, parei. É como se fossem férias mentais. Isso! Eu e a [Leolinda] estamos em férias psicoemocionais de neurofibromatose. [risos]. É só temporário.

Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)

Apesar das Associações serem um local de segurança, a partilha do sofrimento ou a troca de informações também geram distanciamento dos familiares em relação a instituição.

Ent.: E você conhece alguma associação de neurofibromatose, além da [nome da associação]?

E: Não.

Ent.: E também nunca procurou?

E: Não... mas eu não quis entrar para fazer parte e... eu leio tudo, escrevo, até coloco artigos quando tenho e tal, mas não é interesse meu fazer parte da associação. Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [Ribeiro]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele. Nesse momento, se eu for procurar, eu ainda não estou resolvida 100% com isso e o que vou passar é uma sensação de fragilidade. E acho que isso não é interessante para ele. Ele vai se sentir, de repente, diminuído como: “Olha como estou trazendo sofrimento para você. Olha como eu estou causando uma...” Então tem que ser um momento em que eu não sinta isso, em que eu estiver resolvida por completo e que eu não sinta isso, para que isso seja

confortável. **Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)**

O distanciamento se refere a maneira presencial porque os familiares ainda ficam conectados para ter informações sobre o campo da NF. Como exemplificado durante a entrevista com a Lia, um dos motivos das pessoas para procurarem a Associação é a busca por um “Elixir da solução”. E como o espelho de tal Elixir é a doença, ao verificarem que ele não existe, ou seja que não existe o remédio, as pessoas afastam-se das Associações, mesmo que parcialmente. No entanto, a ajuda mútua que acontece pelo contato entre os familiares é sinalizado como o ponto forte da Associação. E, essa diferença, é percebida quando a Associação é dirigida por profissionais ou por familiares.

Ent.: E você acha que existe alguma diferença entre o suporte realizado pelo grupo do Facebook e a [associação]

E: Eu acho que o grupo [de Mariana] é mais amigável. A [nome da associação] lhe dá informações, então você sabe onde ir, o que fazer para ter acesso ao serviço de saúde, ou para quem perguntar, mas eu acho que no grupo do Facebook a [Mariana] fala mais sobre as coisas... você sabe.

Dilma (cuidadora, 72 anos, enfermeira aposentada, Inglaterra)

O grupo iniciado por Mariana funciona inteiramente pelo Facebook e, até à data da entrevista, não foi identificada a organização de convívios entre os participantes.

Para José, que participava das atividades da Associação até à data deste trabalho, de um local onde ele começou a participar sem a noção porque estava ali, a associação transformou-se num espaço importante para que as e pudessem conhecer e trocar experiências.

Ent: Ou até ao sétimo ano, em que você estava... Em algum momento você pensou na neurofibromatose?

E: Sou capaz de ter pensado. Nessa altura já tinha a perfeita noção do que é que tinha.

Ent: Ah, você já sabia.

E: Sim, sim. Já tinha. Antes [do sétimo ano] não tinha, ou... Mas fui sempre lidando com a NF, mesmo sendo mais novo, porque depois quando a

associação foi criada... A minha mãe criou em conjunto com outras mães, outros pais e mães que também tinham os filhos com o mesmo caso que eu. Então, como na altura ainda não havia nenhuma associação que representasse a doença em Portugal, a minha mãe juntou-se com esses pais e eles todos fundaram a [nome da associação]. Pronto, e de vez em quando havia os tais encontros, os encontros nacionais, e eu lidei muitas vezes com esses miúdos, na altura, e com essas coisas. Ia para lá... Ia por ir, mas não sabia bem... No fundo não sabia bem o que é que lá estava a fazer; ia para lá [risos]. Convivia com eles. Olhava para aquilo como uma forma só de conviver, não... Não tinha sequer noção do que é que se estava a passar em concreto. Depois com o meu crescimento já fui assimilando o que é que se estava a passar.

[...]

Ent: Como é o seu contato com a associação hoje?

E: Vou participando. Não participo sempre, mas normalmente quando há os encontros de Natal, que às vezes são organizados pela associação. Eu vou, normalmente. E às vezes há... Ali na Expo costumam haver convenções de várias coisas. No Natal tem a FIL, que é uma exposição que chama-se Natalis, e durante essa altura várias associações do estilo da [nome da associação] e outras variantes são convidadas para ter uma banquinha onde podem vender alguns produtos para angariar alguns fundos e divulgar a associação. E, normalmente, durante estes anos, eu fui com alguma frequência a essa feira de Natal ajudar lá na banquinha da [nome da associação]. Com outras pessoas, a minha irmã, outras pessoas que estão ligadas à [nome da associação], que participam e ajudam. Pronto.

Ent: Qual é o sentimento que você tem em relação à associação?

E: Eu acho que a associação é boa. Tem um efeito positivo, porque durante este tempo todo que a associação tem existido têm aparecido muitos casos de pessoas com NF, que até à altura não sabiam, e outras que tinham e se sentiam sozinhas, porque não tinham conhecimento de mais ninguém, e a associação ajudou a que essas pessoas pudessem contactar com outras pessoas que também têm, e a terem mais apoio no sentido de poderem lidar com outros profissionais de saúde, que os acompanhem e lhes expliquem e que tirem as dúvidas, que elas até então não tinham esclarecidas para elas. E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido

confrontadas com esta situação assim de repente... Há muitos casos que vão aparecendo. E isso é bom, e esses encontros de Natal servem para isso, que é para essas pessoas poderem se juntar e não se sentirem sozinhas, como estava a dizer.

Ent: Você tem amigo feito pela associação?

E: Se tenho algum amigo ligado...

Ent: Que surgiu pela associação, que você conheceu na associação e hoje é seu amigo.

E: Amigo, amigo, amigo, não tenho. Mas conheço várias pessoas, e dou-me bem com elas. Falamos. Fala-se normalmente.

José (24 anos, estudante, Portugal)

Para José a Associação foi um espaço que ele conhecia desde a infância. E, deste espaço, como percebia o retorno positivo que levava às pessoas, a sua relação com a entidade é positiva. No entanto, é preciso pontuar que, mesmo perguntando diretamente o que a Associação representava para ele, José se coloca fora do plano de sua resposta e indica o benefício que a entidade realiza às outras pessoas. Ainda, ao relembrarmos que ele aponta para as amizades como a maior fonte de apoio para uma pessoa com NF e, ao mesmo tempo, nenhuma das pessoas conhecidas na associação são suas amigas, então, como dito por ele, a Associação é boa para as outras pessoas.

Como o relacionamento da associação e a família se misturam no caso de José, e a faz como “mais um dos irmãos”, fica difícil encontrar a conexão entre as pessoas que têm o diagnóstico e as Associações. No entanto, ao vermos o enxerto de Francisco, percebemos que os encontros associativos podem ser algo a ser evitado por quem tem o diagnóstico.

Ent.: E o Sr. mantém contato com a Associação?

E: A minha mulher. Essa parte é mais com a minha mulher. Ela, de vez em quando, visita o *site*, responde as perguntas que fazem e tudo isso.

Ent.: E como foi ver outros pacientes com, outras pessoas com Neurofibromatose.

E: O problema é que eu fiquei, pronto, a verdade é esta quando nós estamos de fora e vemos uma pessoa ou outra, pronto. Mas quando meia dúzia delas, de oitenta pessoas que estavam lá juntas, mães que estavam preocupadas em relação aos filhos e portadores. Mesmo os filhos que estavam lá e as pessoas

mais velhas também, com esse problema. Foi complicado para mim. Porque, eu pensei será que a minha filha vai ficar assim? será que, porque? Foi complicado, foi complicado para mim, foi um choque. Quando fui ver o que é e tal, tive a certeza que passou, pronto, está calmo. Estou aqui calmo. Quando contatei com a realidade que realmente há pessoas, se calhar foi tarde, já estão afetadas, há umas que já são do tipo 2 e estão a ficar mesmo com problemas na fala, problemas de surdez, audição, eu fiquei complicado, fiquei, penso que muito pensativo.

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

Para Coralina, não somente ela não vê necessidade de se conectar com as associações, como o encontro com outras pessoas que possuem o diagnóstico da NF é um tanto assustador. Coralina é uma pesquisadora no campo da NF. Desta maneira, ela possui ideias bem claras sobre a condição, ao mesmo tempo que se debate com os temas que são de seu interesse dentro da academia. Em relação à afinidade, devido à grande variedade da NF, ela não se liga às pessoas pela questão genética, uma vez que este ponto serve para afastá-la. A afinidade que ela possui refere-se às pessoas que podem ter as mesmas experiências, no caso dela, se referem ao evento que ocorreu na sua perna.

Ent.: Você conhece outras pessoas com NF por causa de suas pesquisas?

E: Todas as entrevistas que eu fiz foi durante a minha graduação, foram feitas por telefone, e eu encontrei pessoas com NF, porque eu fiz algumas... eu estava somente... sobre o grupo de [nome da pessoa] em um trabalho em [nome da cidade], então eu encontrei algumas pessoas lá, mas... Eu não sei, mas provavelmente você deve ver muito disso, mas eu não gosto de encontrar outras pessoas com NF, porque... Não é porque eu não goste, mas eu não sinto qualquer tipo de afinidade com eles, porque há uma diversidade imensa sobre como as pessoas são afetadas, e... por um lado... é isso. Então, quando eu estava a trabalhar para [nome da pessoa] no grupo de trabalho, havia uma senhora que estava na casa dos 40 anos, e disse que ela se sentiu bem por toda a vida mas agora estava ficando cega e muito apreensiva, e eu não quero pensar em coisas deste tipo, é sério. Eu não quero isso... Eu acho que encontrar outras pessoas com NF algumas vezes é um pouco assustador, mas eu costumava encontrar pelo Facebook. E eu não tenho mais Facebook, mas

eu costumava participar de alguns grupos no Facebook, relacionados com a NF, principalmente para pesquisa, não para contato pessoal. Mas eu encontrei, por meio destes grupos, um cara que tinha a mesma idade que eu e tinha os mesmos sintomas. Tinha o problema com as pernas, a cabeça um pouco grande, pequeno... e foi legal encontra-lo, porque tínhamos essas semelhanças, então foi legal. Mas, de outra forma, não, eu não tenho qualquer contato com pessoas com NF, porque nós somos muito diferentes, e porque às vezes faz-me sentir ansiosa sobre o que pode acontecer.

Ent.: Mas porque você acha assustador?

E: Porque... simplesmente porque eu não quero pensar em coisas tipo... Eu penso bastante sobre a morte. Digo não é uma coisa mórbida para mim, porque é algo... não é uma preocupação, mas algo muito... Eu acho que é porque meu pai morreu repentinamente, quando ele ainda era jovem, e com a condição eu também tenho a possibilidade de ter... Eu penso muito sobre a morte, e todos os dias há uma parte de mim que pensa como tudo é tão finito, e acho que isso me faz apreciar o mundo, e me faz querer fazer um monte de coisas. Por exemplo, eu gosto de viajar para qualquer lugar. E eu sempre gosto de planejar um momento com as pessoas, e todas essas coisas. Digo,... mas depois, quando eu penso... pensar sobre a morte é uma coisa, mas pensar sobre o adoecimento é algo muito estressante e mais preocupante, porque eu gastei muito tempo no hospital, e eu odeio isso. Foi horrível. Eu odeio estar no hospital. Então tem esse aspeto de pensar: “Eu não quero gastar meu tempo em hospital.” Eu não gostaria de morrer em um hospital. E então... você sabe... tem essas coisas de ficar cega e coisas do género. Coisas desse tipo podem acontecer. São coisas que assustam e impactam na nossa qualidade de vida. E eu sei que há muita gente que a NF não tem qualquer impacto. Eles vivem até uma idade normal e depois morrerão... Mas seja como for, isso não faz diferença. Mas eu acho que essas coisas são... O medo, para mim, são coisas como ficar cega, ou qualquer outro tipo de... ou com coisas mais superficiais, como Eu ficarei coberta de neurofibromas quando estiver com 50 ou 60 anos? E ao ficar pensando nisso se ficarei doente, se terei algum cancro ou um tumor cerebral,... Para mim, a parte de pensar sobre a morte não é o que me assusta; é o trauma de ficar doente, de ter que ir para o hospital e todos esses tipos de preocupação simplesmente... Eu não quero pensar sobre isso.

Por isso, para mim, encontrar outras pessoas com NF é um pouco assustador. Eu não quero saber. Eu prefiro... porque não há como dizer alguma coisa precisamente, a não ser ter que ficar vigilante sobre os tumores, fazer os testes de rotina e verificar a pressão arterial. Não há nada que possa prever como a doença, como a condição vai se manifestar. Então é um pouco... É como se você não tivesse qualquer controle. Se há alguma coisa que se pode fazer, se fosse algo como “Eu conheci uma pessoa com a NF que fez X, Y, Z exames, então eu tenho que me assegurar que farei os mesmos testes e exames.” Será algo totalmente diferente, porque não há nada que se pode fazer... Não há qualquer forma de você prever onde um neurofibroma pode aparecer, e você tem que fazer exames de ressonância magnética o tempo todo, mas tem tanta imprecisão nesses testes, há tanta conexão acidental que esses exames acabam representando nada... na verdade não há qualquer forma clara e real capaz de rastrear o que vai acontecer, então eu prefiro não pensar sobre isso.

[...]

Ent.: Você se sente mais próxima de pessoas que possam ter problemas nas pernas ou com outras pessoas com NF?

E: Sem sobra de dúvidas com as pessoas com problemas nas pernas. Sem sombra de dúvidas. Se eu ver uma pessoa na rua com o aparelho de Ilizarov, eu posso ir até ela e conversar, e eu poderei falar com ela sobre a época em que eu usei o mesmo aparelho. E se eu ver uma pessoa que eu acho que tenha NF, eu não vou falar com ela porque, novamente, como eu disse, não sabemos como é o caso dela. Você não sabe se quer saber o que ela está a enfrentar ou coisas deste tipo. Então, eu me sinto muito mais ligada com qualquer pessoa que tenha algum problema na perna. Coisas deste tipo, sem qualquer dúvida. Quando eu estava com 17 ou 18 anos eu estava usando muletas. Eu saía para todo o lado de muletas, e também havia um outro garoto que também sempre estava de muletas. E sempre estávamos a conversar... porque houve uma conexão instantânea, porque nós dois estávamos a andar de muletas e essas coisas. E nós dois saíamos e fazíamos de tudo para seguir uma vida normal, mas tínhamos preocupações semelhantes, ao tempo que as preocupações em relação a NF não são as mesmas. Para mim refere-se a praticidade, e problemas físicos relacionados com as minhas pernas, nada mais, sinceramente. **Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)**

A variabilidade dos sintomas da NF é algo que afasta e assusta as pessoas que possuem o diagnóstico. Como visto por Coralina, é o problema de não saber qual o sintoma e como a pessoa enfrenta a condição que não deixa qualquer rastro de afetividade ou interesse em quem possui o diagnóstico. E, portanto, sendo a NF uma condição sem parâmetros, as pessoas não conseguem encontrar sinais visíveis para a afinidade entre elas.

Por causa disso é que os pais/mães se conseguem reunir. Pois estes não estão preocupados com os sintomas ou com o que pode acontecer, no geral, mas sim em desenvolver recursos que podem afetar ou corrigir o gene da NF. E, na reunião dos familiares em uma instituição é o caminho mais fácil a ser seguido. O que acontece é que a centralidade que as pesquisas científicas assumem na vida dos pais/mães não é a mesma para quem tem o diagnóstico. De fato a dissonância entre a necessidade de mudar o gene e a realidade de viver com os eventos de saúde, despoletam respostas diferentes.

A necessidade da união dos familiares em Associações para pressionar os agentes responsáveis para a realização de pesquisas, se resgatarmos o constrangimento de Anita, vemos que as pessoas com o diagnóstico sabem que a associação tem por razão inicial elas mesmas. Porque, afinal qualquer mãe/pai quer que o filho nasça perfeito. Desta maneira, o enfoque sobre a doença e a busca da cura como se existisse um “elixir” qualquer, magoa aqueles que são tidos como o motivo para a origem das associações.

A afirmação que as associações também podem prejudicar aqueles que dizem representar é mais um “fogo amigo” que aponta para os dirigentes e demais pessoas que trabalham arduamente e de maneira gratuita para as Associações. Esse ponto não é deliberado e muito menos sem sentido porque, afinal de contas, o cano da arma está voltado para mim próprio. As pontuações que levanto são as mesmas encontradas no terreno e nos diálogos com quem tem o diagnóstico. E, se eles mostraram os problemas que surgem quando a doença assume a dianteira, também foi nestas entrevistas que encontrei a sinalização para nos preocuparmos com as pessoas e não com o gene da NF.

Foi nas entrevistas, principalmente, com Carolina e com Luciana que ficou evidente a diferença quando há a preocupação com o gene ou com o indivíduo. Carolina encontrou uma solução associativa para apoiar os jovens com NF em Inglaterra, de acordo com as experiências que ela e Luciana tiveram nos Estados Unidos. Há poucos anos, ela decidiu enviar a Luciana para o acampamento de férias da Children’s Tumor

Foundation, dos EUA. A experiência da filha, a fez mudar radicalmente a sua vida social e escolar. Primeiro porque foi a própria Luciana que encontrou a Associação dos EUA e organizou a viagem. Depois, os resultados da sua participação incentivaram a mudança de uma garota que não tinha amigos, vivia isolada e tirava notas baixas na escola, para uma jovem engajada nos trabalhos associativos, com muitos amigos e a viajar pelos continentes sozinha. Quando nos encontramos, ela estava a preparar-se para assumir novas responsabilidades na atividade da associação nos EUA. Os ganhos para a Luciana incentivaram Carolina e Mariana a iniciar em terras inglesas uma associação com os mesmos objetivos e a mesma atividade que elas encontraram nos EUA – o Acampamento de Férias de Verão. A proposta do acampamento é voltada para jovens entre 12 e 22 anos que, durante as férias de julho, se reúnem num acampamento com a intenção de desenvolver amizades, apoio mútuo, senso de comunidade e diversão, é um lugar para não se preocuparem com os apontamentos médicos e, simplesmente, serem crianças(CTF, n.d.).

Ent.: E como foi o acampamento?

E: Bem, agora eu tenho amigos, e eu posso ver os meus amigos, sinto-me mais relaxado, sendo eu mesma [por causa do acampamento] agora eu tenho amigos e estou curtindo eu mesma.

Ent.: E é muito diferente ficar com os seus amigos dos EUA e daqui?

E: Eu acho que no acampamento eles entendem a minha condição e os de fora não... eles não sabem como é ter essa condição, não entendem como é viver com essa condição... falar das medicações e de coisas correlatas é mais fácil.

Ent.: Você considera o acampamento importante para você?

E: Para mim é muito importante... Eu consegui confiança para lidar com a minha condição porque para ir ao acampamento eu tiver que viajar sozinha para os EUA no ano passado e entre Nova Iorque e Utah, e viajei sozinha, por conta própria.

Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)

O relato de Luciana foi completamente diferente de todos os outros. Ao mesmo tempo, a imagem que escolheu para representar a NF foi oposta a, por exemplo, do rosto triste ou da palavra Medo. É seguro acreditar que o acampamento fez diferença na vida de Luciana. E também, da maneira como aqui estamos a observar, é fato que o encontro com pessoas para quem a doença e qualquer preocupação sobre ela corria de forma

tangente ao encontro, fez com que as pessoas se preocupassem com outras coisas muito mais importantes para a vida. E, lembrando da letra musical de Gonzaguinha, Luciana teve a oportunidade de participar de um evento que as pessoas simplesmente levavam ao peito, o verso: “Viver e não ter a vergonha de ser feliz! Cantar e cantar e cantar a beleza de ser um eterno aprendiz”.

Figura 17: Representação da NF para Luciana (Inglaterra)



6.3.5. A escola

Sobre a escola, invariavelmente, houve uma reflexão sobre o trajeto escolar da pessoa que vive com a condição. E, neste trajeto, encontram-se as dificuldades escolares que são apontadas nos trabalhos médicos. Tais dificuldades referem-se a falta de entendimento sobre as tarefas, como indicado por Carolina, dificuldades de aprendizagem, para Dilma, repetências, lembradas pela Elza, e o alcance de notas medianas para baixo, apesar de sempre estar presente nas aulas, apontado por Anita. Por outro lado, também houve outras constatações como a de Da Penha, que revelou que a sua filha é reconhecida por ajudar outras pessoas, principalmente os colegas de sua turma, e é uma criança muito ativa e inteligente.

Ent.: E como que é lá na escola?

E: Normal, completamente normal. Em questão de notas, normal. É sempre nota boa, nunca tira nota baixa. Agora que ela tirou algumas porque

justamente ela está com o cursinho e tendo essas mudanças dela, principalmente da turma, que ela reclamou muito da turma que mudou. Mas na verdade a turma dela não existe mais. Eles dividiram as turmas. E ela faltou também, justamente por conta dessa coisa da turma ela não quis ir. Eu tive dificuldades com ela nesse sentido, mas depois ela ficou mais tranquila e já está melhorando. A própria professora falou: “Não, isso foi muito bem desse período da turma mesmo...” porque era bem diferente a turma que ela tinha antes. E aí ela começou a... está tranquilo. Não tem reclamação dela com relação ao isso. Nada que tenha a ver com o diagnóstico. Não associo a nada. É questão normal de convívio. Ela é muito líder, ela gosta de liderar as coisas, tomar frente e resolver. [...]

Ent.: A questão do Hobin Hood como é que é mesmo?

E: É porque ela achou injusto. Isso foi na terceira ou quarta série. Ela achou injusto que só quem acertasse as tarefas, as perguntas, ganhasse um pirulito. E aí, quando a professora saiu, ela viu os alunos chorando chateados e ela pegou os pirulitos e distribuiu para todo mundo. Detalhe que o armário estava fechado. Então ela arrombou o armário praticamente para pegar os pirulitos. E a professora perguntou e ela falou: “Fui. Fui eu que fiz” porque antes da professora falar, a diretora tinha dito assim: “Então, quem roubou o armário vai ser advertido.” E ela disse: “Ah, então tá. Fui eu.” E a diretora disse: “Então tá, [Maia].” E a [Maia] explicou: “Foi isso e tal. Alguns alunos estavam chorando porque não acertaram e aí eu distribuí com todo mundo os pirulitos.” E a diretora disse: “Ah, entendi. Tá bom. Você sabe que não dá para fazer isso, podia ter falado com a tia, né.” E ela disse: “Pois é, professora, eu falei. Mas a tia não quis e saiu da sala. Eu olhei para o meu amigo, peguei o pirulito e dei para ele e aí eu peguei para todo mundo.” [...]

Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)

Em sintonia com o enxerto acima, António lembra-se que as experiências que a Pagu lhe conta sobre a escola, principalmente, sobre o período da faculdade foram positivas e ela nunca sofreu problemas de relacionamento ou outra coisa que valesse a pena mencionar.

Ent.: O período escolar dela. Quando ela estudava. Porque geralmente a gente comenta da nossa infância... ela comenta alguma coisa?

E: De faculdade sempre comentou, assim. Mas, os comentários que ela fez são naturais né. Do período de faculdade, das curtidas e tal... ela nunca relacionou nada em termos de que a NF poderia ter causado algum tipo de restrição a ela no âmbito da faculdade, né... eu já descobri depois de casado, aí já não tem mais jeito, que ela... eu brinco com ela, né: “isso aqui você não me contou, isso você está me contando agora”... pelo que eu percebi assim, ela nunca teve nenhum tipo de problema quanto a conviver com a síndrome, ela nunca teve. Ela saía para os barzinhos, tinha a vida dela normal... sempre gostou de tomar alguma coisinha... [risos]... isso ela não me contou. [risos].

Antônio (marido, 37 anos, engenheiro, Brasil)

A Pagu realizou o seu trajeto escolar em Escolas Públicas. Na transição para o Ensino Médio ela participou de um processo seletivo para mudar para uma Escola Pública que ficava longe da sua residência, mas tinha melhores condições de ensino. Ela nunca reprovou nenhum ano escolar e conseguiu formar-se em nutrição que, para ela, é uma área próxima da que ela queria primeiramente.

Ent.: Mas qual curso você queria mesmo quando você estava no segundo grau?

E: Meu sonho era medicina, né. Mas quem vem de colégio público, de laços de famílias muito pobres, porque meus pais não têm nem ensino fundamental, trabalha nos serviços gerais. Então, assim, muito difícil. E particular jamais. Do preço que é, sem chances. Então assim, peguei uma área parecida, mas está parada também. Mas não sofro com isso, estou bem, gosto do meu trabalho, me satisfaz emocionalmente e financeiramente. Então, não tenho nada a reclamar. [...] Mas o que eu vejo é assim, minha família era muito pobre, muito mesmo, meus pais não têm estudo nenhum. Meus irmãos mais velhos não. Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista, entendeu? Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal. Nunca tive problema de relacionamentos, sempre fui muito namoradeira, passava o rodo. [risos]. Então, assim, eu acho que essa segurança é que me dava estabilidade, saber que todo mundo é capaz de levar a vida, entendeu? Aí tinha muita reclamação [nos grupos de *watsup*]: “Ah, não consigo emprego.” Então entra em um

concurso, entendeu? Então eu achava que as coisas vem muito da força de vontade.

Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)

Um relato comum entre as pessoas com o diagnóstico foi o uso dos Programas de apoio ao estudante. Apesar desses apoios entenderem que apoiam as pessoas que os utilizam, a visão destes é oposta e é visto como mais um mecanismo de diferenciação e exclusão.

Ent: E isso porque é que aconteceu [o início do Programa Educativo Individual]?

E: Era... Isto é um regime que existe em Portugal, que é o... Chama-se Regime 319, que é para crianças com necessidades especiais de aprendizagem, e na altura, como eu tinha NF, achou-se relevante inserir-me nesse regime, porque eu poderia vir a ter dificuldades mais acentuadas a partir dessa altura, de certa forma. Podia ter mais dificuldades do que os outros em aprender, ou então se calhar em fazer os testes durante o tempo estipulado, talvez. Mas, pronto... Foi mais ou menos até ao nono ano, e depois quando passei para o décimo fiquei no regime normal como os outros colegas, e fui fazendo as coisas. O meu único problema até hoje foi a matemática.

Ent: E é o de muita gente... [risos]

[...]

Ent: E isso começa como uma prevenção... Só para eu entender. Como uma prevenção, ou de alguns estados [de saúde] que você teve, e aí decidiram iniciar isso [PEI]?

E: Pois.

Ent: Você lembra?

E: Eu não tenho a certeza. Isto na altura quem decidiu era a minha mãe e os professores, portanto eu penso que foi... Basicamente, como estava diagnosticada essa doença, e havia esse conhecimento que implicava a falta de concentração, uma série de coisas, então achou-se... Consideraram que eu... Se calhar, era benéfico para mim ser abrangido nesse regime, para poder fazer as coisas ao mesmo tempo que os outros, e acompanhar os outros até ao final do ano letivo. Deve ter sido por aí. Mas de resto, a nível de outras disciplinas

como História e isso, não tinha dificuldades. Até História era uma disciplina que eu gostava.

Ent: O que é que você achou de ser incluído nesse regime?

E: Não gostei muito, como estava a dizer. Na altura não gostava muito. Era beneficiado em relação aos outros, obviamente, não é? Ou seja, podia fazer... Havia perguntas que eram mais difíceis que eu não faria. Então, por um lado, até podia ser bom, não é? Podia achar bom. Mas não gostava, porque eu queria fazer igual aos outros. Queria ser considerado igual aos outros, não queria ser considerado diferente. [...] Ou seja, eu sou tão capaz como os outros. Eu posso. Há uma meta, a que os outros podem chegar primeiro, mas eu também consigo chegar. Posso não chegar ao mesmo tempo, mas vou chegar da mesma forma. Vou chegar à mesma.

José (24 anos, estudante, Portugal)

O PEI é um programa que é definido entre a família e a escola. Quando José teve a oportunidade de indicar a sua discordância em manter-se abrangido pelo programa, no décimo ano, ele preferiu abandoná-lo. A experiência de José até ao décimo ano demonstra que as pessoas com o diagnóstico perdem o controle de sua própria vida escolar. Assim como pode ser visto na entrevista de Jacinta. Além do PEI ser uma iniciativa da escola, que vinca o percurso educacional do indivíduo, a escola também tenta decidir o futuro da pessoa indicando cursos profissionalizantes.

Ent: Porque... Por exemplo, a [minha criança] está na escola, e então na escola é acompanhada pela educação especial.

E: Também o [Teixeira] foi. Sim. Mas não fui eu que pedi, porque quando fiz a inscrição, já levava o processo todo, e, portanto, quando o processo vem com o relatório do pedopsiquiatra e do psicólogo, na altura, a própria escola pediu logo apoio de educação especial, e tudo o mais, para ver até que ponto era a evolução do [Teixeira]. Mas não fui eu que pedi um professor de educação especial; a escola, ao ler o relatório, atribuiu-lhe logo. Depois só foi falando comigo para adaptarmos o currículo dele e tudo o mais.

Ent: Que são os PEIs.

E: Que são os PEIs. Sim.

Ent: Então, ele no primeiro ano, já teve.

E: Teve.

Ent: E ele segue ainda hoje, ou terminou?

E: Não, não. Continua.

Ent: Ah, continuou.

E: Porque eu não deixo o PEI acabar.

Ent: Entendi, então, até hoje, ele tem acompanhamento na escola.

E: Tem. Ele, no ano passado, foi para o décimo ano, e a escola dizia que ele não iria ter acesso ao PEI, não iria ter direito ao PEI. Mas eu depois fui buscar a legislação, e ele tem direito ao PEI.

Ent: Mas porque ele mudou de escola, não?

E: Não. Porque, é assim, a partir do décimo ano, como ele não quis seguir os cursos profissionais, quis seguir medicina, acharam que ele não teria direito ao PEI. Porque depois há esta história: sem PEIs não podem seguir medicina, têm que seguir um curso profissional. E eu disse que não, ele tinha direito ao PEI, e ia continuar com o PEI.

Ent: Eu não entendi. O curso profissional... Quem faz o PEI, segue o curso profissional?

E: Há uma tendência que sim. Não é obrigatório, mas há uma tendência de que “ok, se teve mais ou menos...” Porque o PEI é mais ou menos para os ajudar, certo? Então, se teve ajuda até ao nono ano, depois quando chegam ao décimo ano vão para os cursos profissionais. Porque eles acham que depois os meninos que tiveram ajuda não podem seguir um curso superior. Mas isto não é um problema da legislação; é um problema da mentalidade das escolas e dos diretores das escolas. E depois nós, pais, temos que estar atentos e ir lá bater à porta, nanananarana.

Ent: O que é que te levou a fazer isso? A bater à porta e a falar “não”? Porque é que você fez isso?

E: Porque eu tenho que fazer isso, porque eu tenho que... O meu filho tem os direitos dele, e têm que ser cumpridos.

Ent: Eles tinham falado, ou você conseguiu perceber o porquê que eles fazem esse encaminhamento?

E: Percebi. Porque eles acham que as capacidades deles não são tão... Não são iguais às dos outros, e, portanto, o melhor é irem para cursos profissionais. E porque... Eu não concordo com isso, e, portanto, ele... Porque, por exemplo,

o acesso deles à faculdade vai ser sempre diferente do acesso dos outros. Eles têm acessos ao ensino superior diferente.

Ent: Então, se eu estiver errado, você me corrige. Se dependesse da escola, o João iria para...

E: Um curso profissional.

Ent: Um curso profissional. Então, como pessoa do Direito, você teve que procurar o Direito e chegar na escola, e “olha, não, não é isso”...

E: Depois o [Teixeira] disse que não queria curso profissional, e inscreveu-se no científico, e depois houve uma professora que disse “ok, vais para ali, mas não tens direito ao PEI”.

Ent: Ah, entendi.

E: E eu fui à escola e disse: “não, tem direito ao PEI. Está aqui o Decreto-Lei. Tem direito ao PEI.”

Ent: Ah, entendi. Então, o [Teixeira]... Ele optou pela Medicina.

E: Pela Medicina. Se ele tivesse optado... Ele, por exemplo... Ele, este ano, já vai mudar de curso. Já percebeu que não é aquela área que ele quer, e já vai para um curso profissional que ele escolheu. Pronto. Mas foi ele que escolheu.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

Se por um lado, houve a interpelação para que a escola continuasse com o PEI, por outro, Jacinta conta com a participação da instituição para que o mesmo seja aplicado sem o entendimento do filho.

Ent: Então é... Duas questões... O [Teixeira] já comentou com você se ele queria ou não os testes adaptados?

E: Ele não quer.

Ent: Ele não quer? E porquê?

E: Porque ele não quer ser diferente dos outros. O teste dele, neste momento... Como ele não quer perguntas adaptadas, mas como eu sei que ele precisa... Então combinámos com a direção da escola e com o professor de Educação Especial, com todos os professores das várias disciplinas, que o teste dele é igual ao dos outros; a maneira de cotar as perguntas é que é diferente. As perguntas de resposta imediata no caso dele valem mais, e no caso dos outros valem menos. As perguntas com resposta de desenvolvimento no caso dele valem menos, porque ele tem problema de escrever, portanto no

caso dele valem menos. Mas porque ele não quer. Mas ele não quer, mas ele precisa. Mas lá está, como não queria ser diferente... Porque eu nunca deixei que ele fosse diferente. E aqui tivemos que contornar a situação de outra forma, e aí tive que falar com a professora de Educação Especial. Eu todos os anos faço uma coisa: quando chega a setembro, no dia em que começa a escola vou falar logo com o diretor de turma, e peço uma reunião com todos os professores. Portanto, a escola depois marca uma data, uma hora, e eu estou lá, e falo com todos os professores de uma vez só. Explico a situação, tatata, tatata. Pronto. Deixo o meu contacto, recebo os emails deles, e a partir daí as coisas fluem.

Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)

O reconhecimento da necessidade de se criar uma política específica para a vida estudantil de pessoas que enfrentam as dificuldades impostas pelo sistema educacional, estende-se por meio de alternativas pontuais como a presença de um professor de apoio na sala de aula, o Programa de Educação Infantil (PEI) que tem a proposta de adequar os conteúdos de acordo com as dificuldades dos estudantes e o acompanhamento de profissionais da terapia da fala e de psicólogos. Mas como indicado, essas opções podem originar mais frustrações sobre aqueles que as utilizam.

O descontrolo sobre a vida estudantil ou, pelo menos, o não entendimento do que aconteceu durante o trajeto escolar também foi relatado por Ernestina, no Brasil. Ernestina realizou uma cirurgia na época em que estava no quarto ano. A família programava as intervenções cirúrgicas para o período de férias. Desta cirurgia em si, a Ernestina lembra-se que não foi necessário faltar durante muitos dias e, por isso, não conseguiu entender porque ficou retida no ano.

Ent.: E na vida escolar, também, o único ano que você reprovou foi o segundo ano?

E: Foi. Mas na 4ª série do colégio eu reprovei por causa de cirurgia. Então eu reprovei, a professora falou com meu pai e tal, mas na realidade eu não estava para reprovar, mas a professora falou que eu se não reprovasse eu ia sentir muita dificuldade na 5ª série. Aí meu pai me reprovou na 4ª série. Fiquei "P" da vida, mas...

Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)

Em relação ao apoio institucionalizado na escola, tanto há pessoas, como o José e o filho de Jacinta, que não se sentiram bem em usufruir dos recursos de educação especial, como há outras que contam com esse apoio, como acontece com Quitéria e Luciana.

Ent.: Uma coisa legal que você tinha falado é sobre os direitos que você tem na nova escola. Duas coisas que eu queria perguntar para você. Uma, o que você lembra do colégio do primeiro ao nono ano, são mais lembranças boas, são lembranças positivas.

E: Acho que foi um bom, uma boa preparação. Porque os professores eram tão exigentes comigo quanto com os meus colegas. É lógico que eu tenho algumas dificuldades, mas eles criaram uma harmonia para mim. Não me trataram como uma coitadinha. E eu quando entrei no curso profissional, eu vi-me ser tratada muito diferente dos meus colegas e eu não gostei disso. Tanto no [nome da escola atual] quanto no Colégio, sou tratada como uma pessoa praticamente normal. Os professores zangam-se comigo, ponho-me nas mesmas exigências que podem pôr os meus colegas. Porque não me tomam alta, percebem as minhas dificuldades, podem me chamar a atenção, mas pronto. Não tendem a exagerar. É muito exigente e estão no limite. Consegues fazer isso? Vem a minha nota e tal. Não é um deficit, não. Vamos levar a sério. Portanto, aquelas coisas que eu sempre consigo tirar melhor. Posso tirar melhor. E tenho as mesmas notas que os meus colegas se eu estudar e me esforçar.

Ent.: De novo, se eu entendi errado corrija-me, hoje eles tratam você normal, utilizando as suas palavras, sem deixar de lhe ajudar em suas dificuldades. É isso?

E: Sim.

Ent.: E é isso que é importante para você?

E: É.

Ent.: Sobre os direitos. O que você realmente exige da escola?

E: É assim, todos os anos muda um bocadinho. Ou seja, se falar com a minha mãe, acho que ela pode explicar melhor do que eu. Portanto, quando há exames na escola, há o apoio durante todo o ano. O apoio normal. Quando chega à altura dos exames, como eu tenho dislexia, portanto necessidade, a

escola pode pedir alguma, vai o meu PEI e vai uma lista daquilo que a escola acha ou quer que eu tenha direito ao exame. Todos os anos que há exames a escola tem que fazer o mesmo pedido. Porque as regras mudam de ano para ano. Portanto, vem em cima da mesma data. Veio a autorização. Portanto, o pedido de atualização veio e a minha mãe sabe que voltou tudo desde o início porque pediram-me tudo, pediram para eu fazer no computador, ficar a parte, ter mais tempo, ter mais meia hora, não me contarem os erros, também me pediram isso. Por causa da dislexia. Pronto. O computador nem tanto. Gostava que não me contassem os erros. Porque se não me contarem os erros, acho que é justo isso que eu tenho dislexia. Muitos erros que eu tenho eu não tenho culpa de os dar. Não me dou conta. E muito mais se tive nos exames, se eu me preocupar em escrever, esse lado fica um bocadinho baixo, para baixo. Se eu tenho mais tempo ou se encontrar melhor a minha letra acho que eu posso fazer os exames. O de português e história. O de português conta muitos erros. A professora na escola não conta todos os erros nas respostas que eu dou. Portanto, essa parte do critério gostava que põe o que está lá. Não conta igual aos meus colegas. Portanto, eu sou muito prejudicada no exame, sobretudo em português, se me contarem os erros.

Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)

Ao analisar as referências à escola, em específico ao apoio institucional, a variabilidade característica da NF reflete-se novamente. Tanto há pessoas, como o José, que não se sentiram bem em usufruir dos recursos da educação especial, como outras que contam com esse apoio, como acontece com Quitéria. No entanto, ao localizarmos a preocupação das pessoas que utilizam o recurso institucional, mesmo os que o considera positivo, há a preocupação em conseguirem garantir o tratamento de “iguais” aos seus parceiros. Isso faz com que, assim como o espaço médico e associativo, a escola, seja mais um que pode desacreditar as pessoas com o diagnóstico e não as apoiar no seu pleno potencial. Das pessoas que não receberam apoio institucionalizado, três - duas no Brasil e uma na Inglaterra – não tiveram qualquer retenção escolar. Das seis que ficaram retidas, Cícero, no Brasil, credita ao seu envolvimento com o grêmio estudantil que o fez reprovar no Ensino Médio, e Sofia, ficou no 12º ano apenas por Matemática. O sucedido com Ernestina, da escola indicar a sua retenção, também aconteceu com a Laudelina, em Portugal. O procedimento de indicar a retenção logo nos anos iniciais, foi

comum entre as pessoas que passaram a utilizar algum apoio da Escola. Destas, no total de quatro, somente uma, em Portugal, não viveu a repetência durante o seu trajeto escolar.

Além de conseguirmos detetar o preconceito inculcado na rotina das pessoas, foi possível perceber algo que não foi encontrado em outras pesquisas. Primeiro, a referência à memória e a preferência pela história para as pessoas que tem o diagnóstico. Segundo, os interesses de estudos. No caso brasileiros, todos os entrevistados eram formados em pedagogia. Com exceção de Chica que além de ter o antigo curso normal, que era o magistério. Em Portugal, Quitéria e Suely também indicaram o interesse em serem professoras sendo que a última trabalha na administração de uma escola. E, em Inglaterra, Coralina é pesquisadora de uma Universidade e a Luciana tem interesses na área de psicologia e biologia.

Ao considerar a rede disponível, percebemos que as amizades são o único ponto onde os indivíduos com diagnóstico identificam algum apoio. Essa constatação é importante porque é nesses elementos que a relação depende somente das próprias pessoas. Nos demais pontos da rede, a família sempre estará presente. Seja para preservar a pessoa de outros familiares, levar as crianças aos especialistas, aos encontros com as associações e, até mesmo, definir junto com a escola a melhor estratégia a ser utilizada no percurso educacional. Quando são as pessoas a tomarem a sua decisão, mesmo que gere algo negativo, como as repetências de Cícero, elas não se consideram diferentes. É no olhar do outro, do preconceito e do estigma, que faz real o questionamento sobre a existência do cuidado na rede. E, novamente, é no olhar para o doente que o apoio institucionalizado e familiar prejudicam o desenvolvimento da criança e, como visto por Quitéria, pode retirar a pessoa do trajeto que ela mesma tinha para o seu futuro.

Ent.: Então a [Quitéria] quer estudar na escola pública ou na escola privada?

E: Então, tem isso um bocado complicado. Porque o curso que eu quero não há. E eu devo entrar no curso que eu quero. Uma curiosidade muito engraçada é que no nono ano, fiz aqueles testes, aqueles testes que se fazem para ver o que tinha. Ele deu muito para a zona do ensino. Ou seja, a minha mãe é professora de português, professora de português e história. A minha avó foi professora de português e francês. E o meu avô também foi professor de geografia.

Ent.: Família de educadores e professores.

E: Então desde pequena que me contatei com essa ideia. Sempre via a minha mãe a dar aulas e eu sempre gostei muito das aulas. Quando eu era pequena, pegava meus bonecos de peluche e fazia de conta e ensinava. Chegava a um tempo e isso tudo, e fingia que o telefone estava a tocar para alguém. Sempre gostei de ser professora. Mas a minha mãe dizia não pode ir para a professora. Eu dei-me conta que ao final o ensino estava muito mal e que eu não deveria ir para professora. Mas sempre gostei. Toda a gente, como o meu pai, a minha Tia, sempre dizia que eu desde pequena, foi sempre assim.

Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)

Se a vida na doença limita as escolhas das pessoas com o diagnóstico, para os familiares, ela impede que eles tenham uma vida dentro daquilo que acreditam como “normal”.

Ent.: Você estava falando sobre levar a vida o mais normal possível.

E: Ah, é uma vida em que o foco central não seja uma doença, um sofrimento, não seja a piedade que a gente tem pela filha, não seja a gente ver a filha sofrer. Isso é uma vida normal, a gente se preocupar em ser feliz, ela sendo liberada para fazer coisas que ela não podia antes, piscina, brincar no parque, isso que eu chamo de normal. Normal e feliz, ta? Normal para feliz, normal de feliz. Porque quando a gente estava com ela antes da quimioterapia e depois da quimioterapia nunca foi normal. A gente não conseguia ter uma vida tranquila, norma, feliz com ela. Então é normal nesse sentido, né, porque senão seria também mais um preconceito meu. Mas eu falo mais assim: feliz e relaxado, tranquilo. Essa é a [inaudível] que a gente tem nesse momento, que eu comparei com milhões de leões que a gente teve que matar. Aí o último leão a gente matou, a gente tem aquele estresse e tal e vamos relaxar enquanto não vem o próximo leão. Quando virá esse leão? Não sei. Quantos leões virão? Não sei. Mas deu uma vontade muito grande na gente de dar um tempo nessa questão de estar participando de perto, ativamente nas doenças raras, dar um tempo nisso. E a gente se refazer, né. Essa é minha leitura. Não sei qual é a da [Leolinda].

Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)

6.4. OS TIPOS DE MAPAS DO CUIDADO

Assim como um Mapa que mostra os passos para se conseguir o que se procura, o Mapa do Cuidado também oferece os mesmos recursos. A dimensão da Trajetória auxilia-nos a identificar as marcas da NF, como o nascimento com as CALs, o percurso em busca do diagnóstico, que, ao contrário do que se imaginava, não tem a obrigação de encontrar algum especialista, o trajeto terapêutico, que demonstra o quão variado são os sintomas da condição, e a visão do próprio entrevistado no percorrer do caminho, quando encontramos a manifestação pessoal transcrita nos passos da história relatada. A análise dos atores demonstra o tipo de relação que se constrói com a pessoa em foco e, tendo em vista que fica claro o percurso com o sistema da saúde, é possível perceber, a possibilidade do “diagnóstico estar a frente do indivíduo”. Sabemos, pela Análise das Redes Sociais, que “os atores e as suas ações são vistos como interdependentes e não como unidades independentes e autónomas” (Portugal, 2014). Desta maneira, ao focarmos a relação com os atores e os laços da rede conseguimos identificar as semelhanças entre os mapas e organizá-los em quatro tipos: Biomédico, Integral, Alternativo e Difuso.

Nessa conceitualização, levo em conta, em primeiro lugar, o cuidado no sentido já referido como contrário à lógica da escolha e, portanto, contrário ao mercado. Portanto, o foco é no cuidado com a pessoa, no sentido de a olhar como um cidadão, um sujeito ativo, responsável pelo seu próprio cuidado e visto como mais um membro da equipe de cuidado (Strauss et al., 1982). Considerando o que vimos e focalizados no indivíduo e seu contexto social é possível destacar:

1. Em relação a Inglaterra se percebeu que o contexto do Estado Providência faz com que os indivíduos procurem o cuidado nos recursos que esse dispõe. Desta maneira as pessoas encontram o apoio nos serviços de saúde e, quando indicam algum outro local como apoio ao cuidado, o faz localizado nos(as) irmão(ãs). No contexto da Sociedade Providência, como o vivido em Portugal, o apoio distribui-se entre a família e as amigas. No Brasil, onde o entendimento de cidadania ainda está em evolução, além das pessoas percorrerem aos vários médicos ligados aos planos de saúde, o cuidado está centrado na família;
2. Ao considerar a dispersão que os brasileiros vivem no sistema e a percorrer diferentes “médicos do plano”, ingleses e portugueses realizam a

interlocução com o sistema de saúde por meio do clínico geral ou médico da família. E, mesmo que ele possa fazer somente um papel administrativo, as pessoas os percebem como a primeira referência para o cuidado;

3. A anunciação do diagnóstico por profissionais da pediatria, como acontece em Portugal, tende a fazer com que este seja repassado de maneira mais realista e cuidadosa para a família. Desta maneira, diferente de Brasil e Inglaterra, não foi encontrada indivíduos com intenção de iniciar alguma outra associação além das já existentes;
4. O diagnóstico precoce ficou presente em Portugal. Somente nesse país houve o relato do diagnóstico acontecer ainda no hospital. Também foi somente nesse país que as Políticas de Inclusão, praticadas na escola, foram citadas como fonte de maior discriminação e preconceito. No Brasil, não foi citada qualquer política ou processo de inclusão. Em Inglaterra, os apoios escolares ficaram em perspectiva somente quando, por iniciativa da pessoa que vivia o diagnóstico, a escola cedeu o espaço para pessoa falar em público o que era, como era viver com o diagnóstico da NF e quais eventos de saúde que causava.

Com essas indicações, a seguir apresentamos as tipologias dos Mapas. Serão apresentados os mapas que mais correspondem a cada um dos tipos. Os demais estão no Anexo da Tese. Por causa das História de Vida os Mapas possuem mais de um slide. Por isso, aqui dispomos o último slide do Mapa referência.

6.4.1. Mapa do Cuidado Biomédico

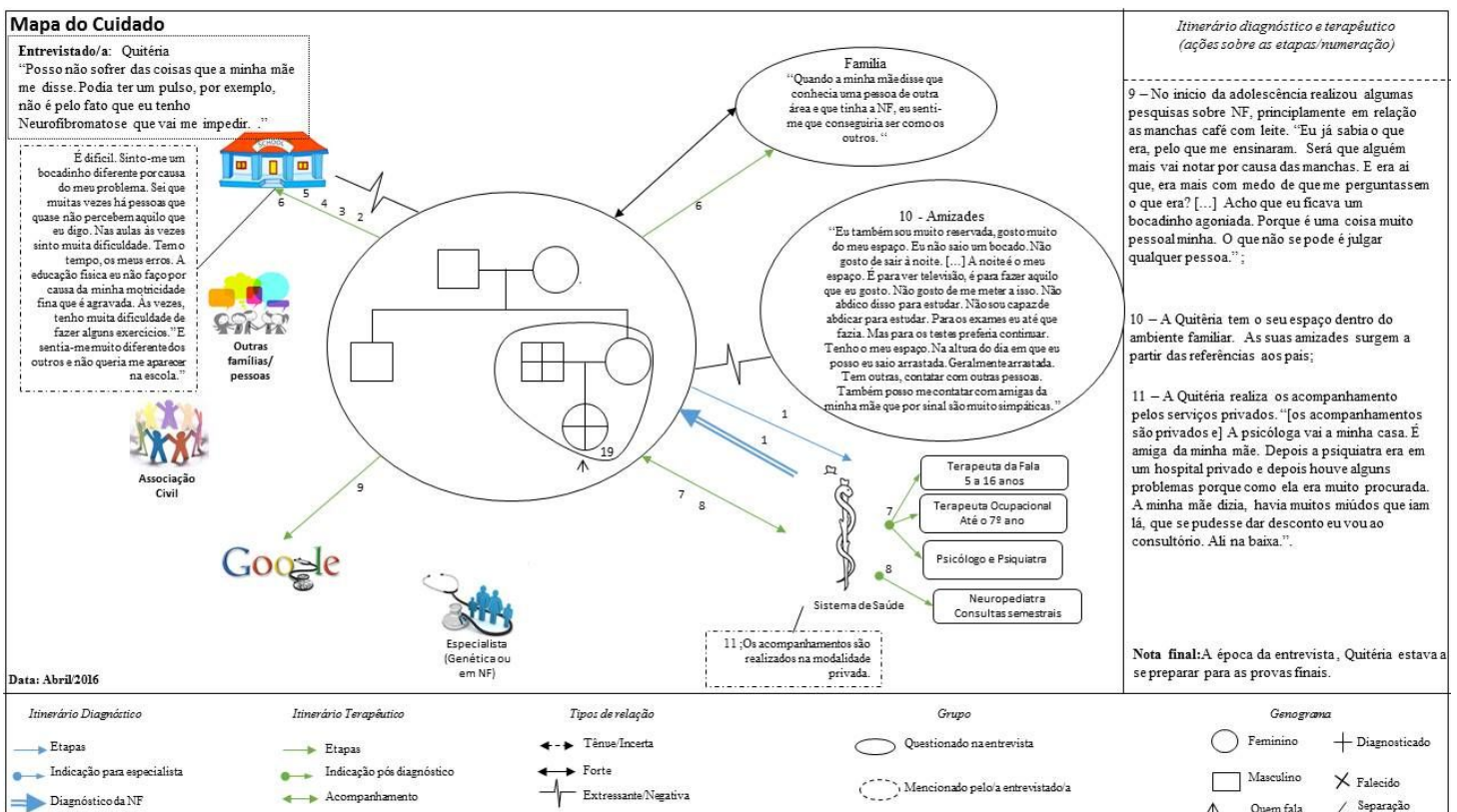
Como discutimos no capítulo sobre a NF, é difícil algum entendimento nosológico, baseado apenas na descrição dos genes. Por isso, sugerimos a preferência pelo uso de Condição Genética a Doença Genética. Mais que uma simples alteração terminológica, a proposta é dar à pessoa a oportunidade de pensar a vida fora do espectro da doença e do ser doente. Assim, o uso do termo Condição é em um sentido oposto ao que se sugere a tipologia da Doença. Porque, neste, o espectro da doença assombra os pais/mães que buscam dar o melhor para a educação de suas crianças.

O Mapa do Cuidado Biomédico se caracteriza pela preocupação da pessoa com a doença e com o como ela pode afetar a sua vida ou a de sua criança. É o Mapa em que a doença assume a centralidade face ao indivíduo. A dimensão da Rede do Cuidado e dos

atores é marcada por relações tênues ou estressantes. Os itinerários se caracterizam pelas visitas constantes ao sistema de saúde, diferentes profissionais e com o itinerário terapêutico espalhado por toda a rede. A História de Vida é marcada por frases que demonstram um olhar para o diferente e o preconceito. A rede proposta para o início da entrevista não sofre muita alteração e a característica visual é o isolamento da pessoa dos outros.

Nos parâmetros definidos para o modelo Biomédico o mapa de Quitéria é um exemplo ilustrativo.

Figura 18: Mapa do Cuidado Biomédico - Quitéria



No mapa de Quitéria podemos ver como a preocupação da doença que, como ela destaca, é uma característica de sua mãe, se torna uma realidade para ela própria. A entrevista de Francisco, pai de Quitéria, dá pistas para entendermos o porque há a preocupação da família com todos os procedimentos médicos. A uma altura de nossa entrevista o Francisco revela que a orientação médica para a NF foi que a filha deveria ser vigiada constantemente.

Ent.: Mas naquele momento que falaram para o Sr. da Neurofibromatose, explicaram o que era?

E: Não, para mim não me explicaram nada naquela altura. Me disseram que tinha a ver com a parte degenerativa, poderia afetar a nível psicológico, afetava a motricidade fina, a visão, portanto deveria ser vigiada constantemente. Ocorre que a minha filha é vigiada constantemente.

Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)

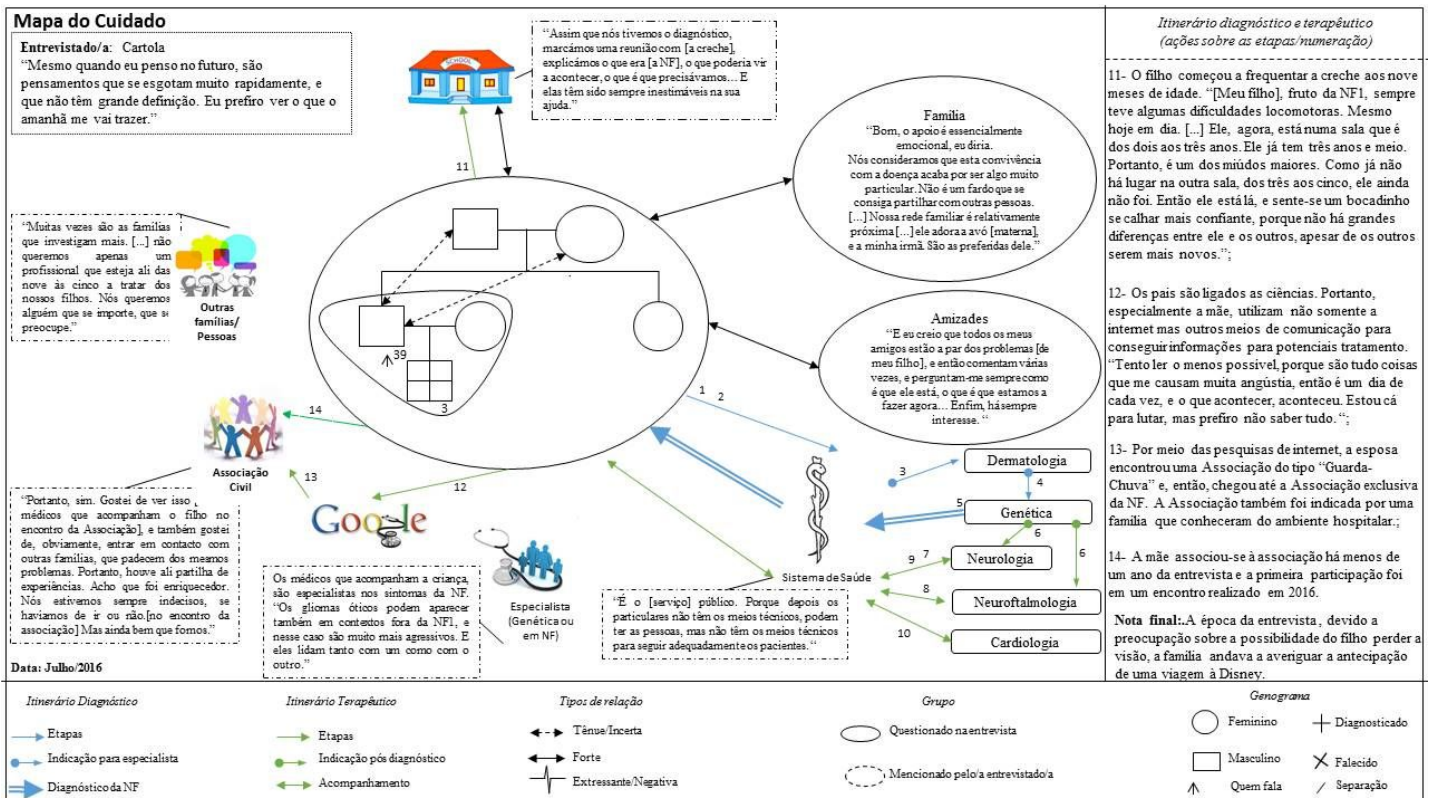
Neste sentido, a preocupação da mãe com a possibilidade de ocorrência de algum evento na saúde da filha é potencializada pelos profissionais médicos que condicionaram Quitéria para uma vigilância constante.

Para além de utilizar todos os recursos a sua disposição como trajetos terapêuticos, a Quitéria é uma pessoa que possui um relacionamento conflituoso nas amizades, com exceção daquelas que possuem a influência dos familiares. Quitéria não participa de qualquer outro espaço social que não seja o da escola e do ambiente médico.

Se, de um lado, um tipo de Mapa Biomédico, centrado no serviço médico hospitalar pode indicar a atenção dos familiares para a doença e a maneira como a própria pessoa se coloca na posição de doente. Por outro, como ele tem a qualidade temporal, ele também sinaliza que a pessoa ou a família podem estar a passar por um momento crítico em relação aos sintomas da NF. Portanto, devido a complicações dos sintomas da NF, a família se encontra em um processo terapêutico de tratamento de alguma condição de saúde.

Nesta forma, podemos utilizar o Mapa de Cartola. A constante presença da família nos serviços de saúde deriva-se da incidência do hemangioma no filho e das complicações relacionadas a visão da criança.

Figura 19: Mapa do Cuidado Biomédico - Cartola



A disposição gráfica dos mapas sublinha a diferença entre os efeitos que o foco na doença produzem para os familiares e para quem tem o diagnóstico. Enquanto para Quitéria provoca uma rede baseada nos laços negativos, para Cartola, apesar do momento estar centrado nas recorrentes visitas ao Sistema de Saúde, a rede é constituída por laços forte.

Além de Quitéria e Cartola, que possuem os modelos típicos do Mapa Biomédico, também se enquadram neste tipo as ilustrações de Jacinta, Laudelina, Carmem, Carolina, Dilma, Dionísia, Raul, Leolinda e Anita.

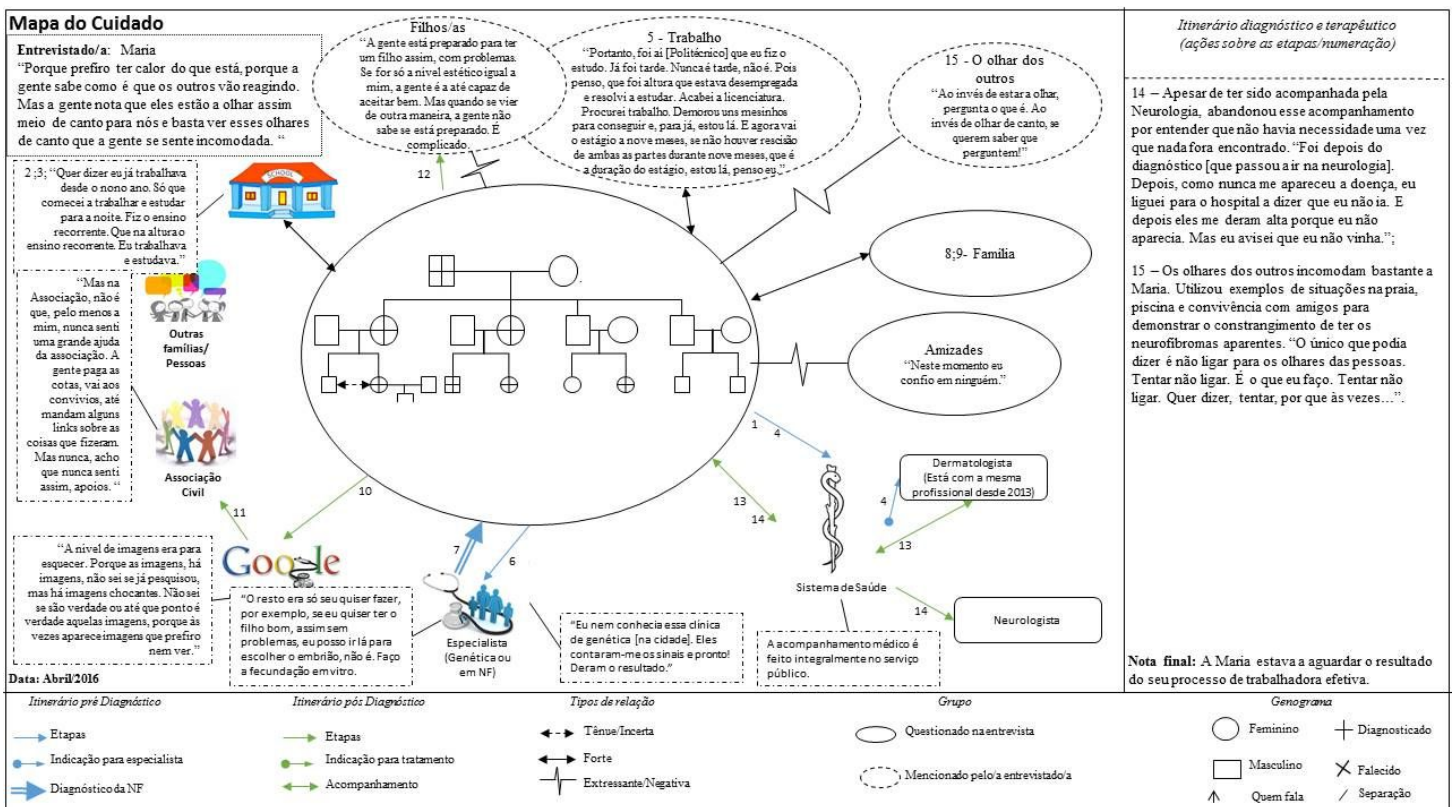
6.4.2. Mapa do Cuidado Difuso

Esse tipo de Mapa caracteriza os itinerários que são dispersos entre os atores e a relação entre eles tende a ser marcada por um tipo ténue a negativo. Diferente do Biomédico, surgem outros atores na rede, como, por exemplo, a religiosidade que a pessoa acredita fazer parte do Itinerário Terapêutico. Quando esses atores fazem parte do IT, o tipo de relação é forte. A relação com o diagnóstico pode ter preocupações específicas como, por exemplo, a gravidez. A História de Vida intercala momentos

sensíveis, quando ligados as possibilidades da condição, com outros em que a pessoa se faz presente em sua rede.

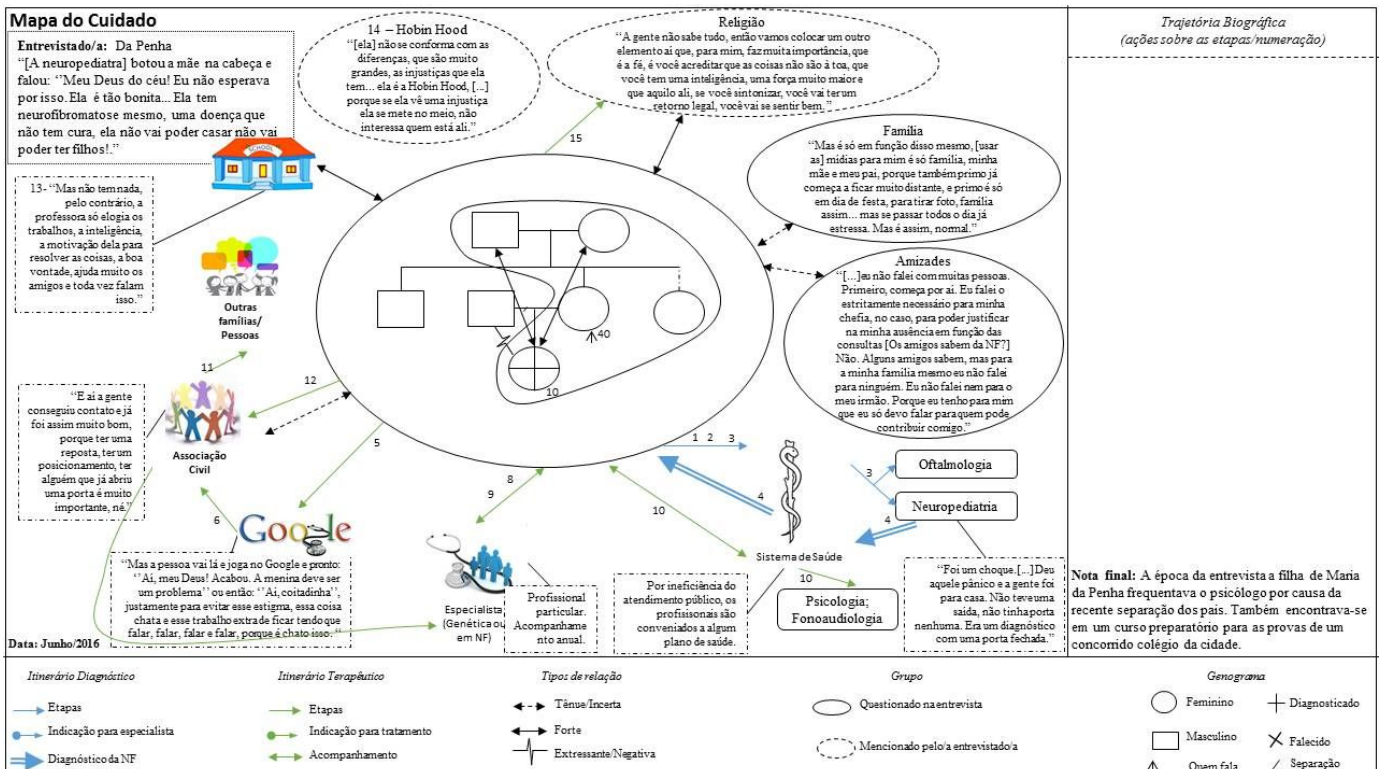
O Mapa elaborado a partir da entrevista com a Maria, demonstra que as relações interpessoais são fragilizadas e a preocupação com a possibilidade da NF ser transmitida durante a gravidez é um motivo de estresse. Os itinerários centram-se nos serviços de saúde e nas associações. Apesar de citar elementos que não estavam na proposta inicial, dois referem-se a suas preocupações com as probabilidades da NF.

Figura 20: Mapa do Cuidado Difuso - Maria



No caso de Da Penha, de seu Mapa, percebemos o extenso itinerário terapêutico que empreende para a sua filha. Mas, aos mesmo tempo, ela recorre a elementos que não fazem parte dos itinerários como, por exemplo, a menção ao perfil de Hobin Hood de sua filha. Lembremos que a sua filha é conhecida como essa personagem após um acontecimento em sua escola onde ela distribuiu toda a turma os rebuçados que deveriam ser entregues somente para alguns. Além deste não itinerário, ela também recorre às suas crenças religiosas para ofertar o cuidado que julga adequado para a sua filha.

Figura 21: Mapa do Cuidado Difuso - Da Penha



O Mapa do Cuidado Difuso está na extremidade do Biomédico. Apesar de compartilhar da característica de recorrer ao Sistema de Saúde, não faz da rede de contactos uma rede terapêutica, onde a NF é conhecida em todos os espaços que faz parte.

Apesar da centralidade que a doença assume neste tipo de Mapa ele não é centrado na relação biomédica e busca alternativas para o bem-estar do indivíduo. Os Mapas de Elza e Ernestina também se enquadram no tipo difuso.

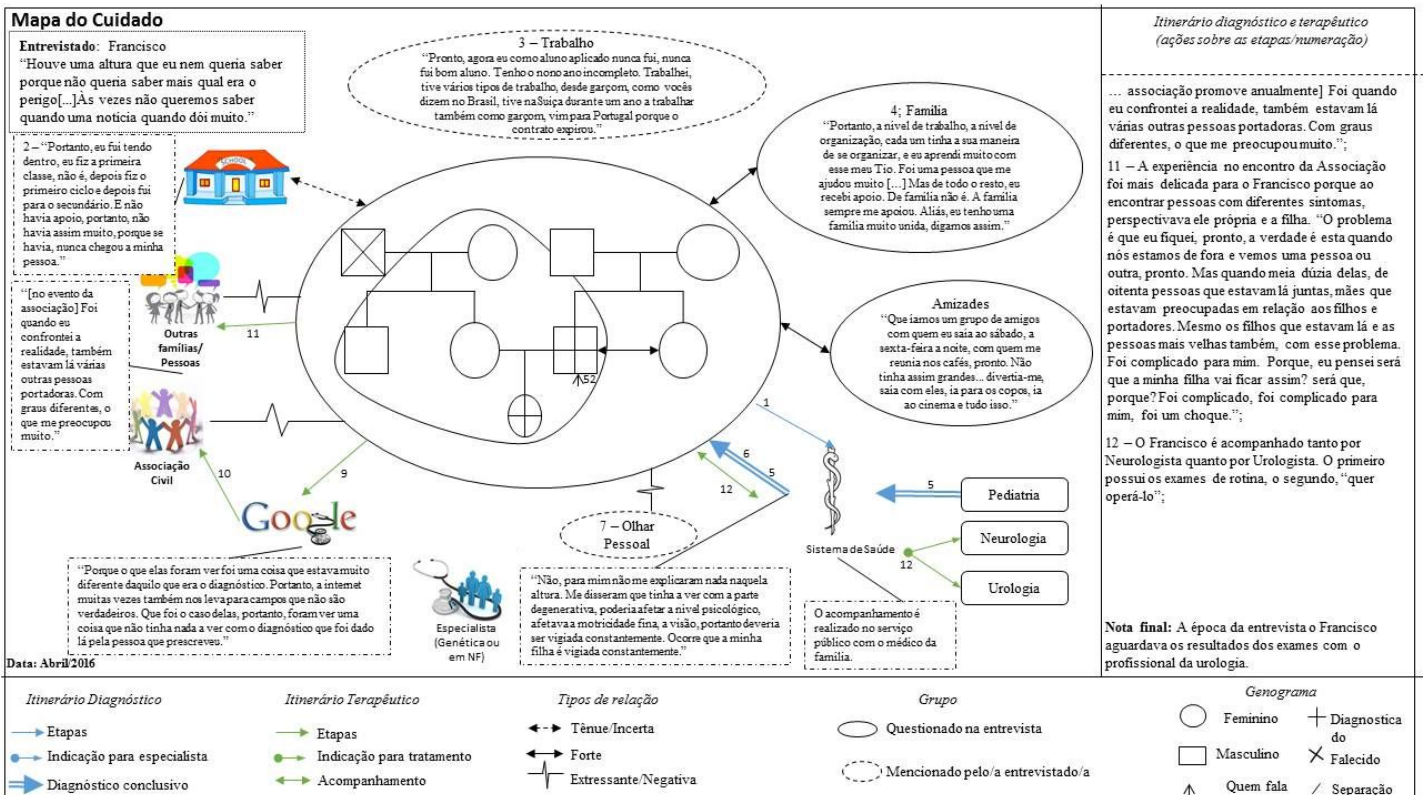
6.4.3. Mapa do Cuidado Alternativo

Se os Mapas do tipo Biomédico e Difuso dão foco na “doença” e na busca pela cura, o Alternativo, tende a distanciar-se destas opções e trazer a pessoa com o diagnóstico para o centro da atenção, mesmo que esse compasso seja baseado na intenção de se distanciar dos efeitos que a NF provoca no dia-a-dia.

O Mapa do Cuidado Alternativo é caracterizado pela quase inexistência dos percursos diagnóstico e terapêuticos. A rede tem a presença de outros atores que não sejam aqueles já pertencentes a proposta inicial. As relações são diversas e as com os atores que se envolvem com a NF, médicos e associações, tendem a ser negativas. As Histórias de Vida são permeadas por experiências que não dizem respeito a NF.

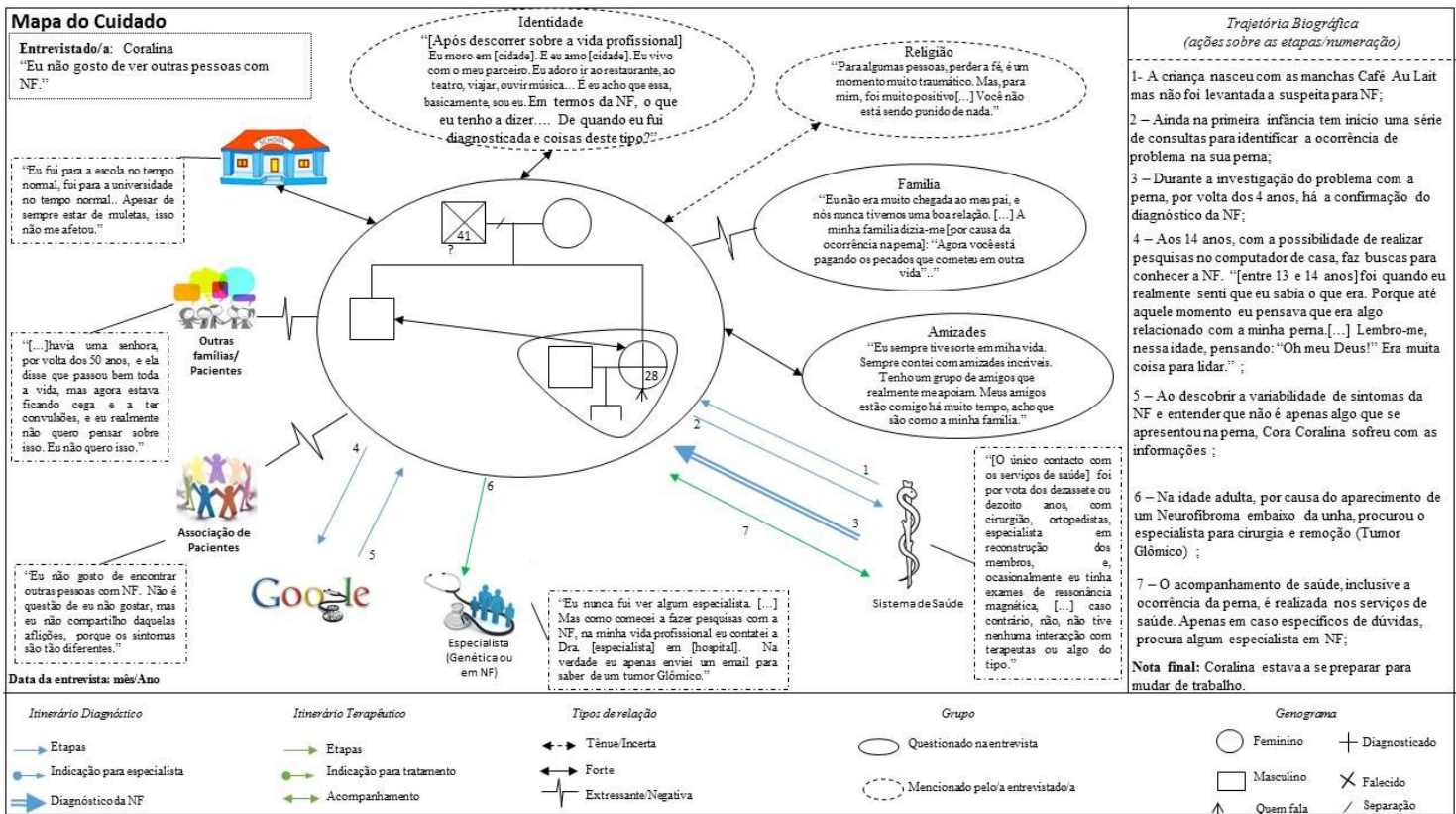
Os dois modelos deste mapa são representados por Francisco e Coralina.

Figura 22: Mapa do Cuidado Alternativo - Francisco



O Francisco não possui Itinerário Diagnóstico porque nunca se preocupou em buscar alguma informação relacionada a NF mesmo apresentando as CALs e os neurofibromas cutâneos. Assim, desenvolveu sua vida distante do diagnóstico da NF, fez amizades, trabalhou e constituiu família. Portanto, tem uma rede diversificada e marcada por laços fortes.

Figura 23: Mapa do Cuidado Alternativo - Coralina



Coralina, apesar de conhecer o diagnóstico aos treze anos, não possui qualquer acompanhamento específico sobre a NF. Sua rede é diversificada e somente possui ligação negativa com Associações e outras pessoas que convivem com o diagnóstico da NF.

Pertencem ao tipo Alternativo os Mapas de José, Lia, Chica e Cícero.

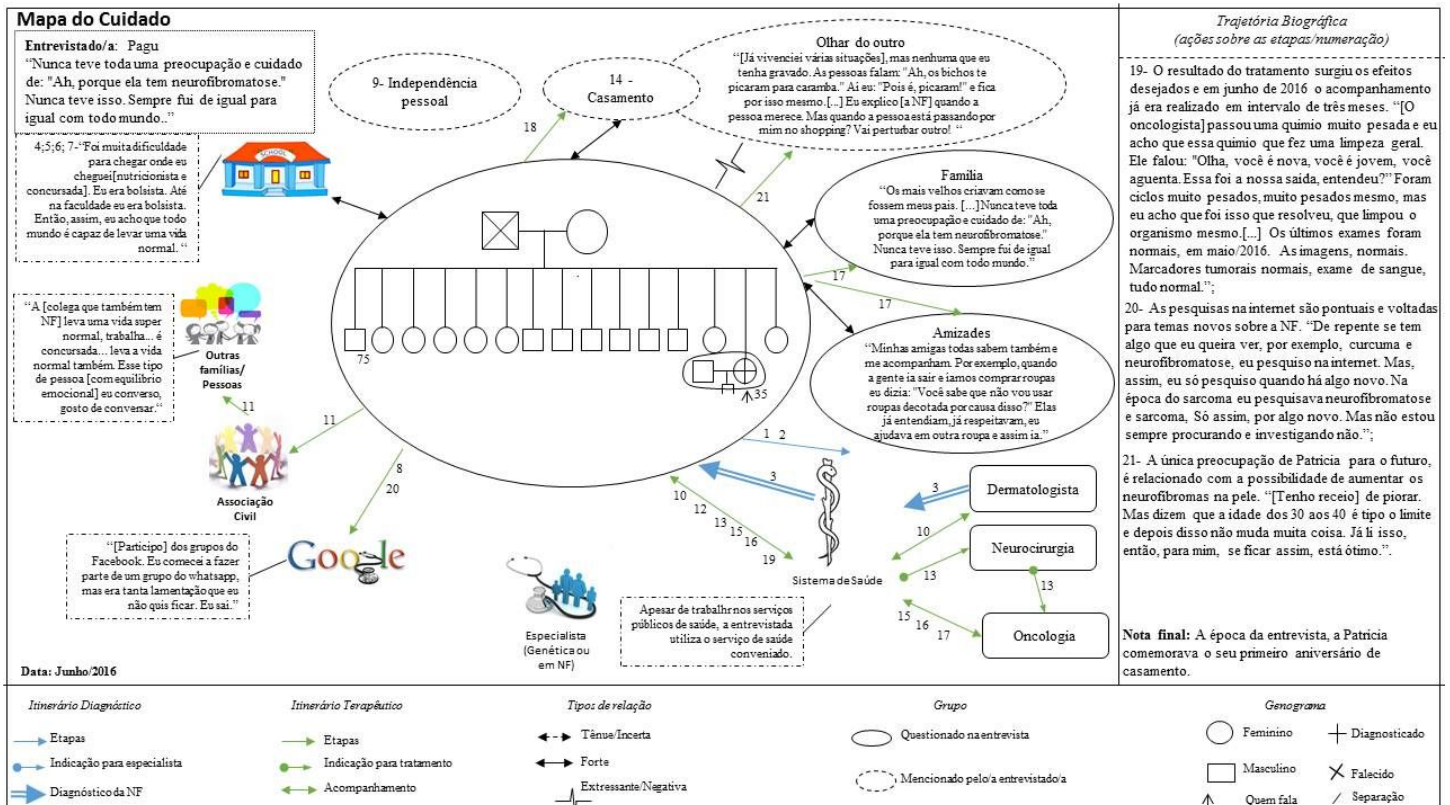
6.4.4. Mapa do Cuidado Integral

O Mapa Integral é uma variação do Alternativo. Principalmente por não rejeitar ou evitar as relações mantidas com os profissionais de saúde, associações e outras famílias. Difere, também, do mapa Difuso porque as relações têm bases fortes e positivas. Assim, é um mapa caracterizado pela presença de atores não participantes dos itinerários e uma rede com base nos laços fortes. A História de Vida apresenta alternativas de enfrentamento para as dificuldades relacionadas ao preconceito e possíveis eventos de saúde causados pela NF.

Um exemplo deste tipo de Mapa é o de Pagu. Ao enfrentar um processo quimioterápico relacionado com um cancro, a Pagu fez a sua rotina transformar-se nas

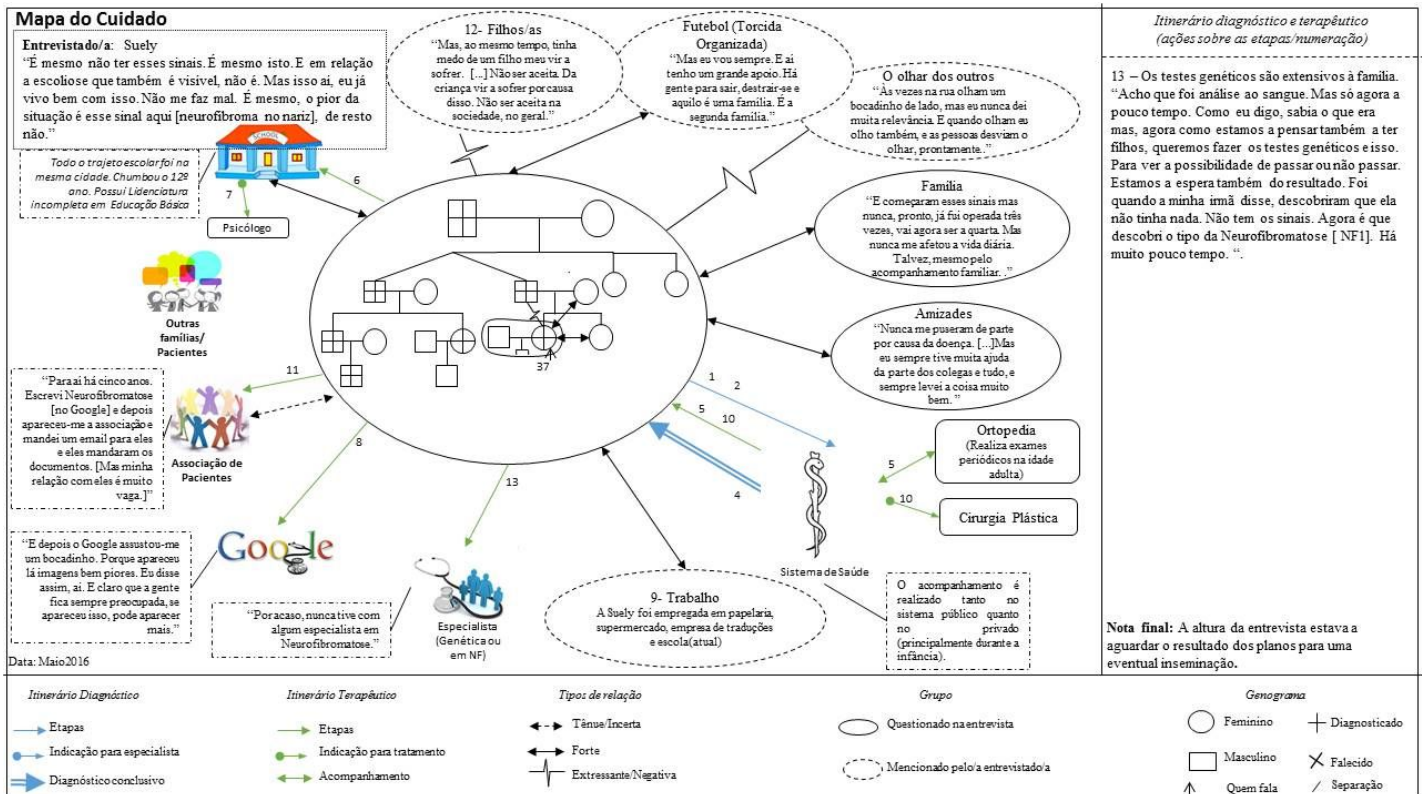
trajetórias para o acompanhamento médico. E, mesmo assim, ela não deixou a nova rotina impactar nos seus planos de casamento. Também, além de manter contato com outras pessoas que possuem o mesmo interesse que ela sobre a NF, Pagu também anda a pesquisar sobre possíveis propostas de tratamento para os neurofibromas cutâneos que possui pelo corpo.

Figura 24: Mapa do Cuidado Integral - Pagu



Para Suely, apesar de ter o diagnóstico pela infância e conviver com vários membros que têm a NF, as relações fortes que possui, principalmente na esfera familiar e amigas, fazem com que o seu discurso não fique centrado na “doença” e o mapa seja permeado com outros assuntos que são caros para ela como, por exemplo, a claque e a vontade de ter filhos.

Figura 25: Mapa do Cuidado Integral - Suely



A tipificação do Mapa não possui a intenção de marcar as diferenças entre os países. Embora seja possível perceber que as relações de amizade sobressaem em Inglaterra e Portugal e, no Brasil, o percurso terapêutico se estende por diferentes médicos e subsistemas (privado, particular e suplementar), o carácter temporal do Mapa faz com que as perceções das pessoas sejam distribuídas por todos eles, independentemente da nacionalidade. Isso quer dizer que se para Cartola o mapa pode representar a intervenção cobrada para reabilitação da saúde das suas crianças num momento de necessidade, o mesmo não acontece com Quitéria, que assumiu o discurso da família. No entanto, mesmo para Quitéria, parte de seu itinerário pode se alterar tanto por uma possível mudança no itinerário terapêutico quanto pela alteração da relação com algum ator de sua rede.

O que se destaca é que enquanto os familiares estão concentrados no tipo biomédico as pessoas com o diagnóstico concentram-se no Integral. E o que se pode apreender é que a partir do momento em que se percebe que a diferença entre os tipos de mapas reflete a forma como a relação sobre a NF é construída, quanto mais próximos estiverem de uma integralidade do cuidado, mais provável será que a pessoa esteja a caminho de alcançar toda a sua potencialidade e ser parte do processo de cuidado que lhe interessa.

CONCLUSÃO

Ao concluir esta tese, o balanço final inevitavelmente engloba os dois registros e os dois projetos que a fundaram e a teceram: o pessoal e o científico. Ao longo dos últimos anos vivenciei experiências que me fizeram reorganizar o projeto de vida que tinha para mim e para a minha família. De um projeto baseado na ideia de desenvolver a minha atividade profissional na minha cidade (Brasília) e no sector público, como a maioria de meus amigos e familiares, e, assim, garantir as condições necessárias para as minhas crianças estudarem num bom colégio privado e terem um bom Plano de Saúde, hoje, eu vivo a experiência de residir em Portugal, com a minha família a viver dos Serviços Públicos de Saúde e de Educação e não tenho qualquer ideia de como será o meu futuro profissional. A mudança do projeto de vida imaginado para a realidade vivida hoje, faz com que eu reflita sobre o como e o porquê de uma mudança radical na minha vida que, ao fim e ao cabo, interfere na vida de mais outras quatro pessoas. Na reconstituição dos passos que me trouxeram até hoje, é fácil identificar o ano de 2010 como o “momento de virada” do meu percurso. Até lá, como um bom Gerente de Projetos, com Certificação Internacional, estava a seguir o trajeto que tinha planejado. No entanto, a partir do segundo semestre daquele ano, desenvolvi ações que me desviaram por completo de meu projeto.

Primeiro, iniciamos uma Associação Civil em Brasília. E eu utilizo o verbo iniciar no plural porque a participação numa Associação nunca é uma proposta individual. Se nos sentimos impelidos para começar uma associação é porque experimentamos ou compreendemos que há uma necessidade nas relações sociais que deve ser superada. Depois, passamos a trocar as nossas impressões com os nossos conhecidos e familiares a fim de compartilharmos as nossas vivências e, assim, encontrarmos propostas. Se ainda assim entendermos que é necessário criar uma Associação, essa proposta terá impacto nas pessoas à nossa volta. No caso das famílias, a decisão de um elemento interferirá na rotina de todos os outros. Porque não somente todos passarão a dedicar-se a atividades que podem ser totalmente novas como, também, passarão a conviver com outras pessoas que encaram as mesmas necessidades. O resultado disto tudo é que, além das experiências vividas fora de casa, o espaço familiar é invadido por folhetos, livros, materiais de comunicação, camisas e todo o tipo de material que uma Associação utiliza para ser conhecida. A participação na Diretoria de uma associação civil, portanto, representa um rearranjo familiar para tornar possível

a existência da instituição. A nossa família vivenciou essas experiências em casa, quando decidimos começar uma Associação.

Por influência de uma colega de trabalho, colocámos o nome de nossa criança na associação. Essa escolha não foi fácil e influenciou todas as atividades que eram realizadas pela entidade. Não foi fácil porque eu via os assuntos que eu tratava na associação refletidos na minha criança. Foram inúmeras as vezes em que eu via o fardo colocado sobre ela. Ao mesmo tempo, de maneira inversa, como a Associação tinha o seu nome, eu não poderia fazer nada menos que o melhor possível. Portanto, sem ter a permissão da pequena ou sem o seu consentimento, de uma hora para a outra, ela foi a pessoa que uniu os significados de associação, doença rara e filha. Por isso, era comum que eu comesse algumas comunicações com a frase: Foi a NF que me trouxe aqui! Com o tempo percebi que essa frase também era mencionada por outros familiares e, quase sempre, ligados a alguma associação. Contudo, de alguma maneira intuitiva, tinha curiosidade para entender o que representava essa frase. Desta maneira, a complexa intersecção em que a minha filha foi colocada, representou uma necessidade para eu buscar o que significava aquele(s) novo(s) mundo(s) em que me encontrava.

O ano de 2010 foi o início de um percurso Associativo, mas também, Académico. É possível identificar o porquê de me sentir compelido a seguir esses dois trajetos. Nesse ano foi quando conheci o diagnóstico da Neurofibromatose do tipo 1. Como referido, ao olharmos os artigos científicos sobre a NF, percebemos que ela pode ser entendida como doença, condição, síndrome ou desordem. Ao mesmo tempo, vemos que as informações sobre a sua incidência podem variar de um para mil habitantes ou de 1 para 4000. Isso significa que ela pode estar ou do lado de “doenças” conhecidas, como a Diabetes, ou do lado das chamadas “doenças raras” que, na Europa, são aquelas que afetam um em cada dois mil indivíduos. Ao considerarmos a imprevisibilidade da condição, quase a totalidade dos eventos de saúde que ela pode provocar cairá na seara das possibilidades. *Possibilidades* é a palavra que mais caracteriza a NF. Primeiro, porque os dados que são levantados sobre a condição levam em conta a população clínica/hospitalar. Isso quer dizer que há pessoas que vivem com a condição e não sabem da sua existência. Como relatado, esta pesquisa encontrou mais de um indivíduo ou família na qual as pessoas sempre foram consideradas como tendo “boa saúde”, ou, de acordo com Manoel, um dos nossos entrevistados, cujo pai soube da NF apenas quando ele conheceu diagnóstico, são pessoas consideradas como “as que tem mais saúde em casa”. Ainda mais que, ao lidarmos com as probabilidades, tanto podemos

ressaltar que por volta de 10% das pessoas que possuem diagnóstico da NF têm problemas na coluna ou, pelo contrário, dizer que mais de 90% das pessoas com NF não apresentam qualquer problema. A informação pode ser a mesma, mas o sentido é completamente diferente.

Assim, ao fechar este texto constato que o que me fez mudar de projeto de vida coincide com os resultados do projeto de investigação que desenvolvi. O mundo de tensões que passei dentro de casa e me fez procurar a academia levou-me ao encontro de outros que vivem experiências como a minha e me conduziram às reflexões que aqui apresentei. Logo após a minha entrada no trajeto associativo, iniciei o meu percurso académico. Esse percurso passou pelo Mestrado em Sociologia da Universidade de Coimbra, e se prolongou até ao momento presente em que apresento esta Tese no Programa de Doutoramento em Sociologia – Relações de Trabalho, Desigualdades Sociais e Sindicalismo. Longe de ter o foco no Trabalho, assumi a linha das Desigualdades Sociais, discutindo a sua importância no âmbito da saúde e da doença. Utilizo as ideias de Silva *et al* (2013) para reconhecer que não somente as questões de saúde marcam as desigualdades como, também, elas permeiam as relações sociais e, portanto, deixam de fazer da saúde um campo exclusivo da medicina.

E se o Mestrado em Sociologia na Universidade de Coimbra, que realizei ainda como dirigente da Associação, me ajudou a entender a relação entre as Associações Cívicas, Estado, Academia e Mercado e representou o início de um distanciamento das atividades associativas, o Doutoramento significa, hoje, o meu total rompimento com a estrutura social que domina o campo das condições genéticas. Esse rompimento foi necessário porque assim como o diagnóstico me mostrou o preconceito que vivia em mim, o Doutoramento desvendou os mecanismos que eu próprio utilizava para tentar concertar as pessoas que eu mais amo.

A minha experiência pessoal e as narrativas das pessoas que entrevistei revelam o impacto do diagnóstico nas trajetórias de vida individuais e familiares. E a pesquisa mostra como os efeitos nefastos se prendem, grandemente, com a comunicação entre os profissionais de saúde e os cidadãos. Apesar de todas as alternativas à disposição da medicina e do diagnóstico, o que se escolhe para passar aos pais e mães é que a NF é uma Doença, Rara, Incurável e que impossibilitará a pessoa a ter filhos/as. O diagnóstico da condição, em muitos casos, passa de uma informação útil para a oferta do cuidado para o Decreto de um futuro que ninguém imaginou, quando o diagnóstico é de uma criança, ou o dado explicativo das possíveis agruras vividas no passado, quando

é de um adulto. O Decreto por trás do diagnóstico, como eu vivenciei na minha própria vida e observei na vida das pessoas que entrevistei, é que impacta as pessoas. As pessoas sofrem não por causa do diagnóstico, mas porque as probabilidades da doença superam as potencialidades do indivíduo.

Como mostrado, o diagnóstico de uma condição genética semelhante a NF, implica uma Presentificação da vida e um centramento dos eventos de saúde e doença. Ao ouvir o decreto, mesmo que seja mínimo, os familiares experienciam no presente a informação do que pode acontecer no futuro. E no movimento de trazer o futuro para o hoje, as pessoas são tomadas pela ansiedade de evitar a possibilidade de acontecer no amanhã e, então, se lançam na busca pela cura. Nessa empreitada, o cuidado se restringe a doença.

Desde que conheci o diagnóstico da NF, seja no trajeto associativo ou acadêmico, conheci pessoas que tinham as mais variadas manifestações da condição. Desde poucos Neurofibromas Cutâneos (os conhecidos “carocinhos” na pele) até a eventos de óbito com origem na NF. De um extremo ao outro, conheci pessoas que tinham o diagnóstico e eram médicos, pesquisadores, assessores parlamentares, professores, secretários e outros variados tipos de profissão. No entanto, apesar da variabilidade perceptível entre aqueles que possuem o diagnóstico, as preocupações dos pais e mães orientavam-se para a realização de pesquisas, busca de tratamento e o encontro da medicação para cura. A busca pela cura era uma necessidade dos familiares e variava desde o remédio para o déficit de atenção até à terapia genética. Assim, enquanto as pessoas com o diagnóstico viviam os eventos de saúde que podem acontecer ou não em suas vidas, os cuidadores respiravam a busca pela cura do diagnóstico. A diferença entre o real, os eventos de saúde da NF, e o imaginado, a procura da cura, faz com que as pessoas envolvidas com o diagnóstico, seja o paciente ou os familiares, vivam “ajustes persistentes em um mundo cheio de complexas ambivalências e tensões” (Mol *et al.*, 2010).

A pesquisa demonstrou que ao escolhermos a opção biomédica de vermos as pessoas como doentes, não temos outra alternativa que não seja a de nos lançarmos na corrida pela cura. Esta corrida favorece muitas pessoas que estão no campo, principalmente aquelas ligadas à Indústria Farmacêutica, mas, ao mesmo tempo, resulta numa fragilização das relações familiares. Simultaneamente, como doente, as opções de vida da pessoa afunilam e passam a ser diferentes das de uma pessoa “normal”. A normalidade que enquadra os outros dentro dos mesmos padrões, principalmente

físicos, é a mesma que produz os olhares furtivos sobre o corpo “anormal”, oprime os sonhos, reprime as sensações e condena o outro ao eterno doente e necessitado de apoio.

A pesquisa mostrou como a personagem do Homem-Elefante continua a assombrar a realidade das pessoas com o diagnóstico da NF. Como o homem por trás da personagem, Merrick foi colocado numa situação de servilismo e dependência. Apesar dessa narrativa ser falsa e Merrick ter conseguido sustentar-se como um trabalhador, dono de seu próprio corpo, foi a narrativa médica que o condenou a uma posição de subalternidade. É este exemplo que ainda molda os “Parâmetros de Horror” da medicina e o trajeto de vida das pessoas que convivem com o diagnóstico de NF. E se as pessoas podem ter a vida distante da NF, o momento em que elas conhecem não somente os parâmetros da NF mas as condicionantes que lhe afetarão a vida é o diagnóstico.

O momento do diagnóstico insere, num mesmo ato, duas ou mais pessoas, com capital económico, cultural e social diferentes, o de dar e ouvir uma informação. A pesquisa mostrou que esta, no caso das condições genéticas semelhantes a NF, em vez de ser orientada para o cuidado à pessoa diagnosticada, é marcada pelo modelo biomédico e pelos interesses mercantis, presentes através dos tratamentos medicamentosos.

Além de ser necessário um esforço para entender esse momento e saber o que falar e para quem falar, é preciso ponderar que para além da categoria em que a pessoa será colocada, outros processos serão desenvolvidos e atingirão tanto a vida quanto a própria saúde de quem ouve aquela informação. De acordo com Jutel (2011), se o momento do diagnóstico é uma das mais emblemáticas demonstrações do poder médico, é necessário uma sociologia que consiga perceber os processos inerentes ao ato que, para a medicina, é de categorização e captar as influências da visão biomédica sobre a sociedade.

Outro resultado importante desta pesquisa é a percepção de como as propostas eugénicas são parte da era genómica. Sem cair no discurso que essas ideias são localizadas num determinado período e local da história, sabe-se que ela sempre esteve “por todos os lados”. E assim como as Sociedades Eugénicas surgiram para a melhoria das condições de vida e melhoria do ser humano, a sua evolução, sem percalço de conteúdo, transformou-se nas atuais Sociedades de Genética. Essas desenvolvem as suas pesquisas e impulsionam a sociedade para a descoberta dos Genes, sejam eles ligados a alguma entendida doença ou aqueles que explicam determinados comportamentos, como a homossexualidade. No entanto, creio que sinalizar apenas que

se vive uma época de Eugenia corre o risco de apontar o dedo para os que mais sofrem com esse contexto – a própria pessoa que tem o diagnóstico. Assim, ao invés de culpabilizar aqueles que utilizam alternativas de gravidez assistida, utilizamos a proposta da Eugenia Flexível de Taussig et al (2008), para sublinhar a complexidade de viver numa sociedade orientada pelo mercado e que coloca a escolha individual como um prêmio, ao mesmo tempo que aceita abertamente os padrões estabelecidos pela normalização genética. Ao mesmo tempo, ressaltamos que a flexibilidade está contida em ambientes onde a pessoa pode ter o direito, a partir da reflexividade sobre a sua própria condição. Em espaços como no Brasil, onde o indivíduo serve apenas para martelar a sua condição de “anormal”, indesejado e incapaz de alcançar as opções do mercado, a flexibilidade se ausenta e temos somente a proposta eugénica.

A ideia da NF ser uma “Condição sem Parâmetros” é uma proposta dentro do contexto médico. Como esse é permeado pelo “horror” da condição as pessoas são lançadas a uma vida de refugio, como pensado por Bauman (2005). Na impossibilidade de serem produtivas para a sociedade, são atiradas para propostas “alternativas” como as profissões técnicas, reificando um estatuto de subalternidade. No entanto, esta pesquisa demonstra que, assim como o exemplo mediático do Prof. Hawking, que tem condições para alcançar a genialidade, mesmo com as mínimas condições de comunicação, porque a sociedade o olha como um cientista físico extraordinário, é preciso que os parâmetros de anormalidade, eugenia e políticas inclusivas sejam revistos para que os indivíduos alcancem toda a sua plenitude porque “na mente, sempre seremos livres”. Ao derrubar as cercas que moldam os indivíduos veremos a pessoa, as suas necessidades e as aprendizagens.

Quem convive com a NF, porque experimenta diferentes serviços de saúde e políticas de acesso, é quem melhor pode avaliar e melhorar os serviços disponíveis para toda a população. Ao derrubarmos as cercas deixaremos de ver a fatalidade para a qual se tenta lançar a pessoa que recebe a categoria de doente, e percebemos o mundo que se pode abrir à frente e através deles.

Não é novidade que, no caso do diagnóstico de alguma condição, o olhar dos familiares difere no todo ou em parte da pessoa que convive com o mesmo. No caso dos autistas, o Movimento para o Direito dos Autistas, surgiu por esforço de indivíduos autistas adultos que, por meio do uso de modelos genéticos e neurológicos, clamam por uma “Neurodiversidade” e a aceitação do autismo como um direito fundamental, (Russel & Kelly, 2011). Nesse sentido, a contribuição desta tese é para que a fumaça da

doença se dissipe para chegarmos até às pessoas e, com elas, nos aproximarmos de movimentos que alcancem a garantia de direitos e se distanciem da busca pelo “elixir da salvação” da cura. Ao conseguirmos transpor tal dificuldade conseguiremos construir modelos de cuidado centrados nos sujeitos, nas suas necessidades, anseios e projetos de vida. As observações desta conclusão, tal como grande parte desta tese, pretendem, assim, ser pontos de partida para novos começos.

BIBLIOGRAFIA

- Ablon, J. (1995). “The Elephant Man” as “self” and “other”: The psycho-social costs of a misdiagnosis. *Social Science and Medicine*, 40(11), 1481–1489.
- Ablon, J. (1996). Gender response to neurofibromatosis. *Social Science and Medicine*, 42(1), 99–109.
- Ablon, J. (1999). *Living with genetic disorder*. London: Auburn House.
- Ablon, J. (2000). Parents’ responses to their child’s diagnosis of neurofibromatosis 1. *American Journal of Medical Genetics*, 93(2), 136–142.
- Ablon, J. (2002). The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy & Behavior*, 3, S2–S9.
- Abraham, J. (2002). The pharmaceutical industry as a political player. *Lancet*, 360(9344), 1498–1502.
- Adams, T. E. (2008). A Review of Narrative Ethics. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 175–194. Retrieved from <http://qix.sagepub.com/content/14/2/175.abstract>
- Adams, T. E., & Holman Jones, S. (2011). Telling Stories: Reflexivity, Queer Theory, and Autoethnography. *Cultural Studies <=> Critical Methodologies*, 11(2), 108–116. Retrieved from <http://csc.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1532708611401329>
- AFM. (2016a). AFM-Telethon / About AFM-Téléthon / Finance / Resources / Resources in 2015. Retrieved October 16, 2017, from <http://www.afm-telethon.com/about-afm/finance/resources/resources-in-2015.html>
- AFM. (2016b). AFM-Telethon / About AFM-Téléthon / Finance / Resources. Retrieved November 24, 2017, from <http://www.afm-telethon.com/about-afm/finance/resources.html>
- Aguiar, M. B. (2015). A realidade brasileira para doenças raras. In R. L. Barbosa & S. Portugal (Eds.), *Um olhar social para o paciente - Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras* (pp. 131–136). Coimbra, Portugal: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.
- Aith, F., Bujdoso, Y., Nascimento, P. R., & Dallari, S. G. (2014). Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. *Rev. direito sanit*, 15(1), 10–39. Retrieved from <http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/82804/85759>
- Aith, F. M. A. (2014). O direito à saúde e a política nacional de atenção integral aos portadores de doenças raras no Brasil. *J Bras Econ Saúde, Supl.*(1)(11), 4–12.

- Akrich, M., Nunes, J. A., & Rabeharisoa, V. (2008). Conclusions. *The Dynamic of patient organizations in Europe* (pp. 221–245).
- Aleem, Z. (2016). Brazil just enacted the harshest austerity program in the world. *Vox*. Retrieved January 13, 2017, from <http://www.vox.com/world/2016/12/15/13957284/brazil-spending-cap-austerity>
- Allen, D. C. (2015). Learning Autoethnography: A Review of Autoethnography: Understanding Qualitative Research, *20*(2), 33–35.
- AMP, A. M. P., & Arnaut, A. (2015). O Serviço Nacional de Saúde: Sonho e Realidade. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, *28*(1), 4–7. Retrieved August 18, 2017, from www.actamedicaportuguesa.com
- Amparan, A. C. (1998). La teoria de los campos en Pierre Bourdieu. *Revista Polis. Cultura Política y Debate Teórico. Investigación y análisis socio-político y psicosocial*, (98), 179–198.
- Anna Piepmeyer. (2007). Collective Consciousnes. *The University of Chicago: Theories of Media*. Retrieved June 6, 2017, from <http://csmt.uchicago.edu/glossary2004/collectiveconsciousness.htm>
- APNF | Associação Portuguesa de Neurofibromatose. (2017). . Retrieved March 23, 2017, from <http://apnf.eu/wp/>
- Archives, T. N. (n.d.). The Discovery Service. The National Archives. Retrieved August 22, 2017, from <http://discovery.nationalarchives.gov.uk/details/r/C2089783>
- Arguelles, G. J. R. (1999). Sobre el concepto de enfermedad. *Elementos*, *35*, 43–45.
- Arouca, A. S. da S. (1975). *O dilema preventivista*. Universidade Estadual de Campinas.
- Arruda, J. P. (2012). ÁREA TEMÁTICA: Teorias e Metodologias T. *VII Congresso Português de Sociologia*. Porto, Portugal: Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Ashkenazi, R., Gentry, S. N., & Jackson, T. L. (2008). Pathways to tumorigenesis-- modeling mutation acquisition in stem cells and their progeny. *Neoplasia (New York, N.Y.)*, *10*(11), 1170–82. Neoplasia Press. Retrieved May 18, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18953426>
- Aureliano, W. de A. (2015). Health and the Value of Inheritance The meanings surrounding a rare genetic disease. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, *12*(1). Retrieved August 16, 2017, from <http://www.vibrant.org.br/wordpress/wp-content/uploads/v12n1-05-DOSSIER-waleska.pdf>

- Backes, D. S., Koerich, M. S., Rodrigues, A. C. R. L., Drago, L. C., Klock, P., & Erdmann, A. L. (2009). O que os usuários pensam e falam do Sistema Único de Saúde? Uma análise dos significados à luz da carta dos direitos dos usuários. *Ciencia & saude coletiva*, *14*(3), 903–910.
- Baganha, M. I., Ribeiro, J. S., & Pires, S. (2002). O sector da saúde em Portugal: funcionamento do sistema e caracterização sócio-profissional. *Oficina do CES*, *182*. Retrieved August 18, 2017, from <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/182.pdf>
- Bahia, L. (n.d.). Dicionário de educação da profissional de saúde. Retrieved January 14, 2017, from <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/sisunisau.html>
- Bailey, P. (2012). Primary care duped: the government’s bill will wreck the NHS. *BMJ*, *344*. Retrieved August 23, 2017, from <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e998>
- Barbosa, R. L. (2015). *Pele de Cordeiro? Associativismo e mercado na produção de cuidados para doenças raras* (1º). Lisboa, Portugal: Chiado editora.
- Barbot, J. (2006). How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. *Social science & medicine* (1982), *62*(3), 538–51. Retrieved October 8, 2014, from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953605003096>
- Barker, P. (1986). *Founders of the Welfare State*. Gower Publishing Company Limited.
- Barnes, C. (1997). A legacy of oppression: A history of disability in Western Culture. *Disability Studies: Past, Present and Future* (Vol. 1, pp. 3–24). Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Barros, P. P., & Simões, J. de A. (2007). Portugal Health system review. *Health Systems in Transition*, *9*(5), 1–140. Retrieved August 20, 2017, from <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107844/1/E90670.pdf>
- Bassett, A. R. (2017). Editing the genome of hiPSC with CRISPR/Cas9: disease models. *Mammalian Genome*. Retrieved March 27, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28303292>
- Batalha, E. (2013). O que falta para termos o SUS por inteiro ? *RADIS*, *127*, 9–15.
- Bauman, Z. (2005). *Vidas desperdiçadas*. Rio de Janeiro: Jorge Sahar Ed.
- BBC. (2008). Trafford General: where it all began. Mancheste, UK.
- BBC. (2013). The changing NHS - BBC News. Retrieved August 23, 2017, from <http://www.bbc.com/news/health-19674838>

- BBC. (2016). *Adam Pearson: Freak Show*. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=F15P2qFpzNc>
- Beavouir, S. (2015). *O segundo sexo: os factos e os mitos* (2^o edição.). Lisboa, Portugal: Quetzal editores.
- Becker, H. (1996). Conferência a escola de chicago. *American Journal of Sociology*, 2(2), 177–188.
- Bellato, R., Araújo, L. F. S. de, Faria, A. P. S. de, Santos, E. J. F., Phaedra, C., Souza, S. P. S. de, & Maruyama, S. A. T. (2008). A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem The focal life story and its potentialities at health and nursing research La historia de vida focal y sus potencialidades en la pesquisa en salud y en enfermería Roseney. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(3), 849–856. Retrieved from <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a31.htm>
- Ben-Salem, S., Al-Shamsi, A. M., Ali, B. R., & Al-Gazali, L. (2014). The mutational spectrum of the NF1 gene in neurofibromatosis type I patients from UAE. *Child's Nervous System*, 30(7), 1183–1189. Retrieved March 22, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24413922>
- Benjamin, C. M., Colley, A., Donnai, D., Kingston, H., & Harris, R. (1993). Neurofibromatosis type 1 (NF1): knowledge, experience , and reproductive decisions of affected patients and families. *Journal of Medical Genetics*, 1(April), 567–574.
- Bevan, G., Karanikolos, M., Exley, J., Nolte, E., Connolly, S., & Mays, N. (2014). *The four health systems of the United Kingdom: how do they compare?* Retrieved August 21, 2017, from www.nuffieldtrust.org.uk/compare-uk-health
- Bircher, J. (2005). Towards a dynamic definition of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8(3), 335–341.
- Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Andamios, Revista de Investigación Social*, 9(19), 49–74.
- Bloy, M. (n.d.). The Poor Law Amendment Act, 1834. *A web of English History*. Retrieved August 22, 2017, from <http://www.historyhome.co.uk/peel/poorlaw/poorlaw.htm>
- Bochner, A. P. (2000). Criteria Against Ourselves. *Qualitative Inquiry*, 6(2), 266–272.
- Bochner, A. P. (2001). Narrative 's Virtues. *Qualitative Inquiry*, 7(2), 131–157.
- Boorse, C. (2014). A Second Rebuttal On Health. *Journal of Medicine and Philosophy*,

- 39(6), 683–724. Oxford University Press. Retrieved March 21, 2017, from <https://academic.oup.com/jmp/article-lookup/doi/10.1093/jmp/jhu035>
- Bourdieu, P. (1983a). Bourdieu - Sociologia. In R. Ortiz (Ed.), *Coleção Grandes Cientistas Sociais* (pp. 82–121). São Paulo: Ática. Retrieved July 5, 2017, from https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1807511/mod_resource/content/1/Bourdieu_.pdf
- Bourdieu, P. (1983b). Algumas propriedades dos campos. *Questões de sociologia* (pp. 89–94). Rio de Janeiro: Marco Zero.
- Bourdieu, P. (2004). *Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico*. São Paulo: Unesp. Retrieved July 4, 2017, from https://cienciastecnologiasociedades.files.wordpress.com/2011/10/pierre_bourdieu_-_os_usos_sociais_da_cincia.pdf
- Bourdieu, P. (2007). O habitus e o espaço dos estilos de vida. *A distinção: Crítica social do julgamento*. São Paulo, SP: Edusp.
- Brasil, M. da S. (2009). Área Temática Sistema Único de Saúde. Retrieved August 4, 2017, from <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/sus/sus.php>
- Brasil, M. da S. (2010). Manual de Orientação - Elaboração de Portarias no Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Le Breton, D. (2004). Genetic Fundamentalism or the Cult of the Gene. *Body & Society*, 10(4), 1–20.
- Burawoy, M. (1998). The Extended Case Method*. *Sociological Theory*, 16(1). Retrieved August 28, 2017, from <https://www.nyu.edu/classes/bkg/methods/burawoy.pdf>
- Bury, M. (1996). Defining and Researching Disability: Challenges and Responses. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (Vol. 2, pp. 18–38). Leeds: The Disability Press.
- Busse, R., Dixon, A., Healy, J., Krasnik, A., Leon, S., Paris, V., Polton, D., et al. (2002). *Health care systems in eight countries: trends and challenges*. Retrieved August 22, 2017, from <http://www.cimca.ca/i/m/Health-Care-Systems-in-Eight-Countries-European-Observatory.pdf>
- Callon, M. (1986). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. Retrieved from <http://www.learningace.com/doc/314360/c7b0b8b7ad6185a57036361138459df4/callon-some-elements-of-a-sociology-of-translation-domestication-of-the-scallops->

and-the-fishermen-of-st-brieuc-bay

- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (2003). Research “in the wild” and the shaping of new social identities. *Technology in Society*, 25(2), 193–204. Retrieved December 23, 2013, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0160791X03000216>
- Campos, G. W. de S. (1988). A reforma sanitária necessária. In G. B. Berlinguer, S. F. Teixeira, & G. W. de S. Campos (Eds.), *Reforma sanitária: Itália e Brasil* (pp. 179–194). São Paulo, SP: Editora CEBES.
- Cao, H., Alrejaye, N., Klein, O. D., Goodwin, A. F., & Oberoi, S. (2017). A review of craniofacial and dental findings of the RASopathies. *Orthodontics & Craniofacial Research*, 20, 32–38. Retrieved July 4, 2017, from <http://doi.wiley.com/10.1111/ocr.12144>
- Capalbo, C. (2007). A subjetividade e a experiência do outro: Maurice Merleau-Ponty e Edmund Husserl. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 13(1), 25–50. Institute for Research and Training in Gestalt therapy Goiania. Retrieved August 31, 2017, from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672007000100003
- Caprara, A. (2003). Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(4), 923–931. Retrieved March 10, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n4/16842.pdf>
- Carapineiro, G., & Côrtes, S. (2000). Conflitualidade e mudanças face a novos cenários globais: o caso dos sistemas de saúde português e brasileiro. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 57/58, 259–290.
- Carrieri, D. (2011). *Neurofibromatosis Type 1 (NF1): Family Experiences and Healthcare Management of a Genetic Syndrome Characterised by a Highly Uncertain Phenotype*. University of Exeter.
- Carrieri, D., Farrimond, H., Kelly, S., & Turnpenny, P. (2016). Families dealing with the uncertainty of genetic disorders: the case of Neurofibromatosis Type 1. *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 753–767. Retrieved from <http://doi.wiley.com/10.1111/1467-9566.12401>
- Carvalho, H. C. (2011). Evolução e crise do Estado Social no Brasil e o advento do programa de transferência condicionada de renda Bolsa Família. *Revista do CAAP*, XVIII(2). Retrieved September 27, 2017, from <file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/293-575-1-SM.pdf>
- Castro Santos, L. A. de. (1985). O pensamento sanitário na Primeira República: uma

- ideologia de construção da nacionalidade. *Dados: Revista de Ciências Sociais*, 28(2), 193–210.
- Catani, A. M. (2011). As possibilidades analíticas da noção de campo social. *Educação e Sociedade*, 32(114), 189–202. Retrieved July 14, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/es/v32n114/a12v32n114.pdf>
- CEBES. (2016). Nota de repúdio: SUS perderá com a aprovação da PEC 241 | Cebes. Retrieved January 13, 2017, from <http://cebes.org.br/2016/10/nota-de-repudio-sus-perdera-com-a-aprovacao-da-pec-241/>
- Cerello, A. C. (2008). *Representações sociais da neurofibromatose tipo 1 para portadores e familiares. Representations*. Universidade FUMEC.
- Cerello, A. C., Gianordoli-Nascimento, I. F., Souza, J. F. de, Rodrigues, L. O. C., & Rezende, N. A. de. (2008). *O que são as neurofibromatoses? Manual para pacientes, familiares e profissionais da saúde*. Belo Horizonte: Centro de Referência em Neurofibromatoses.
- Chang, H. (2007). Autoethnography as Method: Raising Cultural Consciousness of Self and Others, 1–25. Retrieved from https://www.academia.edu/1244871/Autoethnography_as_method
- Chaplin, E. (2005). The Photograph in Theory. *Sociological research online*, 10(1).
- Charepe, Z. B., de Jesus Silva Figueiredo, M. H., da Silva Vieira, M. M., & Neto, L. M. V. A. (2011). (RE) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto e Contexto Enfermagem*, 20(2), 349–358.
- Close, H. (2007). The use of photography as a qualitative research tool. *Nurse Researcher*, 15(1), 27–37.
- CNPMA, C. N. de P. M. A. (2013). Diagnóstico Genético Pré-Implantação e rastreio de Aneuploidias Pré-Implantação. Lisboa. Retrieved August 20, 2017, from http://www.cnpma.org.pt/Docs/CNPMA_Orientações_DGPI_FEV2013.pdf
- Collins, M., & Thrasher, A. (2015). Gene therapy: progress and predictions. *Proceedings. Biological sciences*, 282(1821), 20143003. The Royal Society. Retrieved March 27, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26702034>
- Collins, P. H. (2000). *Black feminist thought* (2^a). R.
- Conselho Nacional de Saúde. (2016). Demonstrativo - SIACS. Retrieved January 14, 2017, from http://www.conselho.saude.gov.br/web_siacs/demonstrativo.html
- Cooper, C. (2015). Andrew Lansley's "Damaging reforms at root of the current NHS

- crisis.” *Independent*. Retrieved from <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/andrew-lansley-s-damaging-reforms-at-root-of-the-current-nhs-crisis-10027314.html>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Processes, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, *19*(6), 418–427.
- Cornejo, G. (2010). La guerra declarada contra el niño afeminado : Una autoetnografía “ queer ” *. *Revista de Ciencias Sociales*, *39*, 79–95.
- Corrêa, G. H. L. S. T., Bellato, R., Araújo, L. F. D. S., & Hiller, M. (2012). Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, *10*(2), 274–283. Retrieved January 17, 2013, from <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10462>
- Costa, S. (2015). Pontos de encontro entre sistemas de saúde de Brasil e Inglaterra. Retrieved February 1, 2017, from <http://longeva-idade.blogspot.pt/2015/04/pontos-de-encontro-entre-sistemas-de.html>
- Crowther, M. A. (2016). *The Workhouse System 1834-1929: The History of an English Social Institution*. New York: Routledge - Taylor & Francis Group.
- CTF. (2016). *Advancing our vision - Annual report 2015*. New York. Retrieved July 5, 2017, from http://www.ctf.org/images/uploads/CTF_Annual_report_2015-Latest10:14no_crops.pdf
- CTF. (2017). *Annual report 2016*. New York. Retrieved July 5, 2017, from http://www.ctf.org/images/uploads/documents/CTF_Annual_report_2017_FINAL_6-13.pdf
- CTF. (n.d.). Mission & Impact | Children’s Tumor Foundation. Retrieved May 16, 2017a, from <http://www.ctf.org/who-we-are/our-mission>
- CTF, C. T. F. (n.d.). NF Camp | Children’s Tumor Foundation. Retrieved October 3, 2017b, from <http://www.ctf.org/understanding-nf/nf-camp#about-camp>
- Cunha, K. S. G., Barboza, E. P., Dias, E. P., & Oliveira, F. M. (2004). Neurofibromatosis type I with periodontal manifestation. A case report and literature review. *British dental journal*, *196*(8), 457–460.
- Custer, D. (2014). Autoethnography as a transformative research method. *The Qualitative Report*, *19*(21), 1–13.
- Cylus, J., Richardson, E., Findley, L., Longley, M., Neill, C. O. ’, & Steel, D. (2015). *United Kingdom Health system review. Health Systems in Transition* (Vol. 17). Retrieved August 22, 2017, from

- http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/302001/UK-HiT.pdf?ua=1
- D Barker, E Wright, K Nguyen, L Cannon, P Fain, D Goldgar, DT Bishop, et al. (1986). Gene for Von Recklinghausen neurofibromatosis is in the pericentromeric region of chromosome 17. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 83(15), 5611–5. American Association for the Advancement of Science. Retrieved March 6, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3016709>
- Damian, B. B., Bonetti, T. C. S., Horovitz, D. D. G., Damian, B. B., Bonetti, T. C. S., & Horovitz, D. D. G. (2015). Practices and ethical concerns regarding preimplantation diagnosis. Who regulates preimplantation genetic diagnosis in Brazil? *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 48(1), 25–33. Brazilian Journal of Medical and Biological Research. Retrieved August 24, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-879X2015000100025&lng=en&tlng=en
- David, G. (2016). O tratamento via PEC 55 (241) fará bem à saúde fiscal do Brasil? *CEBES*.
- Denshire, S. (2013). Autoethnography. *Sociopedia.isa*, 1–12.
- Dharssi, S., Wong-Rieger, D., Harold, M., & Terry, S. (2017). Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. *Orphanet Journal of Rare Diseases*.
- Dheensa, S., & Williams, G. A. (2009). “I have NF. NF does not have me.”: An Interpretative Phenomenological Analysis of Coping with Neurofibromatosis Type 1. *Health Psychology Update*, 18(1), 3–8.
- Dong, A., Rivella, S., & Breda, L. (2013). Gene therapy for hemoglobinopathies: progress and challenges. *Translational Research*, 161(4), 293–306. Retrieved March 27, 2017, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1931524412004471>
- Draibe, S. (1993). *O welfare state no Brasil: características e perspectivas*. *Cadernos de Pesquisa* (Vol. 8). São Paulo. Retrieved September 27, 2017, from <https://sociologiajuridica.files.wordpress.com/2011/10/o-welfare-state-no-brasil-caracterc3adsticas-e-perspectivas-sonia-draibe.pdf>
- Duarte, M. J. R. S. (1991). Influência da Indústria Farmacêutica na política de medicamentos, segundo os profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 44, 10–20. Retrieved October 16, 2017, from

- <http://www.scielo.br/pdf/reben/v44n2-3/v44n2-3a03.pdf>
- Duncan, P., Bertolozzi, M. R., Cowley, S., Egry, E. Y., Chiesa, A. M., & de Siqueira França, F. O. (2015). “Health for All” in England and Brazil? *International Journal of Health Services*, 45(3), 545–563. Retrieved from <http://joh.sagepub.com/lookup/doi/10.1177/0020731415584558>
- Durbach, N. (2007). Monstrosity, Masculinity and Medicine: Re-examining “the Elephant Man.” *Cultural and Social History*, 4(2), 193–213. Retrieved from <http://openurl.ingenta.com/content/xref?genre=article&issn=1478-0038&volume=4&issue=2&spage=193>
- Durbach, N. (2014). Re-examining “the Elephant Man” | The Public Domain Review. Retrieved May 23, 2017, from <https://publicdomainreview.org/2013/07/24/reexamining-the-elephant-man/>
- Durkheim, É. (1999). Da divisão social do trabalho.
- E, L., R, F., M, R., V, D. S., B, P., & L., P. (2009). Recurrent peptic ulcer disease in a pediatric patient with type 1 neurofibromatosis and primary ciliary dyskinesia. *Minerva Pediatrica*, 61(5), 557–60.
- Elias, N. (1980). *Introdução a Sociologia*. Lisboa: Edições 70.
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An Overview. *Forum: Qualitative Social Research*, 12(1), 1–12.
- Eltis, K. (2007). Genetic determinism and discrimination: A call to Re-orient prevailing human rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 35(2), 282–294.
- Engelbart, H. T. (1999). The disease of masturbation: values and concept of disease. In H. L. Nelson & J. L. Nelson (Eds.), *Meaning and Medicine: A Reader in the Philosophy of Health Care* (pp. 5–15). New York: Routledge. Retrieved from https://books.google.pt/books?hl=en&lr=&id=o2hM409HVQcC&oi=fnd&pg=PA5&ots=5Dj3l2Mc3Y&sig=e5BgR0n8Y71YIcAiZ-tYAj_q7oI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- England, A. P. P. H. G. (2013). *A guided tour of the new NHS - A collection of essays*. London. Retrieved from http://www.healthinparliament.org.uk/sites/site_aphg/files/aphg_-_a_guided_tour_of_the_nhs_0.pdf
- Epstein, S. (1996). *Impure Science, Aids, Activism, and the Politics of Knowledge*. (L. University of California Press, Ed.). London.

- Ereshefsky, M. (2009). Defining “health” and “disease.” *Studies in History and Philosophy of Science Part C :Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 40(3), 221–227. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.shpsc.2009.06.005>
- Érno Harzheim, & Thomas John Scanlon. (2016). O SUS e o Sistema de Saúde da Inglaterra: semelhanças e diferenças - TelessaúdeRS/UFRGS. TelessaúdeRS. Retrieved January 13, 2017, from <https://www.ufrgs.br/telessauders/noticias/o-sus-e-o-sistema-de-saude-da-inglaterra-semelhancas-e-diferencas/>
- Escorel, S. (1999). *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Retrieved from <http://books.scielo.org>
- Escorel, S. (2008). História das políticas de Saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In L. et al Giovanela (Ed.), *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. (pp. 385–434). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Estanque, E. (2012). *A Classe Média: Ascensão e Declínio*. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- EUCERD. (2015). *EUROPLAN NATIONAL CONFERENCE FINAL REPORT Europlan National Conference Final Report - Portugal*. Lisbon. Retrieved August 24, 2017, from <http://www.eurordis.org/sites/default/files/flags/finalreport-portugal.pdf>
- Eurordis. (2016). Financial information and funding of EURORDIS. Retrieved October 16, 2017, from <https://www.eurordis.org/financial-information-and-funding>
- EvaluatePharma. (2017). *Orphan Drug Report 2017*. Retrieved August 9, 2017, from www.evaluategroup.com/orphandrug2017
- Faleiros, V. de P., Silva, J. de F. S. da, Vasconcellos, L. C. F. de, & Silveira, R. M. G. (2006). *A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo*. (S. de G. E. e Paricipativa, Ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Fekih-Romdhane, F., Othman, S., Sahnoun, C., Helayem, S., Abbes, Z., & Bouden, A. (2015). Manifestations anxieuses dans la neurofibromatose type 1 : à propos d’un cas. *Archives de Pédiatrie*, 22(9), 956–960. Retrieved March 22, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26228808>
- Felipe Vargas Martínez, & Roberto Arenas. (2009). Enfermedad de von Recklinghausen. Una visión actual de las neurofibromatosis. *Dermatología Cosmética, Médica e Quirúrgica*, 7(3). Retrieved May 18, 2017, from <http://www.medigraphic.com/pdfs/cosmetica/dcm-2009/dcm093e.pdf>

- Ferguson, K. (2011). *Stephen Hawking - Aventuras de uma vida*. Alfragide, Portugal: Publicações Dom Quixote.
- Fernández Venegas, S., & Della Giovanna, P. (2009). Neurofibromina. Qué hay de nuevo. *Arch. Argent. Dermatol.*, 59, 245–249. Retrieved May 18, 2017, from [http://www.archivosdermato.org.ar/Uploads/59\(6\), 245-249, 2009.pdf](http://www.archivosdermato.org.ar/Uploads/59(6), 245-249, 2009.pdf)
- Ferner, R., Huson, S. M., & Evans, D. G. (2011). *Neurofibromatoses in clinical practice*.
- Ferreira, D. C., & Silva, G. A. da. (2012). Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 17(11), 3087–3098.
- Ferreira, M. F.-J. N. R. P. D., Cicognani, E., & Menezes, I. (2011). Da participação à integração: Estruturas e oportunidades, discriminação e género no contexto da participação cívica e política de jovens imigrantes brasileiros/as. *Ex Aequo*, 24.
- Fielder, L. A. (1984). The Tyranny of the Normal. *The Hastings Center*, 14(2), 40–42.
- Filipe, A. M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. *ea*, 1(2), 1–48. Retrieved from www.ea-journal.com
- Filipe, A. M. (2010). A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania. *Oficina do CES*, Oficina do CES, (338). Coimbra.
- Filipe, A. M., Roriz, M., Costa, D. N. da, Matias, M., & Nunes, J. A. (2014). Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In M. Serapioni & A. R. Matos (Eds.), *Saúde, Participação e Cidadania - Experiências do Sul da Europa* (pp. 175–194). Coimbra, Portugal: Edições Almedina S.A.
- Fiocruz. (2013). *O SUS no Brasil*. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=Cb-csINmGnE>
- Fisher, W. R. (1984). *Narration as a Human Communication Paradigm: The case of public moral argument*.
- Fleury, S., & Lobato, L. de V. C. (2009). *Participação, Democracia e Saúde*. (S. Fleury & L. D. V. C. Lobato, Eds.). Rio de Janeiro: Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (Cebes).
- Foong, Y. (2006). *I'm not sick, just a bit unwell - Life with Neurofibromatosis*. Kuala Lumpur, Malaysia: MPH Group Printing (M) Sdn Bhd.
- Fortin, S. (2009). Contribuições possíveis da etnografia e da auto-etnografia para a pesquisa na prática artística. *Revista Cena - Instituto das Artes, Universidade*

- Federal do Rio Grande do Sul*, 7, 77–88. Rio Grande do Sul.
- Foucault, M. (n.d.). *Microfísica do Poder*. (R. Machado, Ed.). Sabotagem.
- Fowler, B. (1996). An introduction to Pierre Bourdieu's 'Understanding'. *Theory, Culture and Society*, 13(2), 1–16. Retrieved from <http://ezproxy.lib.gla.ac.uk/login?url=http://search.proquest.com/docview/57360505?accountid=14540%5Cnhttp://eleanor.lib.gla.ac.uk:4550/resserv?genre=article&issn=02632764&title=Theory%2C+Culture+and+Society&volume=13&issue=2&date=1996-05-01&atitle=An+int>
- Franco, T. B. (2010). Judicialização das políticas de saúde no Brasil: uma revisão sobre o caso do acesso a medicamentos. *XXI Congresso - Cidade do México, 2 a 4 de setembro de 2010*.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, And Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Gaarder, J. (2013). *O mundo de Sofia* (31^o). Lisboa, Portugal: Editoria Presença.
- Gaitán, A. (2000). Exploring alternative forms of writing ethnography. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(3).
- Garty, B. Z., Laor, A., & Danon, Y. L. (1994). Neurofibromatosis type 1 in Israel: survey of young adults. *J Med Genet*, 31, 853–857. Retrieved March 22, 2017, from <http://jmg.bmj.com/content/jmedgenet/31/11/853.full.pdf>
- Gazzinelli, M. F., Gazzinelli, A., Reis, D. C. dos, & Penna, C. M. de M. (2005). Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Cadernos de Saude Pública*, 21(1), 200–206.
- Geller, M., & Filho, A. B. (2012). Neurofibromatose. (G. Carakushansky, Ed.) *Centro Nacional de Neurofibromatose - CNNF*. Rio de Janeiro: Centro Nacional de Neurofibromatose.
- Gerschman, S. (2004). *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Gerschman, S., & Santos, M. A. B. dos. (2006). O Sistema Único de Saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 21, 177–190.
- Ginzburg, C. (1989). Sinais - Raízes de um Paradigma Indiciário. *Mitos, emblemas, sinais: Morfologia e Historia* (pp. 143–180). São Paulo, SP: Companhia das Letras.
- Gittelman, M. (2016). The revolution re-visited: Clinical and genetics research

- paradigms and the productivity paradox in drug discovery. *Research Policy*, 45(8), 1570–1585. Elsevier B.V. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.respol.2016.01.007>
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall Inc.
- Graff, V. (2016). Who was the freak show owner who discovered the Elephant Man? *The Telegraph*. London. Retrieved from <http://www.telegraph.co.uk/only-in-britain/tom-norman-victorian-freak-show-owner/>
- Guerra Manzo, E. (2010). Las teorías sociológicas de Pierre Bourdieu y Norbert Elias: los conceptos de campo social y habitus. *Estudios Sociológicos*, XXVIII(83), 383–409. Retrieved July 3, 2017, from <http://www.redalyc.org/pdf/598/59820673003.pdf>
- Guimarães, E. (2005). A língua portuguesa no Brasil. *Ciência e Cultura*, 57(2), 24–28.
- Gusso, G. D. F., Bensenor, I. J. M., & Olmos, R. D. (2012). Terminologia da atenção primária à saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 36(1), 93–99. Associação Brasileira de Educação Médica. Retrieved August 22, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022012000100013&lng=pt&tlng=pt
- Hallowell, N., & Richards, M. P. M. (1997). Understanding Life's Lottery. *Journal of Health Psychology*, 2(1), 31–43. Retrieved March 22, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22012795>
- Hanemann, C. O., Blakeley, J. O., Nunes, F. P., Robertson, K., Stemmer-Rachamimov, A., Mautner, V., Kurtz, A., et al. (2016). Current status and recommendations for biomarkers and biobanking in neurofibromatosis. *Neurology*, 87(7 Suppl 1), S40-8. Lippincott Williams & Wilkins. Retrieved January 18, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27527649>
- Harper, D. (2010). Talking about pictures : A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13–26.
- Harrison, S. (1994). Management in the NHS: Before and after Griffiths. *National Health Service Management in the 1980s*. Avebury. Retrieved August 22, 2017, from <https://www.sochealth.co.uk/national-health-service/griffiths-report-october-1983/national-health-service-management-in-the-1980s/>
- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework*, 59(8), 465–476. Retrieved July 28, 2017, from http://www.historyofsocialwork.org/1978_hartman/1978, Hartmann, diagrammatic

assessment OCR (C notice).pdf

- Hegenberg, L. (1998). Doença - Mais de um explanadum? *Doença: um estudo filosófico* (Vol. 23, p. 137). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Hesslow, G. (1993). Do we need a concept of disease? *Theoretical Medicine*, 14, 1–14.
- Hildegard Kehrer-Sawatzki, Victor Felix Mautner, & David N Cooper. (2017). Emerging genotype-phenotype relationships in patients with large NF1 deletions. *Human Genetic*, 136, 349–376. Retrieved March 22, 2017, from <http://download.springer.com/static/pdf/704/art%253A10.1007%252Fs00439-017-1766-y.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1007%2Fs00439-017-1766-y&token2=exp=1490209374~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F704%2Fart%25253A10.1007%25252Fs00439-017-176>
- Hiller, M., Bellato, R., & Araújo, L. F. S. (2011). Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Escola Anna Nery*, 15(3), 542–549. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000300015&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Hochman, G. (1993). Regulando os efeitos da interdependência: sobre as relações entre saúde pública e a construção do Estado (Brasil 1910-1930). *Estudos Históricos*, 6(11), 40–61.
- Hochman, G. (1998). Logo ali, no final da avenida: Os sertões redefinidos pelo movimento sanitarista da Primeira República. *História Ciências Saúde: Manguinhos*, V, 217–235.
- Hofmann, B. (2010). The concept of disease-vague, complex, or just indefinable? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(1), 3–10.
- Höijer, B. (2011). Social Representations Theory A New Theory for Media Research. *Nordicom Review*, 32(2), 3–16. Retrieved May 30, 2017, from <https://pdfs.semanticscholar.org/0167/e0824b85bb218d98183e50781fad522ebbf7.pdf>
- Hollweck, T. (2015). Case Study Research Design and Methods - Book Review. *Canadian Journal of Program Evaluation / La Revue canadienne d'évaluation de programme*, 30(1), 108–110. Retrieved from <https://evaluationcanada.ca/system/files/cjpe-entries/30-1-108.pdf>
- Holt, N. L. (2003). Representation, Legitimation, and Autoethnography: An

- Autoethnographic Writing Story. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(1), 18–28.
- Horovitz, D. D. G., Ferraz, V. E. de F., Dain, S., & Marques-de-Faria, A. P. (2013). Genetic services and testing in Brazil. *J Community Genet*, 4, 355–375. Retrieved August 24, 2017, from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3739848/pdf/12687_2012_Article_96.pdf
- Huntley, C., Hodder, A., & Ramachandran, M. (2015). Clinical and historical aspects of the Elephant Man: Exploring the facts and the myths. *Gene*, 555(1), 63–65. Retrieved May 29, 2017, from <http://documentslide.com/documents/clinical-and-historical-aspects-of-the-elephant-man-exploring-the-facts-and.html>
- Huson, S. M., Meredith, A. L., Sarfarazi, M., Shaw, D. J., Compston, A. S., & Harper, P. S. (1986). Linkage analysis of peripheral neurofibromatosis (Von Recklinghausen disease) and chromosome 19 markers linked to myotonic dystrophy. *Journal of Medical Genetics*, 23, 55–57.
- Iñesta, A., & Oteo, L. A. (2011). La industria farmacéutica y la sostenibilidad de los sistemas de salud en países desarrollados y América Latina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2713–2724. ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva. Retrieved October 16, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000600010&lng=es&tlng=es
- Interfarma. (2013). *Doenças raras: Contribuição para uma Política Nacional*. São Paulo. Retrieved August 5, 2017, from http://www.sbmf.org.br/_pdf/biblioteca/14/doencas_raras_2013.pdf
- Iriart, C., Franco, T. B., & Merhy, E. E. (2011). The creation of the health consumer: challenges on health sector regulation after managed care era. *Globalization and health*, 7(2), 21. Retrieved June 19, 2014, from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3055814&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- J. C. S. Cardoso. (2012). Encontro e desencontros entre Bourdieu e marxismo. *Estudos Ibero-Americanos*, 38(1), 200–206. Retrieved June 5, 2017, from <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/iberoamericana/article/viewFile/11602/8018>
- Jacobs Johnson, C., Thomas, J., & Boller, K. (2017). Ecomapping as a Research Tool

- for Informal Child Care. *Early Education and Development*, 28(6), 705–714. Retrieved July 28, 2017, from <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10409289.2016.1255081>
- James Macinko, & Matthew J. Harris. (2015). Brazil's Family Health Strategy - Delivering Community-Based Primary Care in a Universal System. *The New England Journal of Medicine*.
- Joseph Carey Merrick. (2007). The autobiography of Joseph Carey Merrick. In Michael Howells & Peter Ford (Eds.), *The True History of the Elephant Man* (pp. 173–175). London: Penguin Books. Retrieved May 23, 2017, from <http://www4.ncsu.edu/~leila/documents/autobioMerrick.pdf>
- Joseph Carey Merrick - Science Museum. (n.d.). Retrieved May 30, 2017, from <http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/people/josephmerrick>
- Joseph Merrick - Biography.com. (2015). Retrieved May 30, 2017, from <https://www.biography.com/people/elephant-man-joseph-merrick>
- Jutel, A. G. (2011). *Putting a name on it - Dianosis in contemporary society*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Kaestner, L., Scholz, A., & Lipp, P. (2015). Conceptual and technical aspects of transfection and gene delivery. *Bioorganic & Medicinal Chemistry Letters*, 25(6), 1171–1176. Retrieved March 27, 2017, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0960894X1500030X>
- Kayes, L. M., Burke, W., Riccardi, V. M., Bennett, R., Ehrlich, P., Rubenstein, A., & Stephens, K. (1994). Deletions spanning the neurofibromatosis 1 gene: identification and phenotype of five patients. *American Journal of Human Genetics*, 54(3), 424–436. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med3&AN=8116612>
- Kerr, A., & Shakespeare, T. (2002). *Genetic politics from eugenics to genome*. Mancheste, UK: New Clarion Press.
- Kevles, D. J. (1999). Eugenics and human rights. *BMJ (Clinical research ed.)*, 319(7207), 435–438.
- Kevles, D. J. (2011). From Eugenics to Patents: Genetics, Law, and Human Rights. *Annals of Human Genetics*, 75(3), 326–333.
- King, T. K. F. (2013). An alternative guide to the new NHS. *An alternative guide to the new NHS in England*. Retrieved August 24, 2017, from

<https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/structure-of-the-new-nhs-animation.pdf>

- Klitzman, R. (2010). Views of discrimination among individuals confronting genetic disease. *Journal of Genetic Counseling*, 19(1), 68–83.
- Ko, J. M., Sohn, Y. B., Jeong, S. Y., Kim, H.-J., Messiaen, L. M., & Cooper, D. N. (2013). Mutation spectrum of NF1 and clinical characteristics in 78 Korean patients with neurofibromatosis type 1. *Pediatric neurology*, 48(6), 447–53. Elsevier. Retrieved March 6, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23668869>
- Krachler, N., & Greer, I. (2015). When does marketisation lead to privatisation? Profit-making in English health services after the 2012 Health and Social Care Act. *Social Science and Medicine*, 124, 215–223. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.045>
- Kropf, S. P. (2001). A descoberta da doença dos sertões: ciência e saúde nos trópicos brasileiros no início do século XX. In A. Heizer & A. P. Videira (Eds.), *Ciência, civilização e república nos trópicos* (p. 57-). FAPERJ.
- Landzelius, K. (2006a). The incubation of a social movement? Preterm babies, parent activists, and neonatal productions in the US context. *Social Science & Medicine*, 62, 668–682.
- Landzelius, K. (2006b). Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science & Medicine*, 62, 529–537. Retrieved May 24, 2017, from <http://thesp.leeds.ac.uk/files/2014/04/Landzelius.pdf>
- Lavor, A. De, Dominguez, B., & Machado, K. (2011). O SUS que não se vê. *Radis*, 9–16. Retrieved from www.ensp.fiocruz.br/radis
- Lefèvre, F., Lefèvre, A. M. C., Scandar, S. A. S., & Yassumaro, S. (2004). Representações sociais sobre relações entre vasos de plantas e o vetor da dengue. *Revista de Saúde Pública*, 38(3), 405–14. Retrieved July 5, 2017, from <file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/31735-36627-1-PB.pdf>
- Legendre, C. M., Charpentier-Cote, C., Drouin, R., & Bouffard, C. (2011). Neurofibromatosis type 1: persisting misidentification of the “elephant man” disease. *Journal of the American Board of Family Medicine: JABFM*, 24(1), 112–114. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med5&AN=21209351>

- Lemoine, M. (2013). Defining disease beyond conceptual analysis: An analysis of conceptual analysis in philosophy of medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 34(4), 309–325.
- Levine, P., & Bashford, A. (2012). Introduction: Eugenics and the Modern World. *Eugenics and the Modern World*. Oxford Handbooks Online. Retrieved April 1, 2017, from http://joelvelasco.net/teaching/3330/levine_and_bashford12-history_eugenics.pdf
- Lewens, T., & McMillan, J. (2004). Defining disease. *Lancet (London, England)*, 363(9409), 664. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067360415616X>
- Lichtenberg, F. R., & Waldfogel, J. (2003). *Does misery love company? Evidence from pharmaceutical markets before and after the Orphan Drug Act* (No. 9750). Retrieved March 28, 2017, from <http://www.nber.org/papers/w9750>
- Lígia Bahia. (2016). Lente bifocal. *ABRASCO*. Retrieved January 13, 2017, from <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/sistemas-de-saude/lente-bifocal-por-ligia-bahia/24577/>
- Lima, J. D. C. (2006). História das lutas sociais por saúde no brasil. *Trabalho Necessário*, 4(4), 1–33. Retrieved from <http://www.uff.br/trabalhonecessario/TN04LIMA,J.C..pdf>
- Lima, N. T. (1998). Missões civilizatórias da república e interpretação do Brasil. *História Ciências Saúde: Manguinhos*, V, 163–193.
- Lima, N. T., Fonseca, C. M. O., & Hochman, G. (2005). A saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In N. T. Lima, S. Gershman, F. C. Edler, & J. M. Suárez (Eds.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*. (pp. 27–58). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Lima, N. T., & Hochman, G. (1996). Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento sanitário da primeira República. In M. C. Maio & R. V. Santos (Eds.), *Raça, ciência e sociedade* (p. 252). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Lima, N. T., & Hochman, G. (2000). Pouca saúde, muita saúde, os males do Brasil são... Discurso médico-sanitário e interpretação do país. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5, 313–332. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000200007&nrm=iso

- Lima, T. M. (2015). The history of health policies in Portugal: a look at recent trends. *Research and Networks in Health*. Retrieved August 18, 2017, from <http://journals.ipleiria.pt/index.php/rnhealth/article/viewFile/61/54>
- Linden, R. (2010). Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. *Estudos Avançados*, 24(70), 31–69. Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo. Retrieved July 5, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142010000300004&lng=pt&tlng=pt
- Liu, S., & Emirbayer, M. (2016). Field and Ecology. *Sociological Theory*, 34(1), 62–79. Retrieved July 14, 2017, from <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0735275116632556>
- Lord, R. (2014). Nobel laureate Richard Roberts says capitalism and health care do not mix. *South China Morning Post*. Retrieved from <http://www.scmp.com/lifestyle/health/article/1432675/nobel-laureate-richard-roberts-says-capitalism-and-health-care-do>
- Löwy, I. (2011). Historiography of Biomedicine: “Bio”, “Medicine”, and IN Between. *The History of Science Society*, 102, 116–122. Retrieved March 29, 2017, from <http://www.journals.uchicago.edu/doi/pdfplus/10.1086/658661>
- Löwy, I. (2014). Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the “visible fetus.” *Studies in History and Philosophy of Science Part C :Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 47(PB), 290–299. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.shpsc.2013.12.003>
- Löwy, I. (2015). How genetics came to the unborn: 1960-2000. *Studies in History and Philosophy of Science Part C :Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 47(PA), 154–162. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.shpsc.2014.05.015>
- Löwy, M., Garroux, D., Lyra, F., & Zacarias, G. (2016). No Title. *Blog da Boitempo*. Retrieved from <https://blogdaboitempo.com.br/2016/05/30/michael-lowy-o-estado-de-excecao-predomina-a-democracia-e-que-foi-excepcional/>
- Lynch, D. (1980). *The Elephant Man - Train Station Scene*. Retrieved May 23, 2017, from <https://www.youtube.com/watch?v=sF19L00KbAI>
- Manchester, C. C. (n.d.). Poor Law Unions 1834 to 1929 | Poor Law, workhouses and industrial schools | Manchester City Council. Retrieved August 22, 2017, from http://www.manchester.gov.uk/info/448/archives_and_local_history/7384/poor_la

- Mann, A., Mol, A., Satalkar, P., Savirani, A., Selim, N., Sur, M., & Yates-Doerr, E. (2011). Mixing methods , tasting fingers Notes on an ethnographic experiment. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 1(1), 221–243.
- Maria, E., & Pratta, M. (2009). O Processo Saúde-Doença e a Dependência Química: Interfaces e Evolução, 25(2), 203–211. Retrieved March 10, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n2/a08v25n2>
- Martin, C. (1995). Os limites da proteção da família. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (42), 53–76.
- Martins, B. S. (2016). Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência. In B. S. Martins & F. Fontes (Eds.), *Deficiência e emancipação social - Para uma crise da normalidade* (pp. 15–38). Coimbra, Portugal: Edições Almedina S.A.
- Maton, K. (2008). Habitus. In Michael Grenfell (Ed.), *Pierre Bourdieu: Key concepts* (pp. 49–66). Durham: Acumen Publishing Limited.
- Mauron, A. (2015). Choosing among possible persons: The ethics of prenatal selection in the postgenomic age. *Comptes Rendus Biologies*, 338(8–9), 566–570. Academie des sciences. Retrieved from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1631069115001833>
- Mckeever, K., Shepherd, C. W., Crawford, H., & Morrison, P. J. (2008). An epidemiological , clinical and genetic survey of Neurofibromatosis type 1 in children under sixteen years of age. *The Ulster Medical Society*, 77(3), 160–163.
- MD18, M. D. 18 de M., & Santos, B. de S. (2016). Boaventura de Sousa Santos: Contra o golpe parlamentar no Brasi. *Blog da Boitempo*. Retrieved from <http://alice.ces.uc.pt/en/index.php/alice-info/boaventura-de-sousa-santos-contr-o-golpe-parlamentar-no-brasil/>
- Meihy, J. C. S. B. (2006). Os novos rumos da história oral: o caso brasileiro. *Revista de História*, 155(2º), 191–203.
- Melo, D. G., & Sequeiros, J. (2012). The Challenges of Incorporating Genetic Testing in the Unified National Health System in Brazil. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, 16((7)), 651–655.
- Mendes, J. M. de O. (2003). Perguntar e observar não basta, é preciso analisar: algumas reflexões metodológicas. *Oficina do CES*, 194. Retrieved August 28, 2017, from <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/194.pdf>
- Mendes, J. M. de O. (2010). Pessoas sem voz, redes indizíveis e grupos descartáveis: os

- limites da teoria do actor-rede. *Análise Social*, 45(196), 447–465.
- Mendes, M. C., & Costa, A. P. P. (2013). Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 12(3), 374–379. Retrieved from <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269>
- Méndez, M. G. (2014). Autoethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms. *Colombian Applied Linguistics Journal*, 15(2), 279–287. Retrieved from <http://revistas.udistrital.edu.co/ojs/index.php/calj/article/view/5134>
- Menon, A. G., Ledbetter, D. H., Rich, D. C., Seizinger, B. R., Rouleau, G. A., Michels, V. F., Schmidt, M. A., et al. (1989). Characterization of a translocation within the von Recklinghausen neurofibromatosis region of chromosome 17. *Genomics*, 5(2), 245–9. Retrieved March 6, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2507442>
- Meo, A. I. (2010). Picturing Students ’ Habitus : The Advantages and Limitations of Photo-Elicitation Interviewing in a Qualitative Study in the City of Buenos Aires. *International Journal of qualitative methods*, 9(2), 149–171.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da Percepção. Filosofia* (2º edição.). São Paulo: Martins Fontes Editora.
- Michael Burawoy. (2010). *O Marxismo encontra Bourdieu*. (Ruy Gomes Braga neto, Ed.). Campinas, SP: Editora da Unicamp. Retrieved June 5, 2017, from <http://burawoy.berkeley.edu/Books/Bourdieu.Brazil/0.Contents and Preface.pdf>
- Michiko Kakutani. (1979). The forgotten man in “Elephant Man” - The New York Times. Retrieved May 29, 2017, from http://www.nytimes.com/1979/09/02/archives/the-forgotten-man-in-elephant-man-conway.html?_r=0
- Miller, A. (2012). *A cidade impura*. Lisboa: Editora Presença.
- Miller, G., & Happel, B. (2006). Talking about hope: the use of participant photography. *Informa Healthcare*, 23, 1051–1065.
- Mills, C. W. (1969). *A imaginação sociológica*. (E. Zahar, Ed.) (2º.). Rio de Janeiro.
- Minayo, M. C. de S. (1988). Saúde-doença: Uma concepção popular da Etiologia. *Cadernos de Saude Pública*, 4, 363–381. Retrieved March 10, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/csp/v4n4/03.pdf>
- Miranda, A. (2016). Aula pública sobre a PEC 241/55, conjuntura e contextos. Brasil: CEBES Nacional. Retrieved from <http://cebes.org.br/2016/12/aula-publica-sobre->

- Mitchell, S. (1996). *Daily Life in Victorian England*. London: Greenwood Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care*. New York: Routledge.
- Mol, A., Moser, I., Piras, E. M., Turrini, M., Pols, J., & Zanutto, A. (2010). Care in Practice . On Normativity , Concepts , and Boundaries. *Italian Journal of Science & Technology Studies*, 2(1), 73–86.
- Moles, K. J., Gowans, G. C., Gedela, S., Beversdorf, D., Yu, A., Seaver, L. H., Schultz, R. A., et al. (2012). NF1 microduplications: identification of seven nonrelated individuals provides further characterization of the phenotype. *Genetics in Medicine*, 14(5), 508–514. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=medl&AN=22241097>
- Montagner, M. Â., & Montagner, M. I. (2011). A teoria geral dos campos de Pierre Bourdieu: uma leitura. *Revista Tempus - Actas de Saúde Coletiva*, 5(2), 255–273.
- Monteagudo, J. G. (1996). Las historias de vida: aspectos históricos, teóricos y epistemológicos. *Cuestiones pedagógicas: Revista de ciencias de la educación*.
- Moreira, M. R., & Escorel, S. (2009). Conselhos Municipais de Saúde do Brasil: um debate sobre a democratização da política de saúde nos vinte anos do SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3), 795–806. ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva. Retrieved January 14, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300015&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Moscovici, S. (2007). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (5^a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Motoc, I. V. (2009). The International Law of Genetic Discrimination: The Power of “Never Again.” In T. Murph (Ed.), *New Technologies and Human Rights* (Vol. 2). Oxford Scholarship Online.
- Mulligan, R. C. (1993). The basic science of gene therapy. *Science, New Series*, 260, 926–932. Retrieved July 5, 2017, from http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic1128938.files/Mulligan_1993.pdf
- Muniz, J. R., & Eisenstein, E. (2008). Genograma: informações sobre família na (in)formação médica.
- Muralt, A. De. (1988). *The Idea of Phenomenology: Husserlian Exemplarism*. Northwestern University Press.

- Murray, S. J., & Holmes, D. (2013). Toward a critical ethical reflexivity: Phenomenology and language in maurice merleau-ponty. *Bioethics*, 27(6), 341–347.
- Musquim, A., Filomena, L., Araújo, S. De, Bellato, R., & Dolina, J. V. (2013). Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(3), 656–666.
- Naldini, L. (2016). Gene therapy returns to centre stage. *Nature*, 526, 351–360.
- NAO, N. A. O. (2012). *Healthcare across the UK: A comparison of the NHS in England, Scotland, Wales and Northern Ireland*. Retrieved August 21, 2017, from <https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2012/06/1213192es.pdf>
- NAO, N. A. O. (2013). *Managing the transition to the reformed health system*. Retrieved August 23, 2017, from <https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2013/07/10175-001-Managing-the-transition-to-the-reformed-health-system.pdf>
- Nascimento, L. C., Ribeiro, I., Dantas, D. O., Andrade, R. D., & De, D. F. (2014). Genogram and Ecomap : Brazilian Nursing Contributions. *Experiment Reports*, 23(1), 211–220.
- Némedi, D. (1995). Collective Consciousness, Morphology, and Collective Representations: Durkheim’s Sociology of Knowledge, 1894-1900. *Sociological Perspective*, 38(1), 41–56. Retrieved June 6, 2017, from https://moodle.csun.edu/pluginfile.php/4216797/mod_resource/content/1/D._Nemedi_-_Collective_Consciousness_Morphology_and_Collective_Representations_-_Durkheim_s_Sociology_ofKnowledge_1894-1900.pdf
- NESP. (2015). 8ª Conferência Nacional da Saúde: Um marco na história das Conferências | Mobiliza Saúde. Retrieved January 14, 2017, from <http://www.nesp.unb.br/mobilizasaude/?p=412>
- Nesse, R. M. (2001). On the difficulty of defining disease: a Darwinian perspective. *Medicine, health care, and philosophy*, 4(1), 37–46.
- Neurofibromatosis type 1 (NF1), the Community - RareConnect. (n.d.). Retrieved May 24, 2017, from <https://www.rareconnect.org/en/community/neurofibromatosis-type-1>
- Newdick, C., & Smith, J. (2010). *The Structure and Organisation of the NHS*. Retrieved August 21, 2017, from <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20150407095935/http://www.midstaffsp>

- ublicinquiry.com/sites/default/files/evidence/Expert_report_-_paragraphs_1_to_63.pdf
- NF1 | Children's Tumor Foundation. (2017). . Retrieved March 23, 2017, from <http://www.ctf.org/understanding-nf/nf1>
- NF | Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF. (2017). .
- NF Europe | European Neurofibromatosis Association. (2017). . Retrieved March 23, 2017, from <https://nfeurope.wordpress.com/>
- NF Type 1 | The Neuro Foundation. (2017). . Retrieved March 23, 2017, from <https://www.nfauk.org/what-is-neurofibromatosis/nf-type-1/>
- NHS. (2015). *The NHS history (1948-1959)*. Department of Health.
- NHS, N. F. trust. (n.d.). History of Trafford General Hospital. *Central Manchester University Hospitals NHS Foudation trust*. Retrieved August 21, 2017, from http://www.cmft.nhs.uk/media/595590/history_of_trafford.pdf
- NHS, T. N. C. (2013). *Guide to the Healthcare System in England Including the Statement of NHS Accountability*. Retrieved August 23, 2017, from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/194002/9421-2900878-TSO-NHS_Guide_to_Healthcare_WEB.PDF
- NHS, T. N. C. B. C. R. G. for G. (2013). *Clinical Commissioning Policy: Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD)*. Retrieved August 24, 2017, from <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/04/e01-p-a.pdf>
- NHS, T. N. C. B. C. R. G. for G. (2015). Neurofibromatosis type 1 - Diagnosis - NHS Choices. Department of Health. Retrieved October 2, 2017, from <http://www.nhs.uk/Conditions/Neurofibromatosis/Pages/Diagnosis.aspx>
- Noronha, J. C. de, Lima, L. dias de, & Machado, C. V. (2012). O Sistema Único de Saúde-SUS. *Politica e Sistema de Saude no Brasil*.
- Novas, C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1, 289–305.
- Nunes, J. A. (2006). A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. Coimbra: Centro de Estudos Sociais - Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Nunes, J. A. (2008). O resgate da epistemologia. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (80), 45–70. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Retrieved November 24, 2017, from <http://rccs.revues.org/693>
- Nunes, J. A., Ferreira, P., & Queir, F. (2014). Taking part : Engaging knowledge on

- health in clinical encounters. *Social Science & Medicine*, 1–8.
- Nunes, J. A., Matias, M., & Filipe, A. M. (2007). As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Reciis*, 1(1), 107–110. Retrieved from <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/29/32>
- Obstfeld, M. (2016). IMF Survey : Evolution Not Revolution: Rethinking Policy at the IMF. *International Monetary Fund*. Retrieved January 13, 2017, from <http://www.imf.org/external/pubs/ft/survey/so/2016/POL060216A.htm>
- Ocké-Reis, C. O., & Funcia, F. R. (2016). Desmonte do SUS: mito ou verdade? *CEBES*.
- Odeh, M. M. (2013). A inclusão jurídica das pessoas com doenças raras e as tecnologias sociais. In R. L. Barbosa & S. Portugal (Eds.), *Um olhar social para o paciente - Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras*. Brasília: CES Contexto - Universidade de Coimbra.
- OECD/EU. (2016). *Health at a Glance: Europe 2016 - State of Health in the EU Cycle*. Paris. Retrieved August 24, 2017, from https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/health_glance_2016_rep_en.pdf
- Oliveira, J. de. (1988). Reformas e reformismo: “democracia progressiva” e políticas sociais (ou “para uma teoria política da reforma sanitária”). *Cadernos de Saúde Pública*, 3(4), 360–387.
- De Oliveira, M. (2004). Representações sociais e sociedades: a contribuição de Serge Moscovici. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 19(55), 180–185. Retrieved June 6, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v19n55/a14v1955>
- De Oliveira, M. (2012). O conceito de representações coletivas: uma trajetória da divisão do trabalho às formas elementares. *Debates do NER*, 13(22), 67–94. Retrieved June 5, 2017, from <http://seer.ufrgs.br/debatesdoner/article/viewFile/30352/23579>
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 29–54). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (2013). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 15–31). Leeds: The Disability Press. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24166507>
- Ornellas, C. P. (1999). As doenças e os doentes - A apreensão das práticas médicas no modo de produção capitalista. *Revista latino-americana de enfermagem*, 7(1), 19–

26. Retrieved March 10, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n1/13445.pdf>
- Othman, S., Sahnoun, C., Helayem, S., Abbas, Z., & Bouden, A. (2015). Manifestations anxieuses dans la ` propos d ` un cas neurofibromatose type 1 : a. *Archives de pediatrie*, 22(9), 956–960. Elsevier Masson SAS. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2015.06.004>
- Paim, J. S. (2008). *Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica*. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ. Retrieved from <http://static.scielo.org/scielobooks/4ndgv/pdf/paim-9788575413593.pdf>
- Paim, J. S. (2012). *A reforma sanitária brasileira e o CEBES. Temas fundamentais da reforma sanitária* (Vol. 11). Rio de Janeiro: CEBES.
- Paim, J. S. (2015). *O que é o SUS?* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Retrieved from <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/o-que-e-o-sus-e-book-interativo>
- Paim, J. S., & Silva, L. M. V. da. (2010). Universalidade, integralidade, equidade e SUS. *BIS. Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)*, 12(2), 109–114. Instituto de Saúde.
- Paim, J. S., Travassos, C., Almeida, C., Bahia, L., & Macinko, J. (2011). O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, 11–31.
- Pais, J. M. (1984). Fontes documentais em sociologia da vida quotidiana *. *Análise Social*, XX(83), 507–519.
- Paiva, A. (2014). *Pensamento sociológico - Uma introdução didática às teorias clássicas*. Lisboa: PACTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e de Educação.
- Paiva, C. H. A., & Teixeira, L. A. (2014). Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21(1), 15–35. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702014000100015&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Pashayan, N., Hall, A., Chowdhury, S., Dent, T., Pharoah, P. D. P., & Burton, H. (2013). Public health genomics and personalized prevention: Lessons from the COGS project. *Journal of Internal Medicine*, 274(5), 451–456.
- Passos, J. E. F. (2015). Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. In R. L. Barbosa & S. Portugal (Eds.), *Um olhar social para o paciente - Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras* (pp. 88–104). Coimbra, Portugal: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

- Paul, D. B. (2016). Reflections on the Historiography of American Eugenics: Trends, Fractures, Tensions. *Journal of the History of Biology*, 1–18.
- Paulle, B., van Heerikhuizen, B., & Emirbayer, M. (2012). Elias and Bourdieu. *Journal of Classical Sociology*, 12(1), 69–93.
- Peckham, S., Falconer, J., Gillam, S., Hann, A., Kendall, S., Nanchahal, K., Ritchie, B., et al. (2015). Impact of changes in the Health and Social Care Act 2012 and Public Health White Paper. *the organisation and delivery of health improvement in general practice and primary care: a scoping study*. Southampton (UK): NIHR Journals Library. Retrieved August 23, 2017, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK299613/>
- Pereira, E. A. T. (2016). O conceito de campo de Pierre Bourdieu: possibilidade de análise para pesquisas em história da educação brasileira. *Revista Linhas*, 16(32), 337–356. Retrieved from <http://www.periodicos.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1984723816322015337>
- Petticrew, M., & Roberts, H. (2006). Why do we need systematic reviews? *Systematic Reviews in the Social Sciences: A Practical Guide* (pp. 1–27). Retrieved from http://www.yimg.com/kq/groups/18751725/462617161/name/manalysis.pdf?%5Cnhttp://www.cebma.org/wp-content/uploads/Pettigrew-Roberts-SR-in-the-Soc-Sc.pdf?%5Cnhttp://books.google.com.br/books/about/Systematic_Reviews_in_the_Social_Science.html?id=_Ly3aPhTkbkC&redir_es
- Pinto, R. (2010). *Sistemas de informações hospitalares de Brasil, Espanha e Portugal - semelhantes e diferenças*. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca.
- Pollock, A. M., Price, D., Roderick, P., Treuherz, T., McCoy, D., McKee, M., & Reynolds, L. (2012). How the Health and Social Care Bill 2011 would end entitlement to comprehensive health care in England. *The Lancet*, 379(9814), 387–389.
- Ponte, C. F., Lima, N. T., & Kropf, S. P. (2007). *O sanitarismo (re)descobre o Brasil*. FIOCRUZ. Retrieved from http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/d/cap_3.pdf
- Portugal, A. da R. (2017). ::: Lei n.º 58/2017, de 25 de Julho. Retrieved August 20, 2017, from http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2721&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=
- Portugal, D. da R. (1993). Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. Retrieved August 20,

- 2017, from <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/04/Decreto-Lei-n.º-1193.-DR-1293-SÉRIE-I-A-de-1993-01-15.pdf>
- PORTUGAL, D. da R. (2015). *Despacho n. 2129-B/2015*. Lisboa. Retrieved August 24, 2017, from <http://rarissimas.pt/media/files/Plano Doenças Raras.2015.pdf>
- Portugal, S. (2006). *Novas Famílias , Modos Antigos As redes sociais na produção de bem-estar Índice*. Universidade de Coimbra.
- Portugal, S. (2008). As mulheres e a produção do bem-estar em Portugal. *Oficina do CES, nº 319*.
- Portugal, S. (2013). Para um começo de reflexão sobre o cuidado das doenças raras. In R. Faria (Ed.), *Dia Mundial das Doenças Raras* (1º., pp. 25–29). Brasília: Câmara dos Deputados.
- Portugal, S., Martins, B. S., Ramos, L. M., Espanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2010). *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Relatório Final. Coimbra, Portugal.
- Portugal, S. N. de S. (2016). História do SNS – SNS. Retrieved August 20, 2017, from <https://www.sns.gov.pt/sns/servico-nacional-de-saude/historia-do-sns/>
- Powell, R. (2015). In Genes We Trust: Germline Engineering, Eugenics, and the Future of the Human Genome. *Journal of Medicine and Philosophy*, jhv025. Retrieved from <http://jmp.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/jmp/jhv025>
- Powell, T. (2016). *The structure of the NHS in England*. London. Retrieved August 21, 2017, from <http://www.nhshistory.net/Parliament NHS Structure.pdf>
- Poyart, A. (2015). *Solace*. United States: Lionsgate Premiere.
- Prince, A. E. R., & Berkman, B. E. (2012). When Does an Illness Begin: Genetic Discrimination and Disease Manifestation. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 40(3), 655–664.
- Pujadas, J. J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropologia Social*, 127–158.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social science & medicine*, 62(3), 564–76. Retrieved October 8, 2014, from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953605003102>
- Rabeharisoa, V. (2008). Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In M. Akrick, J. Nunes, F. Paterson, & V. Rabeharisoa (Eds.), *The*

- dynamics of patient organizations in Europe* (pp. 13–34). Paris: Sociales, Collection Sciences.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., Filipe, A. M., Nunes, J. A., Paterson, F., & Vergnaud, F. (2012). *The dynamics of causes and conditions : the rareness of diseases in French and Portuguese patients ' organizations ' engagement in research* (No. 26). CSI Working Papers Series. Paris.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., Filipe, A. M., Nunes, J. A., Paterson, F., & Vergnaud, F. (2014). From “politics of numbers” to “politics of singularisation”: Patients’ activism and engagement in research on rare diseases in France and Portugal. *BioSocieties*, (March 2014), 1–24. Retrieved April 8, 2014, from <http://www.palgrave-journals.com/doi/10.1057/biosoc.2014.4>
- Rabeharisoa, V., & Donovan, Ó. O. (2014). From Europeanization to European Construction. *European Societies*, 16(5), 717–741.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T., & Akrich, M. (2013). Evidence-based activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society. *CSI Working Papers Series*, 33.
- Rabinow, P. (2002). *Power: The Essential works of Foucault (1954 - 1984)*. (P. Rabinow, Ed.). Penguin Books.
- Rabinow, P., & Rose, N. (2006). Biopower Today. *BioSocieties*, 1, 195–217. Retrieved March 11, 2017, from <http://anthropos-lab.net/wp/publications/2007/01/rabinow-rose.pdf>
- Rad, E., & Tee, A. R. (2016). Neurofibromatosis type 1: Fundamental insights into cell signalling and cancer. *Seminars in Cell & Developmental Biology*, 52, 39–46. Retrieved July 6, 2017, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1084952116300490>
- Ragin, C. C., & Rubinson, C. (2009). The Distinctiveness of Comparative Research. In T. L. and N. Robinson (Ed.), *The Sage Handbook of Comparative Politics* (pp. 13–34). London: SAGE Publications Ltd. Retrieved August 28, 2017, from http://www.u.arizona.edu/~rubinson/scrawl/Ragin_and_Rubinson.2009.Distinctiveness_of_Comparative_Research.pdf
- Ragin, C. C., & Zaret, D. (1983). Theory and Method in Comparative Research : Two Strategies. *Social Forces*, 61(3), 731–754.
- Ramsden, E. (2008). Eugenics from the New Deal to the Great Society: genetics, demography and population quality. *Studies in History and Philosophy of Science*

- Part C :Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 39(4), 391–406. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.shpsc.2008.09.005>
- Ratner, N., & Miller, S. J. (2015). A RASopathy gene commonly mutated in cancer: the neurofibromatosis type 1 tumour suppressor. *Nature reviews. Cancer*, 15(5), 290–301. NIH Public Access. Retrieved March 29, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25877329>
- Ray, R. A., & Street, A. F. (2005). Ecomapping: An innovative research tool for nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 50(5), 545–552.
- Rezende, E., & Paim, J. S. (2013, July 29). Se depender dos governos, o SUS não avança. *A Tarde*. Retrieved from https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/12502/1/Paim_Entrevista_Jornal_A_Tarde_29.07.13.pdf
- Ribeiro, M. (1995, December). As histórias de vida enquanto procedimento de pesquisa sociológica: Reflexões a partir de um processo de pesquisa de terreno. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 125–141. Coimbra, Portugal.
- Riccardi, V. M. (2014). The neurofibromatosis: which one and why? *Arquivos Neuropsiquiatria*, 72(3), 177–178.
- Riccardi, V. M. (2015). Current Utilization of Mast Cell Stabilizers for Preemptive Treatment of NF1 Neurofibromas. *Neuro Open J*, 2(2), 67–73.
- Riddell, S., & Watson, N. (2003). Disability, Culture and Identity: Introduction. *Disability, Culture and Identity* (p. 208). Essex, UK: Pearson Education Malaysia Sdn Bhd.
- Riva, P., Castorina, P., Manoukian, S., Dalpra, L., Doneda, L., Marini, G., den Dunnen, J., et al. (1996). Characterization of a cytogenetic 17q11.2 deletion in an NF1 patient with a contiguous gene syndrome. *Human Genetics*, 98(6), 646–650. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med4&AN=8931693>
- Roberts, C., & Franklin, S. (2004). Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis. *British Fertility Society*. Retrieved from <http://sarahfranklin.com/wp-content/files/Roberts-and-Franklin-Experiencing-Genetic-Choice-2004.pdf>
- Roberts, C., & Franklin, S. (2006). Introduction - Babies by design? *Born and Made:*

- An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis* (p. 256). Princeton University Press. Retrieved August 15, 2017, from <http://press.princeton.edu/chapters/i8313.pdf>
- Rodenhiser, D. I., Coulter-Mackie, M. B., Jung, J. H., & Singh, S. M. (1991). A genetic study of neurofibromatosis 1 in south-western Ontario. I. Population, familial segregation of phenotype, and molecular linkage. *Journal of Medical Genetics*, 28(11), 746–751. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med3&AN=1685193>
- Rodrigues, L. O. C. (2012). Falta uma representação social para o portador de neurofibromatose. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais. Retrieved June 20, 2015, from <https://www.ufmg.br/online/arquivos/026505.shtml>
- Rodrigues, L. O. C., Barros Batista, P., Goloni-Bertollo, E. M., De Souza-Costa, D., Eliam, L., Eliam, M., Soares, K., et al. (2014). Neurofibromatoses: part 1 - diagnosis and differential diagnosis. *Arquivos Neuropsiquiatria*, 72(3), 241–250. Retrieved March 7, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/anp/v72n3/0004-282X-anp-72-03-241.pdf>
- Rodrigues, L. O. C., & Rezende, N. A. de. (2014). *As Manchinhas de Mariana*. Belo Horizonte: Centro de Referência em Neurofibromatoses - CrNF.
- Rodriguez, E. N. (2003). *Saúde: promessas e limites da Constituição*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Rohde, D. D. (2000). The Orphan Drug Act: An Engine of Innovation - At What Cost. *Food and Drug Law Journal*, 55. Retrieved March 28, 2017, from <http://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/foodlj55&id=151&div=&collection=>
- Rosana de Vasconcelos Parra. (2014). *Reclamações no setor público da saúde: estudo comparativo entre Portugal e Brasil*. Universidade do Porto.
- Rose, N. (1996). *Inventing ourselves - Psychology, Power and Personhood*. Cambridge: Cambridge University Press. Retrieved from <http://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9780511752179>
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself - Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, N. (2009). Normality and pathology in a biomedical age Article (Accepted version) (Refereed). *Sociological review*, 57, 66–83. Retrieved March 11, 2017,

- from <http://eprints.lse.ac.uk/27912/>
- Rozis, M., Papadelis, E., Mavrogenis, A., Koufos, S., Polyzois, V., & Pneumaticos, S. (2017). Salvage of the Foot for Recurrent Malignant Peripheral Nerve Sheath Tumor. *The Journal of Foot and Ankle Surgery*. Retrieved July 4, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28623062>
- Russell, G., & Kelly, S. E. (2011). Looking beyond risk : A study of lay epidemiology of childhood disorders. *Health, Risk & Society*, 13:2, 129–145.
- Ruy Pérez Tamayo. (1988). El concepto moderno de enfermedad. *El concepto moderno de enfermedad - Su evolución a través de la historia* (pp. 215–243). México: CONACyT y FCE. Retrieved from <http://pt.calameo.com/read/00392596724be49080ea1>
- Ruy Pérez Tamayo. (2007). Evolución histórica de la patología. Retrieved March 13, 2017, from <http://media.axon.es/pdf/64617.pdf>
- Sakellarides, C., Reis, V., Escoval, A., Conceição, C., & Barbosa, P. (2005). *O futuro do sistema de saúde Português - Saúde 2015*. Lisboa. Retrieved August 20, 2017, from [file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/file86 \(1\).pdf](file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/file86 (1).pdf)
- Sampaio, R., & Mancini, M. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83–89. Brazilian Journal of Physical Therapy. Retrieved July 4, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-35552007000100013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Santana, N. M. C., & Santos, R. A. dos. (2016). Projetos de modernidade: autoritarismo, eugenia e racismo no Brasil do século XX. *Revista Estudos Sociais*, 58, 28–38. Retrieved March 13, 2017, from <http://dx.doi.org/10.7440/res58.2016.02>
- Santos, B. de S. (1995). *Toward a New Common Sense. Law, Science and Politics in the Paradigmatic Transition*. Routledge.
- Santos, B. de S. (1996). *Um discurso sobre as ciências* (280th ed.). Porto, Portugal: Afrontamento.
- Santos, B. de S. (2006a). Uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. In E. Afrontamento (Ed.), *A gramática do tempo: para uma nova cultura política* (pp. 87–126). Porto, Portugal.
- Santos, B. de S. (2006b). Para uma epistemologia do sul. *A gramática do tempo: para uma nova cultura política* (pp. 47–167). Companhia das Letras.
- Santos, B. de S. (2007). Para além do pensamento abissal: Das linhas globais a uma

- ecologia de saberes. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78, 3–46.
- Santos, B. de S. (2008, August). Saúde: do serviço ao negócio Publicado. *Visão*. Lisboa, Portugal. Retrieved from www.ces.uc.pt/publicacoes/opiniao/bss/205.php
- Santos, B. de S., & Ferreira, S. (2003). A reforma do Estado-Providência entre globalizações conflitantes. In P. Hespanha & G. Carapinheiro (Eds.), *Risco social e incerteza: pode o Estado social recuar mais?* (pp. 1–52). Porto: Afrontamento.
- Santos, B. de S., & Hespanha, P. (1987, September). O Estado, a sociedade e as políticas sociais. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 62. Coimbra, Portugal: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Santos, N. R. dos. (2013). SUS, política pública de Estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 273–280.
- Saude, B. M. Da. (2006). Carta dos direitos dos usuários de Saude, 1–12.
- Saúde, C. N. de. (n.d.). História. Retrieved January 14, 2017, from <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>
- Saúde, O. P. dos S. de. (2013). Evolução do sistema de saúde | OPSS. Retrieved August 20, 2017, from <http://www.opss.pt/node/141>
- Schneider, S., & Schmitt, C. J. (1998). O uso do método comparativo nas ciências sociais. *Cadernos de Sociologia*, 9, 49–87.
- Schneiders, J. (2011). *Percepção dos pais sobre o filho portador de Neurofibromatose*. Universidade Feevale.
- Schramme, T. (2014). Christopher Boorse and the Philosophy of Medicine. *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(6), 565–571. Oxford University Press. Retrieved April 3, 2017, from <https://academic.oup.com/jmp/article-lookup/doi/10.1093/jmp/jhu041>
- Scott, D. K. (2005). An interview with David K. Scott. Spirituality. *Spirituality in Higher Education*, 2(2). Retrieved August 29, 2017, from http://spirituality.ucla.edu/docs/newsletters/2/David_K_Scott Interview_April.pdf
- Search of: Neurofibromatosis - Results on Map - ClinicalTrials.gov. (2017). Retrieved March 23, 2017, from <https://clinicaltrials.gov/ct2/results/map?term=Neurofibromatosis>
- Sequeiros, J., Gibbon, S., & Clarke, A. (2015). Genetics and ethics in Latin America. *Journal of Community Genetics*, 6, 185–187. Retrieved August 16, 2017, from <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs12687-015-0241-5.pdf>
- Serapioni, M. (2009). Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-

- metodológicas para uma abordagem multidimensional. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 85, 65–82.
- Serapioni, M., & Matos, A. R. (2014). As variações na participação em saúde no Sul da Europa: uma abordagem introdutória. In M. Serapioni & A. R. Matos (Eds.), *Saúde, Participação e Cidadania - Experiências do Sul da Europa* (pp. 9–28). Coimbra, Portugal: Edições Almedina S.A.
- Serapioni, M., & Romani, O. (2006). Potencialidades e desafios da participação em instâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(11), 2411–2421.
- Sevalho, G. (1993). Uma Abordagem Histórica das Representações Sociais de Saúde e Doença. *Cadernos de Saude Pública*, 9(3), 349–363. Retrieved March 10, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>
- Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 94–113). Leeds: The Disability Press.
- Sharpe, A., Avery, P., & Choudhary, M. (2017). Reproductive outcome following pre-implantation genetic diagnosis (PGD) in the UK. *Human Fertility*, 7273(June), 1–8. Retrieved from <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14647273.2017.1336259>
- Shimizu, H. E., Silva, J. R. e, Moura, L. M. de, Bermúdez, X. P. D., Odeh, M. M., Shimizu, H. E., Silva, J. R. e, et al. (2015). A estrutura das representações sociais sobre saúde e doença entre membros de movimentos sociais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2899–2910. ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva. Retrieved March 10, 2017, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Silva, G. O. do V. (1995). Capital cultural, classe e gênero em Bourdieu. *INFORMARE - Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação*, 1(2), 24–36. Retrieved August 8, 2017, from <http://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/215/1/OlintoSilvaINFORMAREv1n2.pdf>
- Silva, L. F. da, Augusto, A., Backstrom, B., & Alves, F. (2013). Desigualdades Sociais e Saúde. In F. Alves (Ed.), *Saúde, Medicina e Sociedade* (pp. 25–48). Lisboa, Portugal: PACTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e de Educação.
- Smith, G. D., Ebrahim, S., Lewis, S., Hansell, A. L., Palmer, L. J., & Burton, P. R.

- (2005). Genetic epidemiology and public health: Hope, hype, and future prospects. *Lancet*, 366(9495), 1484–1498.
- Social Work. (n.d.). About Ecomaps. Retrieved July 28, 2017, from <https://www.socialwork.msu.edu/sites/default/files/Koehler/docs/AboutEcomaps.pdf>
- Sousa, P. A. F. (2009). O sistema de saúde em Portugal: realizações e desafios. *Acta Paul Enferm*, 22, 884–94. Retrieved August 18, 2017, from <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v22/n7/v22n7a9.pdf>
- Sousa, V. S. de. (2006). *A política biológica como projeto: A “Eugenia Negativa” e a construção da nacionalidade na trajetória de Renato Kehl (1917-1932)*. Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ.
- Souza, J. (2015). *A tolice da inteligência brasileira ou como o país se deixa manipular pela elite*. São Paulo: LeYa.
- Souza, J. (2016a). *A radiografia do golpe: entende como e por que você foi enganado*. Rio de Janeiro: LeYa.
- Souza, J. (2016b). *A ralé brasileira: quem é e como vive (2º)*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Souza, J. F. de, Toledo, L. L. de, Ferreira, M. C. M., Rodrigues, L. O. C., & Rezende, N. A. de. (2009). Neurofibromatose tipo 1: mais comum e grave do que se imagina. *Rev Assoc Med Bras*, 55(4), 394–9.
- Souza, S. P. S. de, & Lima, R. A. G. de. (2007). Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 15(1).
- Speed, E., & Gabe, J. (2013). The Health and Social Care Act for England 2012: The extension of “new professionalism.” *Critical Social Policy*, 33(3), 564–574. Retrieved August 23, 2017, from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0261018313479010>
- Spry, T. (2001). Performing Autoethnography: An embodied methodological Praxis. *Qualitative Inquiry*, 7(6), 706–732.
- Stephen A. Rosenbaum. (2003). Hammerin’ Hank: The right to be raunchy or FM Freak Show? *Disability Studies Quarterly*, 23. Retrieved May 23, 2017, from <http://ssrn.com/abstract=2437528>
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). THE WORK OF HOSPITALIZED PATIENTS. *Social Science & Medicine*, 16, 977 a 986.

- Súmula. (2001). Conselhos de Saúde e Controle Social. *Reunião, Análise e Difusão de Informação sobre Saúde - RADIS*, 81.
- Tamayo, R. P. (2012). El médico y la muerte. Retrieved March 30, 2017, from http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/Ponencia_Agosto.pdf
- Tanaka, O. Y., & Oliveira, V. E. De. (2007). Reforms and organization of the British National Health System: lessons to the Brazilian National Health System. *Saúde e Sociedade*, 16(1), 7–17.
- Taussig, K. S., Rapp, R., & Heath, D. (2008). Flexible Eugenics: Technologies of the Self in the Age of Genetics. *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics*, (April 2008), 194–212.
- Tavory, I., & Timmermans, S. (2009). Two cases of ethnography: Grounded theory and the extended case method. *Ethnography*, 10(3), 243–263.
- Teixeira, L. A. (1997). Da raça à doença em Casa-grande e senzala. *História Ciências Saúde: Manguinhos*, IV(2), 231–243.
- Teixeira, M. L. M., DeDomenico, S. R., Mello, N. O. de, Almeida, C. M. A. de, & Almeida, F. J. R. de. (2006). Sentidos de vida: um estudo transcultural entre os gestores brasileiros e portugueses. *Organizações & Sociedade*, 13(38), 15–30.
- Teixeira, S. M. F. (1987). O dilema reformista na reforma sanitária Brasileira. *Revista de Administração Pública*, 21(4), 94–115.
- Terzi, Y. K., Oguzkan-Balci, S., Anlar, B., Aysun, S., Guran, S., & Ayter, S. (2009). Reproductive decisions after prenatal diagnosis in neurofibromatosis type 1: importance of genetic counseling. *Genetic counseling (Geneva, Switzerland)*, 20(2), 195–202. Retrieved March 22, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19650418>
- Thaines, G. H. de L. S., Bellato, R., Faria, A. P. S. de, & Araújo, L. F. S. (2009). A busca por cuidado empreendida por usuário com Diabetes Mellitus. *Texto e Contexto Enfermagem*, 18(1), 57–66.
- Thomas, G. (2011). A Typology for the Case Study in Social Science Following a Review of Definition, Discourse, and Structure. *Qualitative Inquiry*, 17(6), 511–521. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800411409884>
- Thomson, P. (2008). Field. In Michael Grenfell (Ed.), *Pierre Bourdieu: Key concepts* (pp. 67–84). Durham: Acumen Publishing Limited.
- Tibbles, J. A., & Cohen, M. M. (1986). The Proteus syndrome: the Elephant Man diagnosed. *BMJ*, 293(6548). Retrieved May 30, 2017, from

- <http://www.bmj.com/content/293/6548/683.short>
- Torres, K. C. L., Lima, G., Simões e Silva, A. C., Lubambo, I., Rodrigues, L. O., Rodrigues, L., Silveira, K. D., et al. (2016). Immune markers in the RASopathy neurofibromatosis type 1. *Journal of Neuroimmunology*, 295–296, 122–129. Retrieved July 6, 2017, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165572816300789>
- Touraine, A. (2000). A Method for Studying Social Actors. *Journal of World-System Research*, VI(3).
- Treves, F. (2007). “The Elephant Man” by Sir Frederick Treves. In Michael Howells & Peter Ford (Eds.), *The True History of the Elephant Man* (pp. 181–200). London: Penguin Books. Retrieved May 23, 2017, from <http://www4.ncsu.edu/~leila/documents/Treves.pdf>
- Tricas, J. G. (2004). La enfermedad a lo largo de la historia. Un punto de mira entre la biología y la simbología. *Index Enfermaria*, 47. Retrieved March 13, 2017, from <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44551/1/525838.pdf>
- Turusov, V. S., Kardeza, A., & Ribal'ta, T. (1996). [Von Recklinghausen's disease: experimental models and comparative aspects]. *Arkhiv Patologii*, 58(5), 3–13. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med4&AN=9005821>
- van den Tweel, J. G., & Taylor, C. R. (2010). A brief history of pathology: Preface to a forthcoming series that highlights milestones in the evolution of pathology as a discipline. *Virchows Archiv: an international journal of pathology*, 457(1), 3–10. Springer. Retrieved March 31, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20499087>
- Uman, L. S. (2011). Systematic Reviews and Meta-Analyses. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*, 20(1). Retrieved July 4, 2017, from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3024725/pdf/ccap20_1p57.pdf
- Valladares, L. (2005). Os dez mandamentos da observação participante. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 22(63). Retrieved August 28, 2017, from <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v22n63/a12v2263.pdf>
- Vannoy, C. H., Xiao, W., Lu, P., Xiao, X., & Lu, Q. L. (2017). Efficacy of Gene Therapy Is Dependent on Disease Progression in Dystrophic Mice with Mutations in the FKRP Gene. *Molecular Therapy - Methods & Clinical Development*, 5, 31–

42. Retrieved March 27, 2017, from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2329050117300426>
- Vasconcelos, C. M. de, & Pasche, D. F. (2006). O Sistema Único de Saúde. FIOCRUZ. Retrieved from <http://www.ufjf.br/facfisio/files/2012/06/refe.-SUS-Vasconcelos-e-Pasche.pdf>
- Vizcarra, F. (2002). Premissas y conceptos básicos en la sociología de Pierre Bourdieu. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, VIII(16), 55–68.
- Wacquant, L. J. D., & Bourdieu, P. (1993). From ruling class to field of power: an interview with Pierre Boudieu on La noblesse d'Éta. *Theory, Culture and Society*, 10, 19–44.
- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., & Rose, D. (1999). Theory and method of social representations. *Asian journal of social psychology*, 2(1), 95–125. Retrieved June 5, 2017, from <http://eprints.lse.ac.uk/2640/1/Theoryandmethod.pdf>
- Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547–559. Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732305285972>
- Wall, S. (2006). An autoethnography on learning about autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(2), 1–12. Retrieved from http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_2/html/wall.htm
- Weber, M. (2013). A objetividade do conhecimento nas ciências sociais e em política social. *Teorias Sociológicas - Os fundadores e os clássicos* (7ª., pp. 603–661). Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Weissheimer, M., & Neves, M. (2016, May 29). STF está envolvido no processo do golpe. *Sul 21*. Retrieved from <https://www.sul21.com.br/jornal/stf-esta-envolvido-no-processo-do-golpe-afirma-professor-da-unb/>
- Wendt, N. C., & Crepaldi, M. A. (2008). Genogram Use as a Collect Tool in Qualitative Research. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302–310. Retrieved February 25, 2017, from www.scielo.br/prc
- Wiest, R., Neto, G. B., & Cipriani, F. (2014). A economia das doenças raras: incentivos e regulação. *Economic Analysis of Law Review*, 5(1), 69–98. Retrieved August 9, 2017, from [file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/2312-20537-1-PB \(1\).pdf](file:///C:/Users/Asus PC/Downloads/2312-20537-1-PB (1).pdf)
- Williams, G. (1996). Representing disability: some questions of phenomenology and politics. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 194–212). Leeds: The Disability Press.

- Workhouse, T. W. T. history of an institution. (n.d.). Barton Workhouse and Poor Law Union. Retrieved August 22, 2017, from <http://www.workhouses.org.uk/BartonUponIrwell/>
- Yap, Y.-S., McPherson, J. R., Ong, C.-K., Rozen, S. G., Teh, B.-T., Lee, A. S. G., & Callen, D. F. (2014). The NF1 gene revisited - from bench to bedside. *Oncotarget*, 5(15), 5873–92. Impact Journals, LLC. Retrieved March 29, 2017, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25026295>
- Zárate, J. O. (2009). Don Ruy Pérez Tamayo. El Aleph del conocimiento latinoamericano e universal. *Patología Revista latinoamericana Volumen Patología*, 4747(22), 133–6. Retrieved March 13, 2017, from <http://www.medigraphic.com/pdfs/patrevlat/rlp-2009/rlp092m.pdf>
- Zucker, D. M. (2009). How to do Case Study Research. *Teaching Research Methods in the Humanities and Social Sciences*, 2. Retrieved August 29, 2017, from http://scholarworks.umass.edu/nursing_faculty_pubs

ANEXOS

Índice dos Anexos

Anexo 1 – Sinopse do Projeto

Anexo 2 – Apresentação

Anexo 3 – Formulário de Informações

Anexo 4 – Formulário de participação

Anexo 5 – Informação demográfica

Anexo 6 - Guião de perguntas

Anexo 7 – Caracterização das personagens

Anexo 08: Relato das entrevistas

Anexo 9 – Reportagem do jornal Correio Braziliense

Anexo 10 – Mapas do Cuidado

ANEXO 1 – SINOPSE DO PROJETO

Título da pesquisa:

Ninguém nasce doente, torna-se doente! – Itinerários Diagnóstico e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose tipo 1

Objetivo:

Coletar, por meio de entrevistas, histórias de vida relacionadas com a Neurofibromatose do tipo 1 (NF1), para entender quando e como a NF pode impactar na vida do indivíduo e de sua família.

Esse estudo será realizado no Brasil, Portugal e Inglaterra como forma de comparar as diferentes histórias de vida de pessoas com diagnóstico de NF1 e seus familiares em diferentes países.

Metodologia:

A metodologia combina entrevistas em profundidade sobre a história de vida do/a entrevistado/a com o uso da foto-elicitação. Serão realizadas entrevistas pessoais e individuais com uma duração média de 1/2h, dependendo da disponibilidade do participante. As fotos ou imagens pretendem apoiar o/a entrevistado/a relatar a sua história. O doutorando Rogério Lima Barbosa é o responsável por realizar as entrevistas.

Critério de recrutamento

Os participantes devem ser maiores de 18 anos, com o diagnóstico de NF ou ser familiar de uma pessoa que tenha o diagnóstico.

Podem ser entrevistadas mais de uma pessoa da mesma família. Contudo, todas as pessoas serão entrevistadas separadamente. As entrevistas serão conduzidas em um local de escolha do entrevistado (preferencialmente um lugar silencioso). A participação é totalmente voluntária e o indivíduo pode deixá-la a qualquer momento.

Os benefícios da pesquisa

Para o Sistema de Saúde

Identificar lacunas no Sistema de Saúde que possam auxiliar a melhoria do cuidado às pessoas com o diagnóstico da NF e seus familiares;

Para as Associações de NF

Melhorar o entendimento sobre a realidade (experiência entre saúde/doença) das pessoas com o diagnóstico de NF e seus familiares. Também a pesquisa pode apoiar no fortalecimento dos laços entre as Associações de NF do Brasil, Inglaterra e Portugal.

Para as pessoas

Disseminar informações sobre a realidade das pessoas que convivem com o diagnóstico de NF1, as suas experiências e o seu trajeto para conseguirem tanto o diagnóstico quanto o tratamento. Também, será possível perceber como e se o contexto social pode influenciar na qualidade de vida das pessoas com o diagnóstico de NF e seus familiares.

ANEXO 2 – APRESENTAÇÃO



Olá, meu nome é **Rogério Lima Barbosa**. **Eu sou um estudante de doutoramento** na Universidade de Coimbra, Portugal. A Professora Dra. Sílvia Portugal é a orientadora do meu projeto de pesquisa intitulado: Ninguém nasce doente, torna-se doente! – Itinerários Diagnóstico e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose tipo 1

O meu interesse de pesquisa é sobre as doenças raras e a Neurofibromatose do tipo 1 (NF1). Meu interesse pelo tema começou quando uma de minhas crianças foi diagnosticada com a NF1 em 2010. Desde lá eu mudei toda a minha trajetória de vida profissional e pessoal. Primeiro, eu deixei o meu trabalho e comecei a atuar no movimento social para a saúde. Por causa da escassa informação sobre a NF e o pouco suporte que recebi no sistema de saúde de minha cidade, Brasília (capital do Brasil), eu decidi fundar uma associação para as doenças raras, Associação MariaVitoria – www.amavi.org. O objetivo da associação era gerar informações para pacientes, familiares, profissionais, atuando junto aos representantes do Estado. Posteriormente, eu direcionei todos os meus esforços para melhorar o meu conhecimento formal sobre o campo das doenças raras e NF1. Assim, eu fiz o meu Mestrado na Universidade de Coimbra e, a partir de 2014, comecei o meu Doutorado. **Uma importante parte de minha pesquisa de doutorado é realizar entrevistas com indivíduos que possuem o diagnóstico de NF1 e seus familiares, com a intenção de entender as suas experiências com os sintomas da NF1**. O objetivo das entrevistas é explorar as experiências com a NF1 e perceber quando e como o diagnóstico de NF1 afeta a vida dos indivíduos com NF1 e dos seus familiares.

As pessoas que pretendo entrevistar devem ser adultos (+18 anos), com o diagnóstico ou algum familiar de uma pessoa que tenha o diagnóstico da NF1. Mais de um mesmo membro da família pode participar da entrevista. Porém, as pessoas serão entrevistadas separadamente. As entrevistas serão conduzidas em um local de preferência do entrevistado (preferencialmente um lugar silencioso). A participação é totalmente voluntária.

O principal objetivo de minha pesquisa é comparar as experiências vividas pelas pessoas que conhecem a NF1 em três diferentes países: Brasil, Inglaterra e Portugal.

A participação neste estudo é inteiramente voluntária e o participante pode deixá-la em qualquer momento. Ela envolve uma entrevista em profundidade que pode tomar entre uma e duas horas, dependendo da disponibilidade do entrevistado.

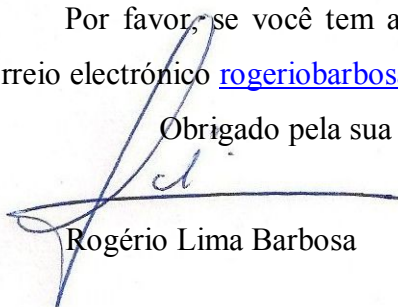
O local da entrevista é de sua preferência e escolha. A entrevista será baseada na sua história e na sua experiência com a NF1. Para ajudar no relato da história de vida, para a nossa entrevista, eu gostaria que você levasse uma foto ou imagem com você. É preferível que a foto seja impressa mas, caso não seja possível, também podemos usar o formato digital. A foto deve significar algo para você em relação a NF1. A minha foto neste formulário, por exemplo. É uma foto que tem grande significado para mim. Ela representa o início de uma nova vida e a utilizei no meu primeiro livro. Foi tirada pela minha esposa, na varanda de minha casa, em Coimbra. E todas essas coisas “novas” aconteceram justamente porque, em minha cidade, eu não encontrei qualquer suporte para entender o diagnóstico de NF1. Essa é somente a minha experiência e, evidentemente, é diferente de outras tantas histórias que se criam ao redor do diagnóstico da NF1. Cada um de nós tem as nossas experiências pessoais com a NF1. No meu caso, a falta de suporte lançou-me em uma jornada em busca de conhecimento. Conhecer essas histórias é muito importante não somente para nós, como pacientes ou familiares, mas, também, para qualquer um com interesse sobre a NF1.

As entrevistas serão gravadas, com a sua permissão. O doutorando Rogério Lima Barbosa é responsável por realizar as entrevistas. Todos os dados colhidos na pesquisa serão anonimizados. As passagens da entrevista utilizadas na pesquisa, serão realizadas de uma maneira que preserva a identidade pessoal.

Se você conhece alguém que possa ter interesse em participar da pesquisa (familiar/amigo/conhecida), por favor, deixe-me saber.

Por favor, se você tem algum interesse nesta pesquisa entre em contato pelo correio electrónico rogeriobarbosa@ces.uc.pt ou pelo telefone 911 762 434.

Obrigado pela sua atenção!


Rogério Lima Barbosa

ANEXO 3 – FORMULÁRIO DE INFORMAÇÕES

Ninguém nasce doente, torna-se doente!

Itinerários Diagnóstico e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose tipo 1

Obrigado pelo seu interesse nessa pesquisa de doutoramento. Você foi convidado para participar de uma entrevista baseada na sua experiência com o diagnóstico de Neurofibromatose do tipo 1 (NF1). Por favor, leia atentamente as informações abaixo e, caso tenha qualquer dúvida, não hesite em contactar-me pelo telefone 991 762 434 ou pelo email rogeriobarbosa@ces.uc.pt, ou pelo correio:

Faculdade de Economia

Universidade de Coimbra

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 COIMBRA

PORTUGAL

A sua participação é totalmente voluntária e você está livre para deixar o projeto, caso assim o entenda, em qualquer momento.

Caso tenha considerações/questionamento sobre a pesquisa ou gostaria de discuti-la com alguma outra pessoa da Universidade, por favor, entre em contato com a Prof. Sílvia Portugal, sp@fe.uc.pt, tel.: (+351) 239 790 592 Ext.: 292 ou, na Universidade de Exeter, Prof. Susan Kelly, s.e.kelly@exeter.ac.uk, Fone: (+044) 01392 725139.

Qual é o objetivo deste projeto?

A pesquisa de doutoramento intitulada **Ninguém nasce doente, torna-se doente! – Itinerários Diagnóstico e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose tipo 1**, pretende coletar, por meio de histórias de vida e entrevista em profundidade, experiências com o diagnóstico da NF1 e entender quando e como a NF1 impacta a vida dos indivíduos e família.

Esse estudo será realizado no Brasil, Inglaterra e em Portugal para comparar as experiências de vida das pessoas que possuem o diagnóstico de NF e seus familiares. A

pesquisa possui duas hipóteses principais: 1. O contexto social impacta o entendimento sobre o que é uma doença genética; 2. Os passos para encontrar o diagnóstico e, posteriormente, o tratamento podem influenciar na (re)construção da identidade do indivíduo e da família.

Qual o objetivo das entrevistas?

Para entender, por meio das histórias de vida: quando os sintomas da NF1 começam; o que a família precisou fazer até o diagnóstico da NF1 (final ou não); os sintomas, entendimentos e percepção sobre o diagnóstico da NF; onde as famílias encontram ajuda e suporte; quais foram as ações para conseguir o tratamento adequado, e, ainda, se existe alguma influência do diagnóstico da NF1 na história de vida das pessoas. Certamente uma entrevista, como um processo reflexivo, pode tocar outras questões. A entrevista será gravada, com a sua permissão, e a sua identidade será preservada.

Confidencialidade

Os áudios e as transcrições das entrevistas serão guardados em confidencialidade. Os dados das entrevistas não serão utilizados para outros objetivos que não estejam descritos acima e terceiros não possuem permissão para acessá-los (exceto quando requisitado por lei). Entretanto, caso você requeira, você receberá uma cópia da transcrição de sua entrevista, assim você pode comentar ou editá-la (por favor, caso esse seja o caso, não deixe de indicar no formulário de participação da entrevista).

Por que eu fui escolhido?

Essa pesquisa tem a colaboração, em Portugal, da Associação Portuguesa de Neurofibromatose e, no Brasil, da Associação Mineira de apoio as pessoas com Neurofibromatose. Assim, caso tenha algum contato com essas instituições, provavelmente, recebeu as informações sobre a pesquisa por meio da mailloths destas associações. Também, pode ser possível que alguma pessoa que tenha conhecimento sobre a pesquisa possa ter lhe indicado para participar da mesma.

O que acontece se eu decidir participar da entrevista?

1. Primeiro, deve comunicar ao doutorando Rogério Lima Barbosa seu interesse em participar da entrevista pelo email rogeriobarbosa@ces.uc.pt ou pelo telefone 911 762 434;
2. O doutorando Rogério Barbosa entrará em contato para agendar a entrevista em uma hora e local de seu interesse. A entrevista tomará uma ou duas horas de seu tempo;
3. Você vai selecionar e levar para o momento da entrevista foto(s) ou imagem(ns) que possam lhe apoiar a contar a sua história e a experiência com a NF1. Também, será perguntado pelo doutorando Rogério Barbosa se a ilustração pode ser utilizada na tese;
4. A sua participação na pesquisa é voluntária. Você é completamente livre para desistir de participar da pesquisa, a qualquer momento. Se assim o fizer, sua entrevista não será considerada para a pesquisa.

Quais são os possíveis benefícios desta pesquisa?

Esse trabalho busca produzir conhecimento sobre as experiências daqueles que conhecem o diagnóstico de NF1, particularmente como encontraram o diagnóstico e o tratamento. Os seus resultados podem contribuir para a melhoria do cuidado para quem possui o diagnóstico da NF1 e seus familiares.

O que acontecerá com os resultados desta pesquisa?

Pequenos trechos de sua entrevista podem ser usados na tese e nos artigos resultantes deste trabalho, de uma maneira que preservará a sua identidade. Esse trabalho é realizado em três diferentes contextos sociais: Brasil, Inglaterra e Portugal. O resultado final desta pesquisa será disseminado no meio médico e acadêmico do Brasil, Inglaterra e Portugal ou em qualquer outro lugar que possa oferecer uma melhoria para o cuidado do paciente.

Quem está organizando este estudo?

Esta pesquisa está enquadrada no programa de Doutorado do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, em Portugal, e do grupo de pesquisa em Saúde, Tecnologia e Sociedade da Universidade de Exeter – Inglaterra.

Proteção dos dados da pesquisa

As informações que você fornecer serão utilizadas para o alcance dos objetivos desta pesquisa e os seus dados serão processados de maneira sigilosa e dentro dos parâmetros exigidos pela Universidade de Coimbra e Universidade de Exeter. Suas informações pessoais serão confidenciais e terceiros não poderão acessá-los. Os resultados da pesquisa serão publicados de maneira a preservar a sua identidade.

Contatos

Se você possui mais questionamentos ou queira mais informações sobre este estudo, por favor, entre em contato com o doutorando Rogério Lima Barbosa pelo telefone 911 762 434 ou pelo email rogeriobarbosa@ces.uc.pt. Para maiores informações você pode contatar a Prof. Sílvia Portugal, na Universidade de Coimbra, sp@fe.uc.pt, tel.: (+351) 239 790 592 Ext.: 292, ou, na Universidade de Exeter, Prof. Susan Kelly, s.e.kelly@exeter.ac.uk, Fone: (+044) 01392 725139.

Obrigado por ajudar neste projeto.

ANEXO 4 – FORMULÁRIO DE PARTICIPAÇÃO

Título do projeto de pesquisa:

Ninguém nasce doente, torna-se doente! – Itinerários Diagnóstico e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose tipo 1

Detalhes do projeto

Esse projeto de Doutorado pretende coletar informações sobre NF1, por meio de entrevistas e histórias de vida, para entender quando e como o diagnóstico de NF1 impacta a vida do indivíduo e sua família.

Esse estudo será conduzido em Brasil, Inglaterra e Portugal para comparar as histórias de vida das pessoas em três diferentes contextos sociais. As hipóteses da pesquisa são: 1. O contexto social impacta o próprio entendimento sobre o que é uma doença genética; 2. Os passos para encontrar o diagnóstico e, posteriormente, o tratamento podem influenciar na (re)construção da identidade do indivíduo e da família. Com as respostas à pesquisa, eu espero trazer informações relevantes para a melhoria das pessoas com o diagnóstico de NF e seus familiares.

Contatos

Para maiores informações sobre a pesquisa, por favor, entre em contato com:

Rogério Lima Barbosa

Tel.: 911 762 434

Email: rogeriobarbosa@ces.uc.pt

Telefone:

Faculdade de Economia

Universidade de Coimbra

Av. Dias da Silva, 165

3004-512 COIMBRA

PORTUGAL

Caso tenha considerações/questionamento sobre a pesquisa ou gostaria de discuti-la com alguma outra pessoa da Universidade, por favor, entre em contato com a Prof. Dra. Sílvia Portugal, sp@fe.uc.pt, tel.: (+351) 239 790 592 Ext.: 292 ou, na



Universidade de Exeter, Prof. Susan Kelly, s.e.kelly@exeter.ac.uk, Fone: (+044) 01392 725139.

Consentimento

Eu fui informado sobre as propostas e objetivos desse projeto.

Eu entendo que:

- Não há qualquer fator compulsório para a minha participação nesta pesquisa e, se eu decidi participar, eu posso desistir a qualquer momento;
- Eu tenho o direito de não permitir qualquer publicação ou informação sobre a minha pessoa;
- Toda informação que eu fornecer, será utilizada somente para o cumprimento dos objetivos desta pesquisa, o que pode incluir publicações, conferências acadêmicas e seminários;
- Se necessário, as informações que eu fornecer, poderão ser compartilhadas por outros(as) pesquisadores(as) que participam desta pesquisa, de uma maneira anonimizada;
- Toda a informação que eu fornecer é confidencial;
- A pesquisa garantirá a preservação de minha identidade.

.....

..... (Assinatura do participante)

(Data)

.....

... (Nome do participante)

.....

.....

(Assinatura do pesquisador)

(Nome do pesquisador)

Eu quero revisar a transcrição de minha entrevista

Eu **não quero** revisar a transcrição de minha entrevista.

.....

.....



(Email do participante, caso tenha optado por receber uma cópia da transcrição da entrevista)

Uma cópia deste formulário será entregue ao participante e outra cópia é do entrevistador.

Seus dados pessoais são guardados em um local diferente dos dados de sua entrevista.

**ANEXO 5 – INFORMAÇÃO DEMOGRÁFICA****1. Formulário de participação**

a. Meu gênero

Feminino

Masculino

b. Minha idade

___ 18-30

___ 51-60

___ 31-40

___ + 61

___ 41-50

___ Prefiro não dizer

c. Eu sou:

___ Solteira/o

___ Viúva/o

___ Casada/o

___ Relacionamento estável

___ Divorciada/o

___ Outros: _____

___ Prefiro não dizer

d. O meu maior nível de educação é:

___ Não completei o secundário

___ Mestrado

___ Primária

___ Doutorado

___ Bacharel ou equivalente

___ Técnico

___ Prefiro não dizer

e. O total mensal de receita em minha casa é:

___ menor que € 530,00

___ € 2.121,00 - € 2.650,00

___ € 531,00 - € 1.060,00

___ +€ 2.650,00

___ € 1.061,00 - € 1.590,00

___ Prefiro não dizer

___ € 1.591,00 - € 2.120,00

f. Minha ocupação profissional

é: _____

g. A ocupação de meu parceiro(a) / esposo(a) (sublinhe a referência ou use N.A para não aplicável) é:

h. Se alguém mais em sua casa possui alguma ocupação remunerada, indique QUEM (filho/a, mãe, pai...) e indique a ocupação:

1. Contato com o diagnóstico da NF

Questões:	Eu mesmo	Mãe	Pai	Avó	Avô	Irmão/ã	Filho/a	Neto/a	Outros
a. Na minha família, essa pessoa tem o diagnóstico da NF									
b. O primeiro caso em minha família foi									

c. Se a sua situação não se enquadra em nenhuma das opções acima, por favor, informe como você teve contato com o diagnóstico da Neurofibromatose

d. A primeira vez que ouvi sobre a NF, foi com:

- Clínico Geral
 Pediatra
 Especialista em NF
 Outro profissional de saúde
 Membro da família
 Outros:-----

e. Eu trouxe uma imagem/foto para a entrevista:

- Sim, impressa Sim, digital Não

Se você respondeu NÃO, por favor, pode dizer-me o porquê?

ANEXO 6 - GUIÃO DE PERGUNTAS

1. Suporte

- a. Por favor, pode falar um pouco sobre você, a sua família, suas amizades,
- b. Você tem ou precisa de algum suporte de alguém da família, amigo ou não?
- c. Porque você escolheu essa foto?

2. Diagnóstico:

- a. Como e porque começaram as preocupação sobre a sua saúde (ou filho/filha)? Comente sobre o momento de sua vida.
- b. Quanto tempo demorou entre as suspeitas da NF e o diagnóstico final?
- c. Como a NF foi descrita para você?
- d. Quando foi o diagnóstico final (idade, paciente e família)?
- e. Quais foram os seus sentimentos no momento do diagnóstico?
- f. Imaginando uma linha do tempo, no momento do diagnóstico para cá, alguma coisa mudou consigo ou na relação de seus familiares e amigos com você?
- g. Qual a sua principal preocupação sobre a NF?
- h. Em sua opinião, após o diagnóstico, o que as pessoas procuram?

3. Tratamento:

- a. Atualmente, você segue algum tratamento? Se sim, como é?
- b. É integrado com a escola, por exemplo?
- c. Você precisou de alguma ajuda para encontrar o tratamento?
- d. Como é a interação entre os seus colegas de trabalho?
- e. Para você, o futuro significa esperança ou medo?
- f. Pode, por favor, desenhar o que a NF significa para você?

Por favor, caso queira falar sobre algo que não conversamos, sinta-se a vontade.

ANEXO 7 – CARACTERIZAÇÃO DAS PERSONAGENS

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa de campo	Descrição
Anita / Ribeiro	Anita (mãe e esposa, 38 anos, farmacêutica/Funcionária do Estado, Brasil)	Brasil	Ana Maria de Jesus Ribeiro, mais conhecida como Anita Garibaldi, (1821-1849). É considerada uma das mulheres mais fortes e corajosas da história. Foi a companheira do revolucionário Giuseppe Garibaldi, sendo conhecida como a “Heróina dos Dois Mundos”.
Antônio	Antônio (marido, 37 anos, engenheiro, Brasil)	Brasil	Antônio Francisco Lisboa, mais conhecido como Aleijadinho, (1730-1738) foi um importante escultor, entalhador e arquiteto do Brasil colonial. Toda sua obra, entre talha, projetos arquitetônicos, relevos e estátuária, foi realizada em Minas Gerais, especialmente nas cidades de Ouro Preto, Sabará, São João del-Rei e Congonhas. Os principais monumentos que contém suas obras são a Igreja de São Francisco de Assis de Ouro Preto e o Santuário do Bom Jesus de Matosinhos. Com um estilo relacionado ao Barroco e ao Rococó, é considerado pela crítica brasileira quase em consenso como o maior expoente da arte colonial no Brasil e, ultrapassando as fronteiras brasileiras, para alguns estudiosos estrangeiros é o maior nome do Barroco americano, merecendo um lugar destacado na história da arte do ocidente.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa de campo	Descrição
Chica	Chica (74 anos, professora aposentada, Brasil)	Brasil	Francisca Edwiges Neves Gonzaga, mais conhecida como Chiquinha Gonzaga (1847-1935) foi uma compositora, pianista e maestrina brasileira. Foi a primeira chorona, primeira pianista de choro, autora da primeira marcha carnavalesca com letra ("Ó Abre Alas", 1899) e também a primeira mulher a reger uma orquestra no Brasil. A compositora e pianista estreia como maestrina, ao reger a opereta "A Corte na Roça". É a primeira mulher no Brasil a estar à frente de uma orquestra. Precursora do chorinho, Chiquinha compôs mais de duas mil canções populares, entre elas, a primeira marcha carnavalesca do país: "Ó Abre Alas". Escreveu ainda 77 peças teatrais
Cícero	Cícero (48 anos, assessor parlamentar, Brasil)	Brasil	Cícero Romão Batista (1844-1934) foi um sacerdote católico brasileiro. Na devoção popular, é conhecido como Padre Cícero ou Padim Ciço. Carismático, obteve grande prestígio e influência sobre a vida social, política e religiosa do Ceará bem como do Nordeste. Em março de 2001, foi escolhido "O Cearense do Século".
Da Penha / Maia	Da Penha (mãe, 40 anos, serviço social/Funcionária do Estado, Brasil)	Brasil	Maria da Penha Maia Fernandes é uma brasileira que lutou para que seu agressor viesse a ser condenado. Com 60 anos e três filhas, é líder de movimentos de defesa dos direitos da mulher, vítima emblemática de violência doméstica. Em 7 de agosto de 2006, foi sancionada pelo presidente da época a Lei Maria da Penha, que aumentou o rigor das punições às agressões contra a mulher, quando ocorridas no ambiente doméstico ou familiar.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Dionísia	Dionísia (mãe, 77 anos, aposentada, Brasil)	Brasil	A escritora nordestina Dionísia Gonçalves Pinto (1810-1885) ficou conhecida pelo pseudônimo de Nísia Floresta Brasileira Augusta. Nascida em Papari — hoje cidade Nísia Floresta — Rio Grande do Norte, a educadora, escritora e poetisa brasileira é uma das pioneiras do feminismo no Brasil.
Ernestina	Ernestina (49 anos, pedagoga/Funcionária do Estado, Brasil)	Brasil	Maria Ernestina Carneiro Santiago Manso Pereira (1903-1995) era o nome completo de Mietta Santiago, que foi a primeira mulher no país a exercer, plenamente, os seus direitos políticos: o de votar e o de ser votada. Estudou advocacia na Europa, onde teve contato com as ideias do movimento sufragista. Quando voltou ao Brasil percebeu que a Constituição Brasileira de 1928 não vetava o voto feminino. Então, ela entrou com um mandado de segurança e, de forma inédita, conseguiu o direito de votar e concorrer ao cargo de deputada federal, mas não conseguiu se eleger.
Leolinda / Léo	Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)	Brasil	Leolinda Daltro (1859-1935), precursora do feminismo no Brasil. Professora e indianista baiana que viveu a maior parte de sua vida no Rio de Janeiro, em 1896 tomou para si a luta dos índios por condições dignas de vida. O estilo de ação política de Leolinda Daltro era peculiar. Invadia espaços exclusivamente masculinos, expunha-se pessoalmente às críticas, sempre buscando chamar a atenção da sociedade para as desigualdades e injustiças. Em protesto, ao ter seu alistamento eleitoral recusado, fundou no Rio de Janeiro, em dezembro de 1910, o Partido Republicano Feminino – primeiro e único partido político feminino no Brasil –, cujo objetivo era mobilizar as mulheres na luta pelo direito ao voto. Foi a primeira feminista brasileira candidata às eleições municipais, em 1919, com a plataforma da diminuição da miséria e do sofrimento e pela melhor distribuição da justiça. Entretanto, teve seu registro negado.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Pagu	Pagu (35 anos, nutricionista/Funcionária do Estado, Brasil)	Brasil	Patrícia Rehder Galvão (Pagu) (1910-1962). foi uma escritora, poeta, diretora de teatro, tradutora, desenhista, cartunista, jornalista e militante política brasileira. Teve grande destaque no movimento modernista iniciado em 1922, embora não tivesse participado da Semana de Arte Moderna, tendo na época apenas doze anos de idade. Militante comunista, foi a primeira mulher presa no Brasil por motivações políticas
Raul Seixas	Raul (pai, 58 anos, engenheiro/Funcionário do Estado, Brasil)	Brasil	Raul Santos Seixas (1945-1989) cantor e compositor, frequentemente considerado um dos pioneiros do rock brasileiro, chamado de "Pai do Rock Brasileiro" e "Maluco Beleza". Sua obra musical é composta por 17 discos lançados em seus 26 anos de carreira e seu estilo musical é tradicionalmente classificado como rock e baião. Raul Seixas adquiriu um estilo musical que o creditou de "contestador e místico", e isso se deve aos ideais que vindicou, como a Sociedade Alternativa apresentada em Gita (1974), influenciado por figuras como o ocultista britânico Aleister Crowley.
Cartola	Cartola (pai, 39 anos, antropólogo/pesquisador, Portugal)	Portugal	Angenor de Oliveira, mais conhecido como Cartola (1908-1980), considerado por diversos músicos e críticos como o maior sambista da história da música brasileira.
Elza	Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal)	Portugal	Aos 21 anos de idade Elza Soares já era viúva e tinha cinco filhos para criar —o que fazia cantando e compondo músicas. Com 32 anos sofreu muito para estar ao lado do jogador de futebol Garrincha, que se envolveu com ela quando ainda era casado. Muitas tragédias abalaram a vida de Elza (como a morte da mãe, do Garrincha e de três dos sete filhos). Apesar das dificuldades, Elza disse certa que “a vida continua. Enquanto existir, quero mais dela”.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Francisco	Francisco (52 anos, representante comercial, Portugal)	Portugal	Francisco Alves Mendes Filho, mais conhecido como Chico Mendes (1944-1988) foi um seringueiro, sindicalista, ativista político e ambientalista brasileiro. Lutou a favor dos seringueiros da Bacia Amazônica, cuja subsistência dependia da preservação da floresta e das seringueiras nativas. Seu ativismo lhe trouxe reconhecimento internacional, ao mesmo tempo em que provocou a ira dos grandes fazendeiros locais
Jacinta / Teixeira	Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)	Portugal	Hipólita Jacinta Teixeira de Mello (1748-1828). Sabe-se que a Conjuração Mineira não foi um movimento exclusivamente masculino. Dentre as personalidades femininas que dele participaram, merece registro a atuação de Hipólita Jacinta Teixeira de Mello. Filha de portugueses, era uma mulher rica e de vasta cultura. É dela a autoria da célebre carta que denunciava a Joaquim Silvério dos Reis como o traidor de seus “companheiros” de conjura. Foi autora de diversos avisos sigilosos, dando conta de que Tiradentes fora preso no Rio de Janeiro. Promovia reuniões secretas, incentivava a tomada de posição enérgica contra a exploração do povo e chegou a financiar algumas ações dos conjurados.
José	José (24 anos, estudante, Portugal)	Portugal	Herbert José de Sousa, conhecido como Betinho, (1935 — 1997) foi um sociólogo e ativista dos direitos humanos brasileiro. Concebeu e dedicou-se ao projeto Ação da Cidadania contra a Fome, a Miséria e pela Vida.
Laudelina	Laudelina (50 anos, comerciante, Portugal)	Portugal	Laudelina de Campos Melo (1904-1991) foi fundadora do primeiro sindicato de trabalhadoras domésticas do Brasil, atuou como empregada doméstica desde os sete anos de idade e é tida como fundamental para o reconhecimento dos direitos da categoria.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Lia	Lia (irmã, 23 anos, estudante, Portugal)	Portugal	Ana Maria (Lia) Morales Crespo é jornalista, com doutorado em História Social (FFLCH/USP) e mestrado em Ciências da Comunicação (ECA/USP). Nasceu em Osasco, em 19 de junho de 1954 e convive com seqüelas da paralisia infantil desde a infância. Em 1980, começou a militar no movimento social das pessoas com deficiência. É co-fundadora (1980) do Núcleo de Integração de Deficientes (NID).
Manoel	Manoel (31 anos, técnico em artes gráficas/desempregado, Portugal)	Portugal	Manoel dos Reis Machado, também conhecido como Mestre Bimba (1900 – 1974), foi criador da Luta Regional Baiana, mais tarde chamada de capoeira regional.
Maria	Maria (37 anos, contabilista, Portugal)	Portugal	A atuação da feminista anarquista Maria Lacerda de Moura (1887-1945) revela “a outra face do feminismo”. Ela questionou temas enfocados pelas mulheres da foi uma organização fundada em 9 de agosto de 1922 em prol dos direitos da mulher, principalmente por iniciativa da: a maternidade consciente, o amor livre e o direito da mulher ao amor. Além disso, considerava o voto um processo inadequado de luta pelo poder, porque beneficiava algumas mulheres sem trazer coisa alguma “à multidão feminina”. Nascida em Minas Gerais em 16 de maio de 1887, desde jovem se interessou pelo pensamento social e pelas ideias anticlericais. Formou-se na Escola Normal de Barbacena, em 1904, começando logo a lecionar nessa mesma escola. Inicia então um trabalho junto às mulheres da região, incentivando um mutirão de construção de casas populares para a população carente da cidade. Participou da fundação da Liga Contra o Analfabetismo. Como educadora, adotou a pedagogia libertária de Francisco Ferrer Guardia. Após se mudar para São Paulo, começou a dar aulas particulares e a colaborar na imprensa operária e anarquista brasileira e internacional. No jornal A Plebe (SP), escreveu principalmente sobre pedagogia e educação.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa de campo	Descrição
Quitéria	Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)	Portugal	<p>Maria Quitéria de Jesus lutou nos batalhões nacionalistas nas guerras de independência e não deve ser vista como mais uma exceção em meio a mulheres inativas e silenciosas. Conta-se que comandou um batalhão de mulheres. Nascida no dia 27 de julho de 1792 na Bahia, ainda criança assumiu o comando da casa e a criação dos dois irmãos mais novos. Mulher bonita, altiva e de traços marcantes, Maria Quitéria montava, caçava e manjava armas de fogo. Tornou-se soldado em 1822, quando o Recôncavo Baiano lutava contra os portugueses a favor da consolidação da independência do Brasil. Mesmo advertida pelo pai de que mulheres não iam à guerra, fugiu e, ajudada por sua irmã Teresa, cortou os cabelos, vestiu a farda de seu cunhado e ainda tomou emprestado seu sobrenome, Medeiros. Ingressou no Regimento de Artilharia, onde permaneceu até ser descoberta, semanas depois. Foi então transferida para o Batalhão dos Periquitos e à sua farda foi acrescentado um saiote. Sua bravura e habilidade no manejo das armas foram destaques desde o começo de sua vida militar. Em julho de 1823, quando o Exército Libertador entrou na cidade de Salvador, foi saudada e homenageada pela população.</p>
Suely	Suely (37 anos, secretária/Funcionária do Estado, Portugal)	Portugal	<p>Suely Harumi Satow tem 56 anos e é natural de Arujá-SP. Suely tem paralisia cerebral em decorrência de complicações em um trabalho de parto prematuro. Dos 5 ao 7 anos e meio de idade, frequentou a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em regime de semi-internato. Depois, passou a frequentar escolas regulares. É graduada em Filosofia, mestre e doutora em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Suely ingressou no Movimento das Pessoas com Deficiência em 1981, por ocasião dos preparativos para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Retomou a militância em 1985, pelas mãos de Cândido Pinto Melo, e foi eleita secretária do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD). A partir de 1990, passou a fazer parte do Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD). Foi conselheira consultiva no Banco de Dados sobre e de Pessoas com Deficiências (DEFNET).</p>

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Carmen Miranda	Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)	Inglaterra	Carmen Miranda ou Maria do Carmo Miranda da Cunha (1909-1955), foi uma cantora e atriz portuguesa radicada no Brasil. Sua carreira artística transcorreu no Brasil e Estados Unidos entre as décadas de 1930 e 1950. Trabalhou no rádio, no teatro de revista, no cinema e na televisão. Foi considerada uma das maiores vozes da música brasileira, sendo um ícone e símbolo internacional do país no exterior.
Carolina	Carolina (mãe, 50 anos, técnica em cardiografia, Inglaterra)	Inglaterra	A mineira Carolina Maria de Jesus (1914-1977) foi descendente de escravos largou a escola na segunda série para trabalhar com a mãe na lavoura. Depois de se mudar para várias cidades do interior de São Paulo onde a mãe trabalhou como doméstica, ela foi parar na capital, onde passou a viver do lixo em uma favela perto do rio Tietê. Foi uma escritora brasileira. É considerada uma das primeiras e mais importantes escritoras negras do Brasil.
Cora Coralina	Coralina (28 anos, psicóloga/pesquisadora, Inglaterra)	Inglaterra	Seu verdadeiro nome era Ana Lins dos Guimarães Peixoto Bretas, nascida em Goiás, em 20 de agosto de 1889 foi uma poetisa e contista brasileira. Cora Coralina é uma das principais escritoras brasileiras e um verdadeiro exemplo. Publicou seu primeiro livro aos 76 anos de idade.
Dilma	Dilma (cuidadora, 72 anos, enfermeira aposentada, Inglaterra)	Inglaterra	Dilma Van Rouse (Belo Horizonte, 14 de dezembro de 1947) é uma economista e política brasileira, militante, na época da ditadura no Brasil, da Vanguarda Armada Revolucionária Palmares - VAR Palmares. Filiada ao Partido dos Trabalhadores (PT), Dilma foi a primeira mulher a ser eleita para o posto de chefe de Estado e de governo, em toda a história do Brasil.
Luciana	Luciana (19 anos, estudante, Inglaterra)	Inglaterra	Luciana Lealdina de Araújo (1870-1930) ficou conhecida como “Mãe Preta”. Após chegar ao município de Pelotas, no Rio Grande Sul, iniciou sua vida de dedicação às crianças negras. O trabalho social feito principalmente com pequenos negros, em outras cidades do Rio Grande do Sul, filhos de ex-escravos tomou grandes proporções e deu origem a uma creche para crianças pobres. O legado da “Mãe Preta” gaúcha foi digno de encantamento de nomes como o poeta Olavo Bilac, ainda perdura até os dias de hoje.

Personagem / Filho(a)	Destaque na tese	Local da pesquisa campo	Descrição
Mariana / Ana	Mariana (mãe, 36 anos, professora universitária, Inglaterra)	Inglaterra	A personagem da revista em quadrinhos da Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Neurofibromatose, As Manchinhas de Mariana
Roussef	Roussef (72 anos, aposentado, Inglaterra)	Inglaterra	Como a entrevista foi realizada em conjunto bom a esposa, segue a Dilma Roussef

ANEXO 08: RELATO DAS ENTREVISTAS

Informações Gerais:

Como parte do projeto de doutoramento: **Ninguém nasce doente, torna-se doente! Itinerários Diagnósticos e Itinerários Terapêuticos no caso da Neurofibromatose**, este relatório tem como objetivo detalhar informação sobre as entrevistas que foram realizadas, com familiares e pessoas com o diagnóstico, no Brasil, na Inglaterra e em Portugal.

As entrevistas fazem parte do trabalho de campo do projeto de doutoramento que se iniciou em 2014. Abaixo seguem os períodos em que elas foram realizadas.

Tabela 1: Período das entrevistas

	1º entrevista	Última entrevista
Inglaterra	03/02/2016	10/03/2016
Brasil	09/06/2016	20/06/2016
Portugal	16/04/2016	05/07/2016

O presente Relatório das Entrevistas é ele próprio uma peça de campo e o relato foi, também, utilizado como fonte analítica. Tem o objetivo de apresentar, de maneira sucinta, as fases do trabalho, realizar uma análise geral dos encontros e encerrar com uma comparação entre os países onde os encontros foram realizados.

Para a consecução do trabalho de campo ele foi entendido como um projeto dividido nas fases de Recrutamento, Planeamento, Execução e Encerramento.

Fase de Recrutamento:

Para alcançar os possíveis interessados no projeto, e tendo em vista a impossibilidade de manter contatos presenciais, o projeto utilizou recursos disponíveis na internet, nomeadamente os grupos de Facebook, as Associações de NF e a troca de mensagens eletrônicas com os/as pesquisadores/as. Esses contatos podem ser organizados em dois momentos:

1. Aproximação. Ao identificar as pessoas responsáveis pelos grupos, as associações e as pessoas do ramo científico, encaminhou-se uma mensagem eletrônica, na qual o projeto era apresentado. Essa fase foi facilitada pelo meu envolvimento com as associações. Desta maneira, com exceção de Inglaterra, eu já conhecia as pessoas que foram contactadas em Portugal e no Brasil. Em Inglaterra, houve a intermediação de colegas da Universidade de Exeter para a minha chegada, tanto no grupo do Facebook, como no contato com a Associação nacional de NF.

2. Autorização: Após a autorização dos responsáveis dos veículos de comunicação, dei prosseguimento ao processo de recrutamento. Somente em Portugal as pessoas foram contatadas diretamente pelos pesquisadores/as, no sentido de autorizarem a divulgação dos contatos de correio eletrônico.

A chamada para a participação no projeto de doutoramento era realizada por meio de mensagem direta – no Facebook ou por mensagem eletrônica. Nesta mensagem, além da apresentação pessoal do pesquisador, eram enviados dois formulários que abordavam a pesquisa, Apresentação e Sinopse do Projeto.

A Sinopse do Projeto (Anexo 1) como pode ser entendido pelo seu título, continha as informações gerais sobre o projeto: questão, objetivo e resultados pretendidos.

O formulário Apresentação (Anexo 2) objetivava expor os objetivos do projeto a partir de uma referência pessoal. Desta maneira, estava escrito na primeira pessoa e tinha uma foto e a minha breve história pessoal sobre o porquê da realização da pesquisa doutoral.

Por exigência do grupo de Inglaterra, foi necessário criar outros formulários para a pesquisa. O objetivo era deixar as informações do projeto mais evidentes para as potenciais pessoas interessadas e submetê-las ao Comitê de Ética da Universidade de Exeter. Desta feita, foram criados mais três formulários.

O Formulário de Informações (Anexo 3) continha os dados das professoras orientadoras em Portugal e em Exeter. Tinha como objetivo expor o projeto de maneira acessível e por meio de questionamentos pessoais como se fossem do próprio entrevistado. Ex.: Porque eu fui escolhido?

O Formulário de Participação (Anexo 4) era direcionado para a recolha da autorização formal da pessoa. Desta maneira, repetiam-se os contatos das orientadoras e os detalhes do projeto eram dispostos em tópicos.

Para facilitar o manuseio dos formulários diretamente no campo, os documentos foram disponibilizados na internet, por meio da utilização do recurso Google Docs.

Apenas os Anexos 1 e 2 eram encaminhados na fase de recrutamento para o projeto. E a aceitação formal da pessoa interessada em participar do mesmo era realizada pela resposta às mensagens encaminhadas. Tal resposta foi entendida como o marco para o encerramento da fase de recrutamento.

Fase de Planeamento

De posse da mensagem de interesse em participar do projeto doutoral, procedeu-se ao envio de uma mensagem para organizar o encontro. Esta mensagem, transcrita a seguir, era o ponto inicial da fase de Planeamento.

Assunto: Planeamento de entrevista – NF1

Prezada/o xxx, bom dia!

Obrigado pelo vosso interesse em participar da pesquisa: Ninguém nasce doente, torna-se doente! - Comparando as experiências com o diagnóstico da NF1.

Entro em contato para podermos planejar o nosso encontro. Conforme disposto no formulário de apresentação:

- Trata-se de uma entrevista individual;
- Para a entrevista, é importante levar uma imagem(ns) ou foto(s) com você. A foto deve significar algo para você e a vossa experiência com o diagnóstico de NF;
- O local da entrevista é de sua escolha. Ele deve ser confortável para você e silencioso o bastante para fazermos a entrevista;
- A participação na entrevista é voluntária e você pode deixá-la em qualquer momento;

Toda informação sobre o projeto e a sua sinopse está disponível [aqui](#).

Esse é apenas o nosso primeiro contato. Por favor, não hesite em contatar-me ou perguntar qualquer coisa que eu não tenha deixado claro.

Por favor, pode preencher o quadro abaixo:

Nome:	
N. do telefone:	
Indicação da data para a entrevista:	
Hora:	
Local (sua casa, hospital, espaço público...)	
Endereço:	
Cidade:	

Como pode ser observado, os formulários do projeto eram encaminhados já nesta mensagem e estavam indicados pelo recurso de hiperligação do programa de correio eletrónico do Google, Gmail.com

Os formulários desenvolvidos como exigência em Inglaterra foram tomados como padrão e utilizados em todas as outras entrevistas, depois de traduzidos. O principal objetivo de tais instrumentos era o de fornecer a maior quantidade possível de informações para que a pessoa tomasse conhecimento sobre a. sua participação voluntária, b. confidencialidade das informações e c. a autorização formal para o uso do material gravado, imagens e todo material utilizado durante a entrevista.

Durante a fase de planeamento foi elaborado um Questionário Demográfico. Dividiu-se tal documento em duas partes. A primeira continha informações sobre gênero, estado civil, ocupação e rendimento mensal da família. O segundo tinha o foco em perceber o contato da pessoa com a NF.

Ao ter em conta a necessidade de tempo que as pessoas possuem para se organizar, foram criadas mensagens padrões que também funcionavam como alertas para que as pessoas não deixassem de participar da entrevista programada. Assim, dependendo do retorno das pessoas e agilidade no tempo de resposta, as mensagens foram utilizadas em sua totalidade ou não.

A segunda mensagem com a pessoa a ser entrevistada tinha como meta não somente complementar as informações faltantes do quadro da primeira mensagem como, também, enfatizar a necessidade de agendar uma data para o encontro.

Prezad@ xxxx, bom dia!

Espero que esteja tudo bem consigo.

Conforme conversas anteriores, eu entro em contato para verificar a possibilidade de entrevistá-lo na semana dos dias xx a xx do mês de xxx. Por favor, é possível?

Desculpe-me, para tentar otimizar ao máximo esse momento tão importante pode dizer-me se o/a Sr./Sra. é quem possui o diagnóstico de NF? É possível entrevistar seus pais/responsáveis, filhos/as (se houver e for maior que 18 anos) ou qualquer outra pessoa que julgue importante participar deste projeto?

Desde já eu agradeço toda a atenção.

Muito obrigado!

Esta mensagem foi muito útil. Principalmente porque foi possível identificar os cancelamentos antes da minha saída para o campo. Desta maneira, foi possível evitar o deslocamento para 13 entrevistas que foram canceladas por motivos pessoais ou que não faziam parte da pesquisa. Duas pessoas deixaram a comunicação em aberto. Responderam o primeiro correio eletrônico, chegaram a marcar mas, sem explicação, não responderam a confirmação das pesquisas. E uma entrevista em Inglaterra foi realizada com um casal. Por isso, nas tabelas demográficas, há 28 respostas e não somente 27.

Tabela 2: Total de entrevistas

Países	Realizadas	Canceladas	Cancelada(NF2)	Em contato	Total Geral
Brasil	10	3			13
Portugal	11	6	1	2	20
UK	6	1			7
Total Geral	27	10	1	2	40

Por fim, para encerrar a fase de planejamento, nos dias antecedentes a entrevista, era encaminhada uma mensagem com o intuito de lembrar as premissas para o encontro agendado.

Assunto: Confirmação de entrevista

Prezada/o Sr/a. XXX,

Encaminho essa mensagem para confirmar o nosso encontro para xx horas, no (local). Por favor, somente relembro da necessidade de ser um local calmo e de sua segurança.

De acordo com os emails anteriores:

1. Peço a gentileza de escolher uma imagem ou fotografia (impressa ou não) que lhe apoie durante a entrevista;
2. A entrevista é individual, somente nós dois, e será áudio gravada (com a vossa permissão);

Relembro que as informações sobre o projeto estão aqui

Eu fico a inteira disposição.

Muito obrigado!

Fase de Execução:

Tanto os formulários quanto o questionário eram entregues para o entrevistado antes do início da entrevista. Esta exigência foi cumprida em todos os encontros uma vez que era um pré-requisito para a atividade.

Também como um requisito para as entrevistas foi a atenção sobre as cores das roupas do entrevistador. Com base nos trabalhos de Hynes (2009) e Barbosa et al (2006) a cor a ser destacada no vestuário em que utilizei para as entrevistas era o azul. Em seu artigo sobre o significado das cores na identificação visual de empresas, (Hynes, 2009), demonstra que, considerando as respostas dos entrevistados sobre a Logomarca e a Missão das empresas, a cor azul estava associada a segurança, estabilidade e prestígio. Por outro lado, (Barbosa et al, 2006), em uma pesquisa no ambiente hospitalar, indicam que o azul foi a cor mais citada entre os profissionais e usuários – era uma das cores mais agradáveis e que gostariam de estar em contato no ambiente de trabalho. O azul é uma cor passiva, concêntrica, perceptiva, sensível, incorporativa e unificadora, representa suavidade, tranquilidade e ternura, trazendo segurança e paz (Barbosa et al, 2006: 348).

A única restrição à escolha do local, que era definida pela pessoa entrevistada, referia-se à necessidade de ser um lugar em que não houvesse interrupções e fosse possível realizar a gravação da entrevista. A própria residência ou um espaço no local de trabalho foi escolhido por 18 pessoas, 2 entrevistas foram realizadas em uma sala da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2 foram realizadas em cafés e as restantes tomaram lugar no Hall de um hotel, na sala de uma Igreja e no MacDonalDs. Somente a última foi prejudicada pelo ruído e trânsito de pessoas.

De maneira geral, as pessoas estavam preparadas para o encontro e, algumas poucas, deixaram aperitivos à disposição ou escolheram cafés com baixa movimentação e com preços acessíveis para o lanche. Outras foram realizadas na improvisação. Desta, houve o caso em que a entrevista foi tomada no chão do prédio em que a pessoa residia. O lugar mais inusitado em que a entrevista foi realizada no chão de um prédio residencial, ao lado da área de lazer.

O procedimento que antecedeu as entrevistas consistia na chegada antecipada ao local e a tomada de fotografias dos espaços ao redor do lugar da entrevista. Em seguida, por volta da hora marcada, havia o contato com o entrevistado para avisar da minha chegada ao local.

Antes de iniciar a gravação da entrevista, havia uma breve apresentação pessoal, quando necessário e a ênfase no caráter voluntário da participação no projeto. Após a assinatura do documento de concordância em participar do projeto e da ficha demográfica, com a respetiva autorização da pessoa entrevistada, se dava início à gravação da entrevista. A abertura da entrevista era com nomeação do dia, da pessoa entrevistada e com a indicação para a pessoa contar um pouco de si mesma. A partir desta altura as entrevistas tomaram o seu rumo próprio e o único fato que merece observação é que enquanto os pais e as mães dão uma importância significativa ao diagnóstico da condição, as pessoas que possuem o diagnóstico o colocam em segundo plano. Somente com as pessoas diagnosticadas foi percebido um certo desconforto em responder as perguntas ou falar sobre a NF. Não somente nesses encontros, mas em todas as entrevistas, foi respeitado o tempo e o momento da pessoa. Desta maneira, eram abandonados os assuntos em que se percebia que a pessoa entrevistada se desviava de maneira reiterada ou que geravam alguma emoção como o choro.

Ainda em relação às pessoas com o diagnóstico, ficou evidente que a consternação se refere ao Olhar do Outro e os seus sintomas. Tanto as manchas *Café-au-Lait*, marcante no itinerário diagnóstico, quanto os neurofibromas externos, característico do itinerário terapêutico, foram os itens mais comentados. Os restantes sintomas (câncer, dislexia, hipertensão e outros) foram entendidos como parte dos grupos de sintomas que toda a população pode sofrer e não somente de quem tem o diagnóstico de NF.

O uso da técnica da foto-elicitação foi um ganho para o projeto. As entrevistas que começavam com o uso de alguma imagem tinham um aprofundamento maior que aquelas que não possuíam a foto. A imagem auxiliava a narrativa do entrevistado e dava pistas para o entrevistador saber por onde seguir com as questões introdutórias e construção de uma relação de confiança com o interlocutor. Quando, por algum motivo, a pessoa não apresentava a imagem era preciso gastar algum tempo para entender por onde começar a entrevista e realizar as perguntas do guião nos momentos mais adequados.

A parte final da entrevista ficou marcada com o pedido para a pessoa representar o seu olhar pessoal sobre a NF por meio de algum desenho, palavras, frases ou qualquer outra forma que representasse a condição para a pessoa. A utilização deste recurso foi enriquecedora para o projeto porque as representações davam sinais evidentes para a NF. Seja tristeza, angústia, questionamento ou a total incerteza em que uma entrevistada entregou a folha em branco justamente para representar o seu entendimento sobre a condição.

Logo após as entrevistas, era realizado um relato gravado sobre o encontro. Neste, eu pontuava as impressões pessoais sobre o momento com a pessoa. Também preenchia um Relatório da Entrevista que consistia numa identificação e relato sobre a entrevista de maneira escrita.

Fase de Encerramento

Tendo em vista os documentos referentes a cada entrevista, temos 1. áudio da entrevista, 2. depoimento do investigador, 3. Imagem que o entrevistado levou para o encontro, 4. representação pessoal da NF, conforme a pessoa entrevistada, 5. Imagens do local realizadas pelo entrevistador, 6. relatório da entrevista e 7. transcrição do áudio.

Como última etapa do contato com as pessoas entrevistadas, foi encaminhada, para cada um dos entrevistados, a seguinte mensagem:

Assunto: Entrevista
Prezad@ xxx,

Muito obrigado pela sua atenção e tempo dedicados para o projeto de pesquisa: Ninguém nasce doente, torna-se doente! – Comparando as experiências com a NF1 em diferentes países. Para mim foi uma honra encontrá-l@ e conhecer uma parte de sua história. Seguramente, suas informações foram muito valiosas. Eu farei o meu melhor para utilizá-las de uma maneira que seja possível conhecer um pouco mais o ambiente que circunda a NF.

Por favor, sinta-se a vontade para entrar em contato em qualquer momento ou perguntar o que julgar necessário.

Muito obrigado e fico a disposição.

Após a entrevista, todos os documentos referentes à atividade eram arquivados. Dos documentos em meio físico, tirou-se uma foto. Assim, todos os documentos das entrevistas estão organizados em meio digital.

Análise das entrevistas:

A realização das entrevistas é um ponto central desta pesquisa. Por elas é que se pretendia não somente ver a adequação do enquadramento teórico, como também, a possível reformulação de propostas para o campo. Neste, a diferença entre a percepção de pais/mães com os/as seus/uas filhos/as foi essencial para percepção da Opressão Social fincada no culto da normalidade. Sem saber, a família deixou de ser um escudo de proteção para ser a primeira barreira para a completa inserção do indivíduo na sociedade. E, essa percepção, foi independente do país. Portanto, a tomada de depoimentos, por meio da História de Vida Focal, foi muito rica e trouxe detalhes que antes não estavam percebidos no início desta pesquisa e, até o momento, não foi identificado de maneira sistemática nos trabalhos publicados.

Entre os trabalhos teóricos base desta pesquisa, e que sustentam as percepções dos encontros, destacam-se as ideias de Goffman sobre o Estigma e todo o trabalho etnográfico de Ablon. Os dois em conjunto fomentam as explicações sobre o sofrimento pelo estigma e a última fortifica o caráter variável e o parâmetro de horror da NF. A variabilidade dos sintomas resvala na dificuldade de encontrar alguma característica específica a todas as entrevistas. Por exemplo, em um certo momento pensei que o desenvolvimento da pessoa com o diagnóstico em um ambiente preocupado com a condição prejudicava o crescimento profissional e pessoal. No entanto, percebeu-se que esse dado era complexo porque pessoas que vivem em um meio onde a condição assume uma centralidade familiar, como no caso de Luciana, Quitéria e José, a maneira que cada um tem como com a rede de contatos é completamente diferente. O círculo de amizades de Luciana foi construído no acampamento com jovens que tem a NF. Enquanto na escola, após a sua entrada em um *College* e a comunicação para os colegas do seu sintoma, ela se sentiu mais a vontade. As amigas de Quitéria são as filhas de pessoas amigas dos pais. Para José, as amizades são fundamentais para um bom crescimento e desenvolvimento pessoa. Para as duas primeiras, além da preocupação do diagnóstico, a evidência que se encontrou foi a presença da administração de medicamentos. Tanto o diagnóstico, quanto a relação com a medicação, devem ser vistos em

conjunto. A isso acrescenta a relação com os profissionais de saúde, especificamente, os profissionais médicos. A relação com os médicos é determinante na forma que as pessoas lidam com a condição.

Em relação ao que se pode comparar entre os países, de partida, é possível destacar a diferença entre os tempos de entrevista.

Tabela 3: Tempo médio das entrevistas

Tempo das entrevistas	Total	Brasil	Portugal	Reino Unido
Tempo médio	87,8	103,7	89,5	58,3
Familiares	90,6	122,5	103,0	60,3
Com o diag.	84,8	105,25	81,7	54,5

De acordo com a tabela acima, percebemos que as entrevistas com os familiares tomaram mais tempo do que as das pessoas com o diagnóstico. Conforme dito anteriormente, a disposição dos familiares em falar sobre o diagnóstico era diferente das pessoas diagnosticadas. Esses tinham maior tendência em centralizar o diálogo nas perguntas. Em relação aos extremos duas entrevistas chegaram a 170 minutos e foi realizada com uma mãe, no Brasil, e uma pessoa com o diagnóstico, em Portugal. E os mínimos foram de 36 minutos para uma pessoa com o diagnóstico, no Reino Unido, e de 34 para um familiar, no Brasil. No total foram 18,4 horas de entrevistas.

Apesar da restrição em relação ao inglês no Reino Unido e as diferenças do idioma entre Portugal e Brasil influenciarem a fluidez da entrevista, o que se observou foi que a diferença cultural imperou sobre a diferença linguística. Em especial, no Reino Unido, a dificuldade de compreensão foi mitigada com a abertura das pessoas em repetirem as perguntas ou os pontos que eu indicava não ter entendido. Como no Brasil, as pessoas entrevistadas eram do meu ciclo de conhecidos, as experiências com as redes de contato eram muito semelhantes. E, nos outros países, isso já não acontecia. Um exemplo simples é a própria organização escolar. Tanto Portugal como a Inglaterra possuem uma estrutura escolar diferente do Brasil e, algumas vezes, foi necessário que a pessoa dedicasse mais tempo para explicar o ambiente escolar.

A relação com as associações também é uma importante fonte de análise porque, muitas vezes, principalmente em Inglaterra, a associação foi entendida como não funcional ou não provedora de ajuda. Também nesse país, o apoio familiar foi encontrado mais forte na relação entre irmãos/às do que entre filhos/as-pais/mães.

Um dado que surgiu a partir das entrevistas em Portugal, refere-se à efetividade das políticas de inclusão. As entrevistas demonstraram que as pessoas que recebem o diagnóstico na vida adulta possuem um trajeto profissional e de vida diferente daquelas que o recebem na infância e são acompanhadas pelas políticas educativas de inclusão.

As entrevistas no Brasil foram realizadas com pessoas conhecidas. Isso aconteceu porque todas eram próximas da associação da qual eu fazia parte, a AMAVI, e foram os indivíduos que consegui recrutar. De alguma forma foram diferentes das demais porque o nível de constrangimento era maior. Uma maneira que foi encontrada para diminuir essa sensação foi a de clarificar para o/a participante, logo no início do encontro, a dificuldade de fazer entrevistas com pessoas conhecidas e que, na medida do possível, esse fato fosse relevado. Esse detalhe surtiu algum efeito uma vez que em algumas das falas, ao mencionar algum tipo de contato comigo durante a sua narrativa, a referência era colocada na terceira pessoa.

Considerações Finais:

Como fundamento da pesquisa qualitativa, as entrevistas foram um suporte fundamental para a argumentação da tese, assim como, também, deixam pistas para outros cientistas prosseguirem com mais investigações.

A diferença cultural entre os países foi marcante e sugere-se que o foco em um país seja a escolha para a pesquisa, por exemplo, as diferentes percepções entre familiares e pessoas com o diagnóstico.

No entanto, as temáticas transversais do poder médico e do impacto do diagnóstico devem ser realizadas de modo comparativo. Caso contrário, perde-se a percepção sobre a hegemonia deste poder nas sociedades.

Em relação aos enxertos das entrevistas no desenvolvimento da tese foram escolhidas tanto a inserção pontual das falas dos entrevistados, como a interlocução entre o entrevistador e o entrevistado. A primeira foi usada para dar ênfase às ideias que estavam em construção ao longo do trabalho. E, a segunda, foi utilizada para apresentar a percepção das próprias pessoas sobre um ponto específico da tese e foi amplamente utilizada no capítulo 06 da tese.

ANEXOS

- a. Tabelas resumo das entrevistas
- b. Relatório das Entrevistas
- c. Fotos dos locais das entrevistas
- d. Imagens utilizadas para a Foto Elicitação
- e. Entendimento pessoal da NF

TABELAS RESUMO

Local	Início do recrutamento	Grupo no Facebook	Associação de NF	Pesquisadores	Contato pessoal	Resultados
England	janeiro/2016	Somente pude publicar a pesquisa após a aprovação da pesquisa no Conselho de Ética de Exeter. O convite foi realizado diretamente no grupo mantido por Manchester e a sua administradora reforçou a importância da pesquisa.	Realizei uma reunião com o grupo em Manchester. Segundo os responsáveis pela Neuro Foudation, a pesquisa foi encaminhada pelo maillist da associação.	Realizei uma reunião com o grupo de pesquisadores da Neuro Foudation. Eles informaram que o pedido de apoio seria encaminhado à associação.	Não foi realizado nenhum contato com paciente uma vez que eu não tinha qualquer conhecimento sobre o local.	Todas as entrevistas chegaram por meio do grupo no FB. Não houve resposta de homens. Foram sete entrevistas, sendo que duas eram pacientes e o resto mães.
Portugal	março/2016	Inseri uma mensagem diretamente em um grupo público sobre NF.	Eu recebi a chamada para participação na pesquisa da Associação Portuguesa de NF.	Foi encaminhada uma mensagem para a pesquisadora da área médica em Coimbra, grupo IBILI.	Realizei o contato direto com uma pessoa que tem o diagnóstico de NF e trabalha na escola das crianças.	O maior número de interessados veio do contato com a pesquisadora. Porém consegui dois contatos da Associação, um no FB e um pessoalmente. Devo realizar entre 10 e 15 entrevistas. Participarão três homens.
Brasil	março/2016	Inseri uma mensagem diretamente em um grupo público sobre NF.	Encaminei um email para três associações. Recebi o retorno de nenhuma.	Encaminei comunicado a pesquisadores que são ligados a Associações. Somente um me respondeu e divulgou a pesquisa em um blog que mantém.	Procurei todas as pessoas cadastradas no Banco de Dados da AMAVI. As que me retornaram foram as que me conheceram pessoalmente.	Não consegui qq entrevista por meio das associações. Algumas pessoas responderam a minha chamada no FB mas moram muito distantes de Brasília. Até o momento são 10 entrevistas, sendo uma com um homem.

Tabela 1: Recrutamento

AS TABELAS QUE SEGUEM REFEREM-SE A CONSOLIDAÇÃO DOS DADOS DO QUESTIONÁRIO DEMOGRÁFICO.

GÊNERO	BR	PT	UK	Total Geral	
Feminino		7	7	6	20
Masculino		3	4	1	8
Total Geral	10	11	7	28	

IDADE	BR	PT	UK	Total Geral	
18-30			3	2	5
31-40		5	5	2	12
41-50		2	2	1	5
51-60		1	1		2
61<		2		2	4
Total Geral	10	11	7	28	

ESTADO CIVIL	BR	PT	UK	Total Geral	
Casada/o		7	3	3	13
Divorciada/o		1		1	2
Outros: Co-habitação				1	1
Outros: União de fato			1		1
Relacionamento estável			1		1
Solteira/o		1	6	2	9
Viúva/o		1			1
Total Geral	10	11	7	28	

EDUCAÇÃO	BR	PT	UK	Total Geral	
Bacharel ou equivalente		6	5		11
Doutorado			1	2	3
Mestrado		1	1		2
Não completei o secundário		1	2	1	4
Pós-Graduação - Farmacêutica		1			1
Primária		1			1
Técnico			2	2	4
(vazio)				2	2
Total Geral	10	11	7	28	

REND. MÊS	BR	PT	UK	Total Geral	
> 1SM		1	1	1	3
1SM < \$ < 2SM			1		1
2SM < \$ < 3SM			4	3	7
3SM < \$ < 4SM			1		1
5SM <	9	2	1		12
N/A			1		1
Prefiro não dizer			1	2	3
Total Geral	10	11	7	28	

2.a. Na minha família, essa pessoa tem o diagnóstico da NF	BR	PT	UK	Total Geral
Eu mesmo	3	7	2	12
Filho/a	6	3	3	12
Pai	0	3	0	3
Mãe	0	1	0	1
Avô	0	2	0	2
Tios	0	2	0	2
Primos	0	2	0	2
Imão/ã	0	2	0	2
Outros	1	0	2	3
Total Geral	10	22	7	39

2.b. O primeiro caso em minha família foi	BR	PT	UK	Total Geral	
Avô			2		2
Eu mesmo	3	2	2		7
Filho/a	5	3	3		11
Irmão/ã			2		2
Outros	2			2	4
Pai			2		2
Total Geral	10	11	7	28	

2.d. A primeira vez que ouvi sobre a NF, foi com:	BR	PT	UK	Total Geral	
Clínico Geral		1		1	
Especialista em NF		1	1	1	3
Membro da família		1	2		3
Outro profissional de saúde		2	1		3
Outros. Nefrologista.		1			1
Outros:		1		1	2
Outros: Autodiagnóstico			1		1
Outros: Internet				1	1
Outros: Não consigo me lembrar!				1	1
Outros: Quando era enfermeira.				1	1
Pediatra		3	6	2	11
Total Geral		10	11	7	28

2.e. Eu trouxe uma imagem/foto para a entrevista:	BR	PT	UK	Total Geral	
Não		5	3	2	10
Sim, digital		2	2	2	6
Sim, impressa		3	6	3	12
Total Geral		10	11	7	28

RELATOS DAS ENTREVISTAS

I. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Anita (mãe e esposa, 38 anos, Farmacêutica/Servidora Pública, Brasil)
Local:	Casa do entrevistado
Data:	20 de Junho de 2016
Hora:	20:00

Informações Gerais:

A entrevista com a [Anita] foi a última em Brasília. Apesar da dificuldade em encontrar a sua casa, consegui chegar a tempo. Ela mora nos tradicionais edifícios de Águas Claras, prédios altos e com uma ampla área de lazer.

Ela é esposa do [Cícero]. O casal tem dois filhos e um deles tem o diagnóstico de NF. A ocorrência foi por hereditariedade. Conversamos bastante no início. Neste momento ela fez uma série de perguntas sobre as pesquisas e avanços em relação ao tratamento da NF.

Após tentarmos realizar a entrevista em uma pequena pizzaria deliveary, sem sucesso, fomos para a área externa de seu condomínio. Ficamos sentados no chão e esta foi a entrevista mais longa que tomei, sendo interrompida somente porque as crianças de [Anita] exigiam a sua presença em casa. Elas estavam sozinhas, era perto de meia-noite e o pai estava em viagem.

Foi uma entrevista muito produtiva e a [Anita] abordou todas as perguntas de maneira muito aberta e ampla. Isso deu-me a possibilidade de aprofundar algumas questões.

A entrevista girou em torno de duas horas.

Experiência com a entrevista:

A entrevista, apesar do local desconfortável, foi muito prazerosa. A [Anita] é uma pessoa muito franca e de conversa fácil. Conseguimos passar por todos os pontos da pesquisa. Apesar do tempo que tomou, havia mais coisas a serem analisadas. O que foi uma pena porque não somente o tempo dela como o meu em Brasília não tornaram outro encontro possível.

Visão pessoal:

A experiência familiar e história de vida da [Anita] facilitam o enfrentamento da NF. Como ela possui um evento auditivo, conhece de perto o significado do estigma. Acredito que isso facilitou muito o seu relacionamento com o marido uma vez que ela externou que não se preocupa com a aparência física das pessoas. Pela conversa franca, foi uma das melhores entrevistas que realizei.

II. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Antônio (marido, 37 anos, Engenheiro, Brasil)
Local:	Casa do entrevistado
Data:	20 de Junho de 2016
Hora:	11:00

Informações Gerais:

O [Antônio] é marido de [Pagu], que possui o diagnóstico de NF. Ele concordou em participar da entrevista após a minha visita a sua casa, para entrevistar a [Pagu]. Neste momento ele me informou que estava muito animado para a entrevista, o que me chamou a atenção.

O encontro foi em seu apartamento. E sentamos na varanda que foi transformada em uma área de convívio, com sofás, música e bar. Um pouco antes de iniciar a entrevista o [Antônio] comentou que achava que a entrevista teria como ponto de interesse o seu casamento. Segundo ele, o interesse pelo seu casamento, justifica-se porque, na altura, a [Pagu] passava por tratamento quimio/rádio terapêutico que, inclusive, obrigaram-na a casar com uma peruca. Assim, o casamento sempre foi motivo de perguntas e curiosidades.

Ao esclarecer esse ponto, a pesquisa correu como qualquer outra e todos os pontos do projeto foram alcançados.

A entrevista girou em torno de 1,5 horas.

Experiência com a entrevista:

Foi possível notar um ligeiro constrangimento, por parte do [Antônio], em conversarmos sobre algo que ele não tinha muito conhecimento. Tal constrangimento também ficou nítido por perceber a diferença de comportamento em relação ao dia anterior, quando ele pensava que a entrevista seria sobre o casamento. Mas, por outro lado, ele tratou de responder as perguntas da maneira mais aberta e espontânea possível.

Visão pessoal:

A entrevista com um recém casado onde a NF não tem um papel definido gerou-me um constrangimento e ressentimento. Em alguns momentos até deixou-me muito desconfortável porque tinha a impressão de estar levando ou relembrando alguma informação que tanto ele, quanto a [Pagu] não possuem interesse em lembrar.

III. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Chica (74 anos, Professora Aposentada, Brasil)
Local:	Casa da entrevistada
Data:	14 de Junho de 2016
Hora:	10:30

Informações Gerais:

A [Chica] é uma amiga dos pais de minha esposa. A entrevista com ela foi intermediada pela mãe de minha esposa. Ao conseguir os dados da entrevistada eu entrei em contato. Prontamente ela se colocou a disposição e informou que poderia encontrar-me no dia em que eu tinha ligado.

Com esta informação eu saí do evento em que me encontrava. Era um evento promovido pela AMAVI.

O encontro tomou um tempo de aproximadamente 1,5 horas.

Experiência com a entrevista:

A [Chica] logo me chamou a atenção porque ela começou a conversar comigo sobre algo que ela chamava de CA. Levei algum tempo até entender que se tratava de um câncer que ela estava em recuperação. Mas, tirando isso, foi uma entrevista muito confortável. O seu apartamento era bem agradável, muito bem decorado e, com ela, estavam a irmã e uma mulher que a ajudava. A entrevistada teve o cuidado de deixar biscoitos e café a minha disposição. Eu servi-me largamente dos biscoitos.

Visão pessoal:

A conversa com a [Chica] foi sobre tudo menos sobre a NF. O que ela tinha para falar sobre a NF era sempre suplantado com alguma outra ideia e as conexões que fazia em relação a ao cancro.

Assim que eu encerrei a entrevista, fiquei um tanto frustrado com a constatação acima. Porém, ao levar em conta as outras entrevistas, dei por mim que a ausência de referência à NF foi constante em todas as entrevistas com pessoas diagnosticadas.

IV. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistado:	Cícero (48 anos, Assessor Parlamentar, Brasil)
Local:	Local de trabalho do entrevistado
Data:	13 de Junho de 2016
Hora:	9:30

Informações Gerais:

O [Cícero] é mais uma pessoa que tenho contato por causa da AMAVI. Apesar das trocas de mensagens espaçadas, desde o início ele se demonstrou muito disponível para participar do projeto. Para o dia de nosso encontro, ele havia reservado uma sala na liderança de seu Partido, contudo, devido a um imprevisto, fizemos a nossa reunião na sala de um Deputado Federal. Ao caminhar pelas dependências do Congresso Nacional até ao local para a reunião, seguimos conversando sobre temas de interesse comum, ao mesmo tempo que eu pensava em sua própria experiência de vida. Ele é uma pessoa muito interessante, envolvido politicamente e que eu admiro muito.

A entrevista foi realizada em um tempo de aproximadamente 1,5 horas.

Experiência com a entrevista:

A entrevista correu bem e sem interrupção. Eu gostei muito de ouvi-lo porque possui uma narrativa cadenciada e fácil de entender. A explanação de suas ideias logo nos dá empatia para o que pensa. Tanto ele quanto o filho possuem o diagnóstico da NF. Mas, devido ao meu tempo em Brasília e o tempo dele em um dia de trabalho, busquei dar um maior foco sobre a sua própria percepção a cerca da NF e como ela lhe aflige. Seria necessário uma entrevista específica para conversamos sobre o filho mas, infelizmente, isso não foi possível.

Visão pessoal:

O [Cícero] despertou a minha atenção para um ponto em comum entre as pessoas diagnosticadas que entrevistei. A facilidade que possuem de compartilhar suas ideias com o outro. E não é somente compartilhar mas, também, o de ajudar, como uma síndrome de Robin Hood. Lembrei da personagem porque foi a mesma que a [Da Penha] utilizou para descrever como a sua filha é na escola. Segundo ela, a filha ganhou essa alcunha porque sempre está a defender os colegas diante de desentendimentos locais e diante aos professores e representantes da escola. Essa mesma ideia de ajuda, é encontrada com a Sra. Cristina

Saliba, que atua no campo da ajuda aos animais, a Adriana que é técnica em enfermagem e a Viviane que atua na área de Relações Humanas.

Esse observação foi interessante e leva-me a buscar um maior desenvolvimento desta ideia.

V. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada	Da Penha (mãe, 40 anos, Serviço Social/Servidora Pública, Brasil)
Lugar:	Local de trabalho da entrevistada
Data:	13 de Junho de 2016
Hora:	16:30

Informações Gerais:

O encontro com a [Da Penha] foi por meio do contato direto que realizei com ela. Esse contato foi a época que estava planejando e se deu por conta do meu receio em não conseguir entrevistados. Também, perguntei se poderia chamar mais alguém como os seus pais e maridos porque, a época da AMAVI, percebi que eles também estavam envolvidos no processo de diagnóstico da sua filha. Em relação aos pais ela informou que eles não tinham interesse em participar do projeto. Os motivos do marido fui saber somente durante a entrevista, quando ela me informou que estavam em processo de separação.

A entrevista foi realizada em uma sala que ela reservou e tomou mais de 1,5 horas.

Experiência com a entrevista:

A entrevista, apesar do desconforto em realizar uma pesquisa com quem conhece, correu bem. Como estratégia para entrevista, logo no início, comentei sobre a dificuldade de entrevistar conhecidos. Essa intervenção inicial pareceu acertada, porque a entrevista correu sem qualquer constrangimento. Da Penha estava a vontade e conduziu a entrevista de uma maneira muito construtiva. Foi possível perceber sua resistência em falar sobre a NF com pessoas que não estejam em seu círculo de amizade e confiança.

Visão pessoal:

O interessante é que a [Da Penha] parece com algumas pessoas que convivem com o diagnóstico. Apesar de todos os seus esforços, ou quem sabe por causa deles, a aparência é de uma pessoa cansada fisicamente e psicologicamente.

O seu esforço em não comentar sobre a NF, transparece um certo receio em divulgar ou falar sobre o diagnóstico abertamente. Isso, não quer dizer, que eu acho certo. Mas, com toda a certeza, a forma dela lidar com a NF, sem divulgar para toda a gente, fez-me pensar se não devia ter feito o mesmo.

VI. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Dionísia (mãe, 77 anos, aposentada, Brasil)
Local:	Em seu apartamento
Data:	09 de Junho de 2016
Hora:	10:00

Informações Gerais:

A [Dionísia] é mãe de [Ernestina]. Foi esta que a apresentou para ser entrevistada e toda a comunicação foi realizada com a filha.

O dia da entrevista foi logo após a minha chegada em Brasília. Como era perto da casa de minha mãe e estava um dia muito bonito, aproveitei para ir caminhando até a casa dela. Foi um passeio muito gostoso onde lembrei-me muito dos meus momentos em Brasília. Pessoalmente, foi um ótimo trajeto.

Ao chegar na casa da [Dionísia] que, por sinal, tem o nome de minha avó, percebi que ela havia deixado alguns biscoitos, bolo, café e suco para mim. Estava tudo preparado para a minha chegada. O apartamento é bem localizado, em uma região central de Brasília, novo e bem agradável. Ela estava sozinha quando foi me receber e, com ela, vive o filho mais novo.

Experiência com a entrevista:

A entrevista com a [Dionísia] não foi muito diferente das que eu havia realizado até o momento. Tudo correu dentro do esperado e mesmo algumas faltas de entendimento sobre o tempo em que os fatos aconteceram, consegui captar as informações que preciso.

Visão pessoal:

De acordo com a entrevistada, a família viveu períodos financeiros inconstantes uma vez que o marido trabalhava na área de vendas. Contudo, pelo que me pareceu, isso não impediu que a família continuasse a sua união.

A [Dionísia] pareceu estar presente na vida dos filhos e a minha suspeita de que ela era uma das pessoas que lembravam a [Ernestina] de esconder os neurofibromas dos outros foi confirmada quando a filha me enviou um correio eletrônico confirmando a minha suspeita.

A pessoa que assumiu a responsabilidade de cuidar da [Ernestina], pelo que ficou na entrevista, foi o esposo de [Dionísia].

VII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Ernestina (49 anos, Pedagoga/Servidora Pública, Brasil)
Local:	No apartamento da mãe
Data:	09 de Junho de 2016
Hora:	19:30

Informações Gerais:

A [Ernestina] foi uma das primeiras pessoas a responder a minha chamada no Brasil. Como sempre, ela acompanha os e-mails que eu envio desde a época da AMAVI.

Ela se mostrou bem disponível não somente sugerindo a mãe para a entrevista como a tia e, posteriormente, o irmão. Eu consegui falar somente com a sua mãe. A tia teve que cancelar a entrevista devido ao volume de trabalho e eu não consegui um horário com o irmão.

Assim que cheguei para a entrevista foi possível perceber o cansaço da Viviane. Como servidora de um grande órgão e participante de uma equipe pequena ela possui uma carga de trabalho considerável, o que refletiu em sua postura naquele dia.

A entrevista demorou por volta de uma hora e quinze minutos.

Experiência com a entrevista:

A entrevistada foi a primeira de uma série de pessoas que eu conhecia. Não me senti bem com a entrevista, sentido-me invasivo em alguns momentos. Foi complicado separar o jeito e as falas de um conhecido para a de um pesquisador. Por fim, terminei a entrevista com a sensação que eu não deveria ter falado com ela. Porque o desconforto foi perceptível.

Visão pessoal:

O meu contato com a [Ernestina] foi complicado desde o início. Primeiro porque eu nunca sabia como respondera as suas mensagens, que sempre foram carregadas de um tom amigável e de carinho. Segundo porque eu tinha uma visão da [Ernestina] como uma amiga, presente em alguns momentos e que a NF não fazia parte de nossas vidas. Ao entrevistá-la fiquei um tanto constrangido e também percebi que ela ficava do mesmo jeito, ao falar da NF. Foi com ela que eu percebi, pela primeira vez, que as pessoas com o diagnóstico possuem outras preocupações do que a de “cuidar” da NF. Também, foi com ela que percebi de maneira mais clara a divisão entre o diagnóstico e os sintomas. Profissionalmente, o diagnóstico da NF não a ajuda em nada, porém, os seus sintomas fazem com que ela possa

utilizar as leis de cotas para os concursos públicos. E, por causa destas cotas, que ela conseguiu o trabalho que está hoje.

VIII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Leolinda (mãe, 37 anos, comerciante, Brasil)
Local:	Casa da entrevistada
Data:	15 de Junho de 2016
Hora:	17:00

Informações Gerais:

A entrevista com a [Leolinda] foi conseguida por meio de uma pergunta direta que fiz para ela quando ainda buscava pessoas para participarem do projecto. A comunicação foi um tanto difícil porque ela somente responde a chamadas pelo Facebook. O que me fez a recorrer a ajuda da minha esposa, para conseguir a reunião.

Eu conheci a [Leolinda] logo no período que a sua filha havia recebido o diagnóstico de NF. Foi um período muito difícil para ela e seu marido. Conversamos bastante pelo telefone e, inclusive, eu e a minha esposa fomos à sua casa para conversarmos. Ela foi um dos casos em que a maneira de comunicar o diagnóstico mais as informações que se encontra na internet fazem com que as pessoas pensem no suicídio.

Desde os nossos primeiros contatos, passei a acompanhá-la, mesmo de longe. Foi nítido o amadurecimento e o seu aceite do diagnóstico. A mulher que eu entrevistei era totalmente diferente da que eu conheci, a começar pelo próprio físico. Estava muito bem, saudável e com muitos planos em mente. Também, a casa em que se encontravam era muito diferente. Além de ser uma bela casa em um condomínio fechado de Brasília, a impressão é que toda a casa estava organizada para a filha. Seja a proteção da piscina, os pequenos cães sempre ao redor ou o impedimento da escada.

Uma constante na fala da entrevistada foi a referência a Deus. Toda a melhora de sua filha e de sua vida ela atribui a influência de Deus.

A entrevista foi realizada em um tempo de aproximadamente duas horas.

Experiência com a entrevista:

A entrevista sofreu um pouco com as interrupções dos cães que fazem parte da casa. Também, fiquei surpreso com o posicionamento e firmeza da [Leolinda], muito diferentes de quando a conheci. Não foi uma entrevista cansativa e, somente mais de uma hora após o início da entrevista, que eu percebi uma certa ansiedade, por parte da [Leolinda], para encerrá-la.

A praxe que adquiri em alertar os entrevistados sobre a dificuldade em entrevistar pessoas conhecidas, melhorou em muito os encontros. Libertando a mim e o entrevistado de qualquer constrangimento.

Visão pessoal:

Foi um enorme prazer realizar essa entrevista porque foi possível perceber a importância que uma associação pode ter na vida de uma família. Todos os tratamentos da filha e que a conduziram para a cura de um tumor, foram realizados por causa da intermediação inicial da AMAVI. A menção à AMAVI e a mim próprio, me proporcionaram uma felicidade momentânea muito boa.

A possibilidade de entender o funcionamento de uma família que, no caso, refere-se ao carinho que a [Leolinda] possui pelos seus cães se deve ao fato deles terem sido os únicos amigos da filha. Como a filha enfrentava as seções de quimioterapia e radioterapia, não saía a rua e os cães foram a sua companhia.

IX. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Pagu (35 anos, Nutricionista/Servidora Pública, Brasil)
Local:	Casa da entrevistada
Data:	Jun 17
Hora:	11:00

Informações Gerais:

Assim como a maioria das entrevistas em Brasília, eu entrei em contato direto com a [Pagu]. Logo ela me respondeu e se mostrou disponível para o encontro. Conseguimos agendar o nosso encontro para um período entre as suas viagens. Uma vez que estava comemorando um ano de casada.

Como eu não conhecia muito bem o endereço e contando que me atrapalhei um pouco até chegar a sua casa, cheguei um pouco atrasado mas nada que impactasse de maneira negativa a nossa entrevista. O apartamento é muito bem mobiliado, claramente de jovens casais (utensílios novos, sem vestígio de proteções para crianças, bebidas variadas e diversas em um mini-bar, muitas fotos de casamento e viagens).

Uma coisa interessante é que a [Pagu] pensava em realizar a entrevista em, no máximo, trinta minutos. Durante a nossa conversa eu entendi o seu pensamento porque ela mesma não dedica muito tempo para a NF, apesar de ter tido um neurosarcoma (tumor maligno) a pouco tempo. As suas respostas foram curtas, diretas e sem muitas chances para conseguir desenvolvê-las.

A entrevista ficou em torno de uma hora.

Experiência com a entrevista:

A praxe que adquiri em alertar os entrevistados sobre a dificuldade em entrevistar pessoas conhecidas, melhorou em muito os encontros. Libertando a mim e o entrevistado de qualquer constrangimento.

Isso não quer dizer que no caso desta entrevista não houve qualquer constrangimento. Pelo contrário, foi possível perceber que a [Pagu] não estava confortável e que o assunto não lhe agradava muito bem. Por isso, as respostas às questões do projeto foram muito curtas e diretas.

Visão pessoal:

A entrevista foi muito útil para reforçar duas ideias. O constrangimento do olhar do outro. Mesmo a entrevistada se encontrar em um processo de observação pós-câncer, a sua

preocupação em relação a NF é o aumento de neurofibromas pelo corpo, especialmente pelos braços e pernas. O outro é a maneira como a pessoa evita trazer a NF para a sua vida. A impressão é que ela é mais uma de suas características como a cor do cabelo, da pele, dos olhos... enfim, algo que não merece a sua preocupação. Logicamente, acredito, que isso somente cabe quando não há maiores complicações em relação aos sintomas.

X. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistado:	Raul (pai, 58 anos, Engenheiro/Servidor Público, Brasil)
Local:	Casa do entrevistado
Data:	Jun 17
Hora:	11:00

Informações Gerais:

O [Raul] é esposo da [Leolinda] e os conheci a época em que souberam do diagnóstico de NF, da filha. Como a experiência deles pareceu bastante traumática, achei que eram duas pessoas que eu devia ouvir. Assim, como a maioria dos entrevistados em Brasília, entrei em contato diretamente com o [Raul]. As trocas de mensagens com ele foram muito espaçadas e, certamente, ele somente tomou parte no projeto por conta da insistência da esposa.

Ao encerrar a entrevista com a [Leolinda], fomos até a cozinha onde se encontrava o [Raul]. Naquele momento, a esposa enfatizou a importância da participação dele na entrevista e o liberou de ter que acompanhá-la a uma pequena cirurgia prevista para o dia em que estávamos a planejar o nosso encontro.

Após o enquadramento da esposa, ele deu como certa a entrevista. Para o dia da entrevista, eu estava em uma atividade recreativa com os meus filhos e o pai da minha esposa, no outro lado da cidade, a mais de 30 Km de sua casa. Isso me fez sair mais cedo para chegar ao encontro na hora marcada. No entanto, o [Raul] demorou mais 30 minutos para chegar a casa.

A entrevista foi interrompida uma vez que, perto das perguntas finais, a filha ficou sem a sua babá e passou a procurar a atenção do pai. Ao me encontrar naquela situação, apesar da entrevista seguir um ritmo muito bom e com boas intervenções do [Raul], apressei-me para liberá-lo para o cuidado da filha.

A entrevista girou em torno de duas horas..

Experiência com a entrevista:

A praxe que adquiri em alertar os entrevistados sobre a dificuldade em entrevistar pessoas conhecidas, melhorou em muito os encontros. Libertando a mim e o entrevistado de qualquer constrangimento.

O entrevistado estava bem a vontade e realizou seus comentários das mais variadas formas. Foi revelador conhecer o seu ponto de vista sobre a necessidade de manter um “bom astral” na sua família, quando a sua esposa estava em um processo depressivo intenso.

Foi uma entrevista interessante para perceber o mal do diagnóstico. De maneira repetida, o entrevistado lembrava-se da situação em que os profissionais de saúde lhe deram o diagnóstico de NF. Sendo essa situação fonte de ressentimentos e tristeza.

Visão pessoal:

Particularmente, tenho muito carinho com a família do [Raul]. São pessoas que passaram por um momento muito difícil a época do diagnóstico e, hoje, vejo que tentam se re-organizar em torno da pequena filha. Não somente a [Leolinda] foi explícita em dizer que o marido passou a desenvolver alguns problemas de saúde, este também mencionou a mesma coisa em relação a esposa.

Essa entrevista em complemento com a da esposa trazem duas visões diferentes sobre um mesmo momento, que é o diagnóstico da NF. Em comum há o desgosto de ambos com os primeiros médicos que diagnosticaram a NF.

XI. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistado:	Cartola (pai, 39 anos, Antropólogo/Pesquisador, Portugal)
Lugar:	Sala de reuniões do local de trabalho
Data:	05 de Julho de 2016
Hora:	17:00

Informações Gerais:

O [Cartola] encaminhou-me um email logo após o encontro com a Associação de NF. Realizei a apresentação do meu projeto nesse encontro. Os seus e-mails possuem cópia para a sua esposa mas ela nunca respondeu alguma mensagem, mesmo quando era específico para ela.

A sala que o [Cartola] conseguiu para a entrevista estava adequada para o que precisávamos e tudo correu dentro do esperado. Com ele, eu fiz a entrevista mais longa em Portugal. Ficou emocionado em vários momentos da entrevista.

Estava um dia muito bonito e ele estava bem a vontade (bermudas, camisa e sapato baixo). O local que escolheu para a entrevista fica próximo a um café. Foi uma boa e relaxante caminhada até lá. Essa entrevista foi a última que eu tomei para a pesquisa. Senti um alívio porque me envolvi muito com cada uma delas e compartilhei bastante das ideias e situação do [Cartola].

A entrevista demorou por volta de uma hora e meia.

Experiência com a entrevista:

A experiência que consegui das entrevistas anteriores me fez mais imparcial nos momentos que o [Cartola] se emocionou. Foram alguns momentos que, primeiro, tentei deixá-lo encontrar o seu próprio tempo para falar, segundo, buscava afastar a entrevista de percepções que o deixavam constrangido ou desconfortável.

Visão pessoal:

A experiência profissional e acadêmica do [Cartola] o ajuda bastante para entender o diagnóstico de NF. Acredito que ele não encontra muitos espaços para poder se expressar de maneira livre e, até mesmo, poder chorar sem qualquer receio dos pensamentos de outras pessoas.

O [Cartola] é muito próximo de seu filho e foi confirmada a mudança que temos de fazer planos para as nossas crianças para o de viver o cotidiano e a rotina de nossas crianças.

Há alguma tensão entre ele e a esposa, apesar de suas palavras dizerem que se adaptam a situação que convivem, a sua expressão facial e corporal indicavam o contrário.

XII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Elza (irmã e tia, 49 anos, advogada, Portugal)
Local:	Escritório de sua propriedade
Data:	30 de Abril de 2016
Hora:	9:30

Informações Gerais:

Eu tomei a minha viagem para o encontro com a [Elza], logo pela manhã. Foi uma viagem tranquila e cheguei ao local combinado com o seu irmão [Francisco] a hora certa. Ao chegar, liguei para o [Francisco] e, rapidamente, ele e a irmão me contraram.

A primeira vista pensei que a Elza, que estava sentada no banco do passageiro, era a esposa dele. Contudo, ao chegar no escritório de advocacia, entendi que se tratava da irmã.

De maneira geral foi uma boa entrevista e a primeira que ultrapassou duas horas de duração. A [Elza] é uma pessoa muito franca, aberta e, pude entender, que é bem próxima do irmão e de sua família.

Experiência com a entrevista:

A entrevista correu de maneira fluída e a [Elza] posicionava-se em todas as questões, inclusive, nos momentos que utilizava para criticar a educação de sua sobrinha. No entanto, sempre que podia deixava claro que era a sua visão pessoal e particular. Por ela ser uma mulher expansiva e muito segura, a entrevista correu muito bem.

Visão pessoal:

A [Elza] demonstrou-se muito a vontade. A entrevista foi realizada em seu escritório. Um escritório de advocacia bem bonito e organizado. Ela é uma das três sócias. Estava bem arrumada e de maneira casual. Sua fala ligeira e pensamento rápido deu uma toada muito boa ao nosso encontro.

A [Elza] é próxima de seu irmão e da sobrinha. Claramente possui uma visão muito diferente sobre a educação e, frequentemente, fez alusão ao fato de buscar dar mais independência para a sobrinha.

Também, há uma tensão com a cunhada. Fiquei com a impressão que o irmão e ela são muito próximos, especialmente, em relação ao apoio para eventuais momentos difíceis. Também, é bem próxima da sobrinha, compartilhando e incentivando-a a se esforçar para alcançar o que pretende.

De modo geral foi uma boa entrevista e, após esta, tomei mais duas neste mesmo dia.

XIII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistado:	Francisco (52 anos, Representante Comercial, Portugal)
Local:	Sala de reuniões da Faculdade de Economia da UC
Data:	08 de abril de 2016
Hora:	16:00

Informações gerais:

O [Francisco] respondeu a chamada para entrevista a partir do contato que tem com pesquisadores sobre a NF. Desde o início se mostrou interessado e disponível para a entrevista. O seu contato apresentou a primeira diferença em relação a Inglaterra. Além de saber do projeto por meio de pesquisadores, o [Francisco] foi o primeiro homem a participar do projeto. Em Inglaterra não houve qualquer contato com homens.

Como o [Francisco] estava a trabalho na região de Coimbra, marcamos para nos encontrar emu ma sala da FEUC. O dia estava bem bonito, típico de primavera e a arquitetura da FEUC em contraste ao azul intenso do céu é uma imagem bonita para se guardar.

Como os movimentos políticos do Brasil me deixaram preocupados, eu estava um pouco distante das entrevistas. No entanto, isso não foi um problema para o encontro com [Francisco].

A entrevista girou em torno de uma hora e trinta minutos.

Experiência com a entrevista:

O [Francisco] estava bem alinhado com uma jaqueta de couro marrom e uma roupa elegante. De maneira geral demonstrou ser uma pessoa afetuosa e bem quista por seus amigos. Em relação a NF busca não se envolver ou preocupar-se demasiado com o diagnóstico, seguindo os sintomas em sua rotina. Nunca foi a um especialista, mesmo que a sua filha também tenha o diagnóstico. Percebi que o diagnóstico trouxe algumas dúvidas para ele não somente para alguns momentos vividos como, também, para os momentos de sua rotina diária.

Visão pessoal:

A entrevista teve alguns momentos que ficou visível o desconforto de [Francisco]. Como não apresentou alguma imagem, tive dificuldades em encaixar as perguntas iniciais. Ao mesmo tempo, ele estava disponível para falar da NF e não de outros aspectos da vida. Por isso, foi recorrente o uso da frase “Mas voltado a NF”. Percebi que ao receber o

diagnóstico pelo nascimento da filha, ele tende a se culpar por ser o responsável pela condição de sua filha.

XIV. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Jacinta (mãe, 40 anos, advogada, Portugal)
Local:	Sala de reuniões do Escritório de Advocacia da entrevistada
Data:	30 de Junho de 2016
Hora:	17:00

Informações Gerais:

A [Jacinta] é uma advogada que mora em uma cidade perto de Coimbra. Desde os primeiros contatos pude perceber que é bem decidida e objetiva. Portanto, liguei para ela logo após eu ter chegado da pesquisa de campo do Brasil. O que fez ela marcar a entrevista para o dia seguinte.

Como estava um sol muito forte e um dia lindo e a cidade era perto da praia, combinei de levar toda a família para um posterior passeio em Nazaré.

A [Jacinta] marcou para nos encontrarmos em um Centro Comercial. Ela atrasou-se um pouco para ir ao meu encontro. A sua agilidade e confiança logo chamam a atenção. São os seus diferenciais.

A entrevista foi em seu escritório e tomou pouco mais de uma hora, talvez porque a sala que estávamos seria utilizada para alguma reunião ou encontro.

Experiência com a entrevista:

A entrevista correu dentro do esperado. As questões foram abordadas de maneira suficiente e a disposição da [Jacinta] ajudou bastante a sensação de conforto.

Visão pessoal:

Eu me senti um pouco desconfortável com a entrevista. Não com a entrevista em si mas, acho, que com a situação. A [Jacinta] e eu temos idades próximas, passamos por situações semelhantes e, também, apoiamos as pessoas que convivem com o diagnóstico de NF. Diferente de mim, ela não mudou a sua carreira profissional. Pelo contrário, focou no projeto de conseguir gerar os recursos financeiros suficientes para ajudar o filho.

O foco que ela possui na necessidade de se ter dinheiro para ajudar o filho, tocou-me bastante. Porque, afinal, depois de tudo o que passei e fiz a minha família passar, retornamos para o mesmo ponto: O dinheiro.

Seguramente foi uma entrevista que mexeu comigo e com o que eu penso para o futuro.

XV. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevista:	José (24 anos, estudante, Portugal)
Local:	Lobby de um hotel
Data:	07 de maio de 2016
Hora:	10:00

Informações Gerais:

A entrevista com [José] foi um dia após o encontro que eu tive em outra cidade, distante mais de 200 Km de onde estávamos. Na noite que antecedeu a entrevista, dormi em meu carro, em um parque de estacionamento de um hotel. A noite não estava fria, o local parecia seguro e tive uma noite de sono tranquilo.

Eu acordei por volta das sete horas e tomar o meu café da manhã. O combinado era para nos encontrarmos às 9:30. Assim, uma hora antes, eu utilizei o *google maps* para localizar onde seria o local da entrevista. Como eu estava distante a apenas 10 minutos, sai da padaria por volta das 8:50. No entanto, como estava uma chuva intensa eu perdi o sinal do GPS e fiquei completamente perdido na cidade. Acho que por eu estar ansioso e não querer deixar o [José] a espera, o meu tempo de perdido foi duplicado por dois. Graças a disponibilidade do entrevistado e algumas trocas de mensagens, conseguimos nos organizar para encontrarmos em um local onde eu conhecia e sabia chegar.

Sem dúvidas, o [José] foi uma pessoa muito paciente. Por volta das 11:00, após tentarmos realizar a entrevista em dois restaurantes, decidimos por ficar no *hall* do hotel onde eu havia estacionado o carro.

Apesar da total confusão inicial, a entrevista correu bem e demorou por volta de duas horas.

Experiência com a entrevista:

Como o [José] é um jovem muito calmo e cordial, a entrevista seguiu um ritmo de conversa muito serena e tranquila. Ele tem um neurofibroma plexiforme do lado direito do rosto. Pelo seu relato ele possui boas amizades e está de bem com a situação em que se encontra. Está para entrar no curso acadêmico que pretende e toca na Tuna de sua faculdade.

Eu gostei muito de conversar com ele e foi natural a comparação com a minha criança. No sentido de, quando ela crescer, ter a mesma segurança e presença de [José].

Visão pessoal:

Apesar do começo confuso, a entrevista com o [José] foi a mais tranquila de todas. Chamou a atenção que ele menciona os amigos, e não na Associação ou na Família, como fonte de confiança e suporte.

Eu saí da entrevista com a intenção de realizar mais um encontro com ele. Mas a incompatibilidade de agendas inviabilizou essa proposta.

XVI. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Laudelina (50 anos, Comerciante, Portugal)
Local:	Loja de roupas da entrevistada
Data:	06 de maio de 2016
Hora:	08:30

Informações gerais:

O cidade que [Laudelina] reside é distante de Coimbra, quase na fronteira sul com a Espanha. Assim, como eu tinha realizado uma entrevista na noite anterior, dia 05 de maio, planejei para realizar a minha viagem a partir das quarto horas da manhã. A viagem demorou quarto horas e cheguei da cidade na hora justa da entrevista. Choveu durante toda a viagem, mas como não havia trânsito foi uma viagem bastante tranquila.

A [Laudelina] entrou em contato comigo por meio do Facebook e somente após receber as informações sobre o projeto pela Associação. Como ela me contou, após ver a chamada que publiquei em um dos grupos que ela participava, foi ao email para ver se havia alguma notícia da Associação. Ao encontrar a comunicação da Associação e verificar o seu apoio à esta pesquisa, entrou em contato comigo.

Dois dias antes de nosso encontro, encaminhei uma mensagem para confirm-lo. De nossas mensagens, ela entendeu que eu teria outra mensagem no mesmo dia, em uma cidade a quase 250 Km de distância. Assim, ela antecipou a entrevista para 8:30.

A entrevista demorou uma hora e meia.

Experiência com a entrevista:

A região de [Laudelina] é muito diferente que a de Coimbra. Ela possui grande fazendas, com criação de gado, fez-me lembrar de Espanha. Eu gostei da viagem até a cidade de [Laudelinda].

[Laudelinda] é uma mulher na casa dos cinquenta anos. Ela parece um mulher triste ou depressiva, não consegui captar com exatidão. Ela é a única da família a ter o diagnóstico de NF. Talvez porque o dia estava cinzento, chuvoso, uma loja que parecia não ter movimento e a sua consternação com os neurofibromas cutâneos aparentes me fizeram percebê-la como uma pessoa triste ou em depressão.

Também percebi que ela tem alguma reserve em participar de pesquisas. Como ela relatou, ela participou de alguns projetos sobre a NF mas nunca recebeu o retorno de suas participações.

Logo após o nosso encontro eu tomei o caminho para realizar a entrevista com [Lia].

Visão Pessoal:

A entrevista com de [Laudelinda] me fez pensar sobre a opressão de dentro da própria família. Ela começou a se preocupar com a NF somente aos 42 anos, quando os neurofibromas cutâneos começaram a aparecer em seu rosto. Por meio de suas pesquisas ela começou a lembrar de situações de sua vida que poderiam ter sido causadas em decorrência da NF. Como um exemplo ela externou que a mãe a tratava como uma criança “quase burra” (nas palavras dela) e, durante a vida escolar, vivenciou casos de humilhação por diferentes professores.

Como percebido em outras entrevistas, a aparência dos neurofibromas cutâneas geram mais sofrimento que as complicações de saúde.

XVII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Lia (irmã, 23 anos, Estudante, Portugal)
Local:	Café em um movimentado Centro Comercial
Data:	May 06
Hora:	15:00

Informações Gerais:

Depois de meu encontro com [Laudelinda], eu fui direto ao encontro da [Lia]. A viagem demorou um pouco mais de duas horas e eu tive o tempo de fazer somente uma parada para comer uma sandes.

A cidade de Lia é grande, moderna e confusa. Uma típica metropole. Eu utilizei o GPS para conseguir encontrar o local que ela havia planejado. Na verdade, eu cheguei em cima da hora, 15:00. O que significava que eu estava acordado desde quatro da manhã e na Estrada por seis horas. Eu estava muito cansado e tomei mais de um café para me manter desperto.

O local que ela escolheu era muito bonito. Ela se preocupou em escolher um local perto do metro e de fácil localização.

Foram quase duas horas de conversa.

Experiência com a entrevista:

[Lia] é uma jovem estudante, irmão de [José] que tem o diagnóstico de NF. A sua mãe é a presidente de uma Associação Civil. Portanto, está no ambiente associativo desde a infância.

É visível a sua proximidade com o irmão. Ela se emocionou ao falar de seu irmão e no momento em que me mostrou a foto. Diante disso, tentei evitar os momentos de desconforto e deixei ela seguir a conversa para os assuntos que lhe agradavam, nomeadamente, relacionados com o trabalho associativo.

Após essa entrevista, andei um pouco pela cidade até encontrar um local onde poderia estacionar o meu carro e dormir. No outro dia, havia marcado a entrevista com o seu irmão.

Visão pessoal:

No início, algumas das frases de [Lia] chegaram a me deixar em dúvidas se seriam pequenas formas da opressão social dentro da família. No entanto, depois da entrevista com o seu irmão, percebi que a sua rusga em incentivar o irmão era parte da estratégia de tratá-lo

como “uma pessoa normal”. Sua ideia de suporte era não demonstrar qualquer sinal de fraqueza ou cuidado extremo pelo irmão.

XVIII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistado:	Manoel (31 anos, desempregado, Portugal)
Local:	Igreja Evangélica Assembleia de Deus
Data:	11 de maio de 2016
Hora:	17:00

Informações Gerais:

O [Manoel] foi uma das primeiras pessoas que responderam a comunicação sobre o projeto de pesquisa e as trocas de mensagens com ele sempre foram ligeiras.

No dia da entrevista, como eu fiquei dependente do horário do Comboio, foi necessário antecipar a hora do encontro. Essa mudança gerou um pequeno embaraço porque o local que estava reservado para o nosso encontro não estava aberto e tivemos que nos dirigir para um café. Felizmente, após alguns minutos de conversa, o [Manoel] recebeu uma ligação confirmando que poderíamos utilizar o espaço da igreja.

O [Manoel] é bem envolvido na igreja. Foi possível perceber não somente pelo seu envolvimento das atividades como, também, a forma como o pastor o cumprimentou.

Como as respostas do [Manoel] eram muito curtas e diretas, a entrevista tomou um pouco mais de uma hora.

Experiência com a entrevista:

A entrevista foi um tanto frustrante. A impressão é que o [Manoel] construiu uma narrativa em que os sintomas da NF assumem pouca importância e como eu tive dificuldades em explorar essa suspeita, não consegui aproximar-me do [Manoel] que, sempre utilizou respostas curtas com, talvez, o objetivo de não se expor.

Visão pessoal:

Ao finalizar a entrevista, senti uma certa angústia de não ter conseguido conhecê-lo de verdade. Conheci parte de sua história e o que ele faz no seu dia a dia. Porém, nada do que eu vi foi de maneira aprofundada. Certamente, isso muito se deve a algum problema de não ter conseguido a sua confiança.

Também, pareceu-me um jovem que possui boa circulação nos ambientes que frequenta. Sua desenvoltura ao falar contrasta com o seu jeito introvertido. E, por fim, creio que a participação no projeto assumiu uma certa importância para ele porque além dele estar a minha espera e organizar o local para nos receber, ele fez questão de me dar uma foto impressa.

Também, foi nessa entrevista que comecei a perceber que as pessoas que convivem com o diagnóstico não querem falar sobre a NF.

XIX. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Maria (37 anos, Contabilista, Portugal)
Local:	Residência da entrevistada
Data:	20 de abril de 2016
Hora:	15:00

Informações gerais:

A [Maria] escolheu a sua casa para realizarmos a nossa entrevista. Ela mora em uma pequena cidade do norte de Portugal, acima de Guimarães. Eu cheguei lá do Porto, onde eu tinha tomado outras duas entrevistas. Assim, eu estava bem cansado.

Não estou seguro em afirmar que ela estava confortável, apesar da entrevista ter sido na casa dela. Esse encontro foi mais cansativo que os outros. Primeiro porque eu estava cansado porque era a minha terceira entrevista no mesmo dia. Segundo, o local que nos encontrávamos era um pouco triste. Embora tivesse um dia muito bonito, com sol brilhante, a sala em que realizamos o nosso encontro estava com as janelas e cortinas fechadas, deixando o ambiente escuro e melancólico. Além do recipiente para a comida do gato, havia somente uma mesa na sala. Foi nela que realizamos todo o nosso trabalho.

Levamos um pouco mais de uma hora e trinta minutos para realizarmos a entrevista.

Experiência com a entrevista:

De maneira uniforme com o ambiente, [Maria] tinha uma fisionomia de tristeza, mesmo com a nova oportunidade de trabalho. Por sinal, os momentos que a deixavam mais descontraídas era quando se falava do trabalho. Entendi que há algum constrangimento entre [Maria] e seu irmão. E, desta maneira, não são pessoas próximas. E como ela transpareceu que era um assunto que lhe causava dor, evitei a sua abordagem. O que me chamou a atenção é que ela não se posicionou de frente para mim, mas sempre pelo seu lado direito.

Visão pessoal:

Esse encontro levou o restante de minhas energias. Se pela manhã as entrevistas com um pai e, depois, a sua filha me fizeram ter propostas positivas em relação a como lidar com a NF, mesmo que a Opressão Social seja evidente, com a [Maria] ficou somente a parte do sofrimento causado pelo social.

Ela estava a sofrer bastante com os neurofibromas cutâneos. Curiosamente, sua preocupação era com os neurofibromas aparentes porque não lhe preocupava aqueles que

apareciam na região do tronco. Essa entrevista ficou marcada pelo sofrimento do “olhar do outro”.

XX. RELATO DE ENTREVISTA

Entrevistada:	Quitéria (19 anos, estudante, Portugal)
Local:	Escritório de Advocacia de sua Tia
Data:	06 de maio de 2016
Hora:	11:00

Informações Gerais:

Apesar de não haver agenda com a [Quitéria], filha de [Francisco], aceitei realizar a entrevista com ela logo após o encontro com a sua Tia. Assim, após 20 minutos do fim do encontro com a sua Tia, o tempo necessário para usar o banheiro e tomar uma água, começamos nossa entrevista.

A [Quitéria] chegou com o seu pai. E aproveitou a falta do professor de explicação para contribuir com a pesquisa. É uma menina bastante simpática e parece ser feliz.

Se por um lado o conforto de um bom escritório era muito em conta, realizar pesquisas em sequências sempre são cansativas.

O nosso encontro demorou uma hora.

Experiência com a entrevista:

A [Quitéria] mostrou-se muito disponível para responder as perguntas. Contudo era perceptível que em momentos que não se sentia muito confortável não fazia muito esforço para ser entendida. O entendimento de sua dicção também foi prejudicado uma vez que é um tanto difícil entendê-la.

Assim, não foi possível entender alguns trechos e como uma de suas queixas era a das pessoas não a entenderem, achei por bem deixar a entrevista correr sem interrupção ou indicação de que não a estava entendendo.

Notei que na altura de 40 minutos as respostas estavam mais curtas e o desconforto de estar sentada na cadeira já era evidente. Por isso, não tomei mais de uma hora do tempo de [Quitéria].

Após a entrevista com ela, eu fui para outra entrevista, distante quase 100 Km.

Visão pessoal:

A falta de partilha cultural dificultou bastante alguns momentos da entrevista, principalmente, os ligados ao rito escolar. Também, como o meu ouvido não estava treinado, não consegui entender muitas das expressões utilizadas por [Quitéria].

Pareceu-me uma garota bem insegura. Mas isso é muito ao fato da mãe também ser insegura, como coletado na entrevista com a Tia. Ela identifica a NF com as manchas. Mais uma vez é uma pessoa com a condição vivendo os sintomas e não o diagnóstico.

Desde pequena é levada a diferentes médicos e especialidades. Também toma bastante medicação. Há uma sobrecarga da mãe sobre a garota e muitas de suas falas refletem essa impressão.

Ela estava de blusa de frio preta, apesar de um dia agradável e com um lindo sol.

XXI. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Suely (37 anos, Secretária, Portugal)
Local:	Sala de reuniões na Faculdade de Economia da UC
Data:	06 de maio de 2016
Hora:	19:30

Informações Gerais:

A [Suely] trabalha na mesma escola que meus filhos estudam. Então ela conhece toda a minha família. Quando eu fui fazer a inscrição das crianças na escola, foi a [Suely] que me recebeu. Eu fiquei muito emocionado porque, afinal, a NF não é rara? O momento que eu a encontrei foi muito significativo para mim porque estava sozinho em Coimbra e preparando a recepção da família.

Apesar de nos conhecermos, ela soube do projeto por uma comunicação da Associação de NF. Ela logo entrou em contato comigo e fez questão de demonstrar o seu interesse quando me encontrou em um café.

Como ela está a cuidar de sua mãe, decidimos realizar a entrevista na FEUC. O seu marido a acompanhou e ficou aguardando-a até o fim do encontro. Ele não quis participar do projeto.

Experiência com a entrevista:

A [Suely] é uma pessoa muito positiva e é muito bom conversar com ela. Sempre está sorrindo e não foi diferente no dia de nosso encontro. Nosso encontro foi muito agradável e eu fiquei muito surpreso com a sua história. Ela recebeu o diagnóstico na infância. E, por causa dela, outras pessoas de sua família foram diagnosticadas (pai, avó, tios e primos).

No início houve um constrangimento momentâneo porque nos conhecíamos fora do ambiente da entrevista. Mas como ela se mostrou muito disponível, eu relaxei e somente deixei a entrevista correr no seu ritmo. Foi outra pessoa que tomei como exemplo para a minha criança.

Depois da entrevista, conversamos um pouco sobre a minha criança. Ela foi a primeira pessoa a falar para matricularmos a nossa filha na escola que ela está hoje.

Visão pessoal:

A conversa com [Suely] foi muito agradável. Ela é uma mulher feliz e cheia de contatos, inclusive, participe de uma Claque. O que chamou a atenção foi que a despeito dos seus problemas físicos, o que lhe incomodava era um neurofibroma que ela tinha na face.

XXII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Carmen (mãe, 39 anos, cuidadora, Inglaterra)
Local:	McDonalds
Data:	11 de março de 2016
Hora:	19:00

Informações gerais:

Essa foi a minha última entrevista em Inglaterra. Apesar de existir vários cafés na cidade de [Carmen], ela escolheu realizar a entrevista no McDonalds. Foi uma escolha muito frustrante e decidi que, no futuro, é melhor não realizar a entrevista do que fazê-la em um local como essa lanchonete.

A cidade de [Carmen] fica a uma hora e meia de distância das entrevistas que tinha tomado anteriormente. Ela fica em uma região próxima ao mar e é muito agradável e bonita.

Durante o planejamento da entrevista, a [Carmen] foi muito gentil nas trocas de mensagens. Nosso encontro foi de quase uma hora.

Experiência com a entrevista:

A experiência com a entrevista foi muito rica no sentido de eu não aceitar qualquer encontro que não deixe claro onde será o local da entrevista.

Foi possível perceber que a [Carmen] estava a viver um momento muito difícil para ela e a filha. Essa tinha o diagnóstico de Noonan e Neurofibromatose. Os eventos de saúde da filha eram muito severos. Ela participava de um programa de *Clinical Trial* que, conforme [Carmen], era a única opção para manter a filha viva.

A forma como ela conheceu o diagnóstico e o esforço que tinha que fazer para garantir a sobrevivência da filha, fez, mais uma vez, eu ver que os profissionais de medicina são os precursors da Opressão Social.

Visão pessoal:

Esse dia, sem dúvidas, foi o pior de todo o projeto. Primeiro porque eu soube que a minha filha tinha sofrido em um acidente doméstico, depois, ao tentar usar o meu cartão de crédito, ele falhou. Quase que eu cancelo esta entrevista. Mas como eu percebi que a [Carmen] queria muito contar a sua história, em respeito a ela, mantive o planejamento inicial.

A [Carmen] está em um momento que a deixa infeliz. De seus cinco filhos, três apresentam alguma condição de saúde. A sensação é que ela estava por implorar alguma ajuda.

Foi um dia muito duro. Não somente por causa da situação da criança ou os assuntos que aconteceram anteriormente. Não sei como explicar mas não foi uma boa entrevista.

XXIII. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Carolina (mãe, 50 anos, técnica em cardiografia, Inglaterra)
Local:	Residência da entrevistada
Data:	10 de março de 2016
Hora:	11:00

Informações gerais:

A entrevista com [Carolina] foi logo depois o encontro com a sua filha [Luciana]. E isso me preocupou um pouco porque havia planejado em realizar a entrevista com ela somente a tarde. Mas, como não foi possível, eu apenas tomei um copo de água e começamos a entrevista.

[Carolina] demonstra ser uma mulher forte, disponível e muito inteligente. Ela sempre foi muito simpática comigo e soube do projeto por meio do grupo de Facebook.

A entrevista levou quase uma hora e meia.

Experiência com a entrevista:

[Carolina] começou a falar sobre a sua filha e o seu projeto de iniciar uma outra associação em Inglaterra. Ela conhece e trabalha muito próximo a [Mariana]. Ambas possuem a mesma ideia sobre a Associação de NF da Inglaterra. Eles não ajudam as famílias.

Eu gostei muito da entrevista porque ela tocou em muitas das minhas questões e perspectivas pessoais. Quando eu entendi que a atividade que ela está levando para a Inglaterra é resultado do envolvimento pessoal de Nicole com a associação dos USA, eu me emocionei. Porque ficou claro que as pessoas com o diagnóstico estão sozinhas, mesmo que os responsáveis acreditam estar fazendo algo que os ajudem.

Visão pessoal:

Ficou claro que a visão social sobre a NF, refere-se às CALs. Essa é uma referência em quase todos os grupos do Facebook e, também, da nova associação que terá lugar em Inglaterra. Como mascote da associação, elas escolheram o Jaguar.

Eu gostei da entrevista e a [Carolina] é uma pessoa muito positiva. Até imaginei que poderemos trabalhar juntos no future.

Eu começo a suspeitar que o problema da NF está no momento do diagnóstico. Este é o problema real. Os médicos estão matando o sonhos futuros ao mesmo tempo que não dão qualquer resposta aos pacientes e seus familiares.

XXIV. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Coralina (28 anos, Psicóloga/Pesquisadora, Inglaterra)
Local:	Café em zona comercial
Data:	11 de fevereiro de 2016
Hora:	10:30

Informações gerais:

O local escolhido por [Coralina] era um pequeno e charmoso café, no centro da cidade em que morava. Pela forma como a atendente e ela conversaram, ficou claro que ela era frequentadora do local. Infelizmente, tivemos que ir para outro local porque o Café estava em reforma e, portanto, o barulho estava a incomodar bastante.

O outro Café que chegamos era semelhante ao primeiro. Bonito, charmoso e com vista para a rua principal. Não somente o Café que encontramos mas a região e toda a cidade me deram uma boa sensação e eu estava feliz por estar ali. Nós pegamos uma mesa de frente para pista e, gentilmente, [Coralina] pagou um ou dois cafés.

Levamos o tempo de uma hora e quinze minutos.

Experiência com a entrevista:

A [Coralina] estava bastante a vontade e respondeu todas as questões. Ela me deixou muito a vontade, e parecia que eu estava conversando com uma pessoa amiga. Sem desviar os olhos do meu, as suas respostas tinham os seus próprios sentimentos.

Eu notei que ao final da entrevista ela estava um pouco cansada. E como ela tinha levado o seu computador para trabalhar, rapidamente eu me despedi e peguei o meu próprio caminho.

Visão pessoal:

Eu gostei muito desta entrevista. [Coralina] foi muito aberta com todas as questões. Como o seu sotaque era muito fácil de entender eu estava muito a vontade.

Foi a primeira entrevista com uma pessoa com o diagnóstico. Assim que terminamos a entrevista eu pensei: Eu estou percebendo tudo errado! Os pais é que começam a colocar seus próprios filhos para baixo. No entanto, eu tenho que me acalmar e ver o que essas palavras realmente significam.

XXV. RELATO DE ENTREVISTA

Entrevistada:	Dilma (cuidadora, 72 anos, Enfermeira Aposentada, Inglaterra) e Roussef (72 anos, aposentado, Inglaterra)
Local:	Residência da entrevistada
Data:	09 de Março de 2016
Hora:	10:00

Informações gerais:

Essa entrevista foi a primeira de quatro que eu tomaria em dois dias. Aluguei um carro em Exeter e me preparei para cobrir quase mil quilômetros. Para esta entrevista, eu dirigi de 15:00 até às 20:30. Eu parei o carro a alguns quilômetros de onde aconteceria a entrevista e dormi no carro. No outro dia eu acordei às 6:00 e cheguei no local da entrevista às 9:00. A cidade de [Dilma] é uma pequena aldeia em Wales. E somente consegui chegar lá por causa do GPS.

Eu estava muito calmo e confiante para a entrevista. A [Dilma] sempre se mostrou uma pessoa receptiva e me encontrou na porta de entrada de sua casa. Ela estava me esperando com café, chá, frutas e biscoitos. Ficamos na mesa da sua cozinha e o seu marido também ficou por lá. Mas ele não tomava muita parte no encontro. Foi um tanto frustrante porque eu havia avisado sobre a necessidade de fazermos a entrevista separadamente. Mas, penso, que eles imaginaram a segurança. Porque o marido não acrescentou informações relevantes e se manteve perto o tempo todo.

A entrevista levou uma hora.

Experiência com a entrevista:

Como eu passei a noite a dormir no carro, eu estava um pouco desconfortável com as costas. Mas não era nada sério e isso não interferiu na qualidade da entrevista.

Assim que eu cheguei, eu tirei algumas fotos do lugar, e eu pensei em tirar fotos de todos os lugares que eu estava indo. Talvez, por mostrar as diferentes arquiteturas entre os países.

A entrevista correu bem. São um casal muito afetivo e desenvolvem um trabalho social de cuidar de crianças com problemas de saúde.

Depois desta entrevista eu tomei a estrada para voltar para Inglaterra e ir direto para a região sul de Londres.

Visão pessoal:

Foi engraçado quando eu fiz a primeira pergunta, para o entrevistado falar de sua história. A resposta do marido de Dilma foi simples: Bem, eu a conheci a 46 anos atrás e nós temos quatro filhos e essa é nossa história. Eu notei que os entrevistados não querem falar deles mesmos mas sobre as pessoas que tem o diagnóstico. Suspeito que em Portugal, e com certeza no Brasil, não terei uma resposta deste tipo.

XXVI. RELATO DA ENTREVISTA

Entrevistada:	Luciana (19 anos, Estudante, Inglaterra)
Local:	Residência da entrevistada
Data:	10 de março de 2016
Hora:	10:00

Informações gerais:

Eu cheguei nesta entrevista, diretamente de Wales. Toda a viagem tomou 10 horas. Como eu estava muito cansado e preocupado com as três entrevistas, dei-me o luxo de dormir em um hotel. A área em que me encontrava era muito bonita. Parecia uma região para alta porque tudo era muito caro e as casas eram grandes e lindas.

Eu estava um pouco preocupado com a entrevista porque, até aquele momento, todas as comunicações com [Luciana] foram intermediadas pela sua mãe. Também eu não sabia o que poderia escolar porque, conforme a sua mãe, a [Luciana] sempre estava no hospital. Assim, fui para a entrevista com a mente totalmente aberta.

Conforme a minha primeira impressão, ao chegar na casa de [Luciana], pude perceber que a região era para pessoas da classe media alta para cima. A casa era grande, com um quintal e suspeito que tinha uma pequena fazendinha com cinco cães, galinhas e outros animais.

Experiência com a entrevista:

Eu dormi muito bem e o lugar ajudava a querer estarmos lá. O ambiente da casa era muito calmo e amistoso. Me fez lembrar da minha infância quando eu ia para a casa de minha avó e passava o dia a brincar no quintal e com os animais que ela tinha.

[Luciana] estava com um tubo no nariz e uma máquina ao seu lado que a ajudava na respiração. Eu fiquei preocupado tanto com a necessidade de eu ser claro em minhas perguntas quanto com o conforto de [Luciana]

Em relação ao inglês, não houve problema. Mas, após 20 minutos de entrevista, percebi que a [Luciana] estava um pouco inquieta. Eu não sei se ela estava preocupada com a hora para ir ao Colege ou se a entrevista não a deixava confortável mas, como ela dava respostas muito curtas e ligeiras, a entrevista não passou dos 40 minutos.

Visão pessoal:

Ver a [Luciana] com o tudo no nariz trouxe-me algumas apreensões sobre o futuro de minha filha. Não que ela pode ter algo semelhante ao de [Luciana], mas como a incerteza é

tão presente em nossas vidas. Não foi uma entrevista fácil. Não somente porque foi a primeira com uma jovem como, também, em alguns momentos eu estava somente a pensar em minha criança.

Percebi que faz mais sentido nos preocupar nas demandas atuais das crianças do que ficar imaginando um futuro que pode não acontecer ou correr atrás de uma cura. A experiência que a [Luciana] teve em um campo de férias mudou a vida dela. Ela adorou a experiência e, nas suas palavras, foi a melhor coisa de sua vida.

XXVII. RELATO DE ENTREVISTA

Entrevistada:	Mariana (mãe, 36 anos, Professora Universitária, Inglaterra)
Local:	Sala de reuniões de seu local de trabalho
Data:	03 de fevereiro de 2016
Hora:	13:00

Informações gerais:

A entrevista aconteceu logo depois de eu passar as festas de fim de ano em casa, em Coimbra. A minha esposa estava comigo para fazermos uma viagem por Inglaterra. Então, eu estava muito descansado e ansioso porque seria o primeiro encontro do projeto.

A entrevista demorou por volta de uma hora.

Experiência pessoal:

Eu estava um pouco cansado por causa da viagem direta de Portugal. Também, estava um pouco preocupado porque a minha esposa me aguardava no lobby do edifício.

Mas a entrevista correu bem. Um ponto interessante é que apesar da [Mariana] afirmar que aquela era uma experiência diferente para ela, uma vez que ele era quem sempre fazia as entrevistas, ela manteve os seus braços e pernas cruzados durante todo o encontro.

A sala era um pouco claustrofóbica, sem janelas ou qualquer outra coisa para se distrair. Eu fiquei muito nervoso durante a entrevista, especialmente por causa do meu inglês. As respostas de [Mariana] eram diretas e muito objetivas. Algumas vezes eu fiquei com a impressão que ela estava falando de seu trabalho, sem qualquer emoção.

Depois da entrevistas tomamos um café, todos juntos. Eu tentei trocar algumas informações com ela mas não obtive sucesso. Fiquei com a impressão que ela era a professora que deveria me passar as informações.

Visão pessoal:

Claramente há uma tensão de [Mariana] com a Associação inglesa de NF. Como as relações entre as associações não faz parte de minha pesquisa e eu conheço esse ambiente, não achei proveitoso aprofundarmos nesse assunto.

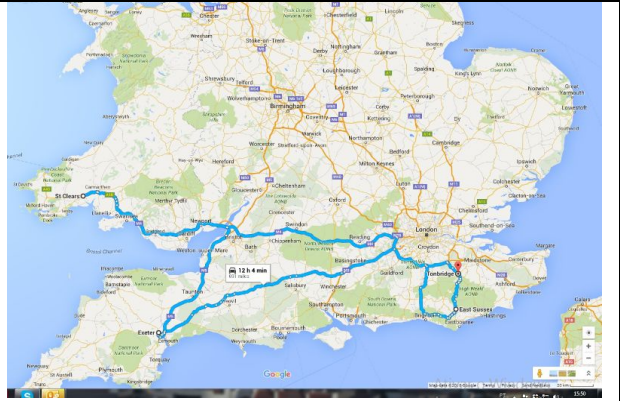
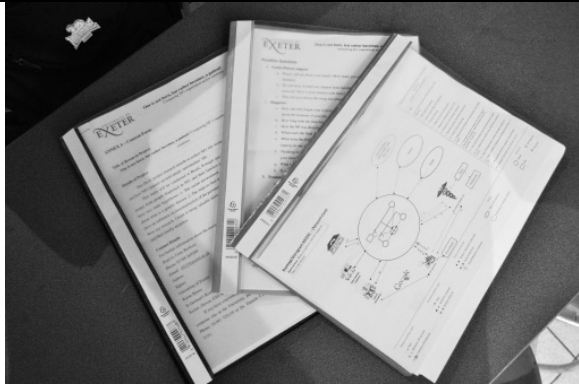
Ela foi a pessoa que assumiu a responsabilidade de cuidar da NF. Não foi possível entender, de maneira clara, a sua relação com o marido e não tenho certeza se ele sabe desta pesquisa uma vez que ela comunicou que ele não tinha vontade de participar da pesquisa.

No geral, foi uma entrevista bastante formal.

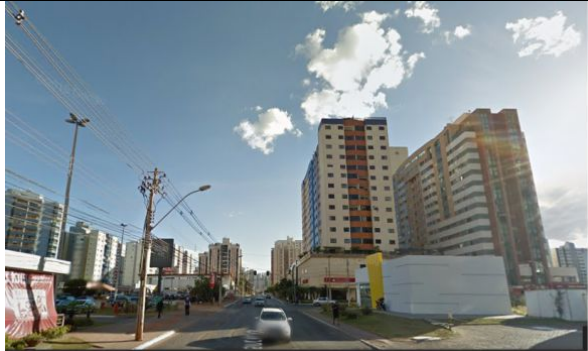
FOTOS DOS LOCAIS DAS ENTREVISTAS

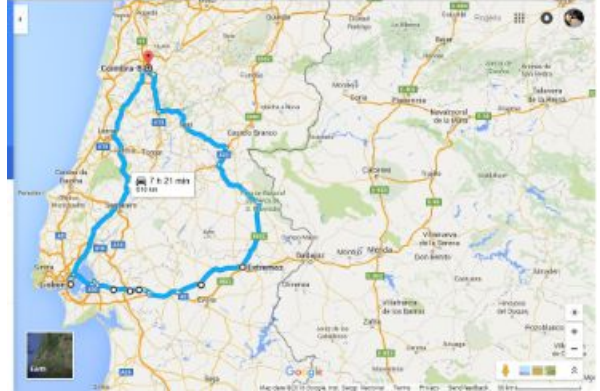
Reino Unido



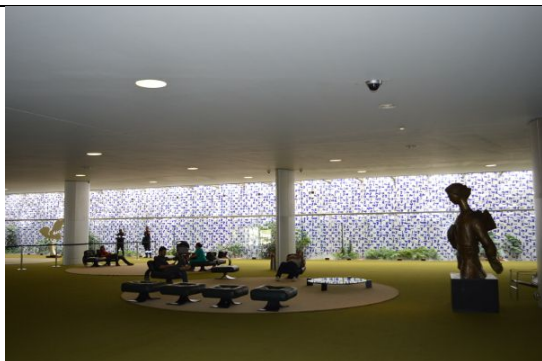


Portugal





Brasil





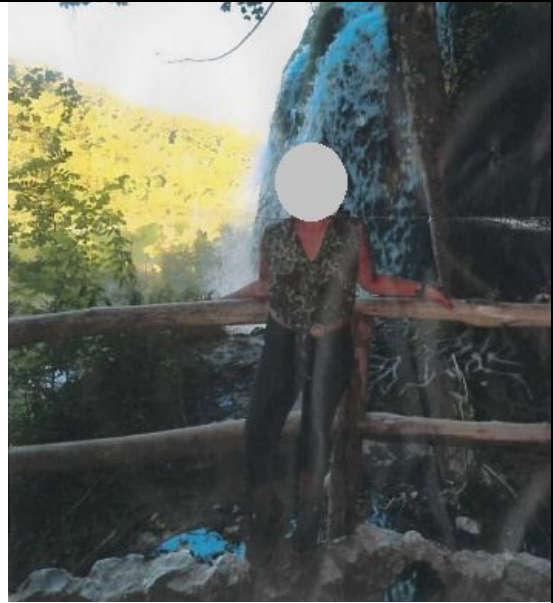
IMAGENS UTILIZADAS PARA A FOTO ELICITAÇÃO

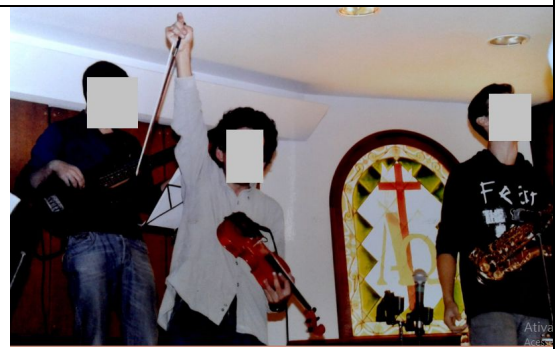
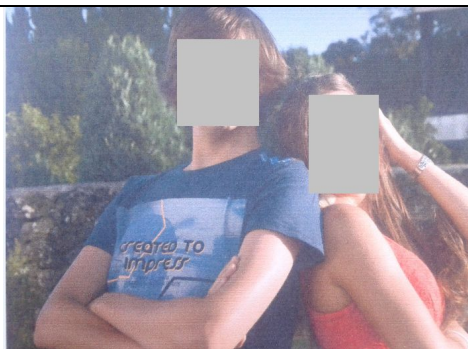
'Café au lait' petition launched

Ella Rhodes reports on the launch of a petition calling for earlier recognition of a marker of a genetic disorder.




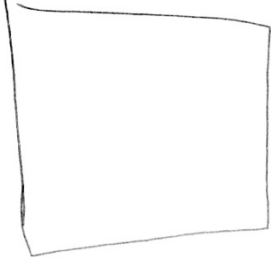
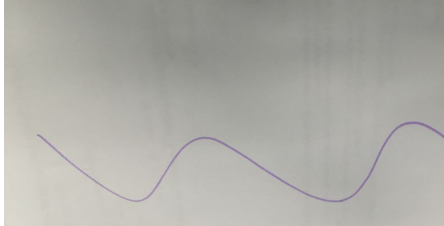


A health psychologist has been involved in launching a petition which calls for earlier recognition and recording of a marker of possibly the 'most common rare genetic disorder'. Light brown café au lait patches (CALs) are a phenotypic marker of the neurogenetic condition neurofibromatosis type 1 (NF1) which cause tumours to grow on nerve endings and affects around one in 3000 people.



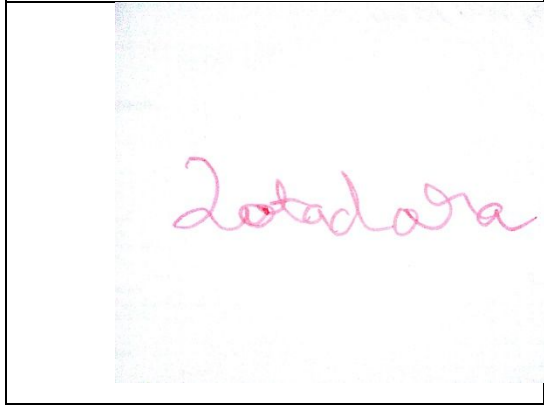




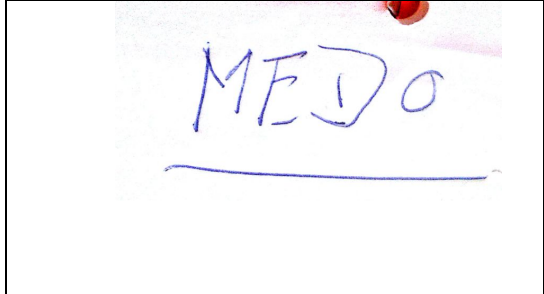
Entendimento pessoal da NF

Reino Unido	
	<p>Unpredictable Unknown</p> 
<p>I am not a very good artist but have scribbled something - the image is supposed to be a wave, like a heart beat wave picture, when I visualise NF it is with peaks and troughs and that to balance out the negatives in my child's life I need to make sure there are positives too, when there is a trough I tell myself don't worry there will be a peak and if I compare it to an image of a heart beat a flat line means death so actually a life with peaks and troughs it the only viable life and this makes me feel better</p> 	<p>N.f. means continual monitoring of health achievements in education the best our child can be good relationships with friends etc.</p>
 <p>Meeting new people</p> <p>World of choices</p>	

Portugal



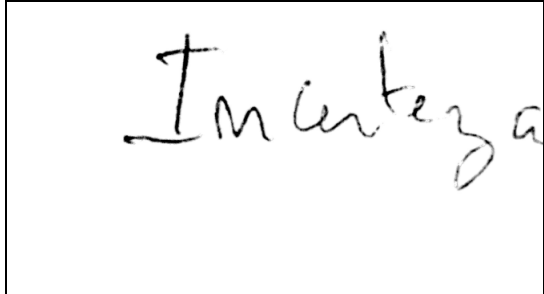
esperança da cura futuramente
↓
mãe ter os meningiomas



A meningioma lembra que as pessoas poderiam ser mais desatentas e não se preocupam com os outros, pois sabem o que o doente sente. Ela opera de não ser nem um "brabo", mas se o próprio doente vive com isto, com estes outros ainda com a ideia: "Porque que deviam ter um acompanhamento por parte da família".



Não penso em medo





IMNF é um desajuste diário no qual as pessoas dizem e não sabem o que é a coisa que é possível.



LOTARIA GENÉTICA

A C G T T G C C A G A T C G
ou
A T ?

<p>Brasil</p>	
 <p>mancha</p>	<p>NECESSIDADE DE CURA MAIS INFORMAÇÃO TRATAMENTO E RES DOS MÉDICOS</p>
<p>Neurofibromatose Tipo Doleta Russa!</p>	<p>O que é esse caso ético?</p>
<p>Eu Amo a vida e, por Aprendi a conviver co doença.</p>	 <p>Deus Sabedoria</p>

Quando penso em neurofibromatose penso no sofrimento psicológico das pessoas por causa do estético, e horrível passar a vida inteira se escondendo, se explodindo e com medos.

A NEUROFIBROMATOSE NÃO É UMA DOENÇA, É BIOLOGICO E PSICOSSOCIAL, SIM UM PROCESSO PELO QUAL PARTE DA HUMANIDADE NECESSITA PASSAR NESTE MOMENTO CRUCIAL, DE TRANSIÇÃO PLANTAR, EM QUE ESTA E OUTRAS MUTAÇÕES JÁ ESTÃO DETERMINANDO O FUTURO GENÉTICO.



CASO DA [REDACTED], QUE APESAR PROBLEMA, QUIS DEUS QUE FOSSE TIPOLOGIA BRANDA, OU SEJA, MENSURA DE FORMA QUE ELA NÃO IMPEDIDA DE FAZER SUAS ATIVIDADES COMO UMA PESSOA NORMAL, NÃO POSSUI A SÍNDROME.

Expectativa
esperança
estética
em auto-estima

A NF traz uma expectativa em relação a construção da auto-estima, das habilidades, sentimentos, no sentido de que opina de poucos estímulos e pressões estimulantes, é possível trabalhar e alimentar a esperança.

ANEXO 9 – REPORTAGEM DO JORNAL CORREIO BRAZILIENSE

Medicina

A força da união

Para aumentar a longevidade e a qualidade de vida, os pacientes buscam ter mais conforto, diminuir o preconceito e aliviar a dor. Um dos primeiros passos é justamente ter um diagnóstico rápido. Pela raridade do problema, muitos médicos nem sequer suspeitam do que pode ser a causa de sintomas muitas vezes comuns. "Há doenças que demoram até dois anos para se chegar a um diagnóstico, depois de os pacientes terem passado por até nove médicos", exemplifica o geneticista Roberto Giugliani, coordenador do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional. "Além disso, as doenças raras são caracterizadas por uma enorme diversidade de sintomas e sinais, que variam de paciente para paciente. Os sintomas são relativamente comuns, o que dificulta ainda mais o diagnóstico", acrescenta o médico.

Por isso, pais, amigos, parentes e pacientes precisam se unir. As associações civis são uma maneira de fortalecer essas vozes que lutam para ser ouvidas. São elas que pedem a urgência dos processos, denunciam a falta de remédios, acompanham as pesquisas, apoiam-se mutuamente e compartilham os caminhos que podem salvar vidas.

Em Brasília, Rogério Lima Barbosa criou, em 2010, a Associação Maria Vitória (Amavi), mesmo ano em que sua filha, que dá nome ao projeto, foi diagnosticada com uma doença genética rara chamada neurofibromatose. Com o slogan "Porque raro é ser igual", Rogério se uniu com outros pais, inclusive pacientes de outras enfermidades pouco conhecidas, para lutarem por seus direitos, pressionar o governo a cuidar dos pacientes e a investir em estudos e pesquisas. A iniciativa, aos poucos, tem dado resultado. "As associações vão marcar um encontro técnico no Ministério da Saúde. Queremos propor, por exemplo, a criação de algum mecanismo informativo para profissionais da saúde, que ajude o médico com o diagnóstico e ajude os pacientes a saber mais sobre a doença", comenta. O primeiro encontro com uma equipe do ministério ocorreu em março. Agora, o grupo espera uma reunião pessoal com o ministro.

A filha de Rogério tem uma doença aparentemente inofensiva. A neurofibromatose é genética e se manifesta de maneiras muito distintas, de acordo com cada paciente. Ela aparece em uma proporção de uma para cada 2.500 pessoas. Maria Vitória tem as manchas café com leite na pele — um dos sinais



Para Maria Cristina Saliba, a convivência com a neurofibromatose, que causa lesões parecidas com verrugas, impõe outro desafio: lidar com o preconceito

DO
ENSE

100
2012

3

as características da doença, que não representa grande perigo. O quadro se agrava quando o problema causa tumores, alterações oftalmológicas e comprometimento dos ossos. Muitos portadores da patologia vivem ainda com problemas de aprendizagem e até retardo mental.

Outra característica da doença são os chamados neurofibromas, uma espécie de elevação na pele. Na aparência, são como rugas que se espalham pelo corpo. O risco é comprometerem os órgãos internos e crescerem no cérebro.

A funcionária pública Maria Cristina Sasa, 51 anos, por exemplo, aprendeu a conviver com as rotineiras ressonâncias magnéticas para monitorar o aparecimento de tumores, que são consequência da doença. No caso dela, o maior comprometimento é a alteração genética e a aparência. Seu corpo é quase tomado pelos neurofibromas. A aparência pouco comum dela causa tanto o preconceito. "As pessoas olham, perguntam o que é, se pega...", comenta ela. Para Cristina, a doença já é familiar. Cresceu com ela. Só acompanhou sua progressão ao longo dos anos. O número de fibromas

aumentou na puberdade. Depois, apareceram em número maior ainda durante a gravidez. É que as variações hormonais aumentam o problema.

Vaidosa, Cristina tenta amenizar os rastos deixados pela neurofibromatose. Ela já passou por mais de uma dezena de cirurgias plásticas para remover as elevações da pele. Tirou uma grande da face, que quase deixava seu rosto deformado. Aos poucos, as técnicas de retirada das lesões têm se aprimorado, deixando menos cicatrizes e trazendo mais alento diante do espelho. Não cura, mas afaga a autoestima e acalma os olhares questionadores.

O resto são apenas expectativas. "Diversas pesquisas estão sendo realizadas para o desenvolvimento de medicamentos que inibem o crescimento dos neurofibromas. Além disso, um inibidor de uma enzima específica tem se mostrado efetivo no controle das lesões. Essas substâncias ainda se encontram em fase de testes, portanto, não estão disponíveis comercialmente", esclarece o geneticista João Gabriel Daher, médico do Centro Nacional de Neurofibromatose e diretor técnico da Amavi. ►

Os pacientes sofrem com

- Falta de informação qualificada sobre a doença
- Falta de acesso aos métodos diagnósticos.
- Atraso no diagnóstico.
- Falta de conhecimento científico sobre a doença
- Dificuldade no acesso ao tratamento.
- Falta de cuidados de saúde qualificados.

O que pode melhorar

- Aumentar o acesso à informação qualificada para a comunidade envolvida com doenças raras.
- Implementar uma abordagem abrangente de diagnóstico, tratamento e prevenção.
- Incentivar a pesquisa científica e a pesquisa clínica, especialmente para projetos que envolvam esforços colaborativos.
- Apoiar o desenvolvimento de novos métodos diagnósticos e terapêuticos.
- Fortalecer as associações de pacientes para compartilhar conhecimentos e práticas.
- Promover uma ação conjunta e coordenada entre os diferentes atores envolvidos no problema: família, profissionais, laboratórios, autoridades de saúde.

Fonte: Informações do geneticista Roberto Giugliani

Seus resultados em tempo real

> CONHEÇA NOSSO APLICATIVO PARA IPHONE.

O Laboratório Sabin oferece a comodidade de acessar o resultado e o histórico dos exames, localizar as unidades mais próximas, conferir as notícias de saúde, consultar o Calendário de Vacinação para toda a família, entre outras funcionalidades, pelo seu iPhone.

Baixe gratuitamente o aplicativo na APP Store



O QUE CLIENTES E MÉDICOS VÃO ENCONTRAR:

- Laudos e histórico de exames;
- Informações sobre exames;
- Notícias de saúde;
- Calendário da saúde;
- Calendário de vacinação;
- Localização das nossas unidades.

PELM
Programa de excelência
para laboratório de referência



Pacto Global
Rede Brasileira

www.sabinonline.com.br | www.twitter.com/labsabin

<http://www.facebook.com/laboratorio.sabin> | Central de Atendimento: 61 3329 8000

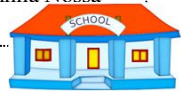


ANEXO 10 – MAPAS DO CUIDADO

Mapa do Cuidado Biomédico

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



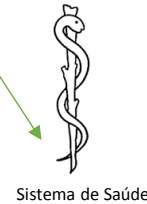
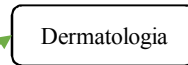
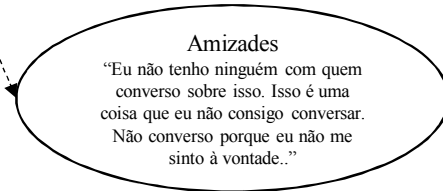
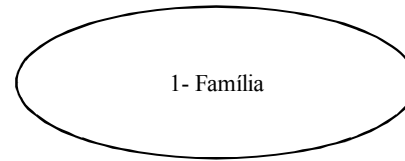
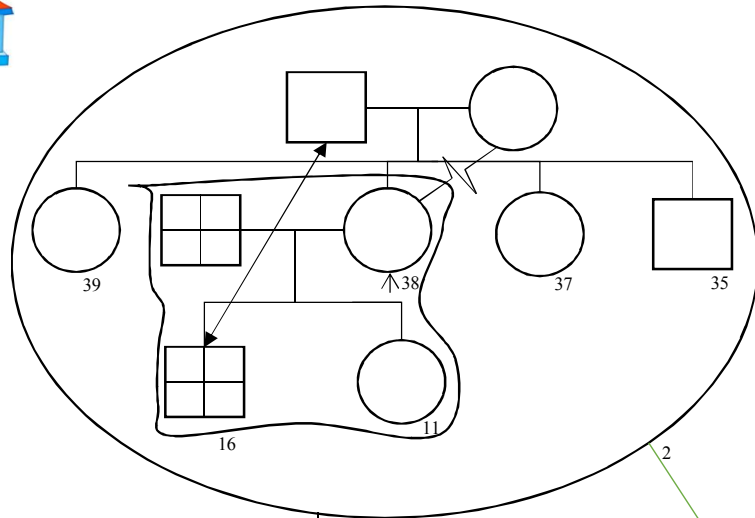
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)



2

2

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1- Casada há 17 anos com o parceiro que tem o diagnóstico da NF. “Mas a princípio eu não tinha reparado a questão da NF, apesar de que a gente nota que tem alguma coisa na pele, mas que a gente não se impacta tanto. [...] Então, assim, o que me chamou a atenção nele foi isso, esse perfil dele, de pessoa que tem o perfil forte, que se posiciona, que fala abertamente e claramente qual é a dele, sem medo e sem... Eu acho isso bonito nas pessoas, as pessoas não tem que estar escondendo o que sentem, né? A própria forma como ele falava da política, foi isso que eu achei interessante, que foi o que me chamou a atenção no [marido]”;

2- O contato com o diagnóstico da NF surgiu a partir das dúvidas da Ana Maria sobre os neurofibromas cutâneos do marido. “[...] como tinha um aqui [rosto] que me incomodava, eu falei: “Não, [marido], mas você tem que ver o que é isso.” Aí ele foi ao médico, ao dermatologista, era um médico muito bom por sinal, que saiu de [cidade] e foi para [cidade], que descreveu, que falou para ele o que era, que era isso[NF], que tinha um impacto mais estético, em pele mesmo, do que impacto fisiológico, que ia surgindo ao longo da vida - de caráter variável e progressivo”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- Tênuo/Incerta
- Forte
- Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- Quem fala
- Diagnosticado
- Falecido
- Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria

“[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



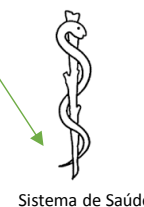
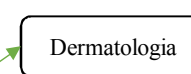
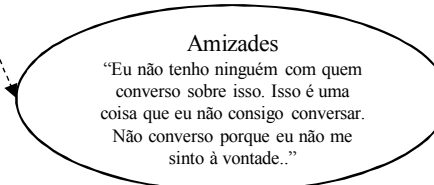
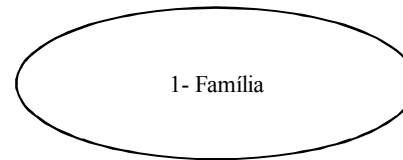
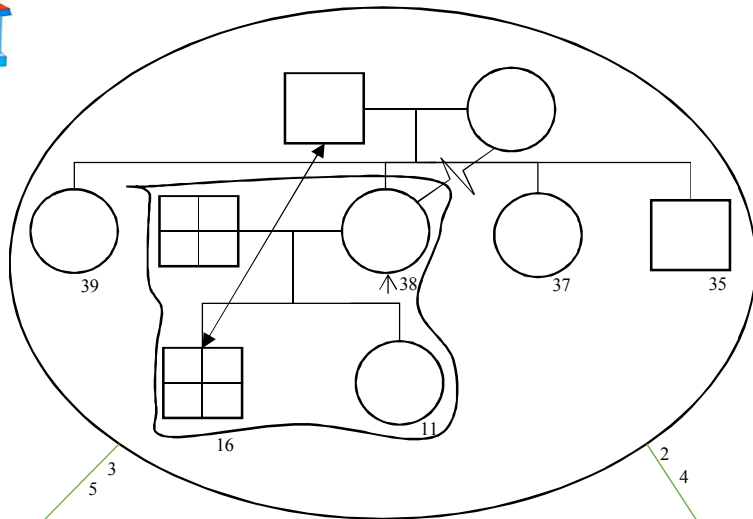
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)



Sistema de Saúde

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

3- Foi a partir de suas preocupações que ela iniciou as pesquisas sobre a NF. “[...]olhando para trás e observando o momento agora é que a gente vê o tanto que tem a ver na doença a questão da progressão, porque ela é de caráter variável e progressiva, porque o tempo vai passando e vão surgindo outros fibromas.[...] Quem procurou mesmo de verdade fui eu, fui atrás. O [marido] tinha uma ideia mas ele não se importava. Na verdade aquilo estava me causando perguntas, então eu tive que responder a isso e foi aí que a gente realmente foi atrás.”;

4- As buscas por informações no meio médico foram frustradas e não diminuíram as dúvidas de Ana Maria. “Ele [o médico] não quer te chatear e diz: “Não, preocupe com isso não”. Porque não tem prática sobre o assunto, porque tem pressa, porque vai demandar tempo. [...] Então, tem alguma falha nesse sistema, na linguagem dos médicos, que está faltado informação.”

5- A Ana Maria trabalha nos serviços públicos de saúde. As pesquisas sobre a NF começaram em seu ambiente de trabalho e estenderam-se para bibliotecas e, quando possível, internet. Apesar dessas pesquisas suscitarem os sentimentos de “desespero, de incerteza, de medo, de insegurança” foram nelas que a Ana Maria encontrou as suas respostas. “E, na verdade, tudo que eu sei não foi nenhum médico que falou para mim. Por acaso eu sou profissional de saúde e por acaso eu tenho curiosidade de encontrar, mas eles não... [...] E porque, como ela trás mais impacto estético do que impacto fisiológico ou patológico, então, ela

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

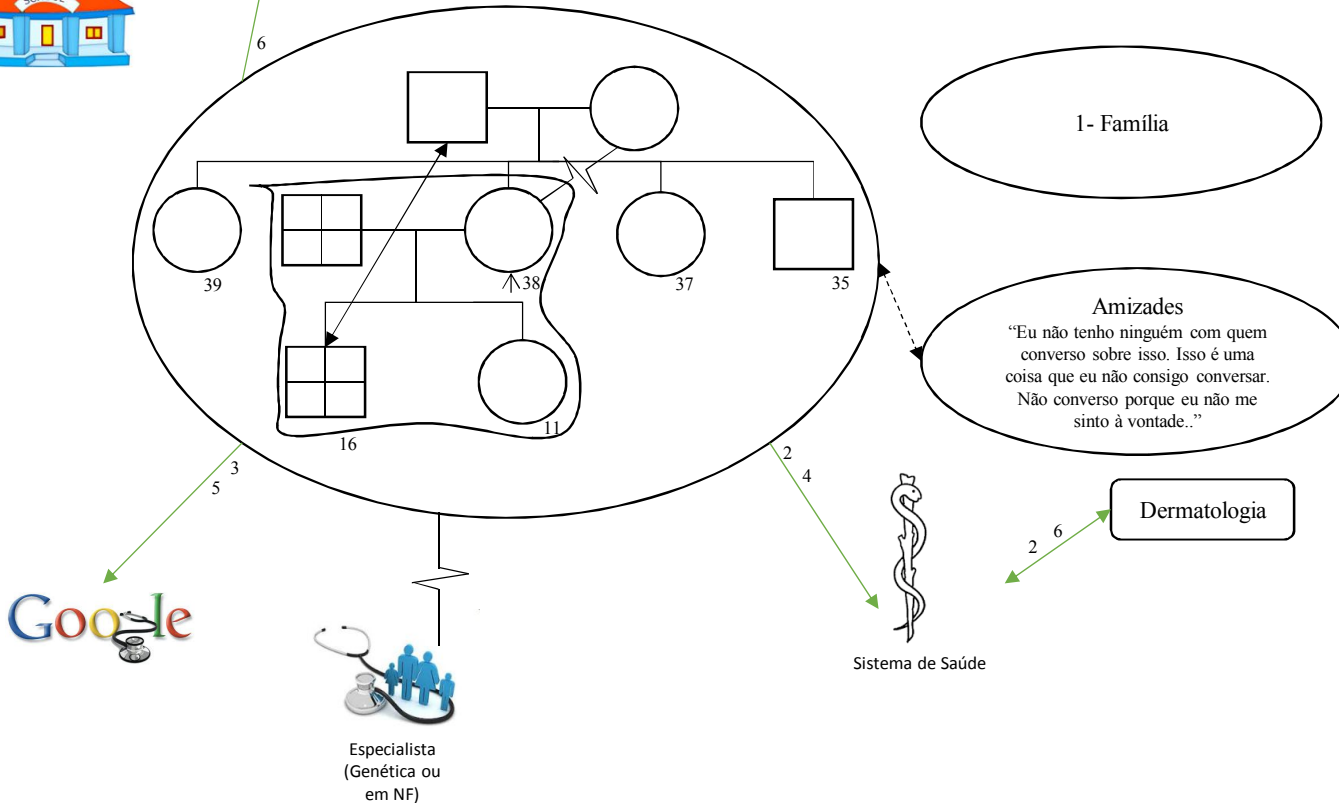
Entrevistado/a: Ana Maria

“[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



Outras famílias/
Pessoas

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

“... acaba sendo deixada de lado, porque ela toca no que a gente está falando, no psicológico. Ela não toca no “Aí, está doendo aqui. Está causando dor”.”

6- Tendo em vista que o marido não se preocupa em demasia com os neurofibromas cutâneos, é a Ana Maria quem realiza o cuidado em relação ao seu tratamento que, basicamente, é dermatológico. “Ele se apega a outros tipos de valor. Então, isso se reflete na forma como ele está encarando o corpo dele. Então, não é que ele está nem aí, mas ele não se prende muito, ele não se sente incomodado, não está doendo, não está atrapalhando na roupa. Então, como não incomoda o físico dele e também não o psicológico, então ele não mexe. As que ele mexeu foi porque eu falei, porque eu pedi, ele tirou. .”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênu/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- + Diagnosticado
- × Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



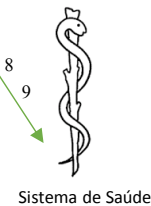
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



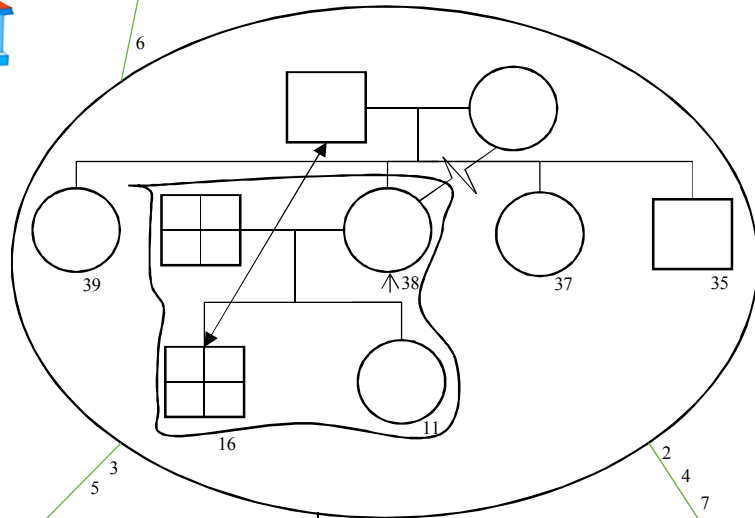
Especialista
(Genética ou em NF)



Sistema de Saúde

Dermatologia

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele.”



1- Família

Amizades
 “Eu não tenho ninguém com quem converso sobre isso. Isso é uma coisa que eu não consigo conversar. Não converso porque eu não me sinto à vontade.”

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

7- Para a primeira gravidez o casal é informado sobre a probabilidade do filho nascer com a NF. Na altura, essa informação não influenciou a decisão de ter filhos. “[...] eu já sabia que tinha a questão genética, mas a gente tem um pouco também da questão espiritual, eu sou muito espiritualista, eu acredito em reencarnação, fui criada no espiritismo, então eu coloquei um pouco na fé. [...] manda para o ginecologista e ele diz: “Ah, você sabe que o seu filho pode portar... a probabilidade genética é grande, é 50% do pai e tal.” E eu disse: “Não, eu tenho consciência disso.” Mas eu não fiz aquele planejamento genético, planejamento familiar para ficar pensando: “Ah, vai ter ou não vai ter?” Porque as coisas na vida foram acontecendo, eu não fiquei pensando muito não.”;

8- O entendimento que constrói sobre a NF, faz com a Ana Maria consiga identificar os sinais da condição logo ao nascimento de seu filho. “Mas quando [o filho] nasceu, de cara eu já vi... Não é uma coisa que está no campo de um acompanhamento pré-natal e então você fica naquela expectativa, né. Não tem exame clínico, nem de dosagem nem nada que você consegue saber que vai ter essa desordem genética. Mas quando eu bati o olho, que eu vi que apesar das manchas do café-com-leite não serem nítidas no nascimento, mas você tem aquela... tem um nome específico. Porque quando a criança chorava, quando o Henrique chorava, tinham algumas partes que você via que estava branco/esbranquiado... assim, que aquilo lá é exatamente onde vão ter as manchas café-com-leite.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Questionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



Outras famílias/
Pessoas

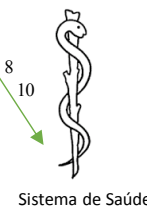
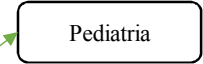
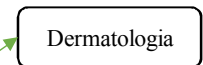
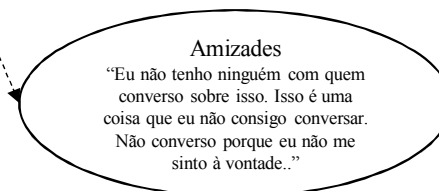
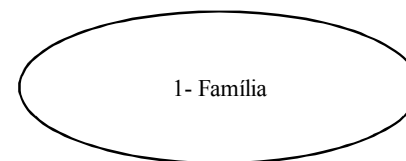
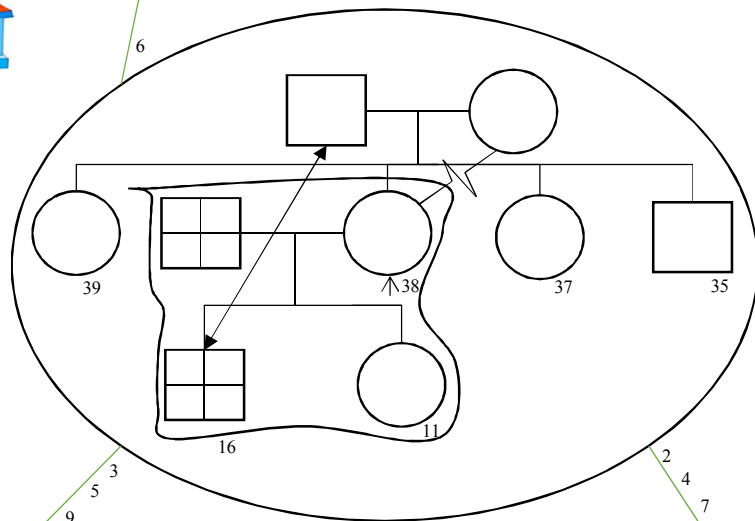


Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



Data: Junho/2016

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Com o nascimento do filho, a Ana Maria retomou as suas pesquisas sobre a NF. Como é da área da saúde, a pesquisa iniciou com uma colega neurologista. A experiência com essa colega foi impactante para a Ana Maria. “Aí eu fui pesquisar mais, que foi quando eu fiquei desesperada. Que aí era isso, não era mais só... tinha uma outra pessoa na história e era meu filho. [...] eu estava trabalhando! [quando falou com a colega] Eu fiquei mal para caramba no trabalho. Nesse dia eu perdi o chão no serviço, de tão mal que eu fiquei. Eu tinha que trabalhar e eu segurei, mas de tão mal eu fiquei assim: “Segura, Respira, tal.” Depois disso eu procurei mais um pouco de informação, porque é isso: você fica por etapas, o desespero é esse, a preocupação é essa, eu não estava entendendo o que era isso, né? Aí depois, em outro momento, com mais calma, eu pensei: “Vou ler sobre isso aqui direito.” Aí que eu interpretei como caráter variável e progressivo. Mas na verdade não tinha um médico para falar comigo: “Calma.”;

10- A Ana Maria foi a primeira a realizar o diagnóstico clínico do filho. “Mas eu dei o diagnóstico. Tanto é que eu falava com os médicos, até os três anos, quando a gente ficou naquela de ir a um pediatra, a outro, não tinha um assim acompanhando. Então, eu que falava assim: “Ah, ele tem NF.” Aí a pessoa pegava nenhuma informação. Quando eu falava isso era para ver o que ele podia... era para ter noção do próprio médico. E até hoje eu penso que será se esse ‘‘aham’’ é porque ele sabe do que estou falando ou ele não sabe, tem vergonha de dizer que não sabe e vai pesquisar em casa?.”;

Itinerário Diagnóstico

Itinerário Terapêutico

Tipos de relação

Grupo

Genograma

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””



Outras famílias/
Pessoas

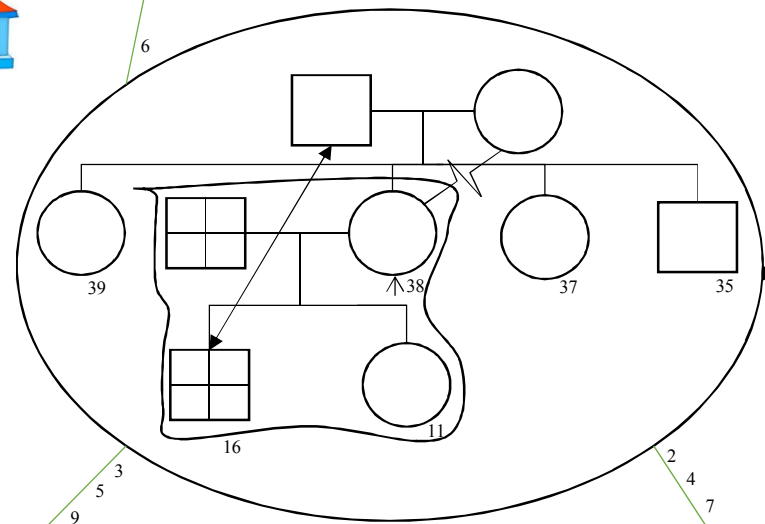


Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



1- Família

Amizades
 “Eu não tenho ninguém com quem converso sobre isso. Isso é uma coisa que eu não consigo conversar. Não converso porque eu não me sinto à vontade..”

Dermatologia
 Pediatria

Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- Por volta dos quatro anos o filho é diagnosticado por um profissional do serviço médico do marido. “Então, de estar escrito mesmo, o médico do [serviço médico do marido] que é pediatra, o Dr. [nome], que acompanha ele, que realmente colocou, vamos dizer: “O [filho] é portador de neurofibromatose””;

12- Apesar das preocupações sobre a NF, o casal não deixou que elas afetassem a decisão de ter mais filhos. Por volta do pensamento sobre aumentar a prole, a Ana Maria conheceu um livro em que a mãe de um filho com alguma mutação genética, afirmava que o medo sobre a ocorrência da mutação não pode afetar o planejamento familiar. “Então, na verdade, se você ficar pensando demais, se você ficar planejando demais, você não vai fazer. Conto de fadas é só lá na Inglaterra, na Europa, no castelo. Porque no resto a vida é real, o batente é “bateu-valeu”. Então foi um pouco isso, eu não fiquei pensando, não dava tempo nem de pensar. Na da [filha] eu pensei nessa linha de raciocínio que falei para você que li: se você for parar para pensar, você não vai ter filhos, se for abrir um livro de desordens genéticas, você não vai ter. Ninguém vai ter. Mãe nenhuma vai ter, vai ficar desesperada, porque a possibilidade é para todos. Um rearranjo genético pode acontecer para qualquer um de nós. Na sua casa.”

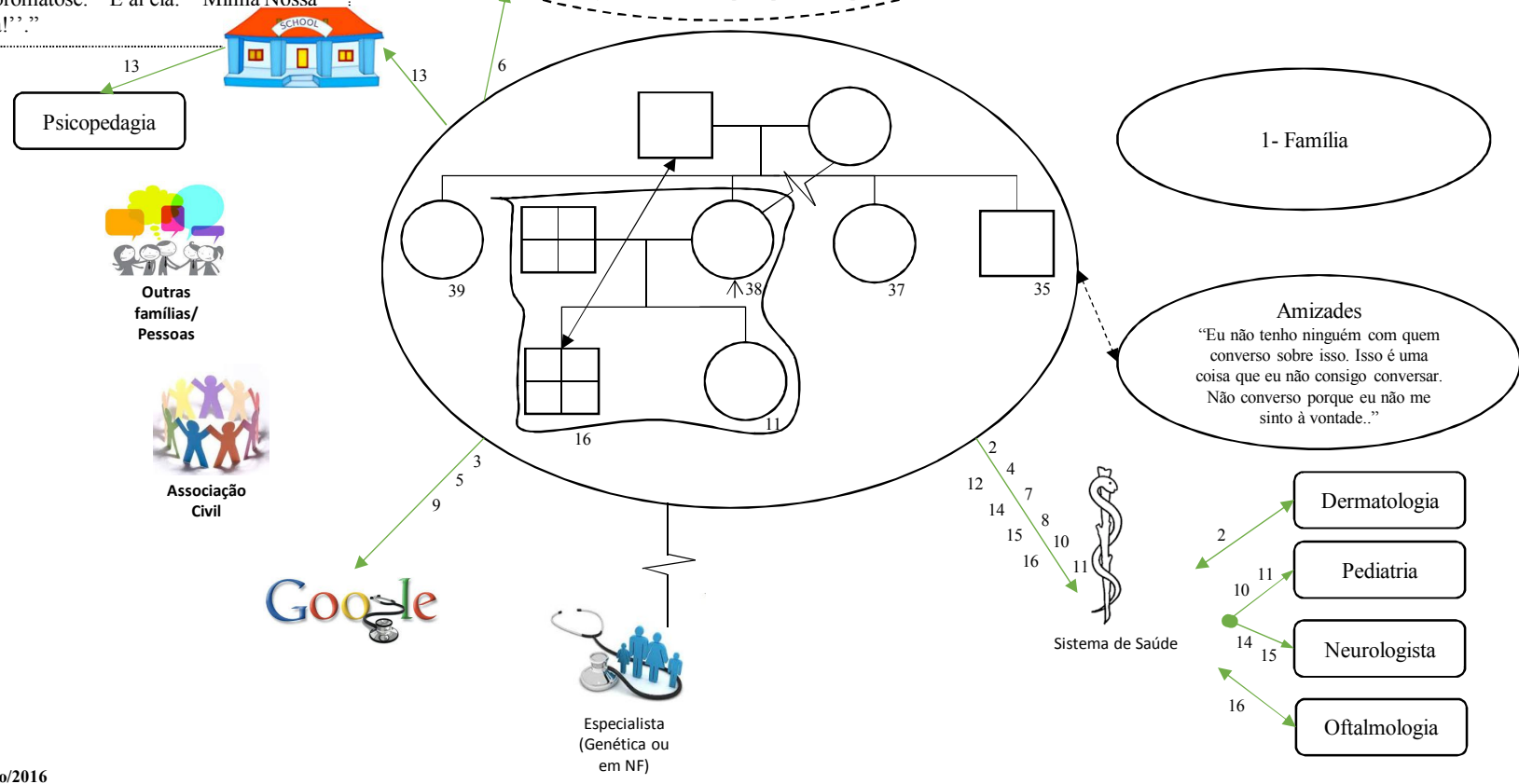
Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
---	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

13- O filho tem um trajeto escolar sem retenção e foi acompanhado por um profissional da psicopedagogia. “O [filho] teve acompanhamento durante muito tempo com o psicopedagogo, por uns dois ou três anos, eu não lembro.”;

14- Percebido o déficit de atenção escolar, o filho foi encaminhado ao neurologista para iniciar o uso de medicação. “Agora, com relação ao déficit de atenção, sim. Ele já foi à neurologista, tomou um tempo a ritalina e depois parou, sempre precisou de reforço escolar, sempre precisou de apoio, sempre.”;

15- A família realiza os acompanhamentos pontuais dos sintomas da NF e tentam não conduzir todos os percalços da saúde para a condição. “Ele foi um tempo atrás [neuropediatria], fez umas ressonâncias mas não teve nenhum achado importante. Teve uma hérnia, mas tinha que separar porque também as pessoas começam a achar que tudo é NF.”;

16- Pela incidência de um glioma ótico, o filho de Ana Maria, é acompanhado por um oftalmologista. “Ele tem um glioma ótico. [E] exame de vista sempre fez a cada dois anos.”;

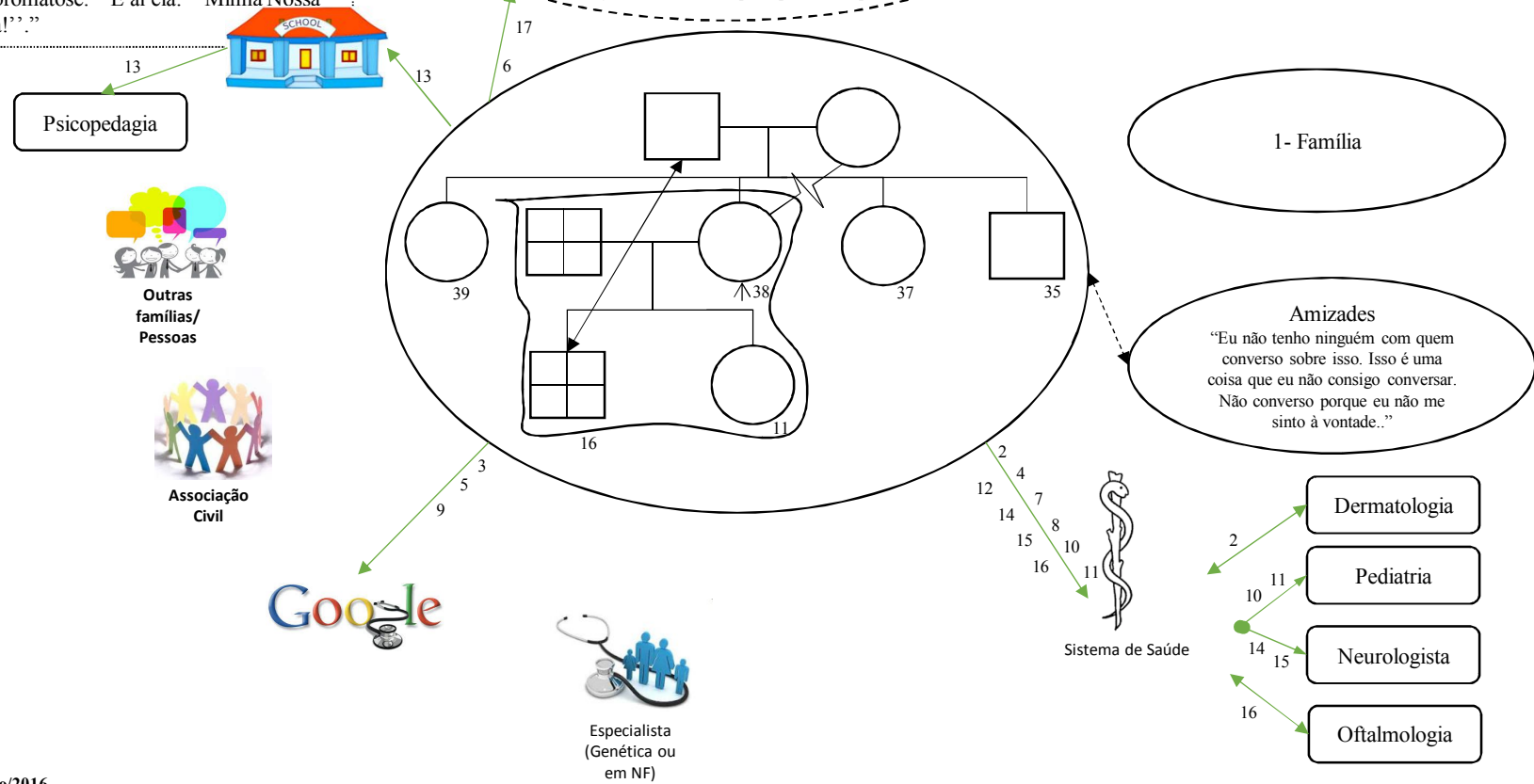
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

17- A Ana Maria busca abordar a NF somente quando o filho o faz. E, também, atenta-se a não colocar carga negativa sobre a informação. “[...] ele pergunta: “Ah, essas manchas iguais às do meu pai... mas eu não vou ficar igual ao meu pai?” Quando ele fala isso até...né? “Mas até agora não é, então acho que não vai ser igual às do meu pai.” E é aí que você se sente fragilizada, me perguntando como eu me comporto com isso, como eu respondo, como eu elaboro, como eu projeto isso para ele, né? Mas eu já falei: “Não, [filho], pode ter a possibilidade...” mas também nunca coloco assim de uma forma negativa. “Ela é uma doença que tem caráter variável. Pode acontecer e pode não acontecer no nível dele, pode ser em um nível mais tranqüilo, mas a gente tem recurso. O que a gente quiser fazer a gente vai fazer. Se você quiser fazer cirurgia, você vai fazer...”;

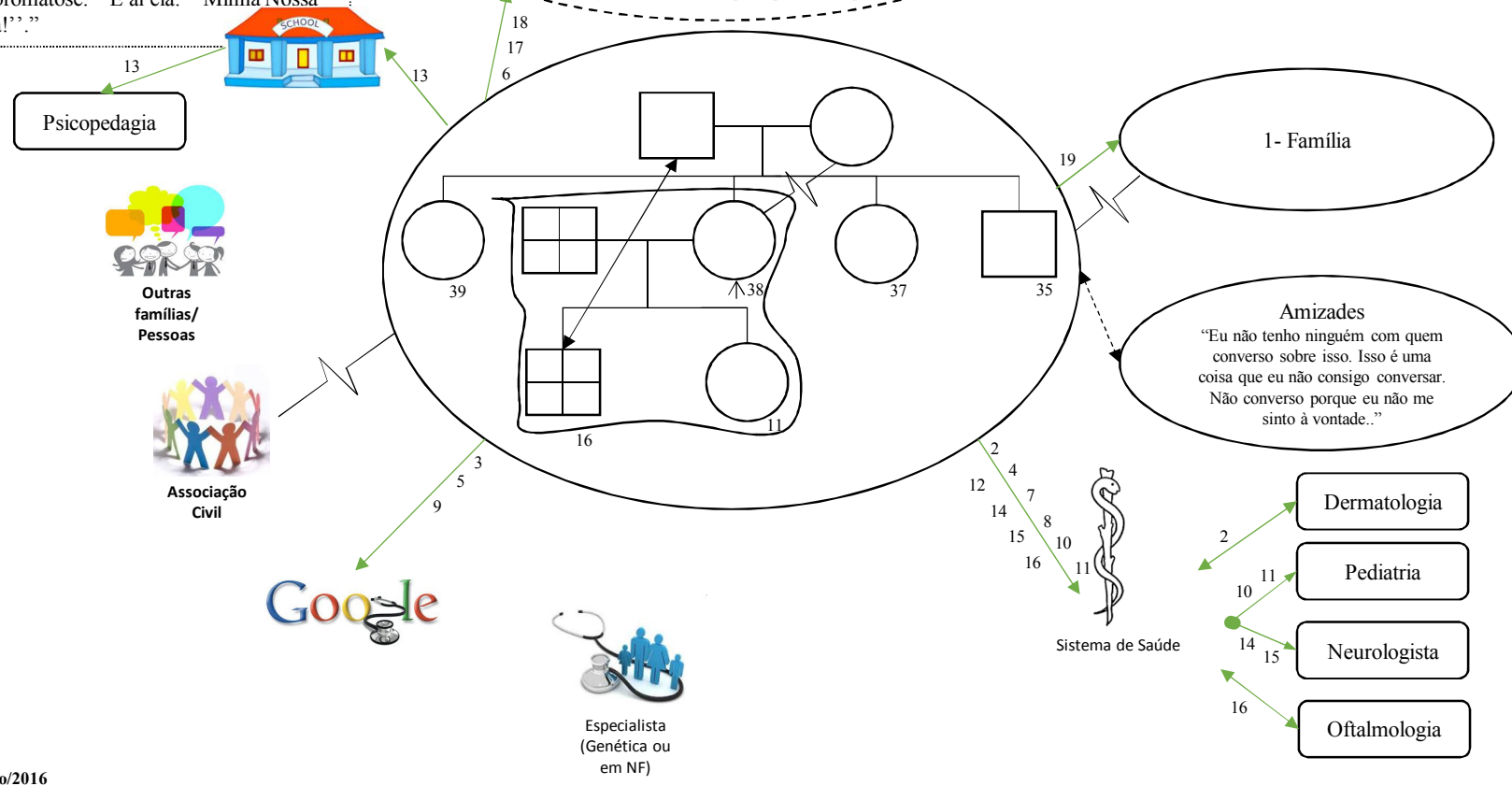
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””

O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

18- Com a chegada do filho a adolescência, Ana Maria se preocupa com uma possível gravidade da NF. “Adolescente também é meio assim, a doença não se manifestou completamente e acho que agora está se aproximando o tempo de acontecer isso. Acho que é a hora que o Henrique vai mais precisar da gente. [...] Até porque não é a mancha que incomoda. A mancha não incomoda. O que incomoda são os caroços.” ;

19- As informações sobre a NF trazem algum sofrimento para família. “[...] meu pai adora o [meu filho], ama... pensa... acho que por isso que tem um vácuo, acho que é de falar tanto nesse assunto... eu lembro como hoje da reportagem da [pessoa com NF] e, por sinal, ela é toda positiva, né... Mas o assunto morreu. Acabou! Impressionante como não ficou mais nada... eu também nunca mais falei... ninguém nunca mais falou... não se toca nesse assunto.”;

Data: Junho/2016

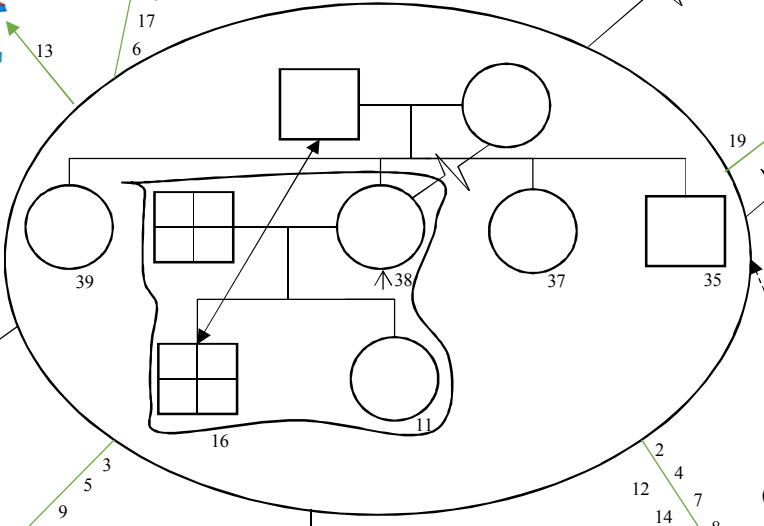
<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
--	---	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ana Maria
 “[...]mas foi [a neurologista] que me deu pavor. Porque eu tinha acabado de ler o assunto em um livro dela e falei: “Nossa, pois é, o meu filho tem essa doença, essa neurofibromatose.” E aí ela: “Minha Nossa Senhora!””

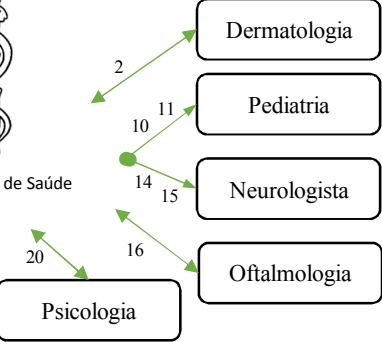
O cuidado com a pessoa
 “Eu procurei ficar até aqui, até hoje, só com as informações que eu tenho e tal, porque no fundo eu ainda tenho medo de estar procurando isso e tal, tenho medo de chorar na frente do [filho]. Porque eu tenho que estar sempre mostrando para ele que eu sou forte, que não tem nada disso, porque no fundo me causa medo e angústia, mas eu não quero passar isso para ele”

Olhar do outro
 “O que incomoda? Tudo bem a pessoa até perguntar, mas essa ignorância da pessoa de repudiar, a gente tem que repudiar é quem é mal, quem é cruel, a pessoa que mata... mas pessoa porque tem uma estética diferenciada? Isso é nojo? Tem que ter nojo? É assim?”



1- Família

Amizades
 “Eu não tenho ninguém com quem converso sobre isso. Isso é uma coisa que eu não consigo conversar. Não converso porque eu não me sinto à vontade..”



Psicopedagogia



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



“Como eu sei que eles não têm essa resposta de quais são as perspectivas de prognóstico e de como vai ser a evolução[...] eu não acho interessante ir, porque me traz depressão em relação ao [filho].”



Especialista (Genética ou em NF)

O acompanhamento é realizado, essencialmente, por profissionais com plano de saúde.

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

20- Por iniciativa do filho, ele está em acompanhamento com profissional de psicologia. Os pais pensam que esse acompanhamento é interessante para o caso dele abordar algo sobre a NF. “[Ele disse:] “Não, prefiro é um psicólogo, porque eu acho que tenho problema de ansiedade.” E eu falei assim: “Está começando a soltar. Ótimo.” Agora é marcar o psicólogo porque é isso, a demanda que não me chega e que ele está me escondendo. Então o psicólogo é bom porque vai trabalhando essas questões, que foi uma demanda dele mesmo, que é ansiedade, pelo menos que ele falou para mim. Pode ser mesmo ansiedade e talvez a pergunta que não quer calar para ele e ele não me faz é sobre a NF.”

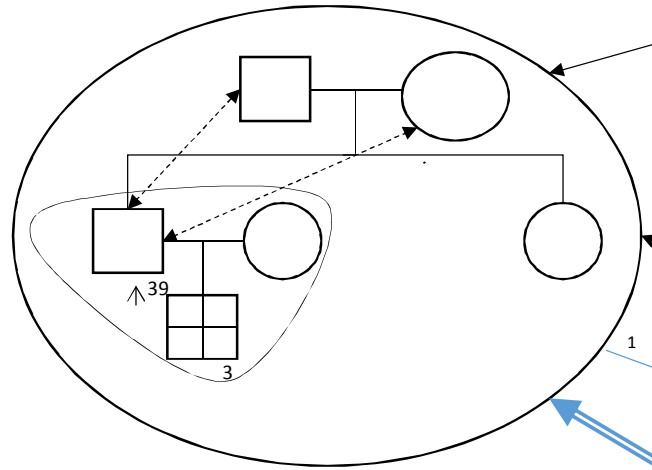
Nota final: A Ana Maria pareceu bem descontraída e a vontade para falar. Não foi identificado qualquer outro aspecto além dos abordados.

Data: Junho/2016

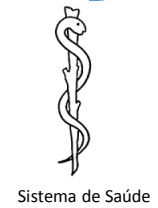
<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado × Falecido / Separação
--	---	--	---	--

Mapa do Cuidado

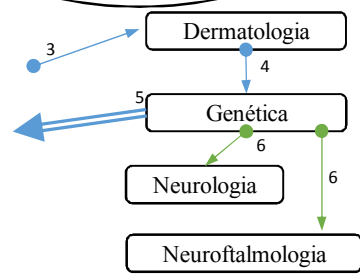
Entrevistado/a: Cartola
 “Mesmo quando eu penso no futuro, são pensamentos que se esgotam muito rapidamente, e que não têm grande definição. Eu prefiro ver o que o amanhã me vai trazer.”



— Especialista (Genética ou em NF)



Sistema de Saúde



Família
 “Bom, o apoio é essencialmente emocional, eu diria. Nós consideramos que esta convivência com a doença acaba por ser algo muito particular. Não é um fardo que se consiga partilhar com outras pessoas. [...] Nossa rede familiar é relativamente próxima [...] ele adora a avó [materna], e a minha irmã. São as preferidas dele.”

Amizades
 “E eu creio que todos os meus amigos estão a par dos problemas [de meu filho], e então comentam várias vezes, e perguntam-me sempre como é que ele está, o que é que estamos a fazer agora... Enfim, há sempre interesse.”

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

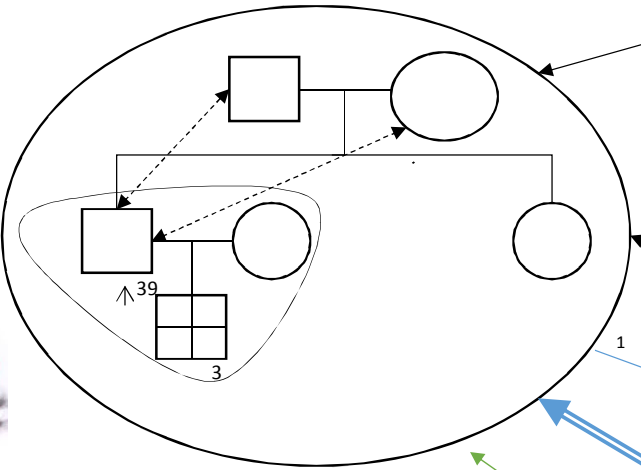
- 1- O filho nasceu com as manchas café-com leite, mas não foi levantada qualquer suspeita na ocasião. “Ele teve problemas logo desde o nascimento, não todas relacionadas com a NF1.”;
- 2- O filho começou a ser acompanhado na terceira semana de vida por causa de um Hemangioma no nariz. “Mas a primeira batalha que tivemos que enfrentar foi do hemangioma. [...] Supostamente não está relacionado com a NF1. [...] Porque a quimioterapia é... Digamos que é como se eu quisesse matar um coelho com uma bomba nuclear. Não tem explicação. É muito bruto. É difícil lidar com tudo isto.”;
- 3- O casal consultou a pediatria após o alerta da prima, médica, sobre as manchas. “Mas a pediatra remeteu-nos para uma dermatologista, e a dermatologista não nos conseguiu dar a certeza. Até creio que fomos a dois dermatologistas.”;
- 4- Ao fim de três meses de vida, e após as consultas na dermatologia, realizaram o teste de sequenciação genética. “Porque nós já tínhamos ido a algumas consultas, e de facto ele tinha as manchas *café au lait*, mas não tinha nenhum dos outros sinais clínicos[...].”;
- 5- Foi confirmada a mutação para NF1. “É uma mutação de novo, portanto, nenhum de nós tem. E quisemos saber também se nós tínhamos. [...] Preferimos ter a certeza a viver constantemente na incerteza”;
- 6- Após a confirmação do teste genético, há continuidade da investigação sobre os sintomas da NF.

Data: Julho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Cartola
 “Mesmo quando eu penso no futuro, são pensamentos que se esgotam muito rapidamente, e que não têm grande definição. Eu prefiro ver o que o amanhã me vai trazer.”



Especialista (Genética ou em NF)

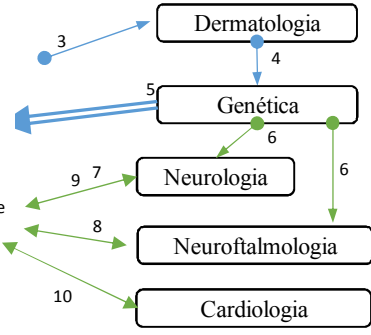


Sistema de Saúde

“É o [serviço] público. Porque depois os particulares não têm os meios técnicos, podem ter as pessoas, mas não têm os meios técnicos para seguir adequadamente os pacientes.”

Família
 “Bom, o apoio é essencialmente emocional, eu diria. Nós consideramos que esta convivência com a doença acaba por ser algo muito particular. Não é um fardo que se consiga partilhar com outras pessoas. [...] Nossa rede familiar é relativamente próxima [...] ele adora a avó [materna], e a minha irmã. São as preferidas dele.”

Amizades
 “E eu creio que todos os meus amigos estão a par dos problemas [de meu filho], e então comentam várias vezes, e perguntam-me sempre como é que ele está, o que é que estamos a fazer agora... Enfim, há sempre interesse.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

7- Confirmada a presença de UBO - *Unidentified Bright Objects*. “Ainda no outro dia estava a ter essa conversa com uma médica que faz as ressonâncias, e eu expliquei-lhe que ele tinha estas capacidades motoras, e ela disse: “algum destes objetos estão numa zona do cérebro que está relacionada com as capacidades motoras, portanto, talvez tenha alguma coisa a ver”. E poderá ser isso, mas pelos vistos não o impede de aprender, mas retarda a aprendizagem.”;

8- Confirmada a presença de Gliomas Ópticos. “Foi a primeira ressonância magnética que ele fez. Já lá estavam os gliomas. Já tinham um tamanho considerável, mas ainda não tinham implicações, e, portanto, a partir daí ficámos em alerta, com atenção, a ver se ele tinha proptose ocular, que é a saída do globo, se tinha estrabismo, se tinha visão desviada. E, ao fim de alguns meses, tudo isso começou a acontecer.” Possui acompanhamento de rotina nesta área;

9- A família procurou outro profissional, por indicação de familiar da área médica. Apesar da primeira consulta ser no espaço privado, hoje, são acompanhados pelo mesmo profissional no hospital público. “[O médico] olhou para aquilo [os resultados da ressonância magnética], e disse-nos logo: “este menino vai dar trabalho. Este menino vai dar trabalho.” E ele estava aí com um ano[...];”

10- O filho é acompanhado na cardiologia regularmente. “Tem a cardiologia. Inicialmente por causa do hemangioma, mas agora está de rotina, para ver se há alterações no coração.”;

Data: Julho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação pós diagnóstico
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⊖ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Cartola
 “Mesmo quando eu penso no futuro, são pensamentos que se esgotam muito rapidamente, e que não têm grande definição. Eu prefiro ver o que o amanhã me vai trazer.”

“Muitas vezes são as famílias que investigam mais. [...] não queremos apenas um profissional que esteja ali das nove às cinco a tratar dos nossos filhos. Nós queremos alguém que se importe, que se preocupe.”

“Portanto, sim. Gostei de ver isso [médicos que acompanham o filho no encontro da Associação], e também gostei de, obviamente, entrar em contacto com outras famílias, que padecem dos mesmos problemas. Portanto, houve ali partilha de experiências. Acho que foi enriquecedor. Nós estivemos sempre indecisos, se havíamos de ir ou não.[no encontro da associação] Mas ainda bem que fomos.”

Data: Julho/2016



“Assim que nós tivemos o diagnóstico, marcámos uma reunião com [a creche], explicámos o que era [a NF], o que poderia vir a acontecer, o que é que precisávamos... E elas têm sido sempre inestimáveis na sua ajuda.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

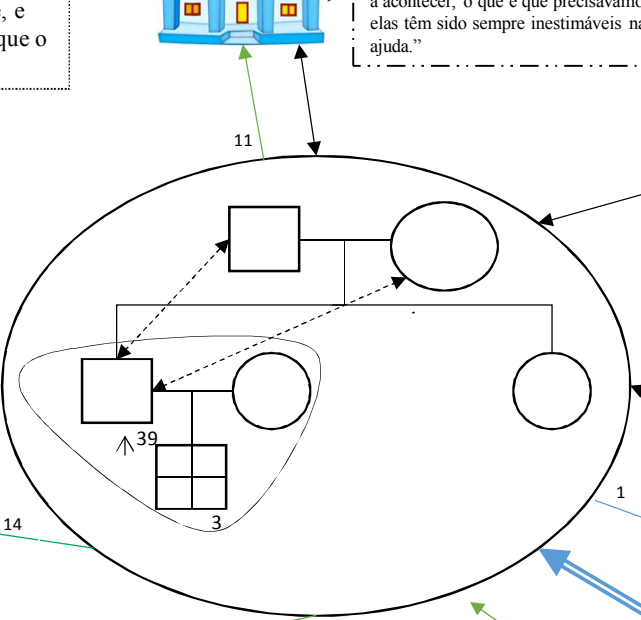


Especialista (Genética ou em NF)

Os médicos que acompanham a criança, são especialistas nos sintomas da NF. “Os gliomas óticos podem aparecer também em contextos fora da NF1, e nesse caso são muito mais agressivos. E eles lidam tanto com um como com o outro.”

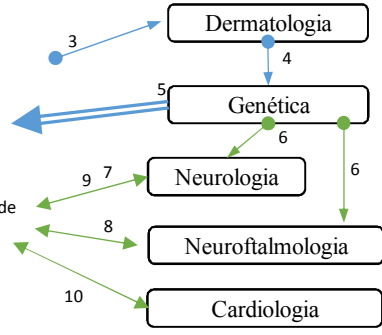
“É o [serviço] público. Porque depois os particulares não têm os meios técnicos, podem ter as pessoas, mas não têm os meios técnicos para seguir adequadamente os pacientes.”

Sistema de Saúde



Família
 “Bom, o apoio é essencialmente emocional, eu diria. Nós consideramos que esta convivência com a doença acaba por ser algo muito particular. Não é um fardo que se consiga partilhar com outras pessoas. [...] Nossa rede familiar é relativamente próxima [...] ele adora a avó [materna], e a minha irmã. São as preferidas dele.”

Amizades
 “E eu creio que todos os meus amigos estão a par dos problemas [de meu filho], e então comentam várias vezes, e perguntam-me sempre como é que ele está, o que é que estamos a fazer agora... Enfim, há sempre interesse.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

11- O filho começou a frequentar a creche aos nove meses de idade. “[Meu filho], fruto da NF1, sempre teve algumas dificuldades locomotoras. Mesmo hoje em dia. [...] Ele, agora, está numa sala que é dos dois aos três anos. Ele já tem três anos e meio. Portanto, é um dos miúdos maiores. Como já não há lugar na outra sala, dos três aos cinco, ele ainda não foi. Então ele está lá, e sente-se um bocadinho se calhar mais confiante, porque não há grandes diferenças entre ele e os outros, apesar de os outros serem mais novos.”;

12- Os pais são ligados as ciências. Portanto, especialmente a mãe, utilizam não somente a internet mas outros meios de comunicação para conseguir informações para potenciais tratamento. “Tento ler o menos possível, porque são tudo coisas que me causam muita angústia, então é um dia de cada vez, e o que acontecer, aconteceu. Estou cá para lutar, mas prefiro não saber tudo.”;

13- Por meio das pesquisas de internet, a esposa encontrou uma Associação do tipo “Guarda-Chuva” e, então, chegou até a Associação exclusiva da NF. A Associação também foi indicada por uma família que conheceram do ambiente hospitalar.;

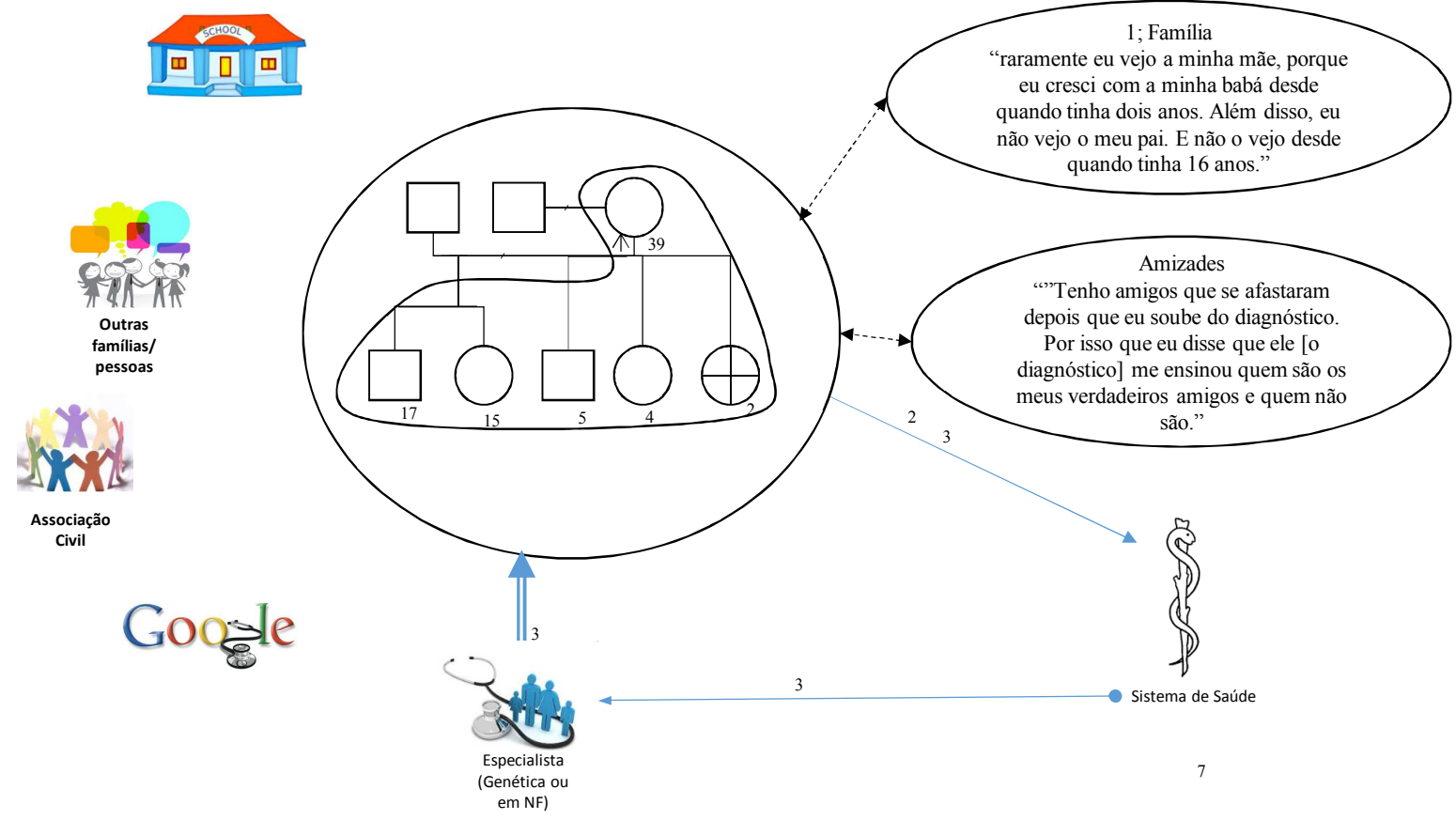
14- A mãe associou-se à associação há menos de um ano da entrevista e a primeira participação foi em um encontro realizado em 2016.

Nota final: A época da entrevista, devido a preocupação sobre a possibilidade do filho perder a visão, a família andava a averiguar a antecipação de uma viagem à Disney.

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carmen
 “O diagnóstico foi como ter um tijolo jogado em minha cara!”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1- A Carmen foi mãe aos dezesseis anos e exerce a função de cuidadora porque todas as suas crianças tem alguma necessidade especial. “Porque todos os meus filhos tem alguma necessidade especial e quando eu fui ao Clínico, o nosso médico local, ela disse: “por causa do histórico, precisamos ver todas as crianças, todos tem problemas.” Ela disse que deve ter algo errado com a minha genética. E eu pensei: “É verdade, dever ser isso mesmo.”;

2 – A filha de Carmen tem a suspeita do diagnóstico da NF por causa das CALS, logo nas primeiras semanas de vida. Como ela não conseguia se alimentar, por causa do que se foi saber posteriormente que era um neurofibroma na língua, ela mantinha visitas constantes ao hospital. “Ela foi diagnosticada na oitava semana. O médico entrou no quarto e disse: “Acho que ela tem Neurofibromatose.” E ele disse... eu não sei porque ele fez isso. Ele escreveu em um papel e disse: “Boa sorte!.”

3 – Com a suspeita clínica da NF, a filha é encaminhada ao hospital para realizar exames, dentre eles genéticos. Esses profissionais são especialistas na condição e confirmam o diagnóstico da NF. Após os exames e cinco meses depois a filha também recebe o diagnóstico da síndrome de Noonan.

Data : Fev./2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carmen
 “O diagnóstico foi como ter um tijolo jogado em minha cara!”



Outras famílias/pessoas

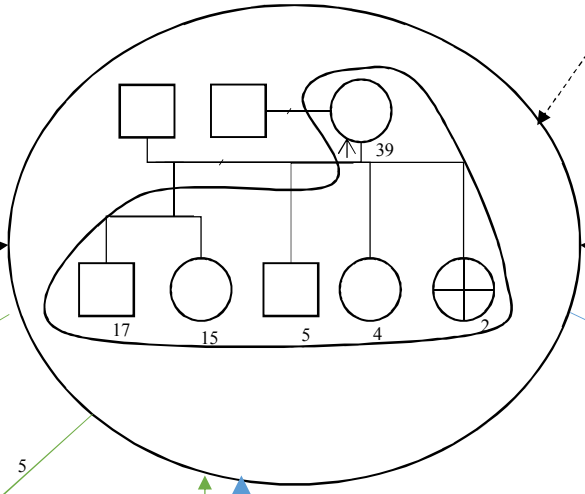


Associação Civil



“Eles possuem uma página na internet em que podemos participar. Eu entrei nesse grupo. Não falo muito, mas eu gosto de ler o que as pessoas estão passando.”

“A página do Facebook é como um diário... quando as pessoas entram eu digo: “Você pode falar sobre a sua história ou a sua vida...”



1; Família
 “raramente eu vejo a minha mãe, porque eu cresci com a minha babá desde quando tinha dois anos. Além disso, eu não vejo o meu pai. E não o vejo desde quando tinha 16 anos.”

Amizades
 “”Tenho amigos que se afastaram depois que eu soube do diagnóstico. Por isso que eu disse que ele [o diagnóstico] me ensinou quem são os meus verdadeiros amigos e quem não são.”



Sistema de Saúde



Especialista (Genética ou em NF)

Trajectoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- Os especialistas envolvidos nos testes no hospital eram ligados a Associação de NF.
 5- Apesar de criar um espaço no Facebook, as trocas de mensagens entristecem a Carmen. “Acho que é um pouco triste, principalmente quando as pessoas retornam os comentários.”

Nota final: A Carmen estava a se planejar para participar de um teste com uma nova medicação.

Data : Fev./2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
--	---	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carolina

“Foi muito duro durante muito tempo. E eu não aceitava o diagnóstico. Mas aprendi a aceitá-lo e a seguir com a vida.”



Outras famílias/
Pessoas

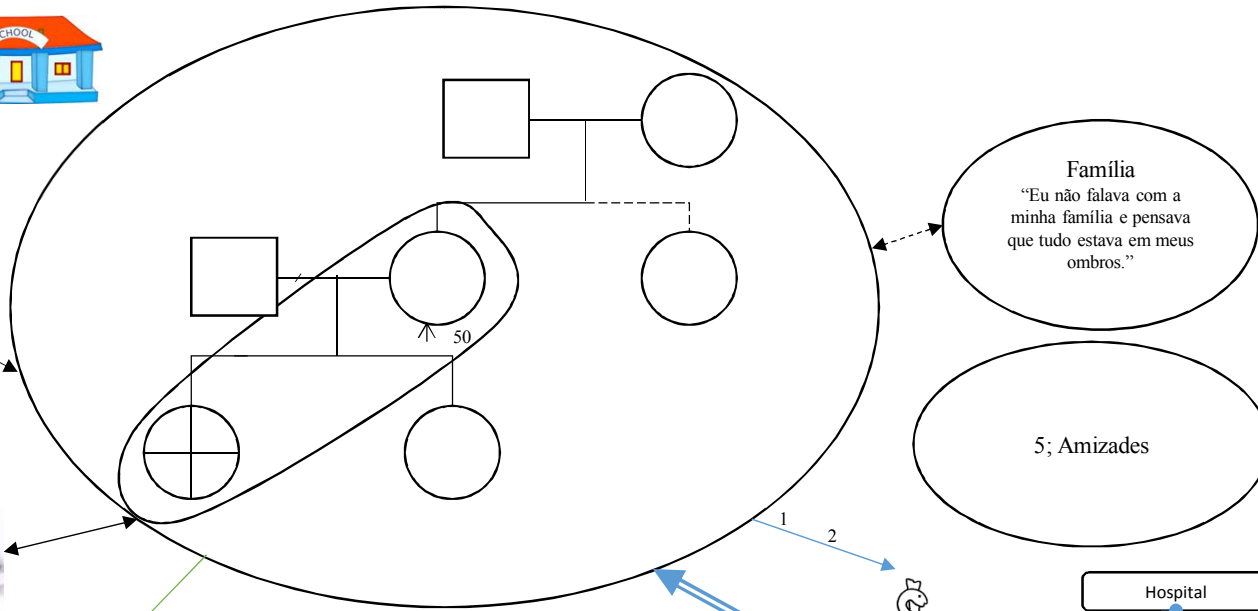


Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

Sistema de Saúde



Família

“Eu não falava com a minha família e pensava que tudo estava em meus ombros.”

5; Amizades

Hospital

Pediatria

Data: Mar/2016

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1 – Nascimento da filha de Caolina. Não houve menção sobre a presença das CALs;

2 – Aos três anos de idade, durante uma consulta de rotina, a Caolina comenta sobre o atraso da fala de sua criança. Após a investigação sobre o motivo, o pediatra realizou o diagnóstico da NF. “Ela estava com uns três anos e ela não conversava, não dizia nada. Pensávamos que era relacionado a nossa tentativa de falar em francês com ela, e foi isso que falei com o médico. E ele nos mandou para um pediatra no hospital. E, então, em três horas ele veio com isso. Eu estava a procura de saber o motivo do seu atraso de fala, e o médico vem com essa [risos]. E ainda disse que ela tinha fazer uma ressonância o mais rápido possível. E foi aí que o meu mundo desmoronou.”;

3- O diagnóstico foi realizado pelo pediatra. “Ele contou as manchas, fez o teste de pressão sanguínea e aquelas outras coisas importantes.”

4 – Após o diagnóstico a Carolina foi a internet para saber mais informações. O resultado a deixou mais preocupada, porque achou que a filha ia morrer.

5 – A dificuldade de fala, influenciava nas amizades da filha. “Ela não tinha amigos, era muito difícil, ela tentava falar mas não era possível entender o que ela dizia, é tão diferente agora... As crianças não entendiam o que ela falava, simplesmente não tinha amigos.”

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ⤴ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

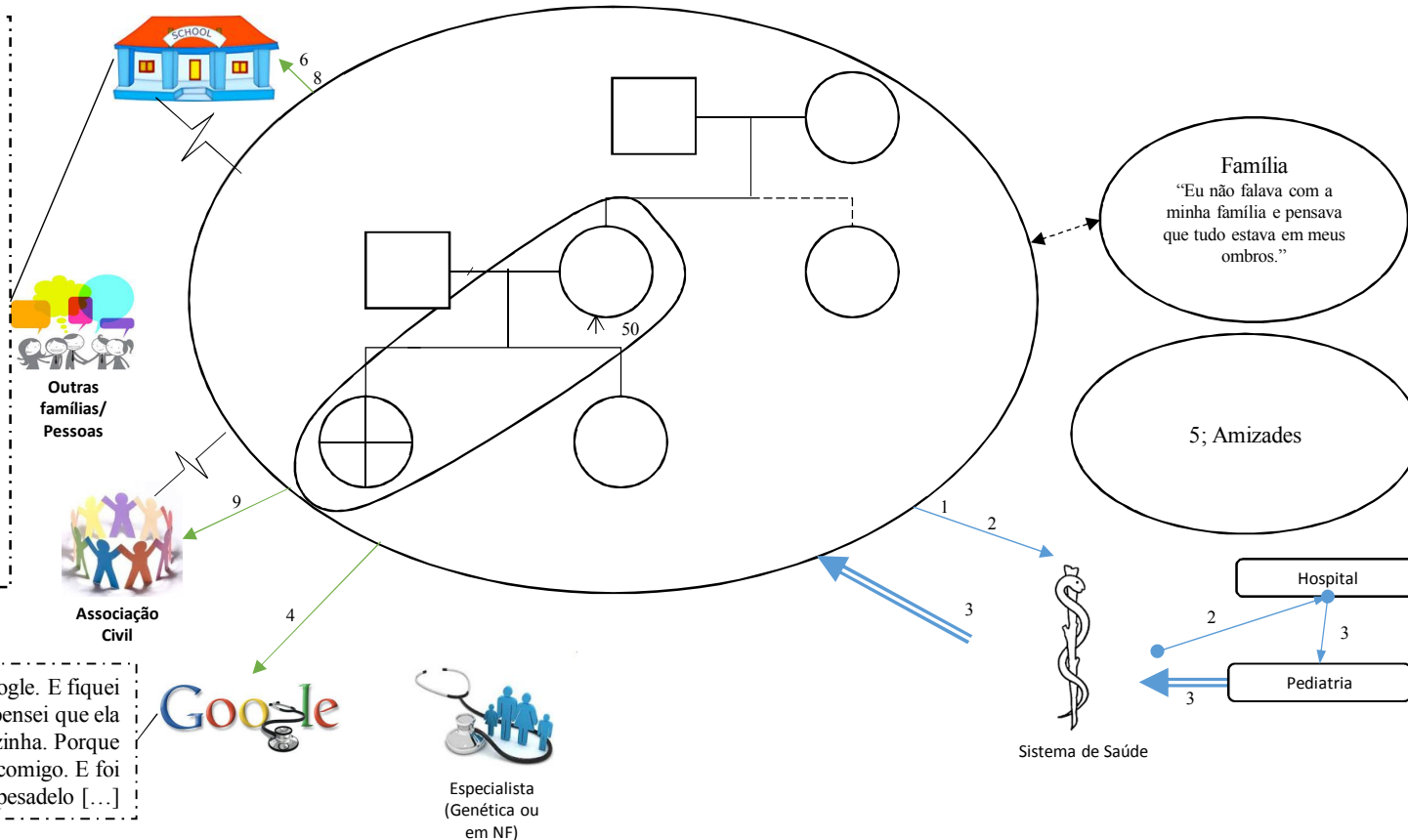
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carolina

“Foi muito duro durante muito tempo. E eu não aceitava o diagnóstico. Mas aprendi a aceitá-lo e a seguir com a vida.”

7;
“E eu acho [que a presença da associação] fez uma grande diferença para as pessoas entenderem a situação de minha filha. Porque a maioria das crianças são horríveis. Porque as pessoas sabem do cancro, mas a minha filha ia para a escola sem cancro e com uma condição que as pessoas não conseguem falar o nome. Elas sofreram bastante com o bullying, foi horrível.”

“E eu pesquisei no Google. E fiquei aterrorizada porque pensei que ela morreria, ia viver sozinha. Porque ninguém queria falar comigo. E foi um pesadelo, um pesadelo [...]”



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6 – A filha de Carolina possui acompanhamento escolar. “A assistente senta perto dela e a ajuda compreender as tarefas. Essa é a diferença, ela não sabe por ela mesma, a menos que você fale o que tem que ser feito.”;

7 – Durante o período escolar, a filha de Carolina sofreu com o bullying e a exclusão. “Não tinha qualquer amigo. Os filhos de meus amigos não a convidava para as festas ou para ir ao cinema. Quando ela mudou de escola, ela sofreu muito com o bullying e ela precisa doente.”

8 – Com o apoio de uma instituição, a filha de Carolina explicou a sua condição aos colegas de classe. A intervenção sistemática da instituição no ambiente escolar, facilitou a vida da filha.

9 – A procura pela Associação foi motivada pela falta de informação por parte do momento do diagnóstico. E, esse, mudou a própria maneira de esta de Carolina. “Era só medo. Tudo ficou muito assustador. Eu não sabia do futuro de minha filha e eu estava muito assustada com as imagens que eu havia visto na internet. Então eu pensei em procurar uma Associação. Acho que a NF me mostrou o tanto que eu era preconceituosa... Eu não tenho vergonha de dizer isso, [risos] Então, a partir daquele ponto, eu simplesmente que a vida tinha que seguir e tudo seria normal.”

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

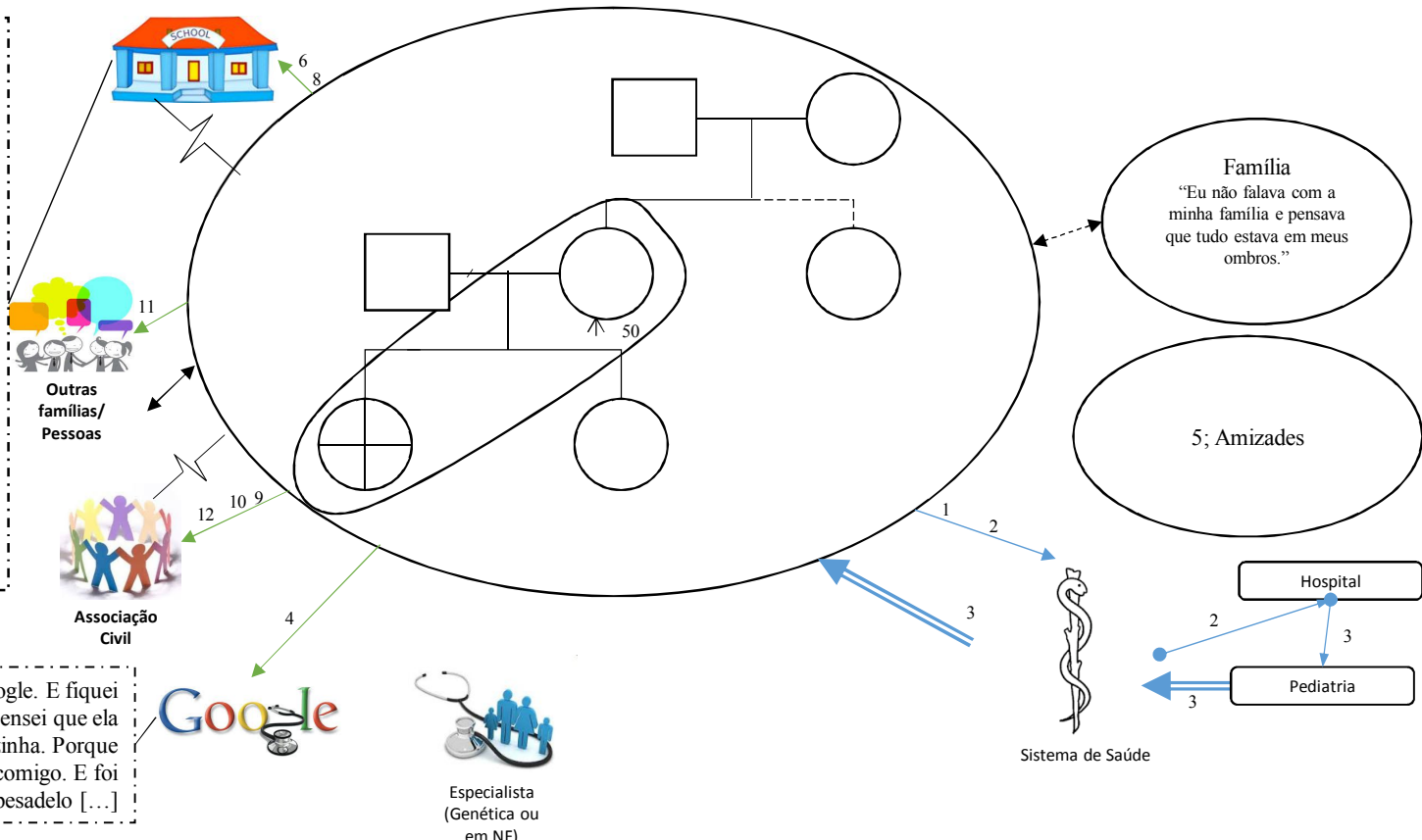
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carolina

“Foi muito duro durante muito tempo. E eu não aceitava o diagnóstico. Mas aprendi a aceitá-lo e a seguir com a vida.”

7;
“E eu acho [que a presença da associação] fez uma grande diferença para as pessoas entenderem a situação de minha filha. Porque a maioria das crianças são horríveis. Porque as pessoas sabem do cancro, mas a minha filha ia para a escola sem cancro e com uma condição que as pessoas não conseguem falar o nome. Elas sofreram bastante com o *bullying*, foi horrível.”

“E eu pesquisei no Google. E fiquei aterrorizada porque pensei que ela morreria, ia viver sozinha. Porque ninguém queria falar comigo. E foi um pesadelo, um pesadelo [...]”



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

10 – A procura pela Associação foi motivada pela falta de informação por parte do momento do diagnóstico. E, esse, mudou a própria maneira de esta de Carolina. “Era só medo. Tudo ficou muito assustador. Eu não sabia do futuro de minha filha e eu estava muito assustada com as imagens que eu havia visto na internet. Então eu pensei em procurar uma Associação. Acho que a NF me mostrou o tanto que eu era preconceituosa... Eu não tenho vergonha de dizer isso, [risos] Então, a partir daquele ponto, eu simplesmente que a vida tinha que seguir e tudo seria normal.”

11 – Apesar de conseguir suporte relacionado a informações com a Associação de NF, a Carolina decidiu criar uma outra instituição de caridade. “E não consegui qualquer suporte deles, mas acho que está mudando agora. É por isso que estou a iniciar a minha própria instituição porque eu pensava que era preciso ter algum retorno. Se você precisa de informações, ótimo! Eles são maravilhosos. Mas não há nada além disso. Como eu estava conseguindo levantar dinheiro para eles, pensei que eu deveria criar a minha própria instituição.”

12 – Por iniciativa da filha, ela participa do evento de uma associação estadunidense. Essa participou, na visão de Carolina, foi muito proveitosa para a sua filha. “Agora ela tem amigos, e ela não tinha amigos antes. Ela fez amizades na América, no Canadá... e faziam muitas atividades. Dormiam uns nos quartos dos outros, iam ao cinema e faziam tudo juntos.”

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

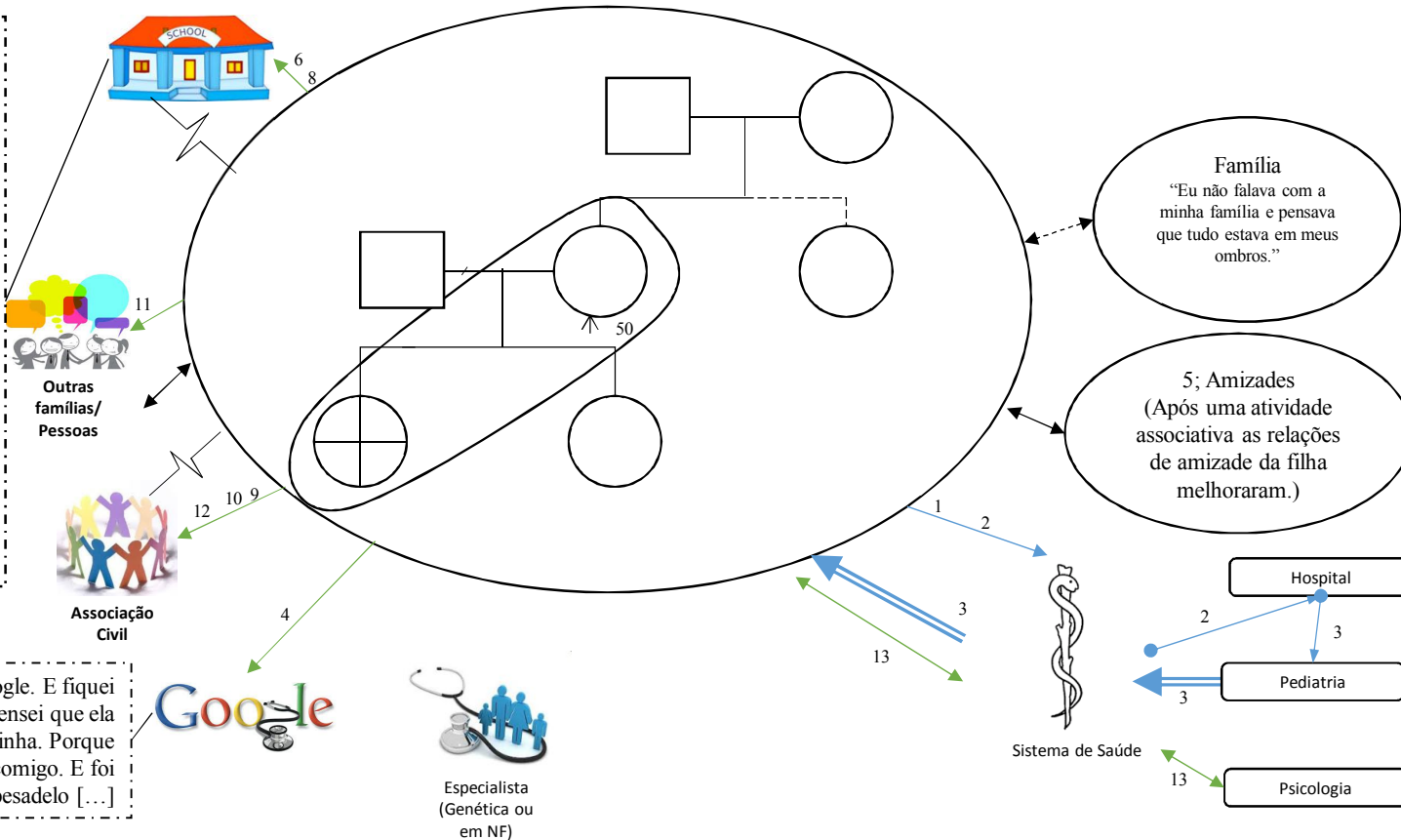
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Carolina

“Foi muito duro durante muito tempo. E eu não aceitava o diagnóstico. Mas aprendi a aceitá-lo e a seguir com a vida.”

7;
“E eu acho [que a presença da associação] fez uma grande diferença para as pessoas entenderem a situação de minha filha. Porque a maioria das crianças são horríveis. Porque as pessoas sabem do cancro, mas a minha filha ia para a escola sem cancro e com uma condição que as pessoas não conseguem falar o nome. Elas sofreu bastante com o *bulling*, foi horrível.”

“E eu pesquisei no Google. E fiquei aterrorizada porque pensei que ela morreria, ia viver sozinha. Porque ninguém queria falar comigo. E foi um pesadelo, um pesadelo [...]”



Trajória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

13 – A filha de Carolina faz acompanhamento com profissional da psicologia. “Acho que os jovens com NF tem alguns problemas sociais e isso pode piorar e fazer com que os adolescentes potencializem os seus problemas, o reconhecimento de si mesmo.”

Nota final: A Carolina estava a se preparar para iniciar a sua própria instituição voltada para a NF.

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênu/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

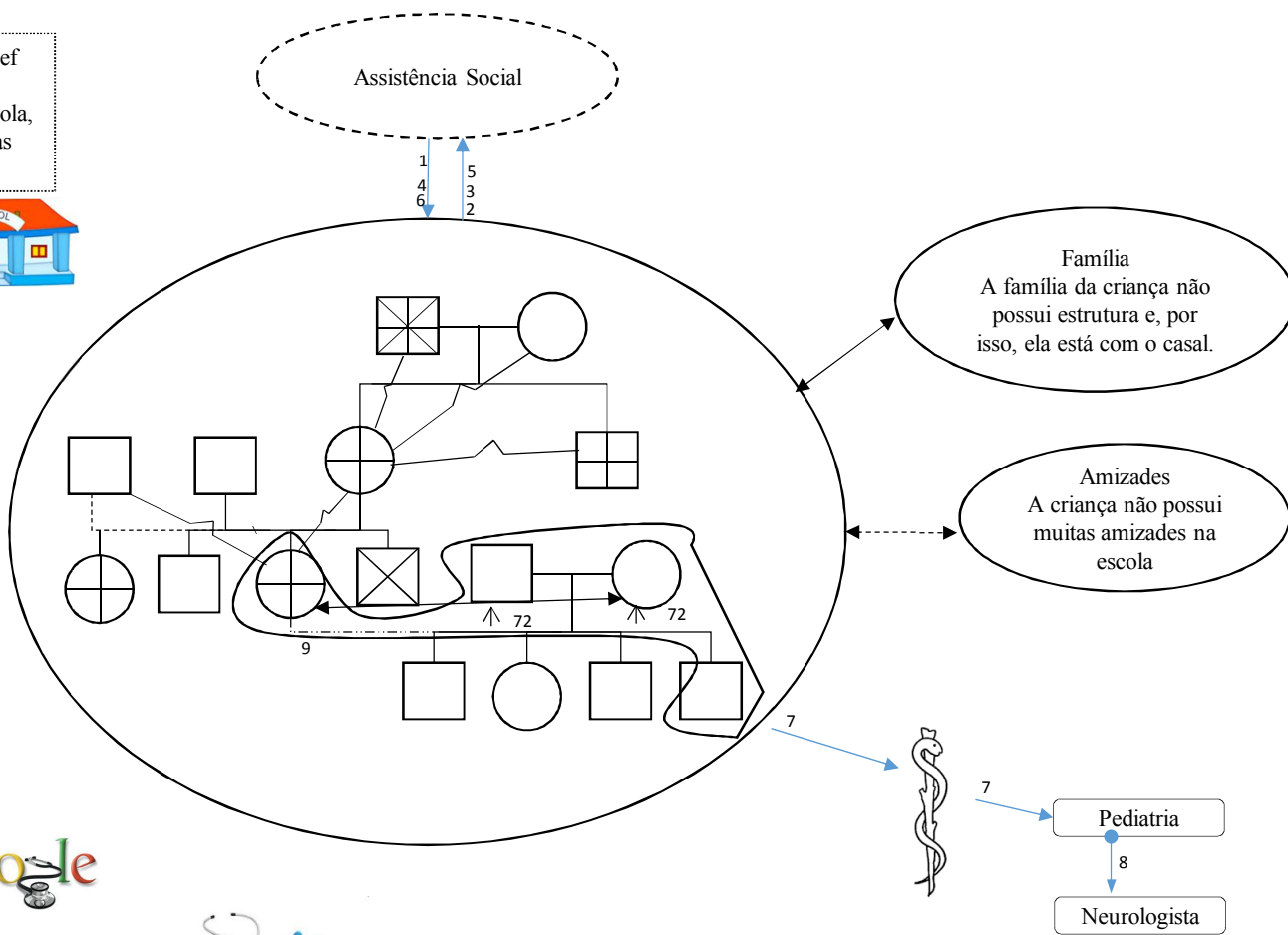
- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevista: Casal Sra. Dilma e Sr. Roussef
 “Eu acho que a NF significa um monitoramento constante da saúde, na escola, para o melhor para nossas crianças ter boas relações no futuro.”



Especialista (Genética ou em NF)



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- O casal faz parte do programa de Famílias de Acolhimento.. A primeira vez que a criança ficou com os pais adotivos ela tinha sete meses de idade;
- 2- Durante o processo de visitas aos fins de semana, em uma delas o casal percebeu que a criança estava muito doente.;
- 3- Diante da situação da criança, a Sra. Dilma, que é enfermeira aposentada, explicou à mãe biológica a importância do cuidado infantil;
- 4- Em uma outra visita da criança aos pais de acolhimento, esses perceberam os riscos que ela corria. E, então, o casal articulou com a mãe biológica e os serviços sociais a permanência por mais tempo com a criança. Ela estava com nove meses de idade;
- 5- Durante as visitas que a criança fazia a mãe, o casal começou a perceber a sua agitação, quando ela percebia que estava a dirigir-se para o encontro da mãe;
- 6- Com um ano de idade, a criança começa a residir permanentemente com a família de acolhimento. Um dos motivos era que o ambiente biológico tinha sinais de violência e abuso. A mãe cresceu a frequentar o Sistema de Acolhimento porque os pais foram presos. Após a mãe da criança ser abandonada pelo primeiro marido, ela passou a viver com outro homem.;
- 7- A suspeita da NF começou por causa das CALs e o atraso da fala;
- 8- Em uma das consultas de rotina, o pediatra solicitou uma ressonância magnética;

Data: Mar./2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

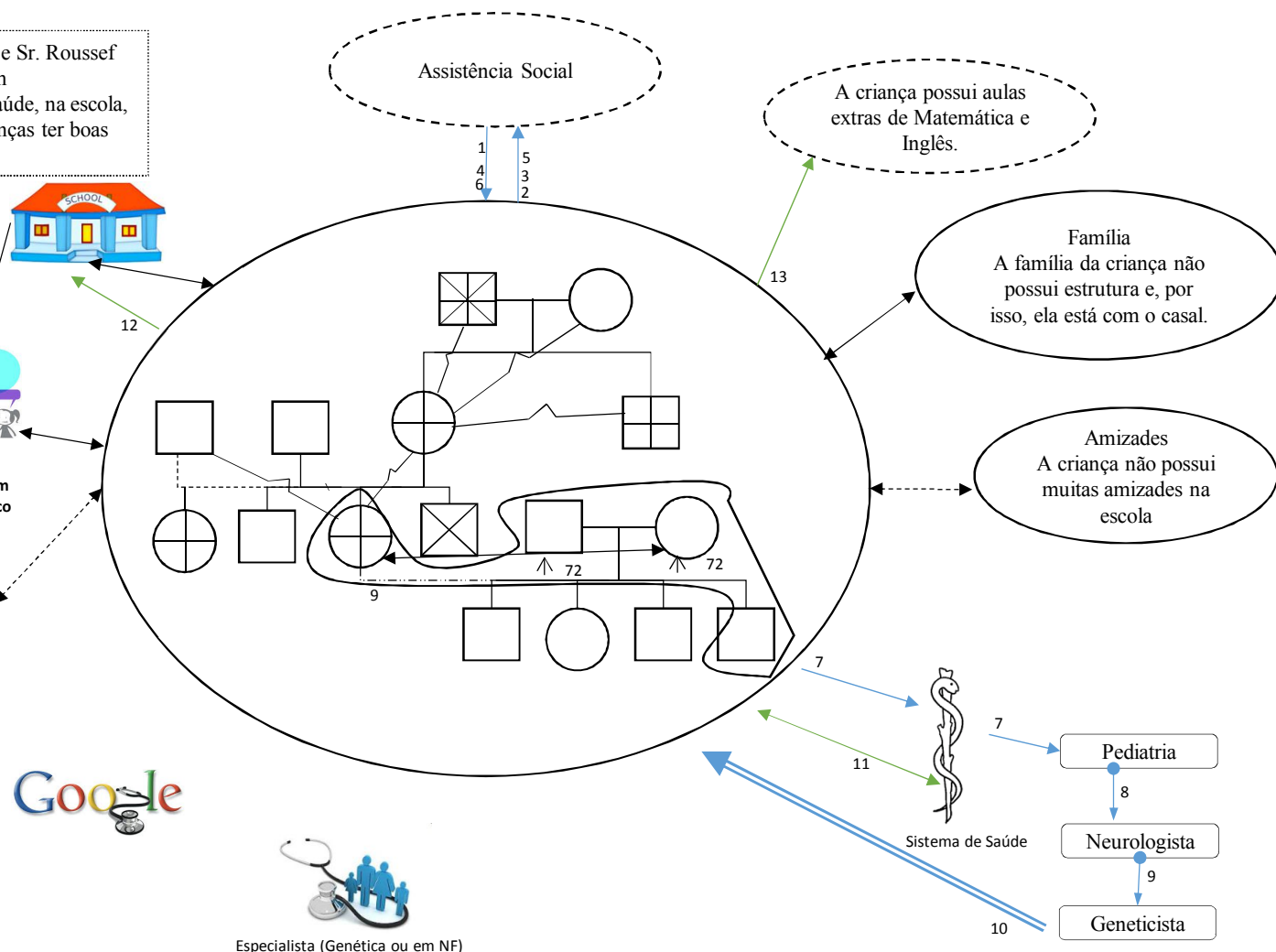
Mapa do Cuidado

Entrevista: Casal Sra. Dilma e Sr. Roussef
 “Eu acho que a NF significa um monitoramento constante da saúde, na escola, para o melhor para nossas crianças ter boas relações no futuro.”

Não há qualquer acompanhamento formal na escola. No entanto a professora sabe do diagnóstico de NF e o casal adotivo participa do conselho da escola.

A participação da Sra. Dilma em grupos do Facebook tem como objetivo a ajuda mútua e não somente informação..

O contato com a Associação é centrado na busca de informações.



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 9 – Após os resultados da Neurologista, a criança foi encaminhada ao geneticista;
- 10- O geneticista confirmou o diagnóstico da NF quando a criança estava com dois anos de idade;
- 11- A criança é acompanhada duas vezes por ano no pediatra de sua região. Os eventos de saúde causados pela NF são: dores nas pernas, baixa coordenação motora e dificuldades de aprendizado;
- 12 – Os pais de acolhimento informaram a escola sobre o diagnóstico de NF;
- 13 – Como uma maneira de superar as dificuldades de aprendizado a criança possui acompanhamento pedagógico;

Nota final: Aos nove anos a criança passou a ser acompanhada para verificar a razão das dores nas pernas. Sempre utilizou os serviços de saúde de sua região.

Data: Mar./2016

Especialista (Genética ou em NF)

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Dionísia
 “Eu acho que tinham bem uns oito [entre estudantes e médicos, na hora do diagnóstico]. E aí foi nessa hora que o médico perguntou se tinha alguém com defeito ou aleijado na família.”



Outras famílias/ Pessoas

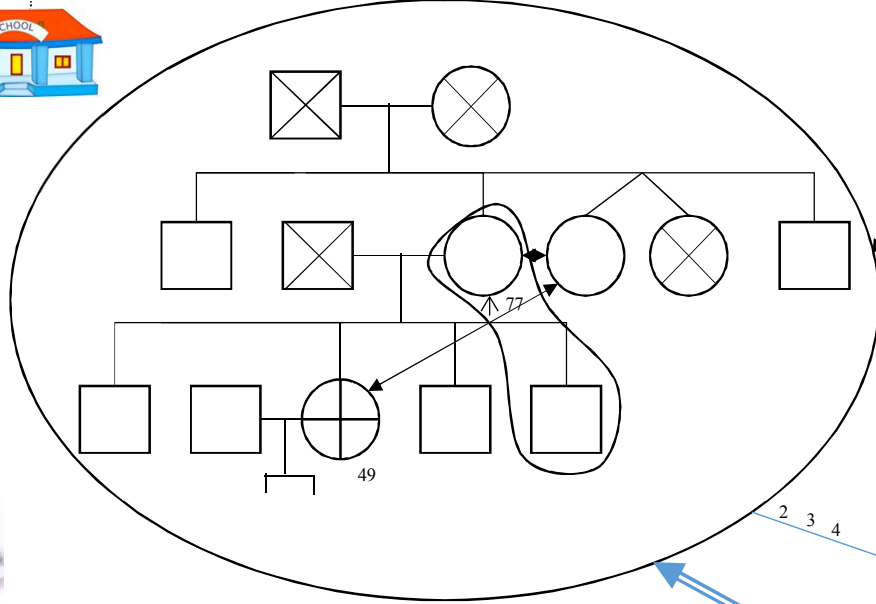


Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)

1- Migrante
 “A gente morava mesmo na fazenda. [...] E depois viemos para cá. E eu sei, quando me casei, me casei aqui. Trabalhei [em diversos lugares]. Era pra eu ter entrado no [governo] e não entrei, porque o estudo não deu.”



Família
 “Eles sempre souberam, sempre estavam à par de tudo, de que era um problema muito sério, muito sério. “Será que não teria um tratamento melhor, uma coisa assim, que fosse para fora [do país] fazer justamente... por causa desses carocinhos na pele, né.”

Amizades
 Ixi, toda vida foi assim [brincalhona e agitada], na bicicleta, com o cachorro que adorava. Nada, dança, estuda sempre. E eu falava: “Para.” E ela: “Não vou parar não.”

Ortopedia
 “Muitos, estudantes e tudo. [...] Foi em uma sala com todos ali: eu e o meu marido, e a gente respondendo o que eles perguntavam né. “Por que isso? Por que aquilo? Por que tinha essa mancha? Como foi estudado tudo?” Ai falam que é um gene que foi descoberto e que ela já nasceu com esse problema.”



Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- A Dionísia mudou-se para a cidade que mora atualmente em 1959 e se casou aos 24 anos;
- 2- A filha nasceu sem as manchas café com leite. “Tinha uma mancha vermelha na sola do pé. E na medida que ela crescia essa manchinha foi subindo e alojou aqui na coxa.”;
- 3 – A Dionísia percebeu que a filha, assim que começou a andar, mancava de uma perna. “Eu comecei a me preocupar quando ela começou a andar. Porque com uma perminha ela mancava, ali com um ano.[...]E o pediatra dizia que ela andava na ponta do pé e isso ia sumir. Só que não sumiu. [...]”;
- 4 – Considerando a diferença do desenvolvimento das pernas, por volta dos cinco anos o pediatra encaminhou a família para o Centro de Referência em ortopedia de sua região. “[O pediatra]e não sabia cuidar, ele não sabia o que era. A gente levava com uma perminha maior que a outra e ele não sabia o porquê. Ai ele já encaminhou. E depois ela passou a se tratar somente no [Centro]. Ai levamos ao [centro ortopédico] e aí começou a luta.”;
- 5 – Dentro do Centro de Ortopedia, dá-se início à investigação até chegar a conclusão do diagnóstico da NF, com sete anos. Somente a partir dos 16 anos, começaram os neurofibromas na pele. “Porque depois foram aqueles carocinhos no corpo, que é da neurofibromatose. E aí vem seguindo tudo e quanto é tratamento. Aquelas manchas não tem um médico que fala que tem cura. Então, a gente vai levando.”;

Data: Junho/2016

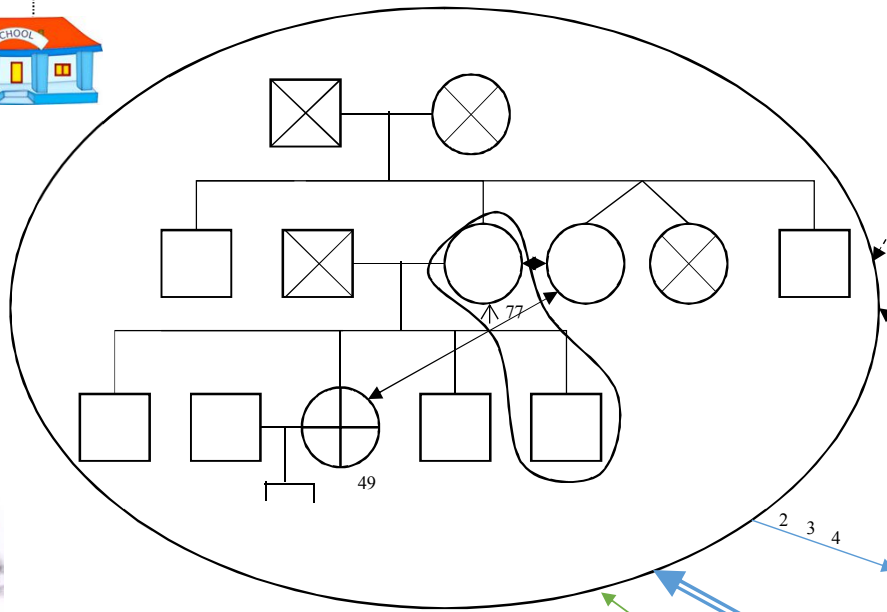
Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
Etapas	Etapas	Tênuce/Incerta	Questionado na entrevista	Feminino
Indicação para especialista	Indicação para tratamento	Forte	Mencionado pelo/a entrevistado/a	Masculino
Diagnóstico da NF	Acompanhamento	Extressante/Negativa		Falecido
				Quem fala
				Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Dionísia
 “Eu acho que tinham bem uns oito [entre estudantes e médicos, na hora do diagnóstico]. E aí foi nessa hora que o médico perguntou se tinha alguém com defeito ou aleijado na família.”



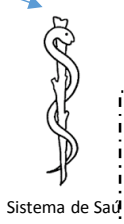
1- Migrante
 “A gente morava mesmo na fazenda. [...] E depois viemos para cá. E eu sei, quando me casei, me casei aqui. Trabalhei [em diversos lugares]. Era pra eu ter entrado no [governo] e não entrei, porque o estudo não deu.”



Família
 “Eles sempre souberam, sempre estavam à par de tudo, de que era um problema muito sério, muito sério. “Será que não teria um tratamento melhor, uma coisa assim, que fosse para fora [do país] fazer justamente... por causa desses carocinhos na pele, né.”

Amigades
 “Ixi!, toda vida foi assim [brincalhona e agitada], na bicicleta, com o cachorro que adorava. Nada, dança, estuda sempre. E eu falava: “Para.” E ela: “Não vou parar não.”

Ortopedia
 “Muitos, estudantes e tudo. [...] Foi em uma sala com todos ali: eu e o meu marido, e a gente respondendo o que eles perguntavam né. “Por que isso? Por que aquilo? Por que tinha essa mancha? Como foi estudado tudo?” Ai falam que é um gene que foi descoberto e que ela já nasceu com esse problema.”;



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6 – Aos dez anos a filha de Dionísia realiza a primeira cirurgia na perna (tíbia). Ainda a época da entrevista era acompanhada no mesmo Centro Ortopédico. “[...] quando eles separaram a tíbia do pé e ela ficou no alongamento uns 40 dias para crescer o osso. Nesse separar o médico encostou a máquina no nervo e ela perdeu o movimento do pé. E aí, o que deu? Atacou o joelho. [...] Depois que ela fez essa cirurgia, nunca mais ela saiu de lá. Ela está sempre lá. Tanto que ela fez um exame agora, há pouco tempo. Quando a gente levava em outros médicos para saber o que poderia fazer, teve um médico que disse: “Não vamos fazer a quimioterapia porque não vai dar certo, porque vão falar que é um câncer e não é. A NF não é um câncer.”;

7 – A Dionísia indicar que a filha possui um neurofibroma no joelho, além dos neurofibromas cutâneos. “Ela já fez 2 cirurgias tirando aquela pele que fica plástica, né, aqui na perna. E eu sei que ela fez essas duas e agora está para fazer outra, mas acho que está sem coragem de fazer. Mas está seguindo constantemente no Centro Especializado.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

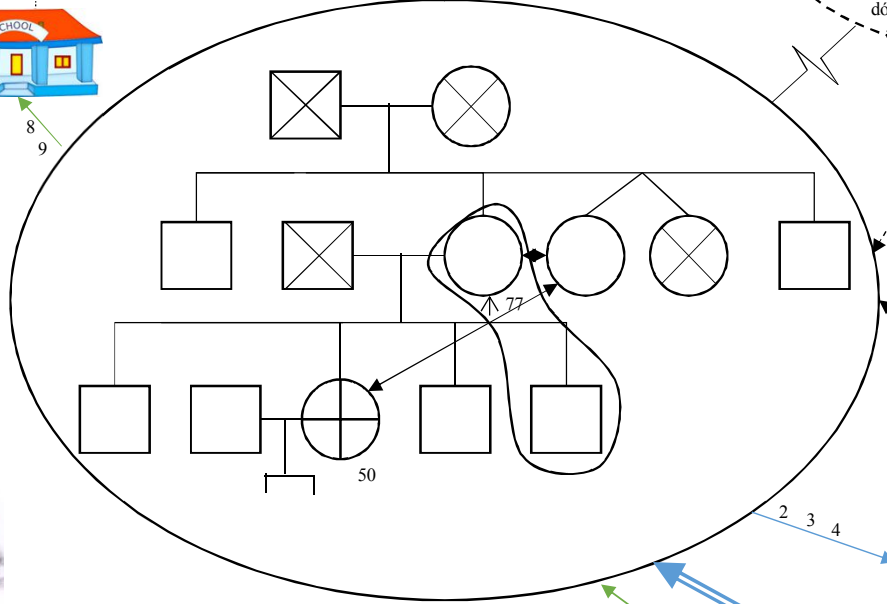
Entrevistado/a: Dionísia
 “Eu acho que tinham bem uns oito [entre estudantes e médicos, na hora do diagnóstico]. E aí foi nessa hora que o médico perguntou se tinha alguém com defeito ou aleijado na família.”

“Não, sempre se deu bem com todo mundo, porque lá na [escola] era de padres, né, e nunca ninguém nem comentava. Porque também sempre que podia aparecer o problema ela usava ou calça comprida ou saia longa, como ela usa até hoje, né.”



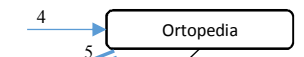
1- Migrante
 “A gente morava mesmo na fazenda. [...] E depois viemos para cá. E eu sei, quando me casei, me casei aqui. Trabalhei [em diversos lugares]. Era pra eu ter entrado no [governo] e não entrei, porque o estudo não deu.”

Olhar do outro
 “Eu que fico muito preocupada. Às vezes tem um carocinho maior e para não tirar não porque são vários, e como é que vai tirar, né? E incomoda muito a gente que não queria ver ela assim com problema. [...] [Os caroços incomodam não porque dói] Não é que dói. Mas incomoda porque a pessoa vê e vê que é um problema.”



Família - 10
 “Eles sempre souberam, sempre estavam à par de tudo, de que era um problema muito sério, muito sério. “Será que não teria um tratamento melhor, uma coisa assim, que fosse para fora [do país] fazer justamente... por causa desses carocinhos na pele, né.”

Amigades
 “Ixi, toda vida foi assim [brincalhona e agitada], na bicicleta, com o cachorro que adorava. Nada, dança, estuda sempre. E eu falava: “Para.” E ela: “Não vou parar não.”



Sistema de Saúde
 “Muitos, estudantes e tudo. [...] Foi em uma sala com todos ali: eu e o meu marido, e a gente respondendo o que eles perguntavam né. “Por que isso? Por que aquilo? Por que tinha essa mancha? Como foi estudado tudo?” Ai falam que é um gene que foi descoberto e que ela já nasceu com esse problema.”;

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

8 – A filha começou a trajetória escolar por volta dos sete anos. Após a cirurgia, aos 10 anos, a filha precisava de apoio para se chegar à sala de aula uma vez que se encontrava imobilizada e andando de cadeira de rodas. O pai era quem a ajudava nessa situação. “Na cirurgia da mancha deu tudo certo, depois vem as fisioterapias, depois foi nessa operação da tibia que ela ficou seis meses engessada, daqui abaixo. Quando ela voltou, que fez aqueles ferros que ficavam na tibia, ela já ia para a escola, na cadeira de rodas. O pai levava e buscava.”;

9 – A filha se formou em pedagogia e exerce a atividade laboral na área de Recursos Humanos. Foi aprovada em seleção pública para o cargo que exercia até esta entrevista. ;

10 – A esta época a filha de Dionísia já se encontrava casada por volta de 10 anos.

Nota final: A entrevista correu dentro do esperado. A entrevistada externou mais de uma vez a sua preocupação com os “carocinhos” e conternação de não haver uma cura para a NF.

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Como ela [sobrinha], portanto, foi gozada pelos miúdos, alguns miúdos, ela tinha dificuldades até a despir-se porque tinha vergonha, não é. Porque ao estar a expor o corpo, mesmo até para outras meninas, não é, elas iam reparar [as CALs].”



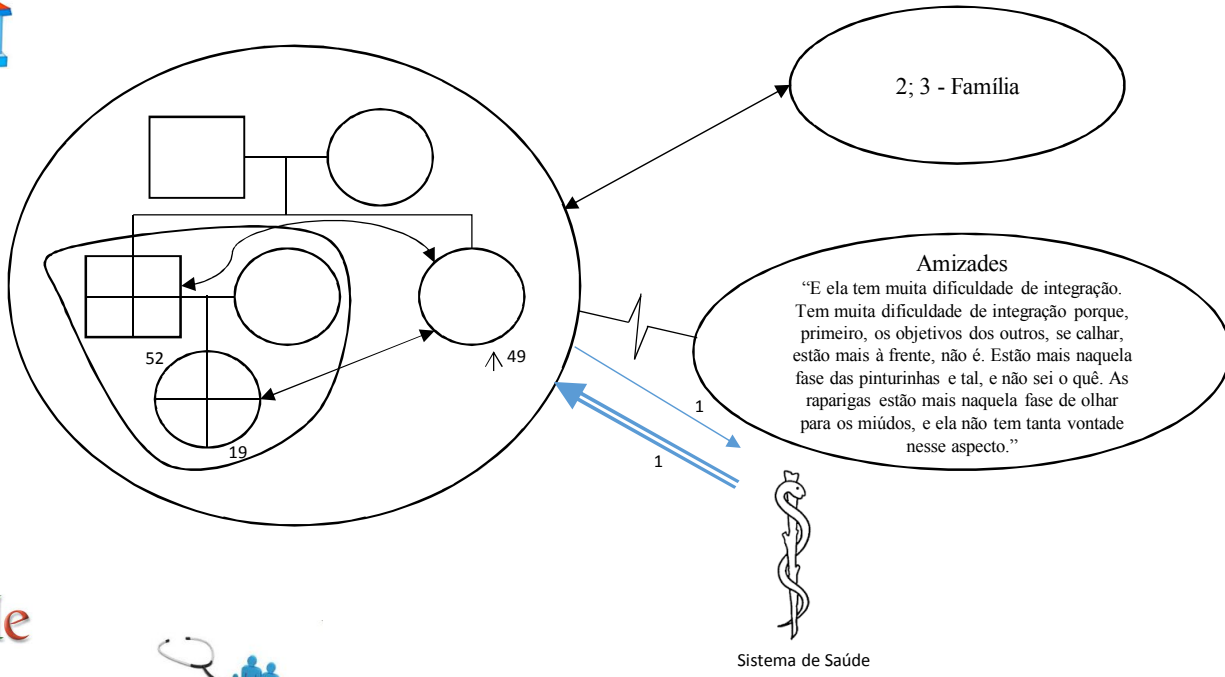
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista em NF



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

1- A sobrinha de Elza nasceu com as manchas Café com Leite e logo foi diagnosticada, pelo pediatra. Com o diagnóstico da filha, percebe-se que a NF foi herdada do irmão. “Porque a menina tinha as mesmas, digo, a menina tinha as mesmas manchinhas que o pai. Na época a gente dizia “tem que ser filha dele”, não ha dúvidas. E foi a partir daí, portanto foi no fundo com o nascimento da minha sobrinha que nós fomos consciencializando da neurofibromatose.”;

2 – A leitura de Elza sobre a família do irmão é que a educação familiar tem um peso maior nas reações da sobrinha que, propriamente, algum sintoma da condição. “Porque acho que ela vai ter dificuldades, e tem, ela tem dificuldade de interação, ela tem dificuldade em fazer amizades, e que isso também tem a ver com a carga genética da mãe, não do pai, porque o pai é super extrovertido e tudo mais. Com a família ela interage muito bem, dá-se muito bem e é uma miúda muito atenta, meiguinha, é isso tudo. Agora, este relacionamento interpessoal é muito complicado.”;

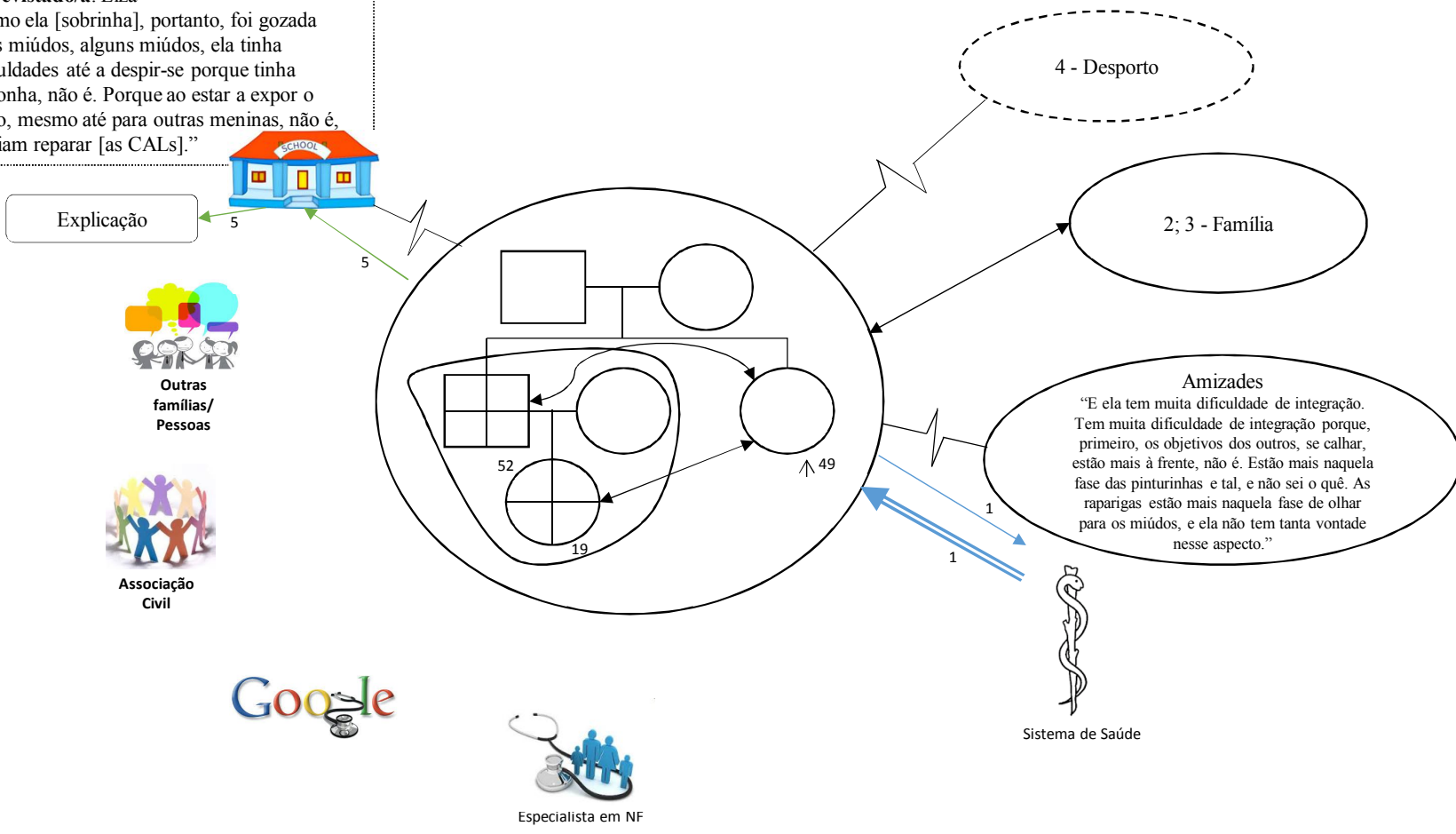
3 – Para Elza, apesar da sobrinha ser “muito esperta e sempre achei que foi muito adulta”, um dos motivos para que ela tenha acompanhamentos escolares, médicos e outros decorre da maneira como ela foi habituada a tais acompanhamentos. “Quer dizer, e eu acho que isto não é porque ela seja cabeça no ar, acho que isto é porque eles não impuseram hábitos, e porque ela está habituada ...

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico conclusivo	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Como ela [sobrinha], portanto, foi gozada pelos miúdos, alguns miúdos, ela tinha dificuldades até a despir-se porque tinha vergonha, não é. Porque ao estar a expor o corpo, mesmo até para outras meninas, não é, elas iam reparar [as CALs].”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

... a que façam as coisas, e eu acho que tá errado, mas pronto, a filha também não é minha.;

4 – Devida a dificuldade da sobrinha em praticar desporto ela não tornou regular em sua vida qualquer prática desportiva. “Tanto é que a minha sobrinha foi pra balé, porque era importante que ela fosse pra balé pra ganhar uma flexibilidade, mas depois desistiu. A minha sobrinha nunca fez um desporto porque não tem jeito para desporto, é meio descoordinada para o desporto. Sempre andou a minha sobrinha, a minha cunhada a arranjar-lhe atestados pra ela não frequentar as aulas de educação física ou as aulas não sei o quê porque ela não tinha jeito e era descoordinada, e depois também não conseguia e depois também era abusada. E aquilo era uma coisa que fazia confusão.”;

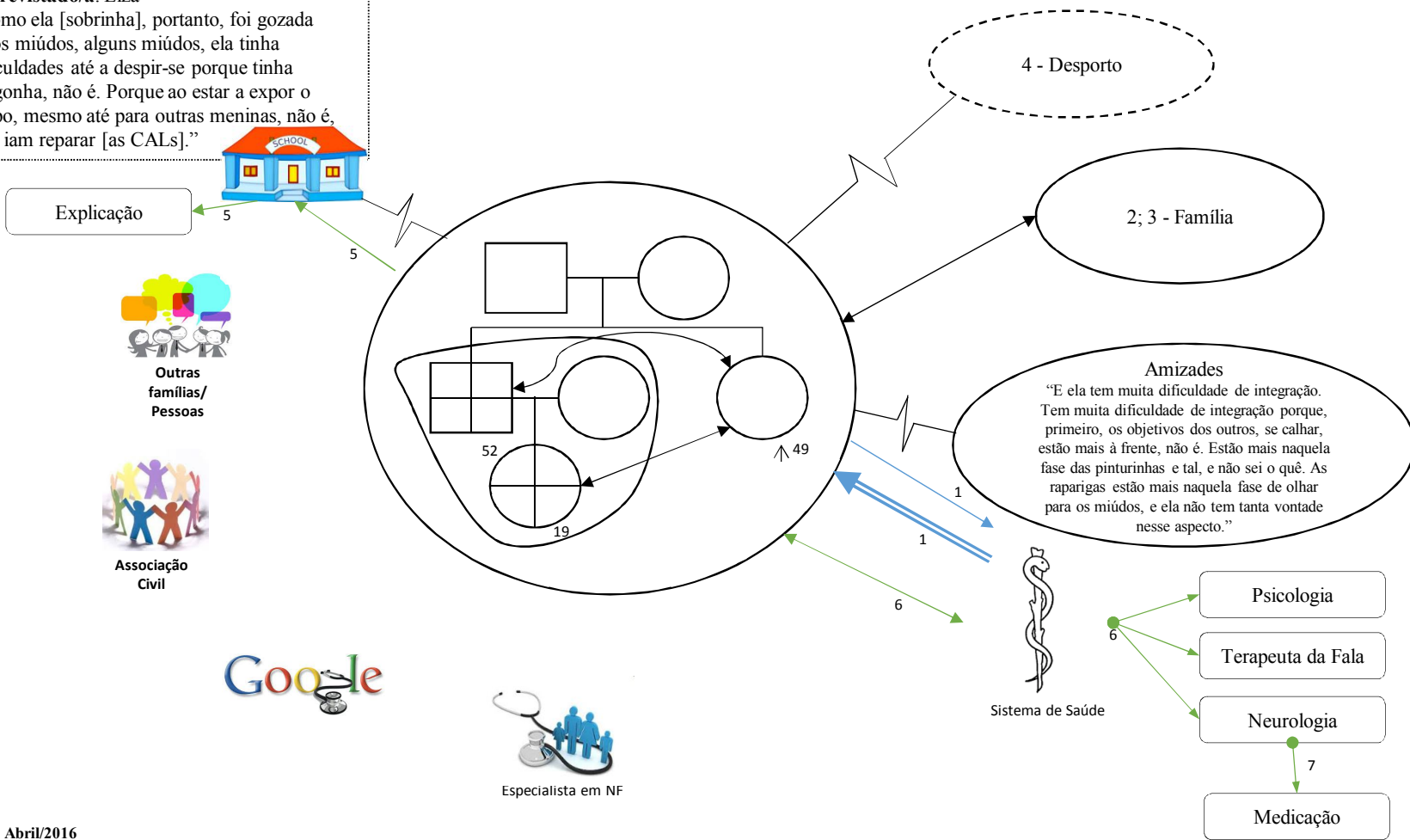
5 – A sobrinha está no último ano escolar e se prepara para entrar na faculdade. “Agora não consegue fazer porque, assim, ela está preocupada com as notas, com as médias, porque está no décimo segundo ano e depois fica frustrada, não consegue estudar sozinha porque sempre foi habituada a estudar acompanhada e, portanto, “A mamãe isto, a mamãe aquilo, a mamãe não sei o quê” e é muito complicado. É, tá muito, muito, muito, muito dependente. E o meu irmão até lhe dá abertura, portanto, é pra ir pra não sei onde “vai”. Mas a minha cunhada tá ali sempre naquele estressando, não é.”

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico conclusivo	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Como ela [sobrinha], portanto, foi gozada pelos miúdos, alguns miúdos, ela tinha dificuldades até a despir-se porque tinha vergonha, não é. Porque ao estar a expor o corpo, mesmo até para outras meninas, não é, elas iam reparar [as CALs].”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

... a que façam as coisas, e eu acho que tá errado, mas pronto, a filha também não é minha.;

6 – A sobrinha é acompanhada tanto por profissional da psicologia quanto da neurologia. “Inclusivamente, a minha sobrinha é acompanhada por uma psicóloga porque, efetivamente, acaba por criar e por ter estas coisas. E tem muita dificuldade em integrar-se. Isso eu noto. O meu irmão não, o meu irmão nunca teve problemas. A minha sobrinha tem. A minha sobrinha, com as amigas... até porque ela fala muito, é um bocado como a tia, não é. [risos]”;

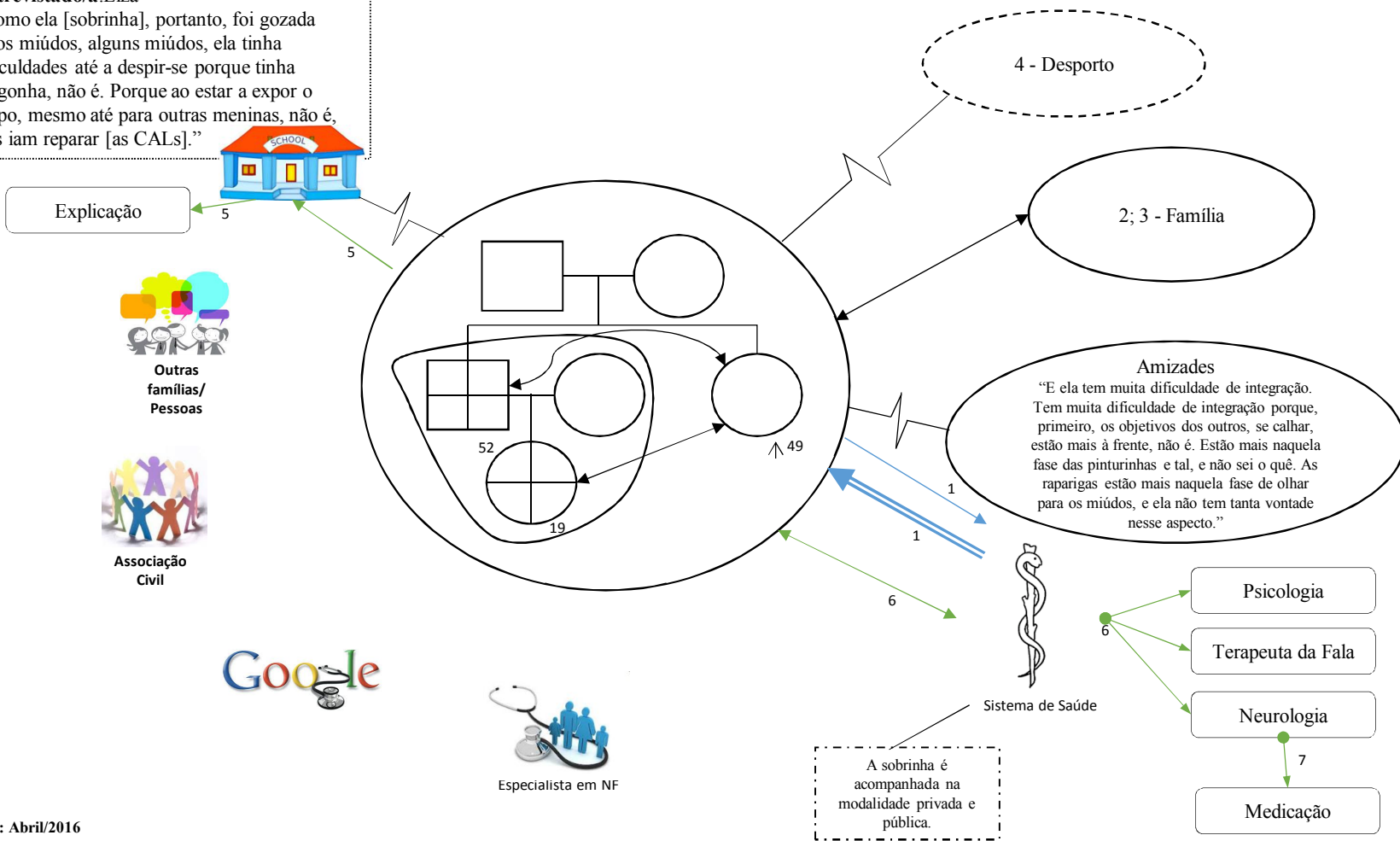
7 – Como a Elza tem consciência que a sobrinha toma variadas medicações, ela questiona se essa saída é positiva para a garota. “E toma Ritalina, ou tomou Ritalina, depois tomou outra droga qualquer. Por quê? Porque ela na escola também não se concentra, pois é muito enérgica, pronto. E depois havia alturas que estavam a fazer uma indicação que ela ia praticamente chumbada, e praticamente a dormir, pra escola. E eu já não sei até que ponto, Rogério, a Ritalina também não é dada porque, assim, porque antigamente tudo... isto vai evoluindo. Mas agora também acham que é tudo hiperativo, quer dizer, qualquer coisinha é hiperativo, qualquer coisinha. Quer dizer, também não sei se é assim, se isto é fruto da educação, se é fruto da carga horária, se é fruto da evolução. Não sei, não é. Pois o mais fácil, se calhar, agora é a Ritalina. Não sei, pronto. ...

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico conclusivo	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Como ela [sobrinha], portanto, foi gozada pelos miúdos, alguns miúdos, ela tinha dificuldades até a despir-se porque tinha vergonha, não é. Porque ao estar a expor o corpo, mesmo até para outras meninas, não é, elas iam reparar [as CALs].”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

... Sei que ela tomou Ritalina, depois da Ritalina... e isso é uma coisa que me preocupa porque, assim, agora “ah porque agora ta mais calma e mais concentrada”, não acredito. Que consequências isso irá ter no futuro, não sei. Mas não sei mesmo, não é. Porque isto não deixa de ser drogas. E, assim, é uma miúda que já desde sempre está acompanhada com drogas. E será o melhor? Não sei.”

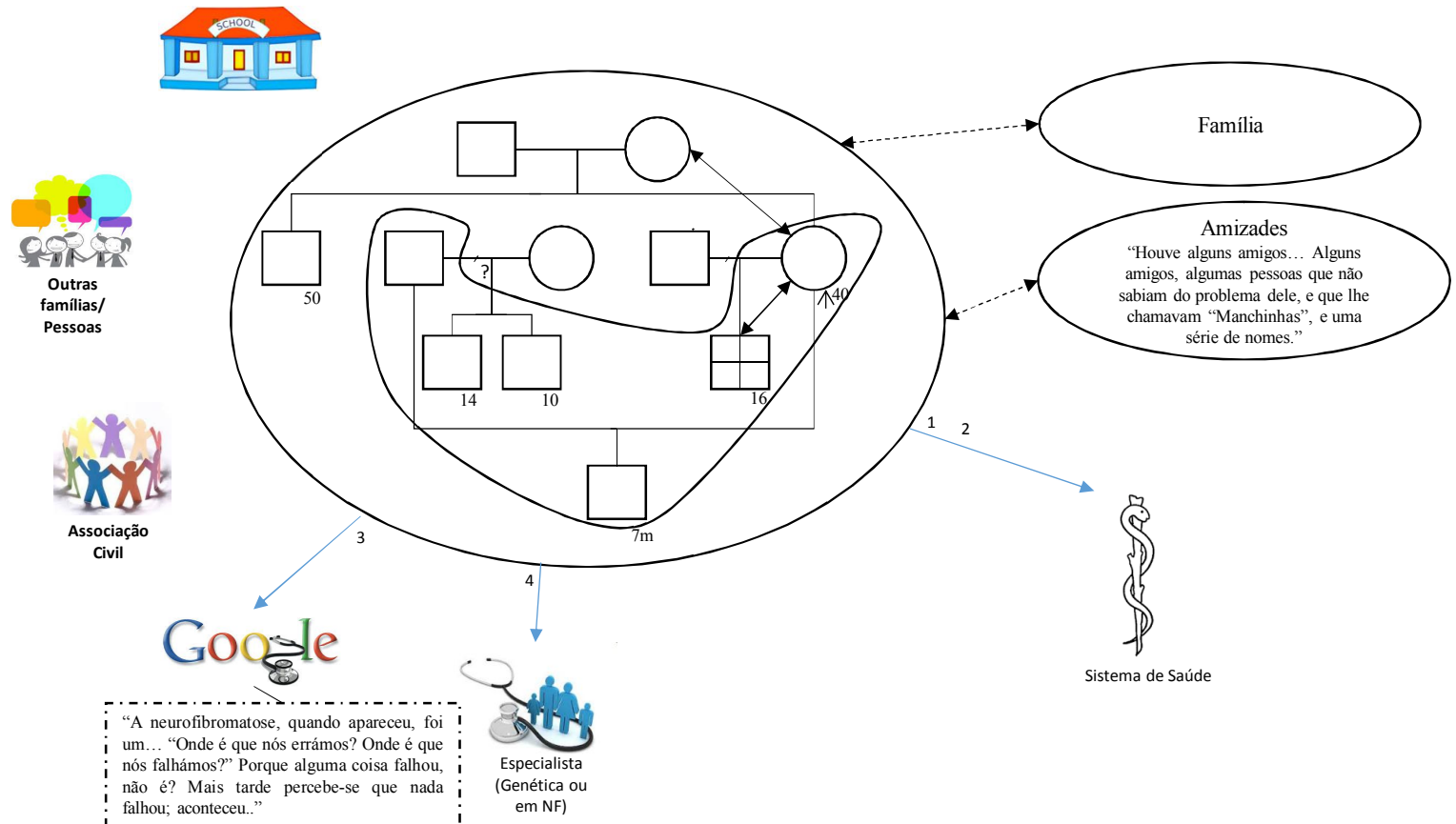
Nota final: No dia da entrevista, a Elza aguardava o irmão e a sobrinha para sairem. A entrevista com a sobrinha foi em seu escritório.

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico conclusivo	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		+ Diagnosticado
				× Falecido
				/ Separação
				↑ Quem fala

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daqueloutro lá vou eu.”



“A neurofibromatose, quando apareceu, foi um... “Onde é que nós errámos? Onde é que nós falhámos?” Porque alguma coisa falhou, não é? Mais tarde percebe-se que nada falhou; aconteceu.”

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

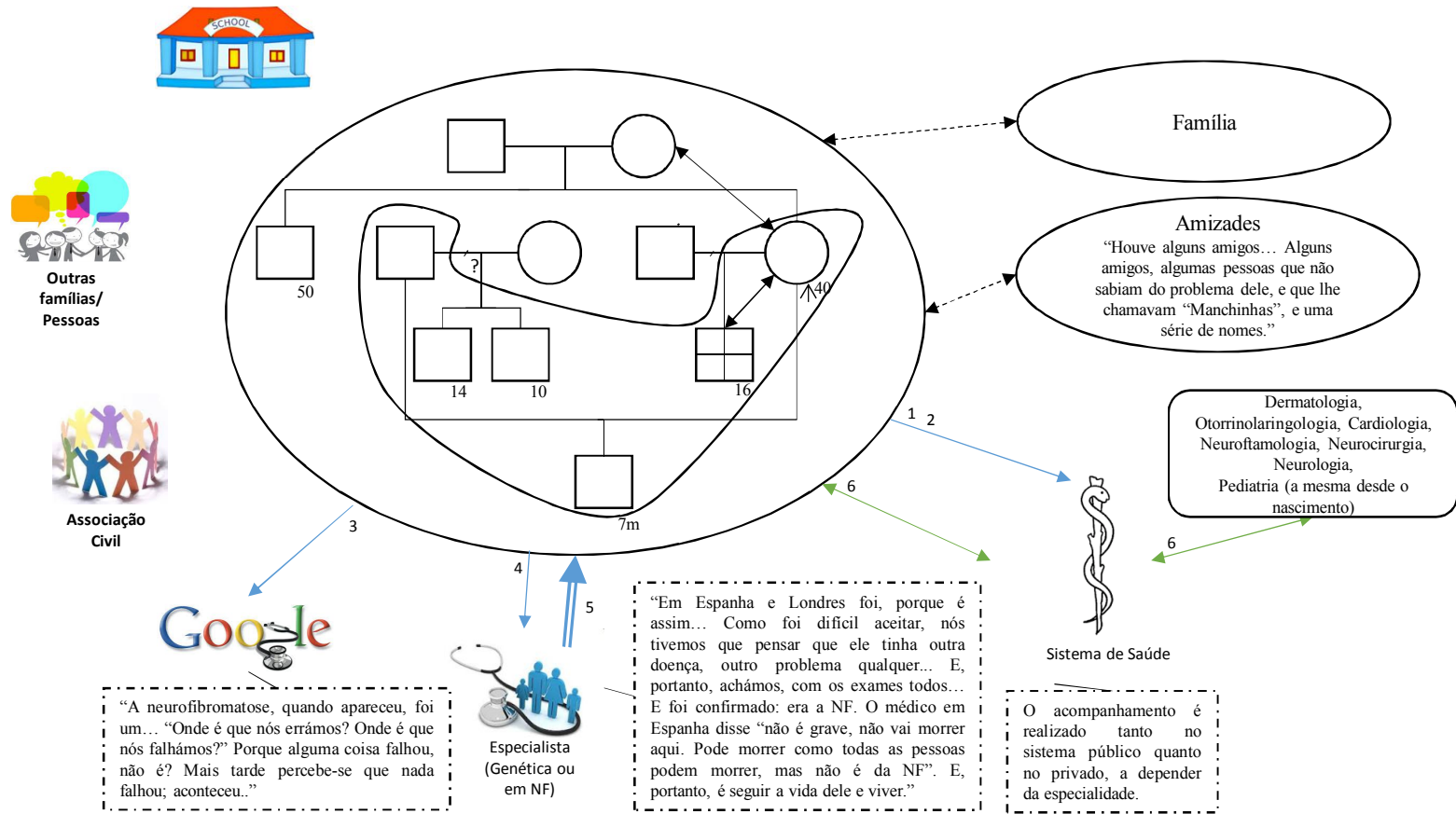
- 1- O filho nasceu com as manchas café com leite e, na ocasião, não houve qualquer suspeita. “E eu achei que o problema das manchas [...] seria um problema de pele.”;
- 2- Durante a visita ao Centro de Saúde, a pediatra realizou o diagnóstico clínico da NF. “Ah, foi cair o chão. Foi cair o mundo inteiro. Foi difícil, porque a médica explicou a NF. Não explicou muito bem o que era.[...] Porque... Levou ali algum tempo a tentar encaixar a notícia e tentar perceber que “ok, isto tem solução. Não é assim tão mau.” Mas nas primeiras horas não foi mau, foi péssimo..;
- 3- Após o diagnóstico clínico e as informações da pediatra, a mãe foi à internet para pesquisar mais sobre a NF. “[A pediatra] Disse só para não irmos à internet pesquisar. Claro que isso é mentira, porque foi a primeira coisa que nós fomos fazer, e portanto assustámo-nos logo.”;
- 4- Em busca da confirmação do diagnóstico a mãe, que já estava separada do pai da criança desde antes de seu nascimento, realizou diferentes pesquisas e visitou especialistas em Espanha, Inglaterra, Portugal, além de manter contato com profissionais do Brasil. “Foi igual, foi o mesmo diagnóstico. Não há alteração. Pronto. O que eu queria era uma resposta a dizer que não era NF.”.

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daqueloutro lá vou eu.”



Data: Junho/2016

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

5- Após a visita a especialistas, há a confirmação do diagnóstico por meio dos testes genéticos, realizado a altura do primeiro ano de vida do filho. Os testes foram realizados em toda a família, pai, mãe, tios, avós e confirmou-se a mutação *de novo*. “Nós soubemos mais ou menos que ele teria NF com dois, três meses, mas depois de uma série de exames e tudo o mais a confirmação, nós tivemos perto do ano de idade. Para nós, o ano de idade é quando sabemos que realmente ele tem NF e temos que fazer alguma coisa.”;

6- A partir dos três anos é acompanhado, periodicamente, por profissionais de diferentes áreas. “Anualmente faz: neurologia, neurocirurgia, neuroftalmologia, dermatologia, otorrino, e ortopedia. Depois faz uma consulta por ano no pediatra, como todas as crianças fazem, e faz uma ou duas, dependendo do pedopsiquiatra. Dependendo de como ele está. Exames... Neste momento, os exames, estamos reduzidos, porque durante muito tempo fazíamos uma TAC ao crânio de dois em dois anos; agora já estamos a espaçar mais. Faz ecografias renais de dois em dois anos, e estamos a fazer a TAC à coluna de ano a ano.”

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

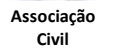
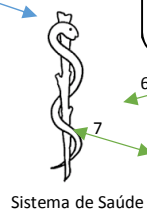
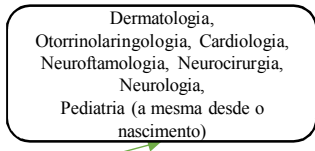
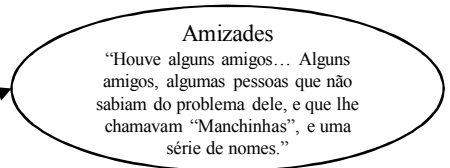
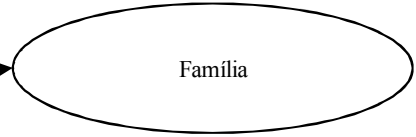
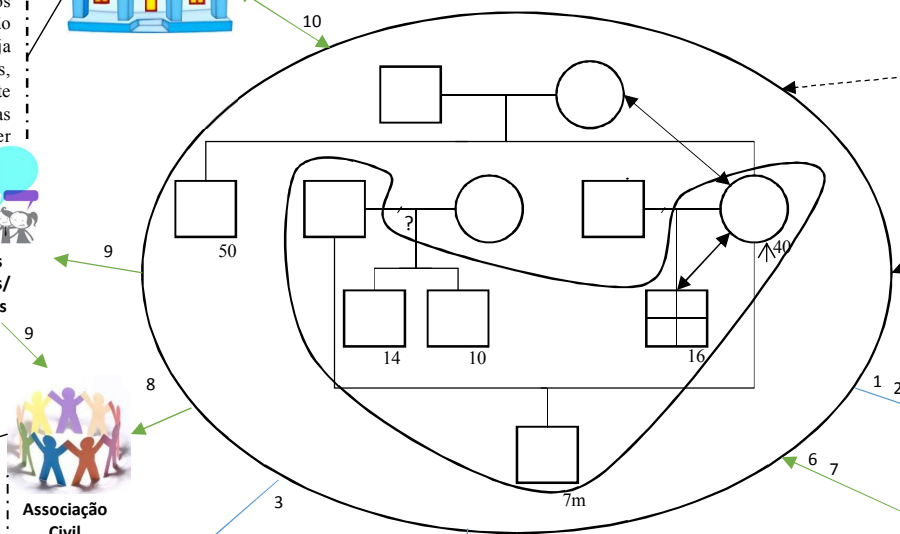
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daqueloutro lá vou eu.”

Desde o início de sua trajetória, sempre em escola pública, faz uso do Programa de Estudos Adaptados. “É assim, eu não quero que o meu filho seja tratado diferente dos outros, porque eu não trato diferente nem trato como coitadinho. Mas ele tem direitos que têm que ser cumpridos.”

“E, então, nessa altura conheci a associação [quando a dermatologista orientou a mãe a encontrar um hospital]. Falei com eles, para saber que logística que eu tinha para conseguir um hospital mais central. Nós fomos, e a partir daí todo o processo reencaminhou-se para lá e meu filho tem quase todas as consultas neste hospital.”

Data: Junho/2016



“A neurofibromatose, quando apareceu, foi um... “Onde é que nós errámos? Onde é que nós falhámos?” Porque alguma coisa falhou, não é? Mais tarde percebe-se que nada falhou; aconteceu.”



“Em Espanha e Londres foi, porque é assim... Como foi difícil aceitar, nós tivemos que pensar que ele tinha outra doença, outro problema qualquer... E, portanto, achámos, com os exames todos... E foi confirmado: era a NF. O médico em Espanha disse “não é grave, não vai morrer aqui. Pode morrer como todas as pessoas podem morrer, mas não é da NF”. E, portanto, é seguir a vida dele e viver.”

Trajectoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

7- Desde a idade pré-escolar a criança é acompanhada pelo pedopsiquiatra. A partir dos seis anos, quando do início nas aulas na escola, começou a fazer uso da medicação para auxiliar a concentração. “Mas porque o médico me apresentou os fármacos, [Rubifen e Concerta] não foi um médico do hospital. Foi um médico privado. Os hospitais receitam a ritalina porque a ritalina é muito barata. Muito, muito barata. Este fármaco, por exemplo, que ele toma custa sete ou oito vezes mais caro do que a ritalina.”

8- Por meio de pesquisas na internet, a altura dos 4 anos da criança, a mãe encontrou a Associação de NF. “Ninguém conhecia a associação; eu encontrei, porque estava a pesquisar coisas da neurofibromatose [...]. Na altura mandei logo um email, para saber como é que poderíamos nos fazer sócios.”

9- Logo após o contato com a Associação, a mãe passou a ser a interlocutora com outras famílias atendidas no hospital de sua região. “Vou recebendo os emails, vou mandando emails [da Associação]. Quando aparecem meninos com neurofibromatose, meninos novos, e vão ali ao hospital, há uma ou duas médicas que apanham estes meninos aqui. Dão o meu contato, depois as pessoas ligam-me, e eu dou o contato à associação.”

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daquelo outro lá vou eu.”

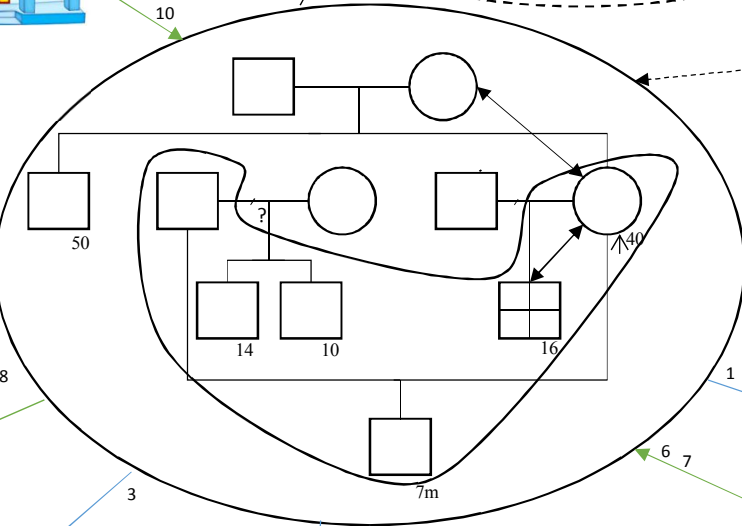
Desde o início de sua trajetória, sempre em escola pública, faz uso do Programa de Estudos Adaptados. “É assim, eu não quero que o meu filho seja tratado diferente dos outros, porque eu não trato diferente nem trato como coitadinho. Mas ele tem direitos que têm que ser cumpridos.”

O Olhar dos Outros
 12 - “E ficamos tranquilos até aos catorze anos. A partir dos catorze é que começou a ter complicações com a neurofibromatose. E lembro-me que ele teve alguns problemas em ir para a praia, despir-se, e mostrar as manchinhas, e essa coisa toda.[...] e pedimos ajuda a um psicólogo, e, portanto, teve acompanhamento psicológico. E de tempos a tempos, sempre que ele quer, liga para o psicólogo, marca a consulta, e vai falar com ele.”



“A neurofibromatose, quando apareceu, foi um... “Onde é que nós errámos? Onde é que nós falhámos?” Porque alguma coisa falhou, não é? Mais tarde percebe-se que nada falhou; aconteceu.”

“Em Espanha e Londres foi, porque é assim... Como foi difícil aceitar, nós tivemos que pensar que ele tinha outra doença, outro problema qualquer... E, portanto, achámos, com os exames todos... E foi confirmado: era a NF. O médico em Espanha disse “não é grave, não vai morrer aqui. Pode morrer como todas as pessoas podem morrer, mas não é da NF”. E, portanto, é seguir a vida dele e viver.”



Família

Amizades
 “Houve alguns amigos... Alguns amigos, algumas pessoas que não sabiam do problema dele, e que lhe chamavam “Manchinhas”, e uma série de nomes.”

Dermatologia, Otorrinolaringologia, Cardiologia, Neuroftamologia, Neurocirurgia, Neurologia, Pediatria (a mesma desde o nascimento)

Pedopsiquiatria

Sistema de Saúde

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- No décimo ano, a escola orienta a matrícula do filho em um curso profissionalizante. A mãe, por solicitação do filho, discorda e o mantém na mesma linha educacional que se encontrava. “Porque o PE é mais ou menos para os ajudar, certo? Então, se teve ajuda até ao nono ano, depois quando chegam ao décimo ano vão para os cursos profissionais. Porque eles acham que depois os meninos que tiveram ajuda não podem seguir um curso superior. Mas isto não é um problema da legislação; é um problema da mentalidade das escolas e dos diretores das escolas. E depois nós, pais, temos que estar atentos e ir lá bater à porta, nanananarana.”;

12 – O jovem está consciente da NF e os sintomas que se manifestam. E, conforme o relato da mãe, o que lhe incomoda é, justamente, o olhar dos outros e o tratamento “diferente” que porventura recebe. “O meu filho não se conhece sem NF. Não é uma daquelas doenças que há um antes da doença, e um depois da doença. É uma parte dele. Portanto, ele sempre viveu com a NF e sempre soube muito bem explicar.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

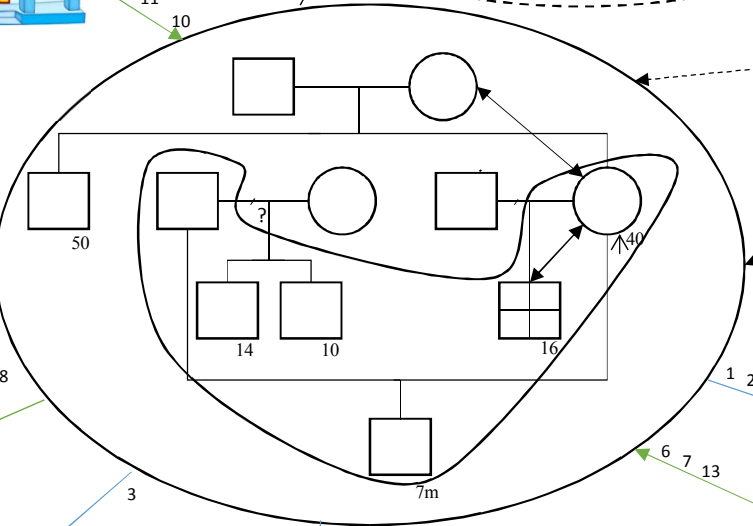
Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daquelo outro lá vou eu.”

Desde o início de sua trajetória, sempre em escola pública, faz uso do Programa de Estudos Adaptados. “É assim, eu não quero que o meu filho seja tratado diferente dos outros, porque eu não trato diferente nem trato como coitadinho. Mas ele tem direitos que têm que ser cumpridos.”

“E, então, nessa altura conheci a associação [quando a dermatologista orientou a mãe a encontrar um hospital]. Falei com eles, para saber que logística que eu tinha para conseguir um hospital mais central. Nós fomos, e a partir daí todo o processo reencaminhou-se para lá e meu filho tem quase todas as consultas neste hospital.”

Data: Junho/2016

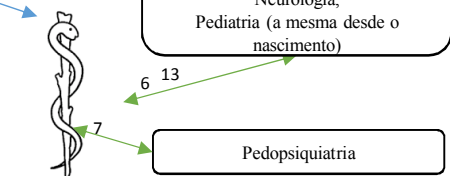
O Olhar dos Outros
 12 - “E ficámos tranquilos até aos catorze anos. A partir dos catorze é que começou a ter complicações com a neurofibromatose. E lembro-me que ele teve alguns problemas em ir para a praia, despir-se, e mostrar as manchinhas, e essa coisa toda.[...] e pedimos ajuda a um psicólogo, e, portanto, teve acompanhamento psicológico. E de tempos a tempos, sempre que ele quer, liga para o psicólogo, marca a consulta, e vai falar com ele.”



Família

Amizades
 “Houve alguns amigos... Alguns amigos, algumas pessoas que não sabiam do problema dele, e que lhe chamavam “Manchinhas”, e uma série de nomes.”

Dermatologia, Otorrinolaringologia, Cardiologia, Neuroftamologia, Neurocirurgia, Neurologia, Pediatria (a mesma desde o nascimento)



“A neurofibromatose, quando apareceu, foi um... “Onde é que nós errámos? Onde é que nós falhámos?” Porque alguma coisa falhou, não é? Mais tarde percebe-se que nada falhou; aconteceu.”

“Em Espanha e Londres foi, porque é assim... Como foi difícil aceitar, nós tivemos que pensar que ele tinha outra doença, outro problema qualquer... E, portanto, achámos, com os exames todos... E foi confirmado: era a NF. O médico em Espanha disse “não é grave, não vai morrer aqui. Pode morrer como todas as pessoas podem morrer, mas não é da NF”. E, portanto, é seguir a vida dele e viver.”

Trajectoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

13- Com 15 anos realizou exames na neurocirurgia devido a uma “crise de coluna que não se mexia”. “Agora estamos à espera de um ano, porque o fibroma dele está em cima de um nervo. E portanto se nós o retirarmos já, ele vai ficar com uma dormência permanente na perna. E tivemos que equacionar se é preferível aguentar as dores e ir tomando comprimidos para as dores e aguentar mais uns anos, ou retirarmos já e com esta idade ficar com uma dormência permanente. E então ele decidiu, e foi ele que decidiu, que vai controlando a dor com a medicação e vai-se esperando até que o fibroma esteja maior e não suporte mesmo.”

14 – Após o 10º ano ser realizado na linha educacional direcionado para medicina, o jovem decide seguir o trajeto do curso profissional. “Ele, este ano, já vai mudar de curso. Já percebeu que não é aquela área que ele quer, e já vai para um curso profissional que ele escolheu. Pronto. Mas foi ele que escolheu.[e não porque a escola mandou]”.

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Jacinta
 “Se alguém me disser que ele precisa de uma consulta disto, daquilo ou daquelo outro lá vou eu.”

Desde o início de sua trajetória, sempre em escola pública, faz uso do Programa de Estudos Adaptados. “É assim, eu não quero que o meu filho seja tratado diferente dos outros, porque eu não trato diferente nem trato como coitadinho. Mas ele tem direitos que têm que ser cumpridos.”

Outras famílias/ Pessoas

“E, então, nessa altura conheci a associação [quando a dermatologista orientou a mãe a encontrar um hospital]. Falei com eles, para saber que logística que eu tinha para conseguir um hospital mais central. Nós fomos, e a partir daí todo o processo reencaminhou-se para lá e meu filho tem quase todas as consultas neste hospital.”

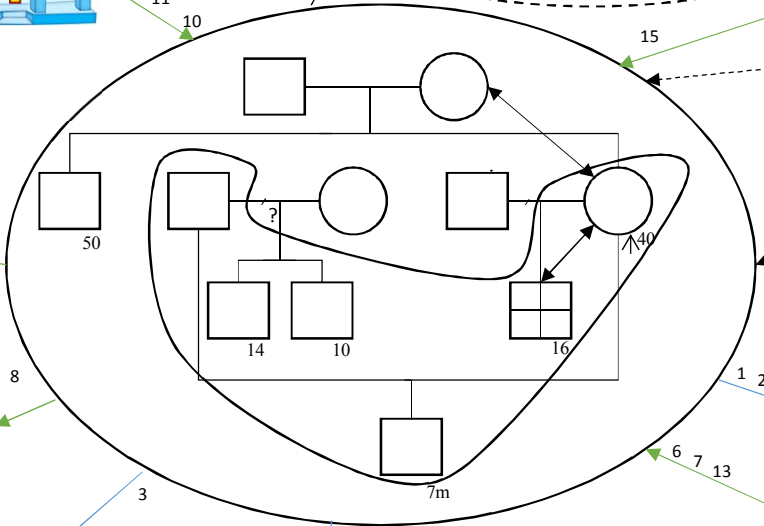
Data: Junho/2016



“A neurofibromatose, quando apareceu, foi um... “Onde é que nós errámos? Onde é que nós falhámos?” Porque alguma coisa falhou, não é? Mais tarde percebe-se que nada falhou; aconteceu.”

O Olhar dos Outros
 12 - “E ficámos tranquilos até aos catorze anos. A partir dos catorze é que começou a ter complicações com a neurofibromatose. E lembro-me que ele teve alguns problemas em ir para a praia, despir-se, e mostrar as manchinhas, e essa coisa toda.[...] e pedimos ajuda a um psicólogo, e, portanto, teve acompanhamento psicológico. E de tempos a tempos, sempre que ele quer, liga para o psicólogo, marca a consulta, e vai falar com ele.”

Processos Alternativos
 “Portanto, é assim, tudo que eu fui de medicinas alternativas ou que vou, é porque também vou por mim, por algum problema que eu tenha meu, e que sei que as pessoas são competentes naquilo que fazem.”



Família

Amizades
 “Houve alguns amigos... Alguns amigos, algumas pessoas que não sabiam do problema dele, e que lhe chamavam “Manchinhas”, e uma série de nomes.”

Dermatologia,
 Otorrinolaringologia, Cardiologia,
 Neuroftamologia, Neurocirurgia,
 Neurologia,
 Pediatria (a mesma desde o nascimento)

Pedopsiquiatria

Sistema de Saúde

“Em Espanha e Londres foi, porque é assim... Como foi difícil aceitar, nós tivemos que pensar que ele tinha outra doença, outro problema qualquer... E, portanto, achámos, com os exames todos... E foi confirmado: era a NF. O médico em Espanha disse “não é grave, não vai morrer aqui. Pode morrer como todas as pessoas podem morrer, mas não é da NF”. E, portanto, é seguir a vida dele e viver.”

O acompanhamento é realizado tanto no sistema público quanto no privado, a depender da especialidade.

Trajectoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

15 – Ainda na primeira infância, “muito pequenino”, foram procurados profissionais distantes do método tradicional de medicina. “Na osteopatia, para aliviar a compressão da coluna, e para aliviar a dor da coluna, o que nos ajuda, porque reduzimos a medicação. Não curamos nem tratamos o fibroma que lá está, mas reduzimos a compressão da coluna, e portanto conseguimos aliviar as dores. E é esse o objetivo. Exatamente como a acupuntura; é aliviar a dor sem fármacos”

Nota final: A época da entrevista a mãe aguardava o jovem retornar de um trabalho voluntário que realizava em um acampamento no litoral.

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Laudelina

“Agora, acho que comecei a ignorar [os olhares]. As pessoas olham e eu olho para ela, viro a cara e sigo o meu caminho. É o melhor.”

Apesar da má experiência no primário, as recordações da escola são boas. “Como eu tinha um bocado de dificuldades em matemática, a professora era má. e eu levava pancada”.



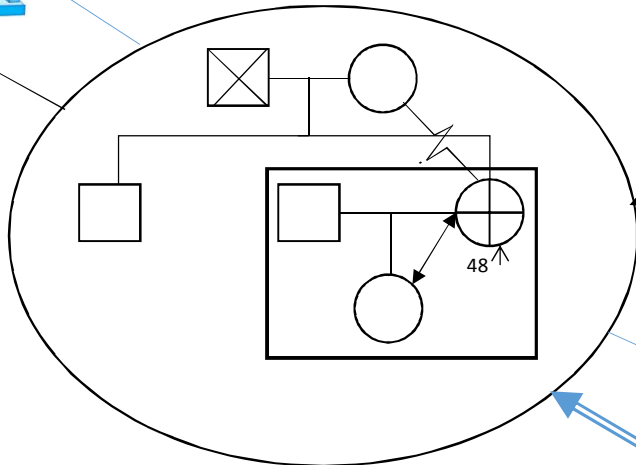
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)



Família
“É assim, agora eu noto uma coisa que quase todos diziam. Meu pai não porque ele punha essas coisas na mão da minha mãe. Eu quase que era um bocadinho burra. Como se fosse, ah olha lá, ela é fraquinha e não sei quê, isto e aquilo.”

Amizades

Ortopedista
(muda duas vezes de profissional)

Neuroortopedista
(Muda duas vezes de profissional)

Sistema de Saúde
Ele viu os exames e depois mandou-me sair do consultório e meu pai ficar para falar com ele. O médico disse para ele não me operar, que se ele gostava de mim não me operasse porque dentro de pouco tempo, morria..” Sempre foi acompanhada pelo sistema privado.

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Nasceu com as manchas café-com leite.
- 2 – Possui dificuldades nos primeiros anos escolares. Aos 15 anos (nono ano), por influência da mãe, abandonou a vontade de fazer curso de enfermeira e seguiu para um curso de línguas. Não o conclui, e abandonou os estudos aos 19 anos. “E fiz o requisito para enfermeira, que era o que eu queria. Não sei por que a minha mãe deu-me uma volta, não sei como, e aí eu não fui.”
- 3 – Aos 16 anos vai ao médico devido a dores na coluna.
- 4 – Até os 19 anos, é acompanhada anualmente. Como as dores não cessam, mudam de profissional ortopedista.
- 5 – Por intermédio de conhecidos do pai, muda de profissional ortopedista. O caso é tratado com urgência e acaba por realizar duas cirurgias na coluna aos 20 anos, com intervalo de seis meses entre uma e outra. “Ele disse: Você pode ficar sem andar, como os meus colegas te vêm e deixam chegar nesta situação?”
- 6 – As cirurgias aconteceram em decorrência dos neurofibromas presentes na coluna. Recebeu o diagnóstico da NF por neuroortopedista. “Ele disse, então minha filha, não pode ter filhos. E eu chorei muito, porque o meu sonho sempre era ter filhos.”

Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ⇄ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Laudelina

“Agora, acho que comecei a ignorar [os olhares]. As pessoas olham e eu olho para ela, viro a cara e sigo o meu caminho. É o melhor.”

Apesar da má experiência no primário, as recordações da escola são boas. “Como eu tinha um bocado de dificuldades em matemática, a professora era má. e eu levava pancada”.



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

A Associação é uma fonte segura de informação. Somente aceitou participar do projeto quando viu o convite da associação.

“[Quando vi as imagens no Google] Disse, meu Deus! O que vai ser? Uma solução que houvesse para isso parar de crescer. Porque curas, os blogs diziam que não há cura. [...] Fiquei um bocado em pânico.”



Especialista (Genética ou em NF)

“[o contato com o geneticista] Foi bom. Disse, isso não vai avançar muito mais porque a Sra. está nessa idade, não se preocupe.”



Sistema de Saúde

Ele viu os exames e depois mandou-me sair do consultório e meu pai ficar para falar com ele. O médico disse para ele não me operar, que se ele gostava de mim não me operasse porque dentro de pouco tempo, morria.” Sempre foi acompanhada pelo sistema privado.

Facebook
“Porque depois, só essas pessoas [de grupos do FB] que nos compreendem. Que podem sentir aquilo que nós sentimos. Ou as sensações que, às vezes, outra pessoa não compreende “

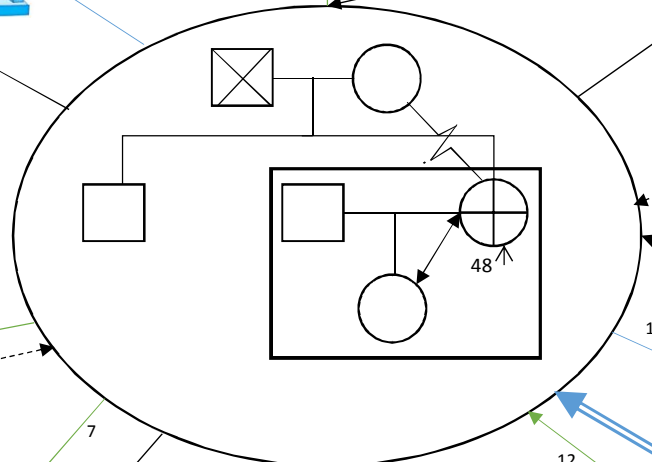
O olhar dos outros
“[As pessoas] olham para mim assim um bocadinho que, às vezes, parecem que nem querem tocar porque tem medo que contagie. Aí é um bocadinho difícil. Digo assim, as pessoas parecem que estão com medo que eu o toque, que eu o pegue. E isso não se pega.”

Família
“É assim, agora eu noto uma coisa que quase todos diziam. Meu pai não porque ele punha essas coisas na mão da minha mãe. Eu quase que era um bocadinho burra. Como se fosse, ah olha lá, ela é fraquinha e não sei quê, isto e aquilo.”

Amizades

Ortopedista
(muda duas vezes de profissional)

Neuroortopedista
(Muda duas vezes de profissional)



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

7 – Após mais de 20 anos, sem complicações na coluna e com os neurofibromas concentrados na coluna, ao começar a surgir na face vai a net para pesquisar sobre os neurofibromas. “Eu pensava que a coluna era uma coisa e que isso [Neurofibroma] era outra. A coluna era uma parte de ossos e isto [Neurofibroma] era outra coisa.”

8 – Por meio das pesquisas, encontra a Associação e procura um especialista indicado por ela.

9 – Ao ser atendida pela especialista é convidada a participar de um projeto. Durante um ano, a suas próprias espensas, participa do projeto que era realizado em uma cidade distante da sua. Desde o fim do projeto, há três anos, não recebeu qualquer informação sobre os resultados de sua participação..

10 – Aos 42 anos, ao participar de um projeto de pesquisa, recebe o diagnóstico da NF, por testes de sangue.;

11 – Acompanha os grupos de discussões sobre NF do facebook e troca mensagens com outras pessoas portadoras. A época da entrevista, receava o avanço dos neurofibroma para alguma forma de cancro.

Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- + Diagnosticado
- × Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Laudelina

“Agora, acho que comecei a ignorar [os olhares]. As pessoas olham e eu olho para ela, viro a cara e sigo o meu caminho. É o melhor.”

Apesar da má experiência no primário, as recordações da escola são boas. “Como eu tinha um bocado de dificuldades em matemática, a professora era má. e eu levava pancada”.



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

A Associação é uma fonte segura de informação. Somente aceitou participar do projeto quando viu o convite da associação.

“[Quando vi as imagens no Google] Disse, meu Deus! O que vai ser? Uma solução que houvesse para isso parar de crescer. Porque curas, os blogs diziam que não há cura. [...] Fiquei um bocado em pânico.”



Especialista (Genética ou em NF)

“[o contato com o geneticista] Foi bom. Disse, isso não vai avançar muito mais porque a Sra. está nessa idade, não se preocupe.”

Ele viu os exames e depois mandou-me sair do consultório e meu pai ficar para falar com ele. O médico disse para ele não me operar, que se ele gostava de mim não me operasse porque dentro de pouco tempo, morria.” Sempre foi acompanhada pelo sistema privado.

Facebook
“Porque depois, só essas pessoas [de grupos do FB] que nos compreendem. Que podem sentir aquilo que nós sentimos. Ou as sensações que, às vezes, outra pessoa não compreende “

O olhar dos outros
“[As pessoas] olham para mim assim um bocadinho que, às vezes, parecem que nem querem tocar porque tem medo que contagie. Aí é um bocadinho difícil. Digo assim, as pessoas parecem que estão com medo que eu o toque, que eu o pegue. E isso não se pega.”

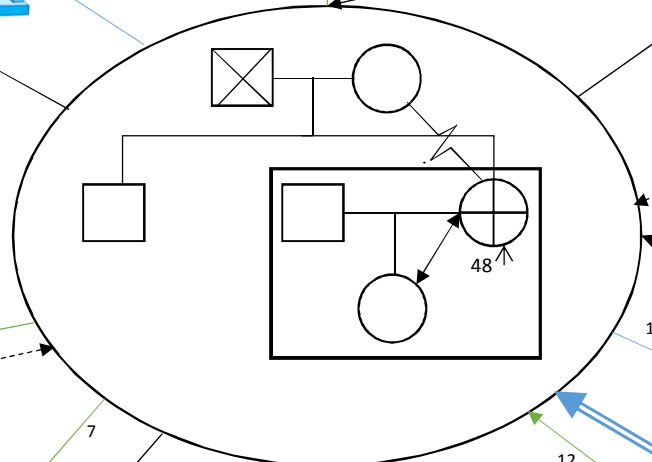
Família
“É assim, agora eu noto uma coisa que quase todos diziam. Meu pai não porque ele punha essas coisas na mão da minha mãe. Eu quase que era um bocadinho burra. Como se fosse, ah olha lá, ela é fraquinha e não sei quê, isto e aquilo.”

Amizades

Ortopedista
(muda duas vezes de profissional)

Neuroortopedista
(Muda duas vezes de profissional)

Sistema de Saúde



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

12- É acompanhada semestralmente com neuroortopedista. A época da entrevista , receava o avanço dos neurofibromas para alguma forma de cancro.

Nota final: Estava a aguardar os resultados dos exames realizados sobre um neurofibroma.

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

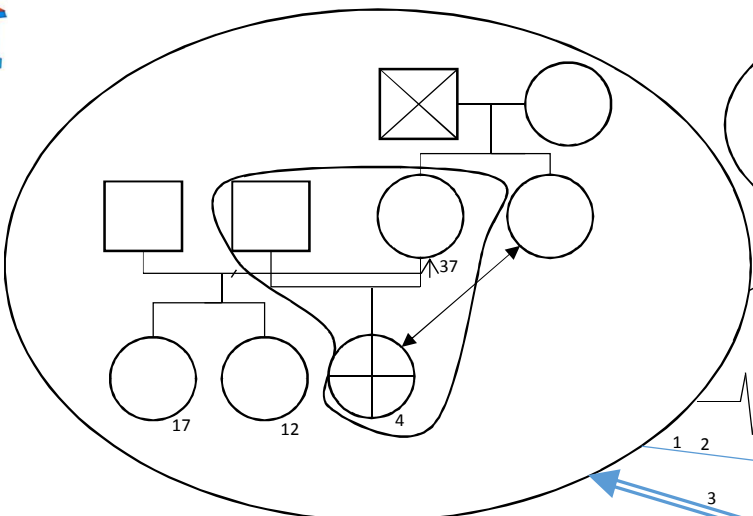
Data: Maio2016

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”



Especialista (Genética ou em NF)

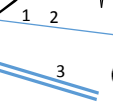


Família
 “A minha família ficou com vergonha da doença da [minha filha] e pediu que eu não contasse a ninguém. Cheguei a ouvir que isso poderia ser castigo, maldição e eu não tive apoio. O que eu tive foi medo de que todo mundo ficasse sabendo. “Não conta na rede social, não fala para ninguém, não comenta com ninguém. Não fala nada.” Então, assim, eu vivi com problema e sem ajuda.”

Amizades
 “Eu não tive apoio. Sumiu muita gente.[...] Por isso que eu preferi me medicar e me escondia do mundo. Aí fui parar com 100 quilos, enorme de gorda. Entrei no quarto, na comida e na doença da minha filha. Não tive apoio de ninguém.”

Pediatria

Sistema de Saúde



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

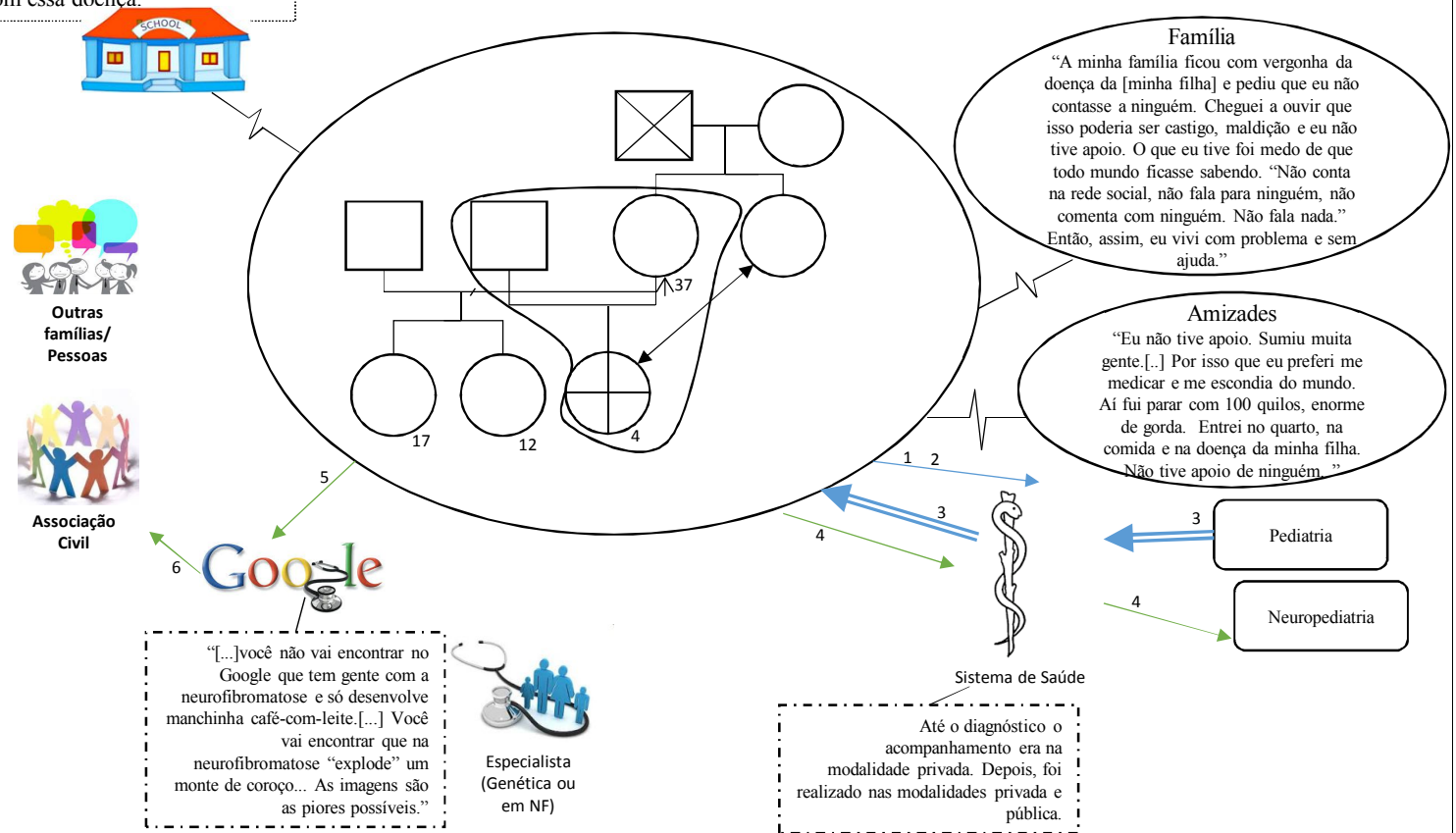
- 1- A filha de Leolinda nasceu sem as manchas Café com leite;
- 2- Por volta dos quatro meses as manchas começam a surgir no corpo da filha.. “[...]com 3 para 4 meses que começaram a aparecer as manchinhas café-com-leite no corpo dela.”;
- 3- Durante uma consulta de rotina o pediatra levantou a suspeita da NF. “O pediatra dela, quando viu, disse: “Você já ouviu falar de uma doença chamada neurofibromatose?” E eu disse: “Não.” E ele disse: “Então vamos procurar um neuro para ver como é que fica essa situação, porque ela tem a neurofibromatose.”[...] O médico não sentiu nem a vontade de conversar comigo sobre o diagnóstico dela. Aí mandou para o outro, o neuro, porque ele já sabe que tem pais que, realmente, para aceitar é difícil. Já recebi várias ligações de pais que me procuraram sabendo que minha filha tinha neurofibromatose e me deparei com o mesmo surto que eu tive. Todos os pais na mesma situação em que eu estava: procurando um médico que pudesse sentar e conversar e tirar todas as suas dúvidas. E mostrar, de forma positiva, que a neurofibromatose não é um bicho de 7 cabeças.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- A família realizou o procedimento de consulta com especialistas da neuropediatria, contudo não conseguia melhores informações sobre o que era a NF. “Não. [há qualquer esclarecimento]. Eu já tive um médico, que foi um dos primeiros neuros que eu fui, que eu peço a Deus que eu nunca mais olhe na cara daquele homem. Que ele chegou para mim e praticamente disse para mim que minha filha ia morrer. Queria operar minha filha de qualquer jeito e disse que não saberia se ia entregar minha filha viva, por conta dos lugares onde estavam os tumores.”;

5- Diante da falta de diálogo com o pediatra, e os neuropediatras a Leolinda recorreu ao Google em busca de mais informações. “[...] eu percebi que ele [o pediatra] não quis entrar muito no assunto e aí eu me afundei no Google e surtei.[...] Entrei em depressão, parei em uma clínica de psiquiatria para ser internada e meu marido me chamando a atenção: “Reage, reage, que eu não quero largar você aqui.” E eu quase enlouqueci. Eu quase enlouqueci mesmo. Tentei tirar minha vida.”;

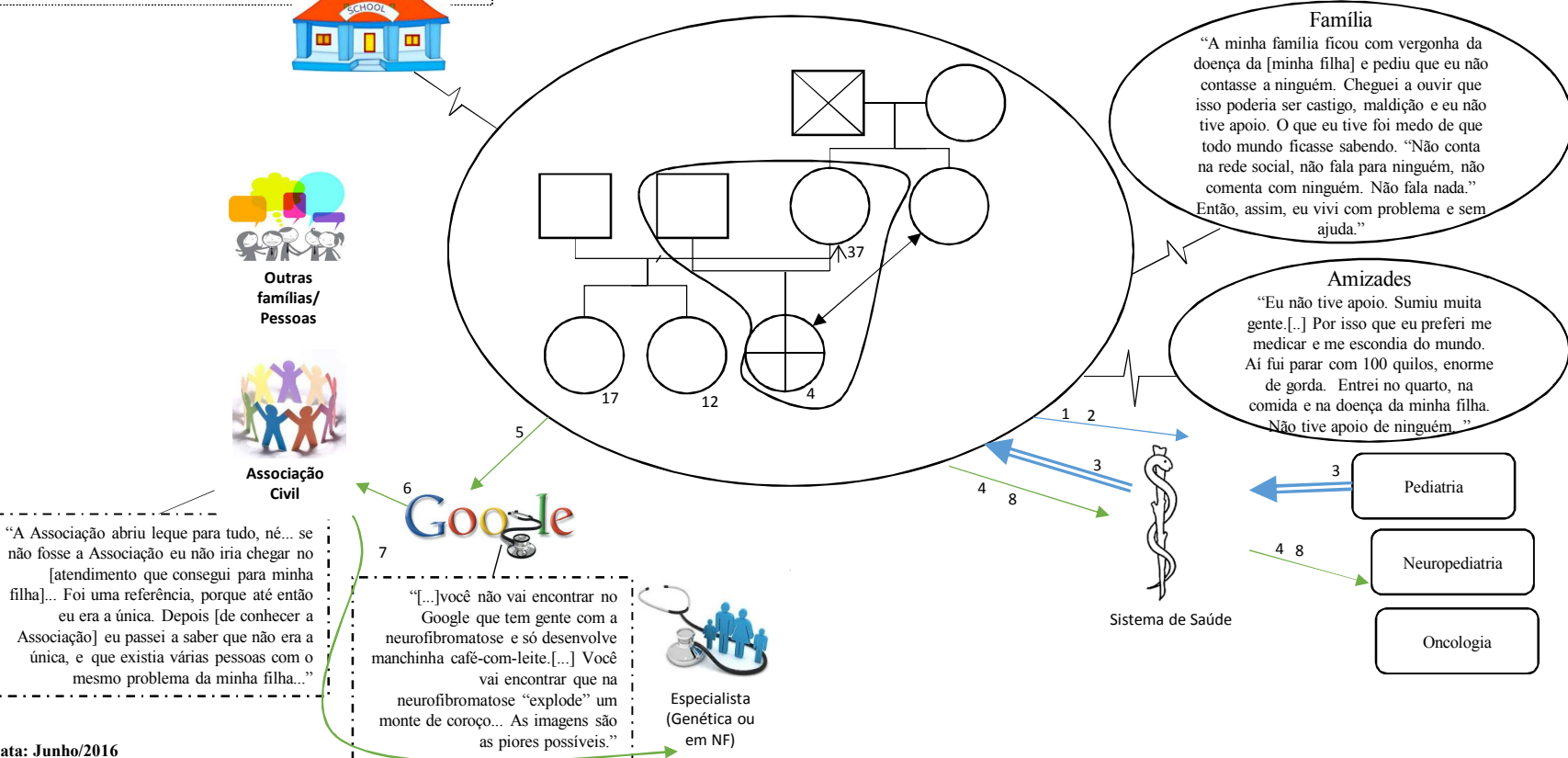
6- Por meio das pesquisas no Google, a Leolinda também conseguiu o contato da Associação de NF de sua região. “Eu liguei para o presidente da [Associação] e o seu presidente me

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

... indicou os médicos e acabou que ele viu o problema na minha casa, o meu marido também conversou com ele sobre o que a gente estava vivenciando e ele foi lá em casa, conversou, deu o maior apoio. Me aconselhou, me deu um feedback porque eu realmente estava perdida, mas naquele momento eu ouvia mas não assimilava. Eu ouvia mas não assimilava o que ele tinha para me dizer.”;

7- A associação encaminhou a família para o atendimento com um profissional especialista. Este profissional era ligado a outra Associação de NF e realizava o atendimento em outra cidade. Todo o atendimento foi realizado por telefone. “A [Associação] que indicou o [médico especialista] e aí eu liguei pra ele. E me identifiquei... e falei que a [Associação] que tinha dado o contato e tudo o mais... e a secretária dele disse: pode aguardar que ele vai te ligar. Então, ele me ligou e ficou horas comigo no telefone.”;

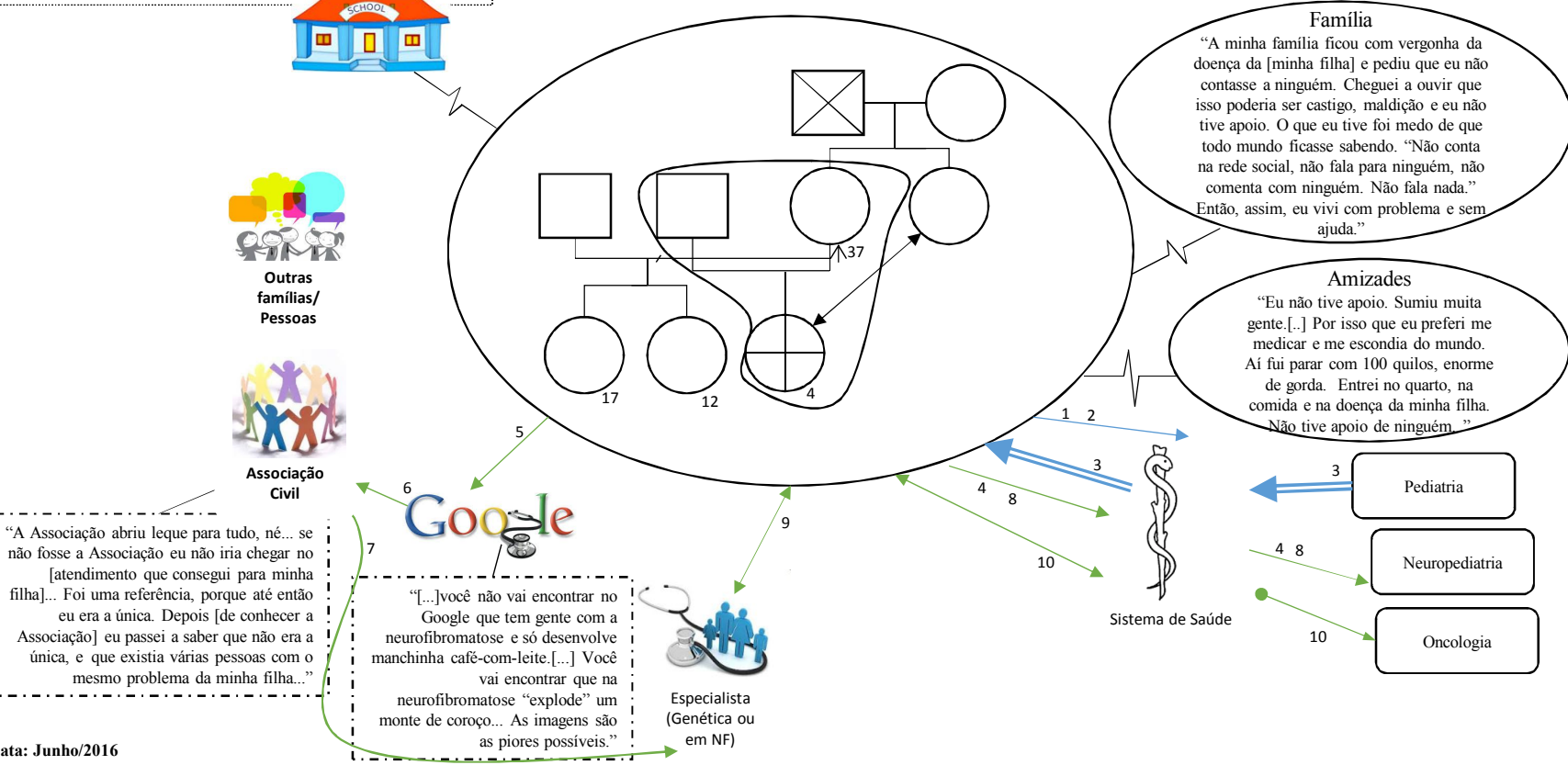
8- Durante uma consulta o tímpano da filha se rompe. Ao realizar os exames com a neuropediatria, são identificados tumores na cabeça da criança. “Ela estourou um tímpano, no que eu vi o sangue correndo o médico falou assim: “Vamos levá-la para fazer uma tomografia agora.” Quando levou, viu que tinha um tumor que tinha crescido e tinha outros.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Com a indicação para realizar a cirurgia dos tumores a Leolinda recorre ao especialista para conseguir mais informações. Esse coloca-se a disposição da família para apoiar sempre que necessário. “Eu perguntei: eu preciso ir aí levar minha filha? E ele disse que não precisava. Disse que era para iniciar o tratamento da minha filha, fazer quimioterapia, que daria tudo certo. E pronto... ele mandou um livro pra mim... ele foi super simpático comigo e disse que a hora que precisasse dele, ele estaria lá. Disse que eu não precisava sair [desta cidade] pra ir lá...”;

10- Por intermédio da Associação, a família chegou até a equipe de oncologia. Tendo em vista que a equipe realizava seus trabalhos tanto nos serviços públicos quanto particulares, devido a um desentendimento ocorrido no espaço público, a família optou por realizar o tratamento da criança na opção privada. “procurei a [associação] e ela me indicou o Hospital [público] e o mesmo me deu esse feedback quanto aos meus cachorros [doar os cães] e eu procurei a rede particular. Porque no hospital público você não tem muito diálogo... x é x e y é y. Então, ...assim, eu tirei de lá e encaminhei para a clínica [particular], que é a mesma equipe que atende. É o mesmo neurocirurgião, é tudo a mesma coisa.[...] aí a médica lá me disse diferente, ela disse que eu não precisava doar meus cachorros, que era para isolar...”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda

“E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”

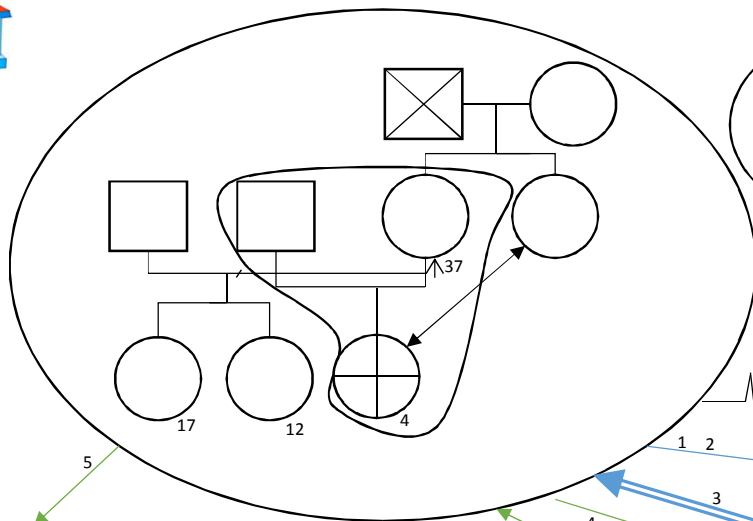


Outras famílias/
Pessoas



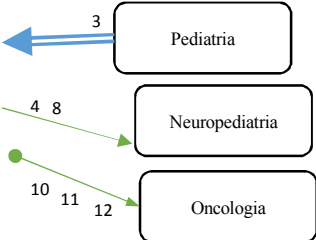
Associação Civil

“A Associação abriu leque para tudo, né... se não fosse a Associação eu não iria chegar no [atendimento que consegui para minha filha]... Foi uma referência, porque até então eu era a única. Depois [de conhecer a Associação] eu passei a saber que não era a única, e que existia várias pessoas com o mesmo problema da minha filha...”



Família
“A minha família ficou com vergonha da doença da [minha filha] e pediu que eu não contasse a ninguém. Cheguei a ouvir que isso poderia ser castigo, maldição e eu não tive apoio. O que eu tive foi medo de que todo mundo ficasse sabendo. “Não conta na rede social, não fala para ninguém, não comenta com ninguém. Não fala nada.” Então, assim, eu vivi com problema e sem ajuda.”

Amizades
“Eu não tive apoio. Sumiu muita gente.[...] Por isso que eu preferi me medicar e me escondia do mundo. Aí fui parar com 100 quilos, enorme de gorda. Entrei no quarto, na comida e na doença da minha filha. Não tive apoio de ninguém.”



Sistema de Saúde



“[...]você não vai encontrar no Google que tem gente com a neurofibromatose e só desenvolve manchinha café-com-leite.[...] Você vai encontrar que na neurofibromatose “explode” um monte de corço... As imagens são as piores possíveis.”



Especialista (Genética ou em NF)

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- A filha de Leolinda começou a fazer a quimioterapia por volta de um ano. A equipe que a acompanha é fonte de segurança para toda a família. “Hoje eu me sinto segura. Hoje uma das coisas que me prende [nesta cidade] é a equipe que acompanha a minha filha. [...] Neles eu encontro apoio, eles não olham minha filha como a coitadinha, eles administram bem o tratamento da minha filha e me dão apoio. É o que eu acho que qualquer pai ou mãe com um diagnóstico desse da Mariana, o mais importante é você ter apoio. E depois a solução.”

12- Durante todo o tratamento da filha, há uma reorganização familiar onde a criança precisa ficar isolada. Os animais domésticos tornam-se membros efetivos da família. “Mas a [minha filha] sempre teve uma rotina muito rígida, desde quando a gente descobriu a neurofibromatose. Era hospital-casa, casa-hospital, crianças encostada não podia, [ela] nunca foi à aniversário de criança.[...] Os cachorros foram os irmãos da minha filha, porque eu não tinha ninguém [nesta cidade]. Minha filha teve a doença e eu não tive família, não tive amigos, ninguém brincava com minha filha, quem brincava eram os cachorros.”

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ⬆ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
---	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”



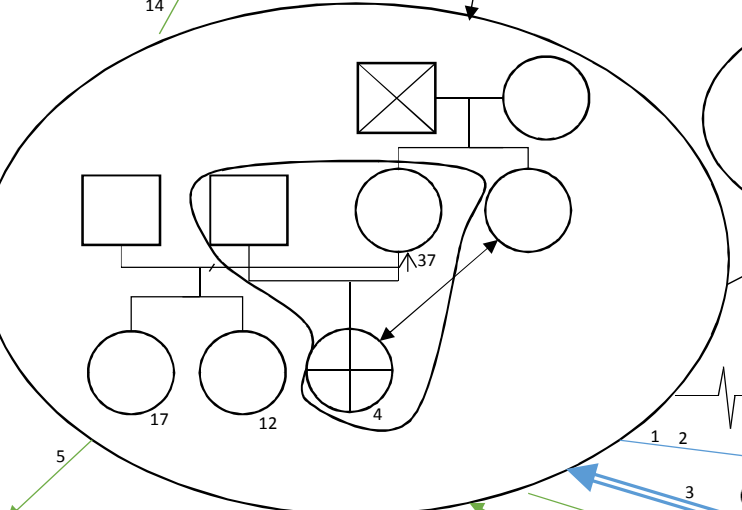
Religião
 “A minha fé começou depois de ter a Mariana, depois do problema da Mariana. [...] O que mudou a minha história foi Deus.[...] Então... vou pensar pra que? Deixa para lá, Deus é quem sabe. Eu vivo um dia de cada vez, não quero saber o dia de amanhã.”

“E se hoje eu consigo passar [algo positivo] para as pessoas é porque naquele momento em que eu precisei de uma família com o mesmo problema em casa, eu também encontrei esse apoio, esse otimismo, essa positividade diante do problema da doença.”



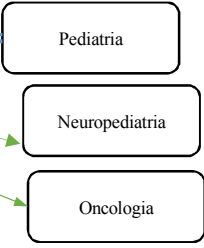
“A Associação abriu leque para tudo, né... se não fosse a Associação eu não iria chegar no [atendimento que consegui para minha filha]... Foi uma referência, porque até então eu era a única. Depois [de conhecer a Associação] eu passei a saber que não era a única, e que existia várias pessoas com o mesmo problema da minha filha...”

“[...]você não vai encontrar no Google que tem gente com a neurofibromatose e só desenvolve manchinha café-com-leite.[...] Você vai encontrar que na neurofibromatose “explode” um monte de corçoço... As imagens são as piores possíveis.”

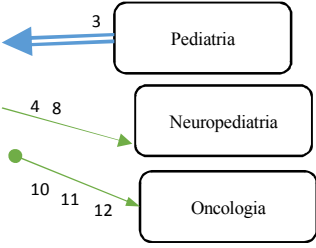


Família
 “A minha família ficou com vergonha da doença da [minha filha] e pediu que eu não contasse a ninguém. Cheguei a ouvir que isso poderia ser castigo, maldição e eu não tive apoio. O que eu tive foi medo de que todo mundo ficasse sabendo. “Não conta na rede social, não fala para ninguém, não comenta com ninguém. Não fala nada.” Então, assim, eu vivi com problema e sem ajuda.”

Amizades
 “Eu não tive apoio. Sumiu muita gente.[...] Por isso que eu preferi me medicar e me escondia do mundo. Aí fui parar com 100 quilos, enorme de gorda. Entrei no quarto, na comida e na doença da minha filha. Não tive apoio de ninguém.”



Sistema de Saúde



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

13- Apesar de conhecer outras pessoas e famílias, principalmente por meio do Facebook, deixou de acompanhar a movimentação do grupo por achar as postagens negativas. “Tive [contato com outros pacientes e familiares], mas eu preferi não participar muito, porque os pré-adolescentes e os adultos portadores da doença neurofibromatose tem, como eu posso dizer, tem umas publicações no Facebook que não acrescentam, como: “Hoje eu acordei com vontade de morrer.” E toma a xingar a doença!”

14- Por intermédio de uma conhecida, a Leolinda passou a frequentar a mesma igreja que ela participava. Esse movimento é visto como um motivo de mudança em sua vida. “E [minha amiga] falou dessa igreja e eu fui lá e paguei para ver.[...] eu não sei como, [o padre] me chamou e falou da doença da minha filha por completo, sem nunca ter me visto na vida. E falou várias coisas da doença da minha filha para mim. Falou de mim, falou da minha depressão, falou de tudo. E depois dessa oportunidade que eu tive com ele, porque ele chama para conversar e tudo mais, tudo mudou dentro de mim. Ele disse: “Você vai se ver livre da medicação, do antidepressivo e você vai sentir um aperto no coração e uma angústia. Mas continue rezando porque você vai ficar boa.” Aí mandou eu ler alguns salmos, eu fazia tudo que ele mandava e mudou.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

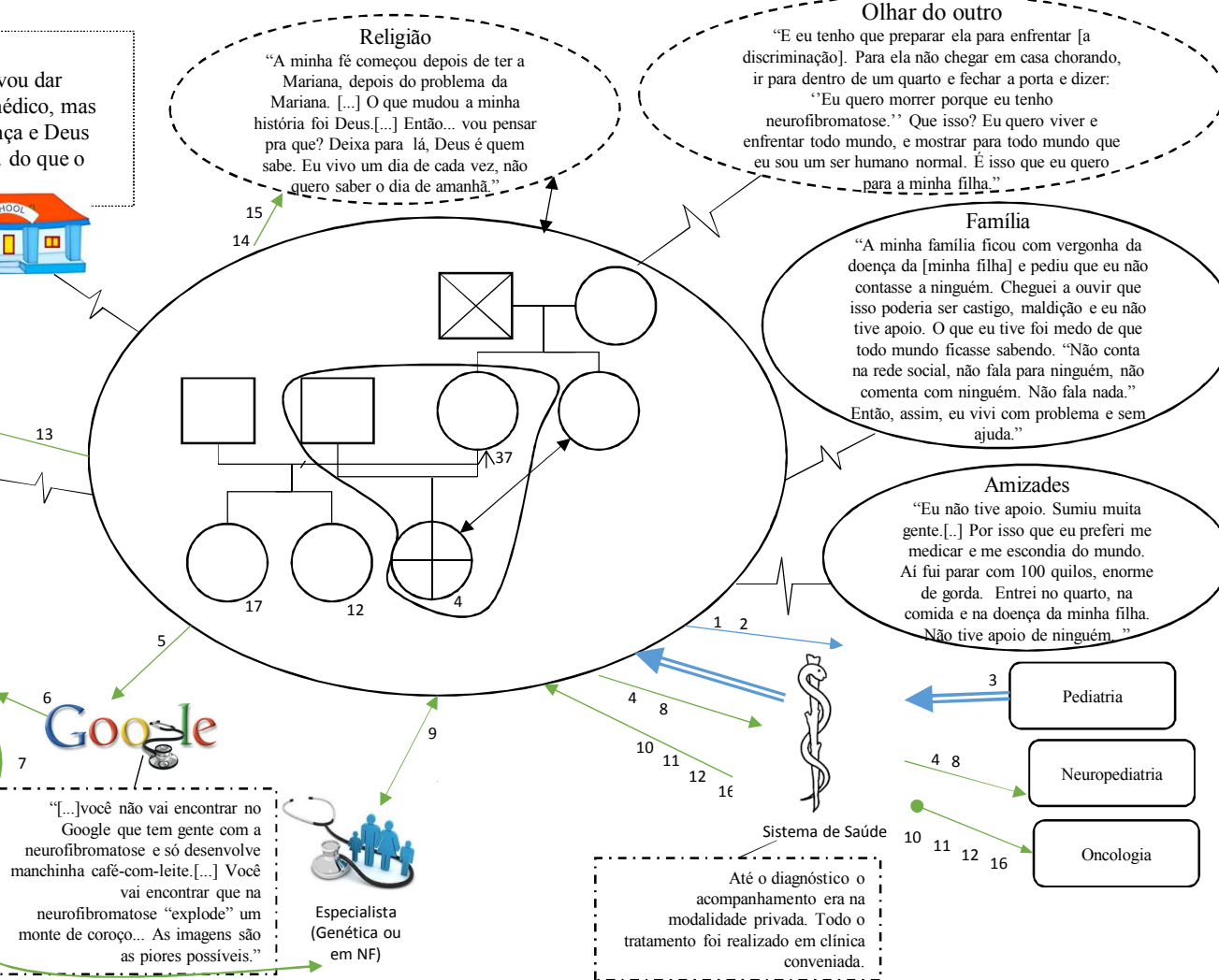
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Leolinda
 “E [o médico] e ainda disse a mim: “Eu vou dar minha opinião como pai, não como um médico, mas se eu tivesse um filho hoje com essa doença e Deus levasse meu filho mais cedo, eu preferiria do que o meu filho convivendo com essa doença.”

“Mas porque não foi para a escola? Porque eu tenho medo. Porque eu sei que o mundo lá fora não está projetado nem preparado para a [minha filha]. Então, eu estou trabalhando o meu psicológico para no ano que vem eu colocar minha filha na escola e esperar o que pode vir de lá para cá.”

“E se hoje eu consigo passar [algo positivo] para as pessoas é porque naquele momento em que eu precisei de uma família com o mesmo problema em casa, eu também encontrei esse apoio, esse otimismo, essa positividade diante do problema da doença...”

“A Associação abriu leque para tudo, né... se não fosse a Associação eu não iria chegar no [atendimento que consegui para minha filha]... Foi uma referência, porque até então eu era a única. Depois [de conhecer a Associação] eu passei a saber que não era a única, e que existia várias pessoas com o mesmo problema da minha filha...”



Religião
 “A minha fé começou depois de ter a Mariana, depois do problema da Mariana. [...] O que mudou a minha história foi Deus[...] Então... vou pensar pra que? Deixa para lá, Deus é quem sabe. Eu vivo um dia de cada vez, não quero saber o dia de amanhã.”

Olhar do outro
 “E eu tenho que preparar ela para enfrentar [a discriminação]. Para ela não chegar em casa chorando, ir para dentro de um quarto e fechar a porta e dizer: “Eu quero morrer porque eu tenho neurofibromatose.” Que isso? Eu quero viver e enfrentar todo mundo, e mostrar para todo mundo que eu sou um ser humano normal. É isso que eu quero para a minha filha.”

Família
 “A minha família ficou com vergonha da doença da [minha filha] e pediu que eu não contasse a ninguém. Cheguei a ouvir que isso poderia ser castigo, maldição e eu não tive apoio. O que eu tive foi medo de que todo mundo ficasse sabendo. “Não conta na rede social, não fala para ninguém, não comenta com ninguém. Não fala nada.” Então, assim, eu vivi com problema e sem ajuda.”

Amizades
 “Eu não tive apoio. Sumiu muita gente.[...] Por isso que eu preferi me medicar e me escondia do mundo. Aí fui parar com 100 quilos, enorme de gorda. Entrei no quarto, na comida e na doença da minha filha. Não tive apoio de ninguém.”

Até o diagnóstico o acompanhamento era na modalidade privada. Todo o tratamento foi realizado em clínica conveniada.

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

15- A alta da quimioterapia da filha é vinculada a fé despertada em Leolinda. “Minha filha ficou dez dias na UTI e teve alta. E no dia que ela teve alta a primeira coisa que o [neuropediatra] me disse, foi: “A partir de hoje ela não faz mais quimioterapia.” Mas como assim? A menina fazia quimioterapia e parou de fazer quimioterapia, parou de fazer tudo... Ou seja, o padre falou que ela ia parar de fazer quimioterapia. E ele disse: “Continue rezando, que a vida da sua filha vai mudar.” Eu associo à fé, a mudança da minha vida e da vida da minha filha, eu associo à fé. É Deus, porque amigos ajudam? Psicólogos? Psiquiatras? Nenhum fez nada não. Foi Deus.”;

16- No final de 2015, a criança recebe alta do tratamento quimioterápico. Com isso, abre-se uma nova fase na vida da família uma vez que “viver com a quimioterapia não é fácil. Durante três anos, estávamos na UTI todos os meses[...] Eu me libertei daquilo que me prendia: “eu sou a mãe sofrida e a minha filha é a coitadinha”. Nada disso! Eu não tenho vergonha de dizer pra ninguém hoje que a minha filha tem Neurofibromatose, não tenho vergonha de dizer que eu não quero colocar minha filha na escola agora... não tenho vergonha de dizer que eu estou me preparando psicologicamente para, no ano que vem, a minha filha entrar na escola porque eu sei que chegou a hora dela.”

Nota final: A altura da entrevista a família estava envolvida em vários planos e a filha de Leolinda, que não tinha qualquer rotina hospitalar, começou a participar das festas de aniversário e preparava-se para iniciar o seu trajeto escolar.

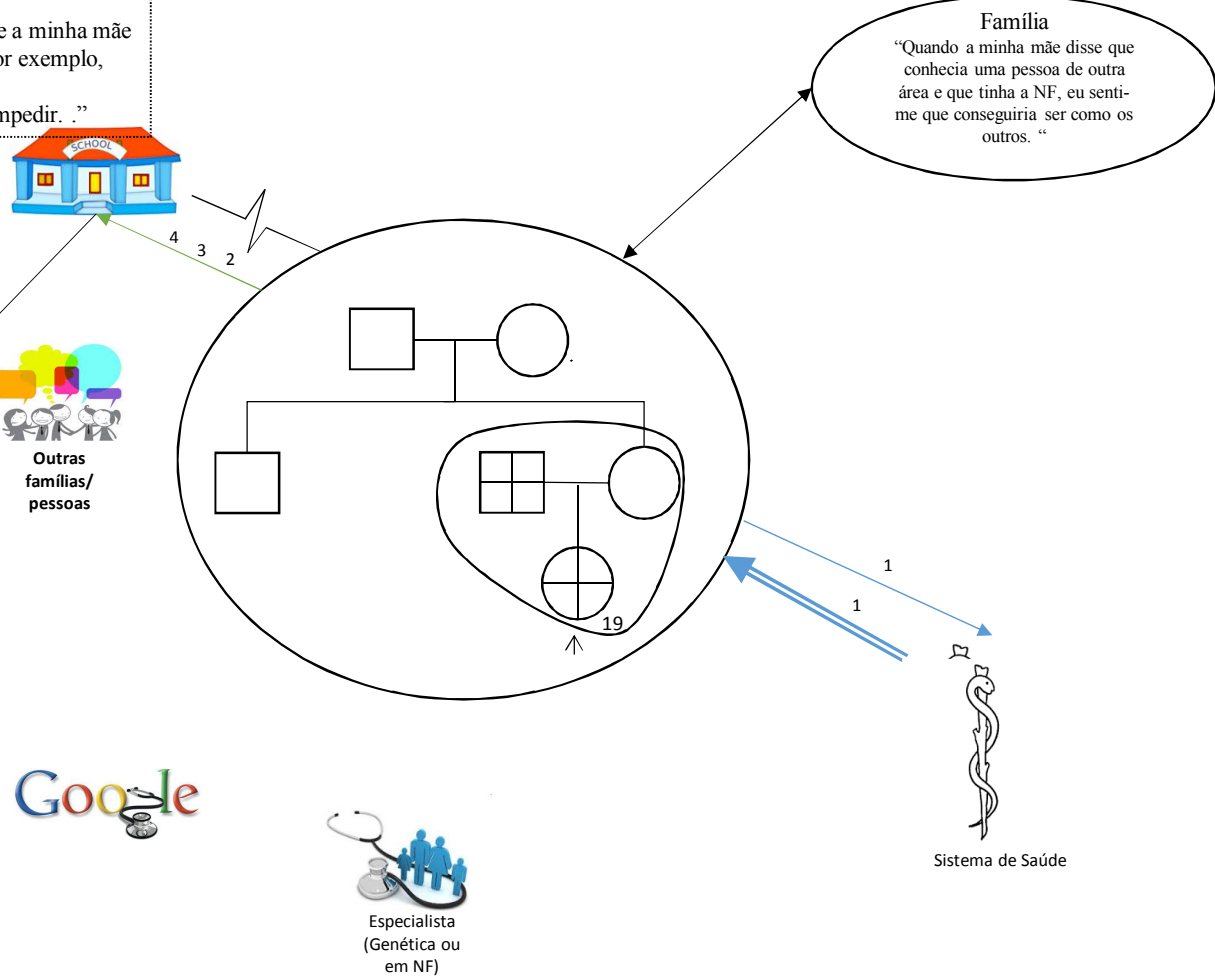
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Quitéria
 “Posso não sofrer das coisas que a minha mãe me disse. Podia ter um pulso, por exemplo, não é pelo fato que eu tenho Neurofibromatose que vai me impedir.”

É difícil. Sinto-me um bocadinho diferente por causa do meu problema. Sei que muitas vezes há pessoas que quase não percebem aquilo que eu digo. Nas aulas às vezes sinto muita dificuldade. Tem o tempo, os meus erros. A educação física eu não faço por causa da minha motricidade fina que é agravada. Às vezes, tenho muita dificuldade de fazer alguns exercícios.” E sentia-me muito diferente dos outros e não queria me aparecer na escola.”



Família
 “Quando a minha mãe disse que conhecia uma pessoa de outra área e que tinha a NF, eu senti-me que conseguiria ser como os outros.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Nasceu com as manchas Café-com-leite e o diagnóstico da NF é realizado ainda no hospital, pelo pediatra. A partir de seu diagnóstico, é revelado para o pai que ele também tem a NF. “Quando eu nasci é que se descobriu que eu tinha, e meu pai. [...] As manchas são, digamos, a prova!”;
- 2- Do 1º ao 9º ano estudou em Estabelecimento privado. Apesar das experiências com os colegas, achava-se em um ambiente seguro. “Dos meus colegas, muitos deles, eram maus. Notei, pela personalidade de serem maus, vinham nomes e tudo. Portanto, mesmo no Colégio com as pessoas, eu sentia-me protegida, pelo menos a turma era muito pulso firme.”;
- 3- A Quitéria sempre fez uso do Programa de Estudo Individual (‘PEI). “eu faço o exame como todos os meus colegas, [mas é diferente] Como por exemplo, fazer numa sala a parte, fazer no computador ou não, ter mais tempo, não contar os erros por causa da dislexia.”;
- 4 – Por influência da mãe alterou o seu percurso da área de educação e começou a estudar em um curso técnico. “Mas a minha mãe dizia não pode ir para a professora. Eu dei-me conta que ao final o ensino estava muito mal e que eu não deveria ir para professora. Mas sempre gostei.”

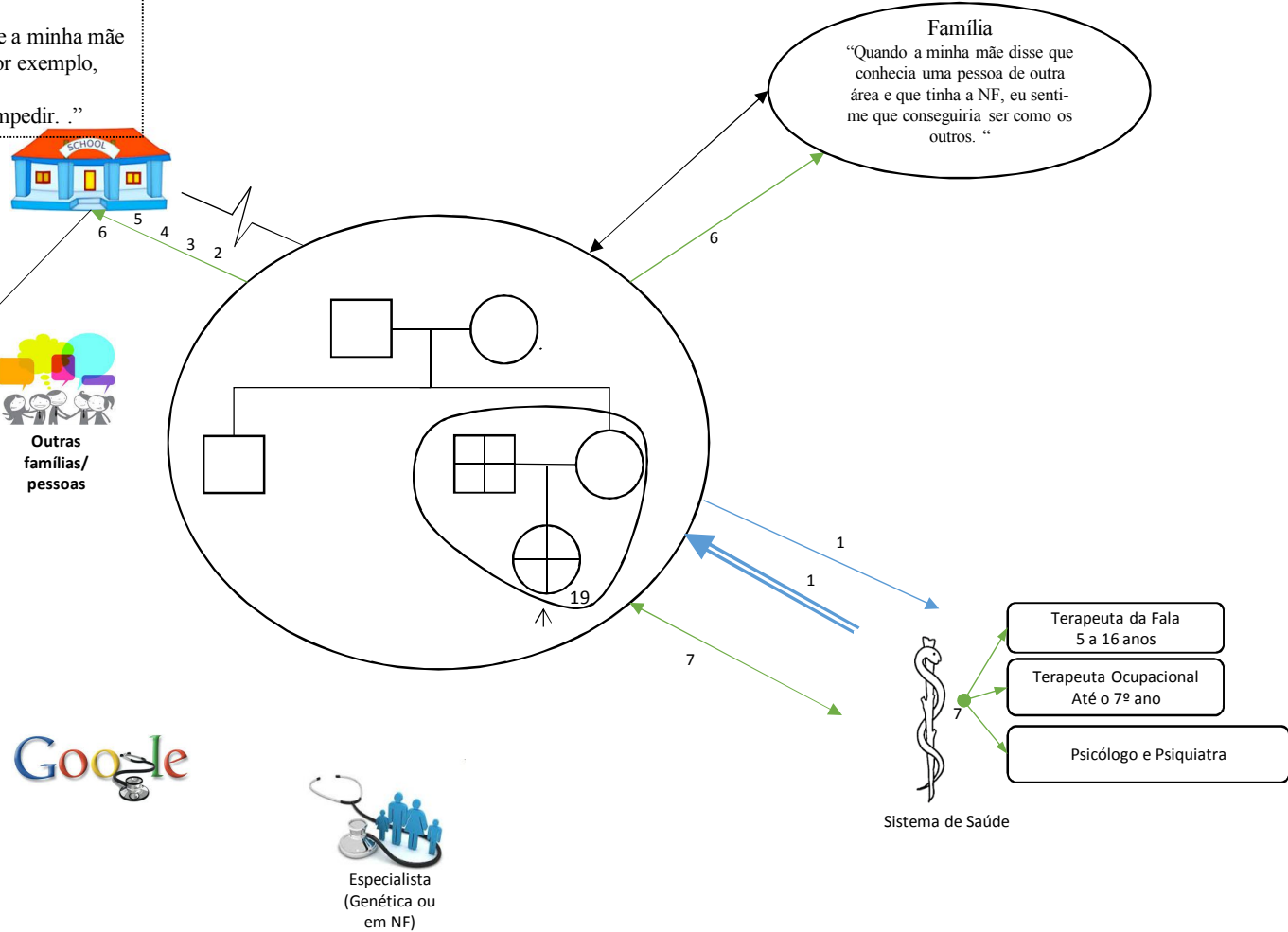
Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Quitéria
 “Posso não sofrer das coisas que a minha mãe me disse. Podia ter um pulso, por exemplo, não é pelo fato que eu tenho Neurofibromatose que vai me impedir.”

É difícil. Sinto-me um bocadinho diferente por causa do meu problema. Sei que muitas vezes há pessoas que quase não percebem aquilo que eu digo. Nas aulas às vezes sinto muita dificuldade. Tem o tempo, os meus erros. A educação física eu não faço por causa da minha motricidade fina que é agravada. Às vezes, tenho muita dificuldade de fazer alguns exercícios.” E sentia-me muito diferente dos outros e não queria me aparecer na escola.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

5 – A experiência no curso técnico foi má e por isso a Quitéria retornou a modalidade que estava anteriormente. “Aquilo não correu muito bem então a minha mãe foi falar com o colégio, ver o que se podia fazer e então acharam melhor eu ir para um curso de humanidades.”;

6 – Na nova rotina, na escola pública, tem aulas de explicação nas disciplinas de Português e Inglês. “Eu adoro História. Comecei a adorar História quando comecei a ter no décimo ano e agora ainda adoro mais. Para mim gostava muito de história. História, para mim, não é difícil de estudar. Passa para matemática, eu odeio, Português também. Mas história e psicologia para mim não é sacrifício.” Como complemento a escola, também possui apoio do Tio, da Avó e da Mãe, que são professores. ;

7 – Ainda, desde a infância, é acompanhada por profissionais em consultórios privados ou conhecidos/parentes da mãe. “Tive em terapia da fala, com a [nome1]. E tive terapeuta ocupacional mas protestei. No sétimo ano tive e já no oitavo ano não tive, se não estou em erro. Com a [nome2]. A [nome2] me ajudou muito. Às vezes, em respeito a desenhar e assim, às vezes porque sou um tanto preguiçosa, porque estava fazendo a linha, porque aquilo, sou muito ansiosa. Depois tive com a minha prima em terapia da fala. Uma prima minha é terapeuta da fala e tive com ela durante o décimo ano. E...”

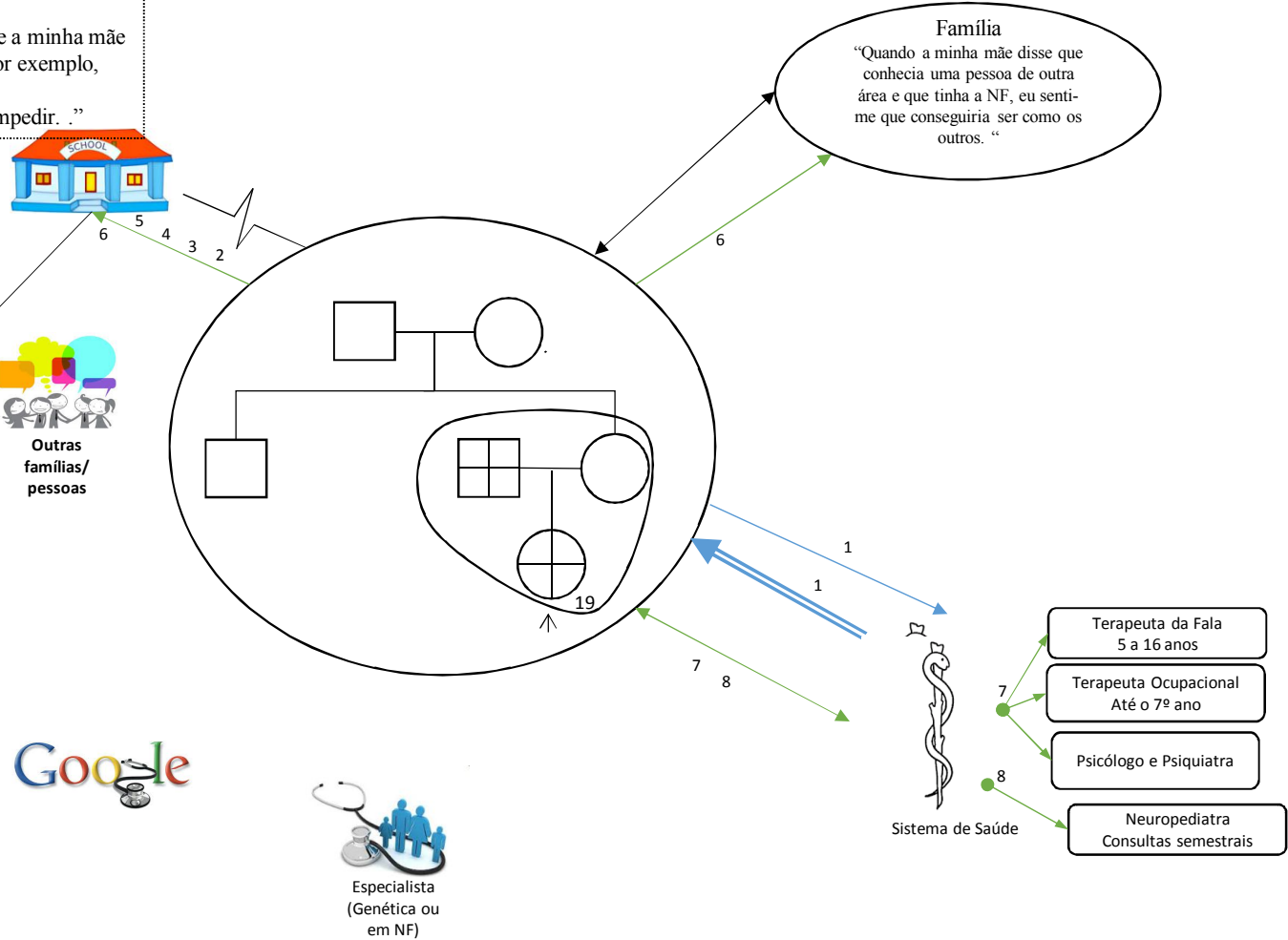
Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Quitéria
 “Posso não sofrer das coisas que a minha mãe me disse. Podia ter um pulso, por exemplo, não é pelo fato que eu tenho Neurofibromatose que vai me impedir.”

É difícil. Sinto-me um bocadinho diferente por causa do meu problema. Sei que muitas vezes há pessoas que quase não percebem aquilo que eu digo. Nas aulas às vezes sinto muita dificuldade. Tem o tempo, os meus erros. A educação física eu não faço por causa da minha motricidade fina que é agravada. Às vezes, tenho muita dificuldade de fazer alguns exercícios.” E sentia-me muito diferente dos outros e não queria me aparecer na escola.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

“...depois eu saí porque o décimo primeiro ano era muito mais exigente, me tomava mais tempo. E também tem as explicações de português, hoje supostamente eu tinha explicação de português. O meu professor me explica muito bem.”;

8 – Além dos acompanhamentos profissionais, a Quitéria também realiza o tratamento medicamentoso. “O neurologista, acho que são de seis em seis meses. A neuropsiquiatria, a minha mãe, quando estou muito, muito mal, apesar da psiquiatra e neurologista, são as únicas pessoas. São as únicas pessoas que possam me aceitar mas para eu ir a um nível mais, para estar mais à vontade, falar, a minha pediatra. O meu pai, às vezes, consultar-me ao pediatra para pedir a receita. Para Acefalina e Consecta. O Consecta é um medicamento muito forte, digamos assim. Por ser especial tem requisitos especiais, tem que ser mesmo com receita médica. Não é como qualquer outro medicamento. São medicamentos que só preciso mesmo. Tem então a Cívica que tenho que tomar uma dose específica. Tenho que tomar sempre aquela dose. Não é um medicamento que eu possa pegar assim com qualquer médico. Portanto eu tenho que ter muito, a minha mãe vive a correr na médica.”;

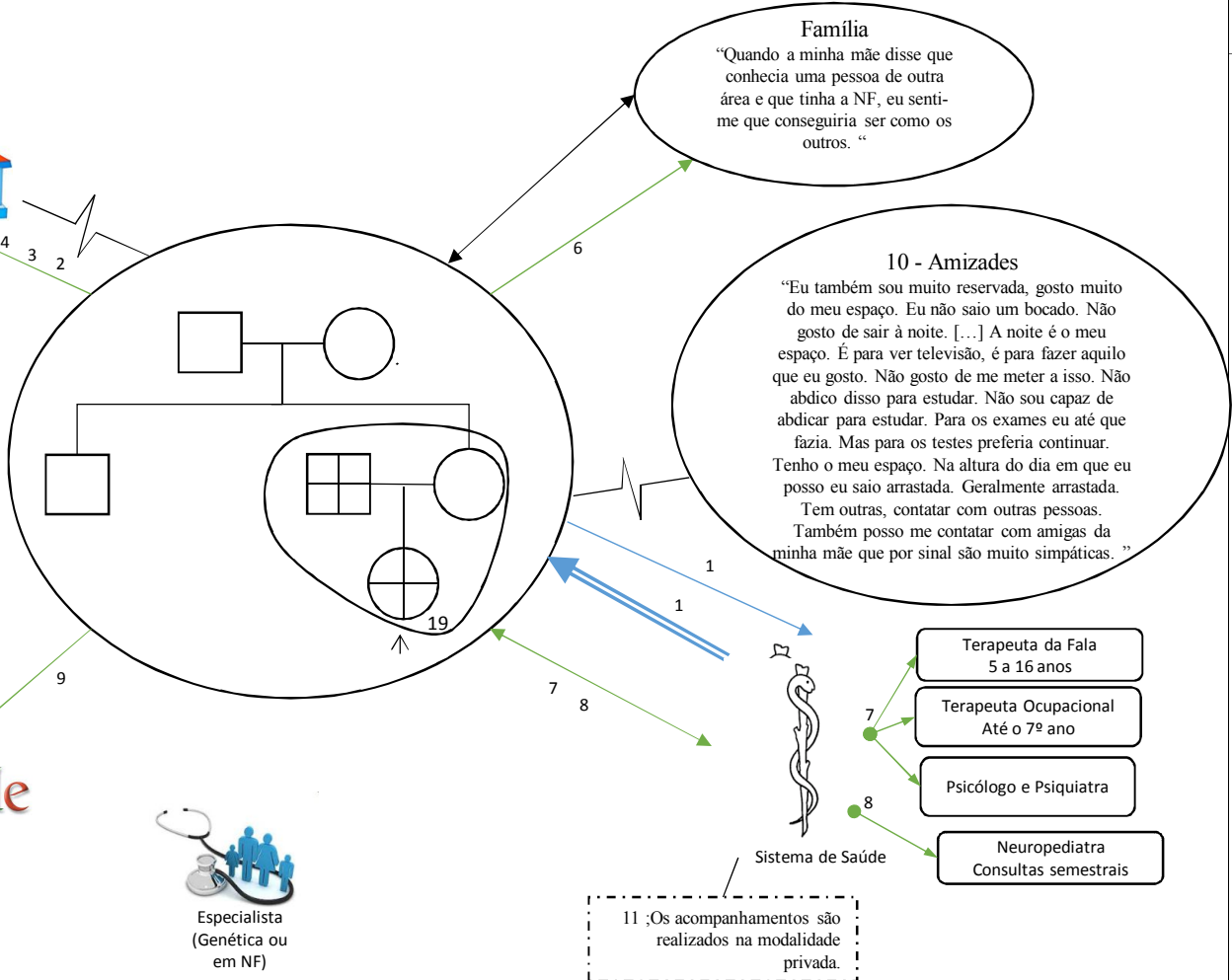
Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Quitéria
 “Posso não sofrer das coisas que a minha mãe me disse. Podia ter um pulso, por exemplo, não é pelo fato que eu tenho Neurofibromatose que vai me impedir.”

É difícil. Sinto-me um bocadinho diferente por causa do meu problema. Sei que muitas vezes há pessoas que quase não percebem aquilo que eu digo. Nas aulas às vezes sinto muita dificuldade. Tem o tempo, os meus erros. A educação física eu não faço por causa da minha motricidade fina que é agravada. Às vezes, tenho muita dificuldade de fazer alguns exercícios.” E sentia-me muito diferente dos outros e não queria me aparecer na escola.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

9 – No início da adolescência realizou algumas pesquisas sobre NF, principalmente em relação as manchas café com leite. “Eu já sabia o que era, pelo que me ensinaram. Será que alguém mais vai notar por causa das manchas. E era aí que, era mais com medo de que me perguntassem o que era? [...] Acho que eu ficava um bocadinho agoniada. Porque é uma coisa muito pessoal minha. O que não se pode é julgar qualquer pessoa.” ;

10 – A Quitéria tem o seu espaço dentro do ambiente familiar. As suas amigas surgem a partir das referências aos pais;

11 – A Quitéria realiza os acompanhamentos pelos serviços privados. “[os acompanhamentos são privados e] A psicóloga vai a minha casa. É amiga da minha mãe. Depois a psiquiatra era em um hospital privado e depois houve alguns problemas porque como ela era muito procurada. A minha mãe dizia, havia muitos miúdos que iam lá, que se pudesse dar desconto eu vou ao consultório. Ali na baixa.”.

Nota final: A época da entrevista, Quitéria estava a se preparar para as provas finais.

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação pós diagnóstico	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul

“Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



Outras famílias/
Pessoas



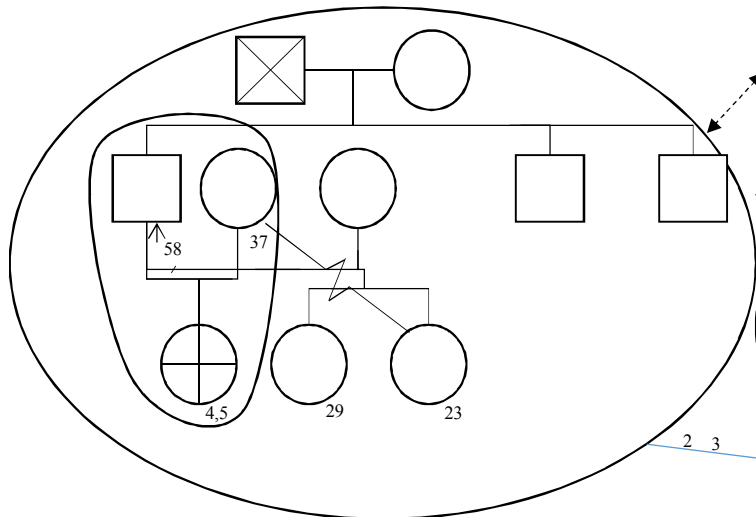
Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

I; Entendimento sobre a NF

“Mas a neurofibromatose para mim é mais uma das doenças que estão ocorrendo hoje em dia em que eu estou percebendo que a humanidade está passando por mutações, está passando por uma fase evolutiva agora, por uma aceleração evolutiva[...] Cada vez mais freqüente e por algum motivo a humanidade agora está passando por isso.”

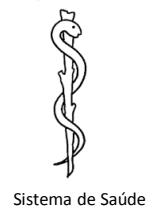


Família

“É, mas só que meu irmão em [cidade] não dá. Meu irmão também lá em [outra cidade] não dá. A minha mãe eu não quis envolver, não dava para envolver minha mãe já idosa nesse negócio. Era muito barra pesada para ela.”

Amizades

“É, [a trabalhadora doméstica] é como uma segunda mãe para a [filha]. A partir de um certo momento, a [filha] passou a chamá-la de mamãe [apelido]. Em uma família tão pequena como a nossa, [ela] foi muitíssimo importante, ela foi uma parte da família, como se tivesse vindo alguma avó ou tia para ajudar a gente.”



Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1- O Raul reside na cidade há 35 anos. Conheceu a sua atual parceira “num evento lá dessas coisas que eu gosto. Ufologia, espiritismo...”. Estão juntos desde 2010.

2- Com o nascimento da filha, a companheira desenvolveu uma depressão pós-parto. “E acho que deu também aquela depressãozinha pós-parto, porque a [companheira] engordou muito. [Ela] engordou, aí veio a depressão pós-parto, que também não é fácil lidar com isso. Eu não enfrentei nenhum curso de como lidar com mulher com depressão, ou alguém com depressão.”;

3- Por volta do quarto mês de vida, durante uma consulta com o pediatra, o Raul ouviu pela primeira vez, a suspeita de NF. “[E o médico] falou: ‘Olha, a [sua filha] está bem, coisa e tal.’” A gente ia lá todo mês, não sei se duas vezes por mês, aí ele falou: ‘Olha, está tudo bem, mas ela tem umas manchinhas. Pelo número de manchinhas café-com-leite é um indicativo de neurofibromatose. Mas por enquanto está muito cedo para vocês fazerem a ressonância magnética, fiquem tranquilos, é só um indicativo. ‘ Pronto, aí começou aquela mosquinha atrapalhando a felicidade, claro.’”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ←- - -> Tênu/Incerta
- ←- -> Forte
- / — Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- + Diagnosticado
- × Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul

“Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



Outras famílias/
Pessoas



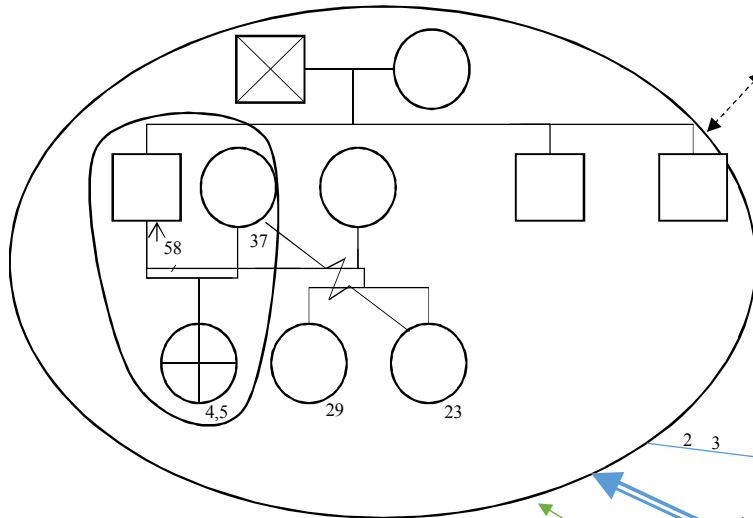
Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

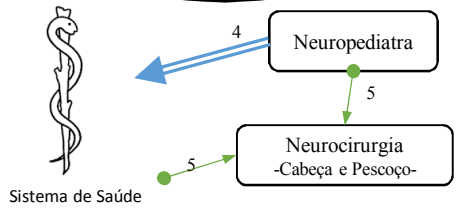
I; Entendimento sobre a NF

“Mas a neurofibromatose para mim é mais uma das doenças que estão ocorrendo hoje em dia em que eu estou percebendo que a humanidade está passando por mutações, está passando por uma fase evolutiva agora, por uma aceleração evolutiva[...] Cada vez mais freqüente e por algum motivo a humanidade agora está passando por isso.”



Família
“É, mas só que meu irmão em [cidade] não dá. Meu irmão também lá em [outra cidade] não dá. A minha mãe eu não quis envolver, não dava para envolver minha mãe já idosa nesse negócio. Era muito barra pesada para ela.”

Amizades
“É, [a trabalhadora doméstica] é como uma segunda mãe para a [filha]. A partir de um certo momento, a [filha] passou a chamá-la de mamãe [apelido]. Em uma família tão pequena como a nossa, [ela] foi muitíssimo importante, ela foi uma parte da família, como se tivesse vindo alguma avó ou tia para ajudar a gente.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- Na altura de 1,5 anos, por orientação do pediatra, a família realizou uma consulta com um neuropediatra. Com o resultado dos exames, além da confirmação da Neurofibromatose, há a indicação da existência de tumores no cérebro da criança. “Ele olhou nos olhos dela [companheira] e falou assim: “Olha, sua filha tem uma doença rara, que é a neurofibromatose, que nascem tumores ao redor de nervos e eu não vou mentir para a senhora, mas a qualquer momento da vida dela a partir dessa consulta poderá nascer algum tumor, ao redor de algum nervo. E só não tem nervo no cabelo, pelo e unha.” Acho que eu vou levar para o túmulo essa cena, que foi terrível.”;

5- A família procurou o neurocirurgião indicado pelo neuropediatra. Nesta consulta há a confirmação da necessidade de realizar o tratamento para a eliminação dos tumores. “No início foi só tomar na cara, na barriga, uma atrás da outra, como se fosse uma luta de boxe[...] foram os dois piores momentos da minha vida: aquela consulta inicial com o [neuropediatra], que ele soltou tudo da doença, o que foi de maior sofrimento para [companheira], mas para mim o pior foi com o [neurocirurgião]. Foi horrível, porque os tumores estavam bombando, aumentando, tudo aumentando.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul

“Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



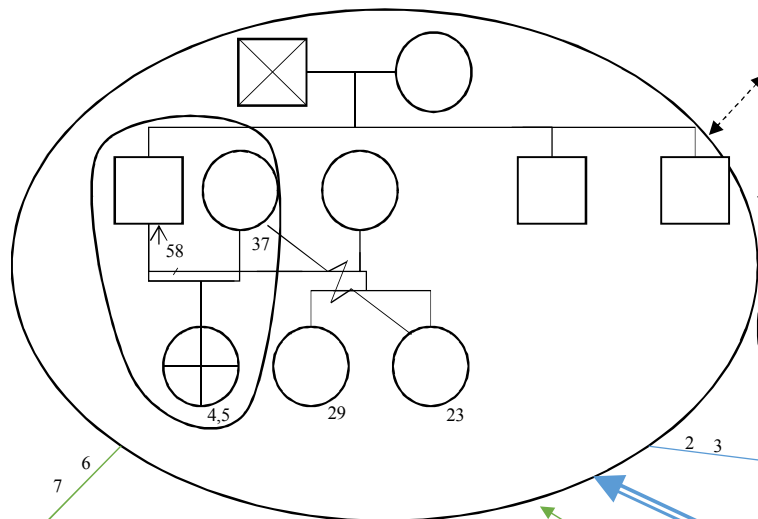
“Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem-elefante chinês que parece que é a neurofibromatose tipo I, então ela enlouqueceu. Foi depois que ela pesquisou na internet.”



Especialista (Genética ou em NF)

I; Entendimento sobre a NF

“Mas a neurofibromatose para mim é mais uma das doenças que estão ocorrendo hoje em dia em que eu estou percebendo que a humanidade está passando por mutações, está passando por uma fase evolutiva agora, por uma aceleração evolutiva[...] Cada vez mais freqüente e por algum motivo a humanidade agora está passando por isso.”



Família

“É, mas só que meu irmão em [cidade] não dá. Meu irmão também lá em [outra cidade] não dá. A minha mãe eu não quis envolver, não dava para envolver minha mãe já idosa nesse negócio. Era muito barra pesada para ela.”

Amizades

“É, [a trabalhadora doméstica] é como uma segunda mãe para a [filha]. A partir de um certo momento, a [filha] passou a chamá-la de mamãe [apelido]. Em uma família tão pequena como a nossa, [ela] foi muitíssimo importante, ela foi uma parte da família, como se tivesse vindo alguma avó ou tia para ajudar a gente.”

Neuropediatra

Neurocirurgia -Cabeça e Pescoço-

Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6- No decorrer da fase de investigação dos tumores, o casal começou a realizar pesquisas sobre a NF. O Raul assumiu a responsabilidade de conhecer melhor a NF. “A [companheira] sofreu tanto, que ela não quis mais acompanhar essa parte médica e biológica. Eu não, eu sou diferente, não quero dizer que eu não sofra, mas eu aceitei mais, digamos assim, e eu também procuro me esfriar para não sofrer demasiadamente, para não me entregar ao sofrimento porque, primeiro, naquela hora a minha mulher se entregou e eu tinha que segurar a barra. Se eu me entregasse também, não dá, né. [...] Então para você raciocinar melhor você tem que calar ao máximo a parte emocional. Então, é difícil. Não é fácil. Mas eu consigo.”;

7- O Raul entende que a informação do médico na hora do diagnóstico não é suficiente. Por isso, há a busca pessoal e familiar para realizar o seu entendimento. “Claro, [que a informação] não é suficiente. Então eles [os pais] vão buscando a complementação primeiro, vão atrás da informação para ver o que o filho tem. E como eles vão encontrar coisas terríveis e visualmente muito duras [...] Quando você vai ler um texto sobre neurofibromatose, o texto não vai dizer: “Ah, fiquem tranquilos porque pode ser só... se caracterize por tal coisa...” Não, eles falam 100% da doença. Então, para o casal, para os pais, é muito difícil isso e ninguém está preparado, ninguém casa preparado para uma notícia dessas. É um baque muito grande. Deveria ter mais psicologia, mais preparação, a medicina devia ir mais devagar nesses casos.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuo/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

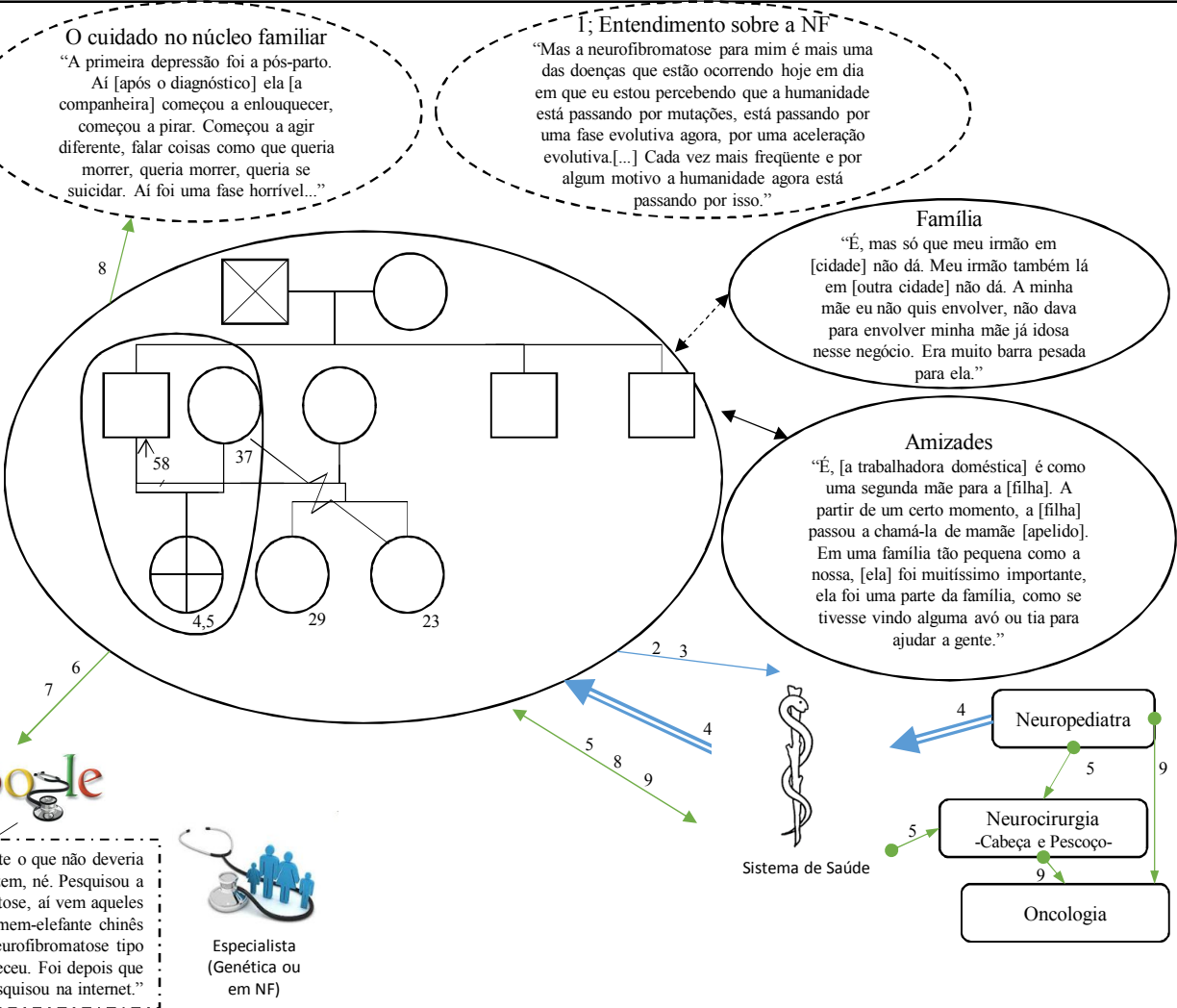
- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul
 “Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



“Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem-elefante chinês que parece que é a neurofibromatose tipo I, então ela enlouqueceu. Foi depois que ela pesquisou na internet.”



Data: Junho/2016

Trajétória Biográfica
 (ações sobre as etapas/numeração)

8- Com o aumento do conhecimento sobre o caso da filha e preocupações, o casal assumiu uma dinâmica em que o Raul vê-se como o ponto de equilíbrio de tudo o que acontece ao seu redor. “Aí quando eu vi isso [o avanço dos tumores para o nervo trigêmio] aí cara, porra... Mas eu não me deixei vencer ou abater por isso. Eu sabia que eu tinha que continuar o mais normal possível. Eu sou uma pessoa alegre, eminentemente alegre, e eu sabia que a minha alegria seria muito necessária para neutralizar aquela tristeza que estava. Porque a [companheira] já estava sofrendo por antecipação e a [minha filha] ali, bem, brincando e tudo. Então, isso não podia perdurar muito tempo e eu sabia disso. Então, eu me cobrei isso de eu ser a parte mais sã, mais alegria, colorido e tudo, e tentar manter isso em casa para melhorar a situação .;

9- Ao iniciar a fase de quimioterapia, quando a filha estava com dois anos, a situação de estresse do casal diminuiu. “ Aí veio uma fase melhor, que começou... foi quando o [neuropediatra] decidiu pela quimioterapia. As decisões eram todas conjuntas, né, do [Neuropediatra] e do [Neurocirurgião]. [...] Aí durante a quimioterapia, por ironia do destino, na quimioterapia foi o período que a Mariana mais sofreu, mas foi o que a gente menos sofreu. Porque a gente menos sofreu? Porque o pior já tinha passado e nós estávamos mais fortes, cada vez mais fortes.”;

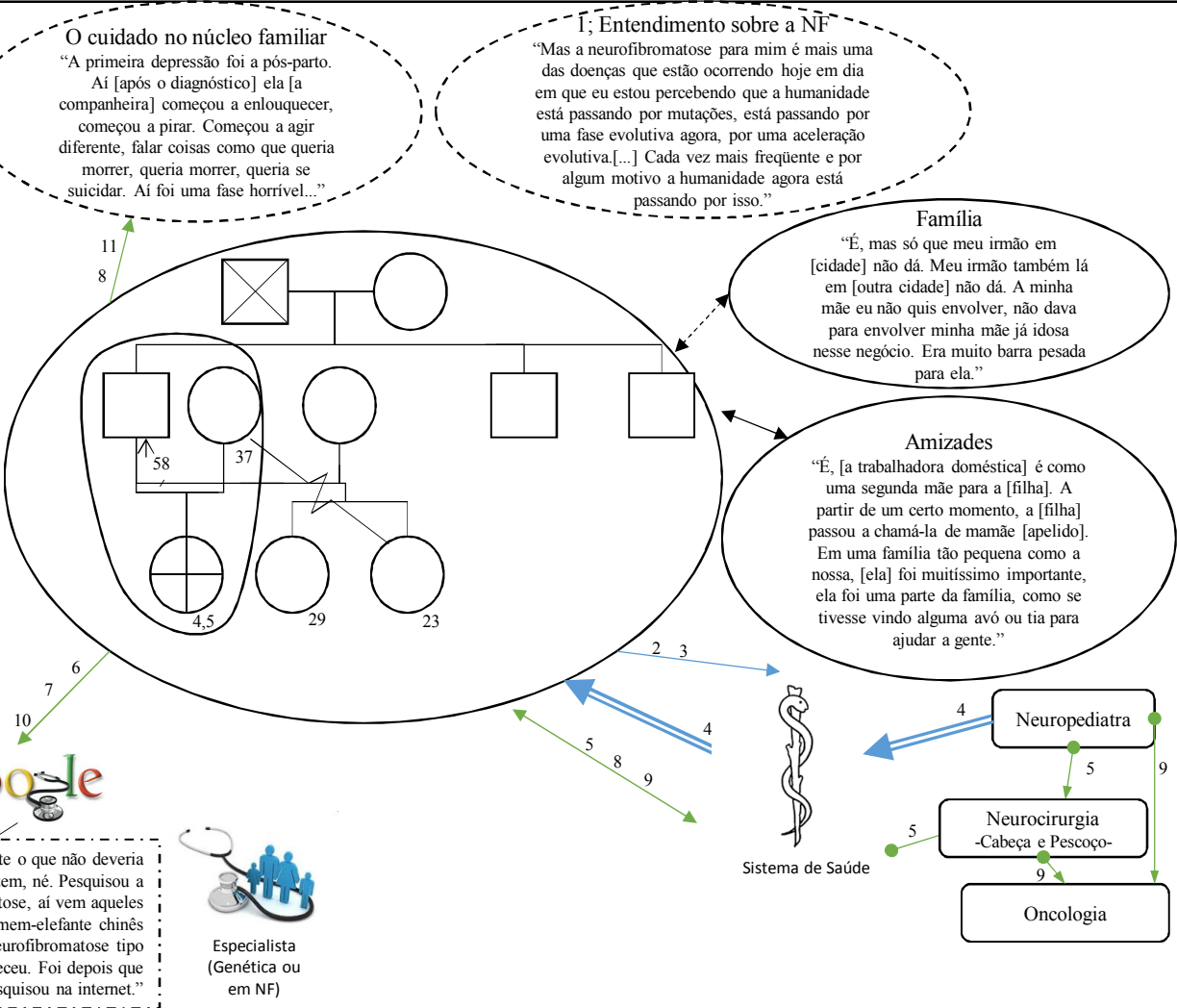
Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul
 “Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



“Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem-elefante chinês que parece que é a neurofibromatose tipo I, então ela enlouqueceu. Foi depois que ela pesquisou na internet.”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

10- Na mesma época da quimioterapia, a companheira criou um grupo no Facebook para comunicar o avanço do tratamento. Esse grupo foi entendido como parte do tratamento e tornou-se um espaço de “bons fluidos” para a família. “Aí, nesse meio tempo, no início de quimio, a [companheira] criou um grupo secreto no Facebook, chamado [nome], coisa e tal, e botou algumas pessoas. E foi crescendo, crescendo, crescendo. E sem querer, ela criou um grande grupo de orações, vibrações, pensamentos positivos de amor e tudo, bons fluidos. E a [filha] foi recebendo tudo aquilo. Juntando isso com a quimioterapia foi maravilhoso.”;

11- O Raul entende os tumores como um sintoma diferente da NF. Esta, ele sinaliza que há algum sofrimento provocado pela consciência do olhar do outro. “Aquela quimioterapia pesada, mais pesada que tinha que fazer na UTI, ela vomitava em casa. Mas assim, não era alto o sofrimento, era mais sofrimento quimioterápico e não com a doença em si, entendeu? Com a doença em si, até hoje ela não sofreu, ela ainda não tem consciência e coisa e tal. Quando ela tomar consciência e for ver que a parte direita dela é... [onde há a ocorrência do neurofibroma plexiforme]. Aí vai começar. Então a gente tem que estar preparado também para essa nova fase.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Raul
 “Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



“[...] foi uma decisão dela, de não se envolver com nada a respeito da neurofibromatose, porque se ela se envolvesse, poderia desencadear uma coisa negativa nela inutilmente[...] E ela viu que ela tinha que tomar essa distância com esses movimentos e congressos e tudo.”

“Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem-elefante chinês que parece que é a neurofibromatose tipo I, então ela enlouqueceu. Foi depois que ela pesquisou na internet.”



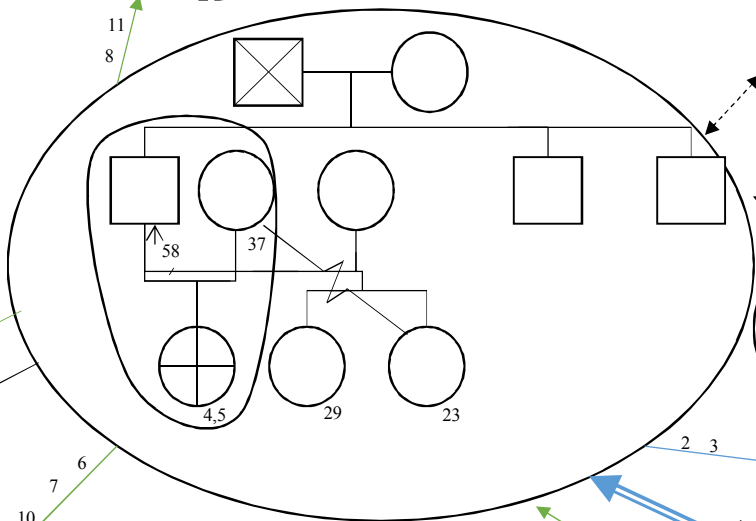
Especialista (Genética ou em NF)

O cuidado no núcleo familiar

“A primeira depressão foi a pós-parto. Aí [após o diagnóstico] ela [a companheira] começou a enlouquecer, começou a pirar. Começou a agir diferente, falar coisas como que queria morrer, queria morrer, queria se suicidar. Aí foi uma fase horrível...”

I; Entendimento sobre a NF

“Mas a neurofibromatose para mim é mais uma das doenças que estão ocorrendo hoje em dia em que eu estou percebendo que a humanidade está passando por mutações, está passando por uma fase evolutiva agora, por uma aceleração evolutiva[...] Cada vez mais freqüente e por algum motivo a humanidade agora está passando por isso.”

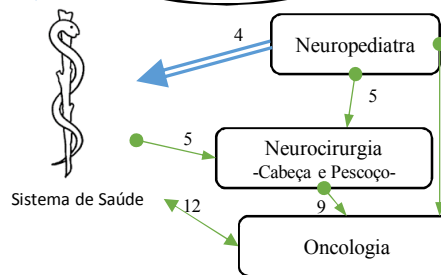


Família

“É, mas só que meu irmão em [cidade] não dá. Meu irmão também lá em [outra cidade] não dá. A minha mãe eu não quis envolver, não dava para envolver minha mãe já idosa nesse negócio. Era muito barra pesada para ela.”

Amizades

“É, [a trabalhadora doméstica] é como uma segunda mãe para a [filha]. A partir de um certo momento, a [filha] passou a chamá-la de mamãe [apelido]. Em uma família tão pequena como a nossa, [ela] foi muitíssimo importante, ela foi uma parte da família, como se tivesse vindo alguma avó ou tia para ajudar a gente.”



Trajetória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

12- Após dois anos, no final de 2015, a filha de Raul encerrou o tratamento por quimioterapia e passou a ser acompanhada periodicamente. “[...] quando acabou o ciclo da quimio, dois anos de quimio, eu acho. Mais vez fizemos a ressonância magnética da Mariana e fomos para o Dr. Carlos Santa Rita e mais uma vez saímos chorando. Até falei brincando, que a consulta com ele era a consulta do choro. A gente entra preocupado e sai chorando. Só que dessa vez a gente saiu chorando de felicidade, porque esses gliomas secaram.” ;

13- O Raul participou de alguns eventos promovidos pela Associação de NF de sua cidade nos anos de 2013 e 2014. Contudo, não mantém aproximação com a entidade por não ser uma fonte de segurança ou conforto. “[...] a gente não quis ir mais em congresso de doença rara, sabe? A gente quis aproveitar esse raro momento de felicidade, né, em que você matou vários leões. Você está cansado, ensanguentado, você sabe que tem leões vindo lá mas, pô: “Vamos aproveitar esse momento enquanto o próximo leão não vem, né. Vamos ser felizes, levar uma vida pelo menos um período o mais normal possível e é isso que a gente está até agora nisso.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênu/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ⬆ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

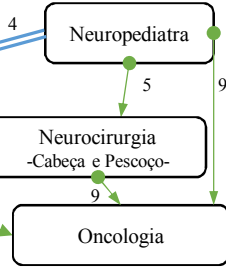
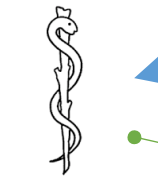
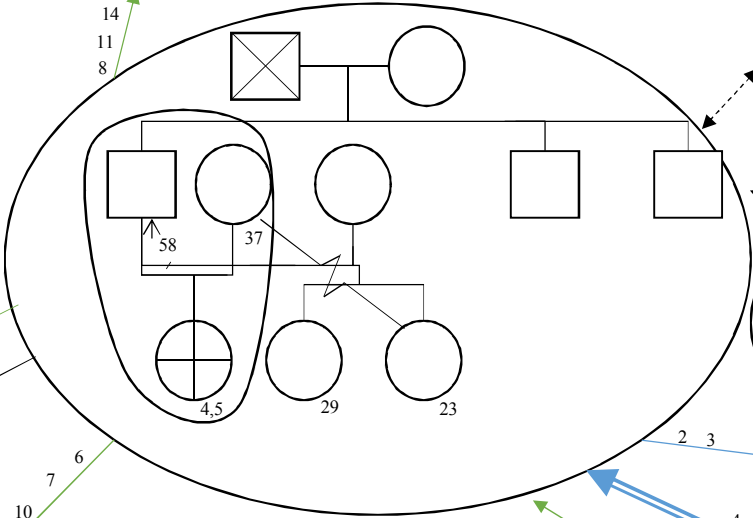
Entrevistado/a: Raul
 “Os médicos têm que [dar o diagnóstico correto]... mas psicologia zero, é olhando e castigando, falando tudo, soltou tudo de uma vez. Isso tudo que ele falou e essa pesquisa que ela fez na internet é que a deixou louca. Ela precisou fugir, foi até uma fuga, né. Ela se alienou da realidade, porque foi demais para... acabou o psicoemocional dela, se é assim que se fala.”

O cuidado no núcleo familiar
 “A primeira depressão foi a pós-parto. Aí [após o diagnóstico] ela [a companheira] começou a enlouquecer, começou a pirar. Começou a agir diferente, falar coisas como que queria morrer, queria morrer, queria se suicidar. Aí foi uma fase horrível.”

I; Entendimento sobre a NF
 “Mas a neurofibromatose para mim é mais uma das doenças que estão ocorrendo hoje em dia em que eu estou percebendo que a humanidade está passando por mutações, está passando por uma fase evolutiva agora, por uma aceleração evolutiva[...] Cada vez mais freqüente e por algum motivo a humanidade agora está passando por isso.”

Família
 “É, mas só que meu irmão em [cidade] não dá. Meu irmão também lá em [outra cidade] não dá. A minha mãe eu não quis envolver, não dava para envolver minha mãe já idosa nesse negócio. Era muito barra pesada para ela.”

Amizades
 “É, [a trabalhadora doméstica] é como uma segunda mãe para a [filha]. A partir de um certo momento, a [filha] passou a chamá-la de mamãe [apelido]. Em uma família tão pequena como a nossa, [ela] foi muitíssimo importante, ela foi uma parte da família, como se tivesse vindo alguma avó ou tia para ajudar a gente.”



A família percorreu todos os sistemas de saúde (privado, público e conveniado), com preferência para o conveniado.

“[...] foi uma decisão dela, de não se envolver com nada a respeito da neurofibromatose, porque se ela se envolvesse, poderia desencadear uma coisa negativa nela inutilmente[...] E ela viu que ela tinha que tomar essa distância com esses movimentos e congressos e tudo.”

“Ela fez exatamente o que não deveria fazer, mas os pais fazem, né. Pesquisou a neurofibromatose, aí vem aqueles monstros, né. Um homem-elefante chinês que parece que é a neurofibromatose tipo I, então ela enlouqueceu. Foi depois que ela pesquisou na internet.”

Data: Junho/2016

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

14- Atualmente o Raul está concentrado em cuidar de seu núcleo familiar com ações que o apoiem para uma vida “normal” e estão distantes de qualquer assunto que envolva a NF. “Ah, [a vida mais normal possível] é uma vida em que o foco central não seja uma doença, um sofrimento, não seja a piedade que a gente tem pela filha, não seja a gente ver a filha sofrer. Isso é uma vida normal, a gente se preocupar em ser feliz, ela sendo liberada para fazer coisas que ela não podia antes, piscina, brincar no parque, isso que eu chamo de normal.”;

15- O tratamento fez desaparecer os gliomas mas ainda há o acompanhamento para ver a evolução do quiasma do nervo óptico. “[Os gliomas secaram] Só o do quiasma óptico eu não sei porque, ele diminui muito pouco. Isso é o que me preocupa atualmente, porque ele já está invadindo o cérebro, na região do hipotálamo.”

Nota final: A época da entrevista a família estava de “férias psicoemocionais da Neurofibromatose”.

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Uncerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala / Quem fala
				⊘ Separação / Separação

Mapa do Cuidado Difuso

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mãe na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”



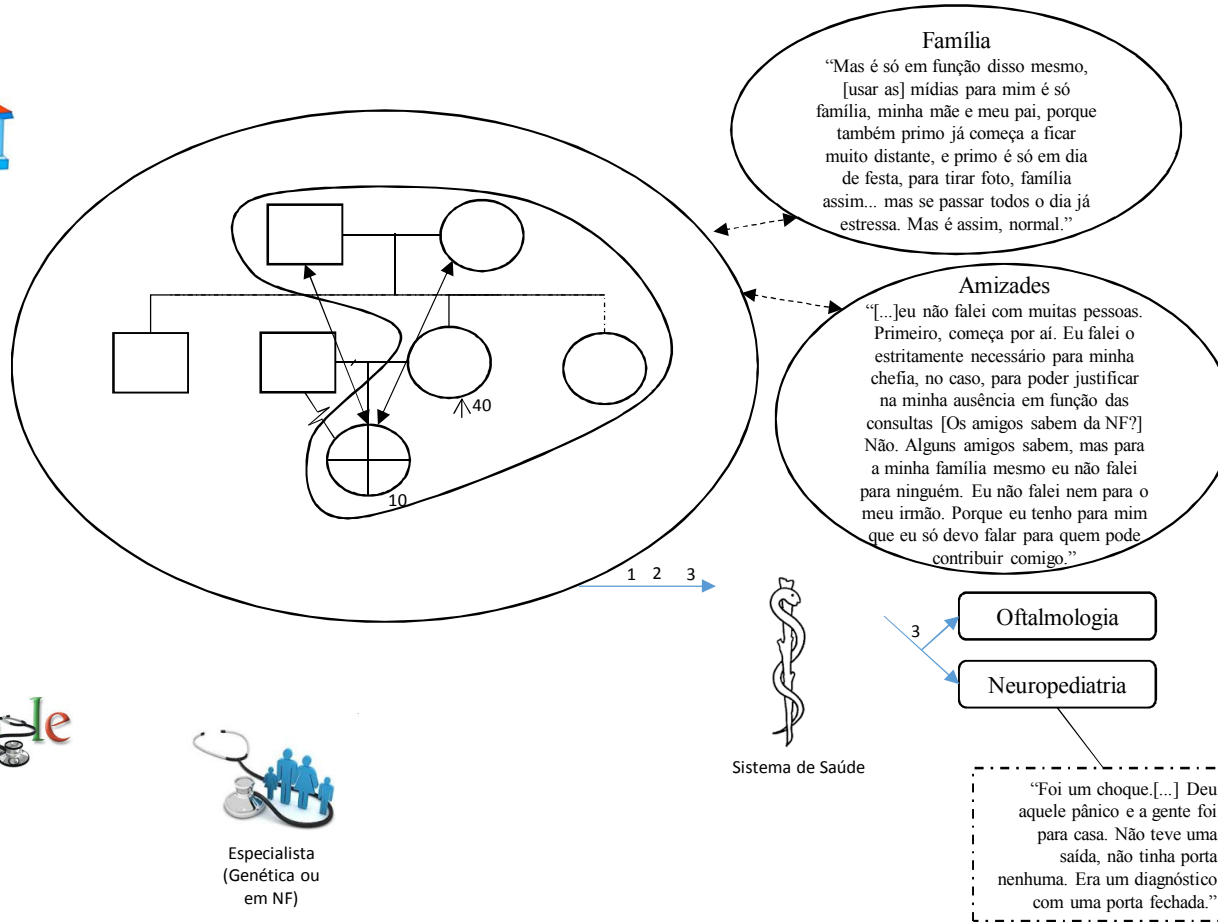
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- A filha nasceu com as manchas Café com leite, contudo não eram motivo de alguma atenção dos pediatras. “Ela nasceu com as manchas, mas todos os médicos que viam as manchas falavam: “Ah, tem uma doença associada a umas manchas, mas não se preocupe porque não tem nada a ver com ela não.” Parece que foi umas das pediatras que falou.”;
- 2- A partir dos três anos a filha começou a apresentar constantes dores de cabeça. Atendida pelos planos de saúde, a orientação médica era de acompanhar a situação. “E eu achei estranho, porque com três anos, ter uma enxaqueca é muito difícil. E aí eu a levei ao médico naquele momento e ele disse: “Olha, pode ser uma crise de enxaqueca. Mas assim, é muito esporádico, a gente nem pode dizer que foi uma crise de enxaqueca. Vai ter que esperar.”;
- 3- A partir dos seis anos as dores de cabeça se tornam mais intensas ocasionando, inclusive, ausências escolares. A família percorre diferentes especialidades (plano de saúde) para investigar as dores de cabeça. Foi no neuropediatra que houve um aprofundamento das investigações já com a possibilidade para o diagnóstico de NF. “Nisso, a gente fez o acompanhamento padrão: ‘Dor de cabeça?’ Vamos levar ao oftalmologista e aquela coisa toda. E aí, na peregrinação de médico para médico, buscando um diagnóstico para a dor de cabeça, a gente caiu na neuropediatria. E aí o neuropediatra pediu vários exames e falou: ‘Olha, pode ter uma doença associada a essas manchas, mas a gente vai fazer todos esses exames e depois a gente vai ver.’”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mão na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”



Outras famílias/
Pessoas

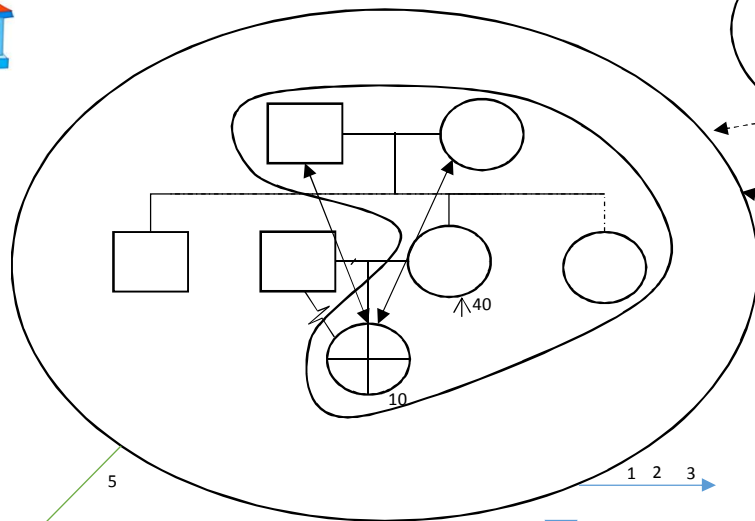


Associação Civil



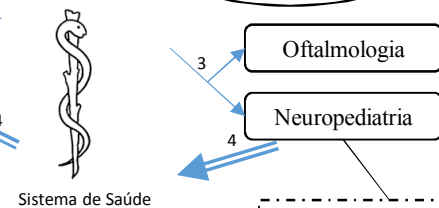
“Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘Ai, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’ ou então: ‘Ai, coitadinha’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

Data: Junho/2016



Família
“Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
“[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”



Sistema de Saúde

“Foi um choque[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- Após realizar a ressonância e os exames solicitados pela neuropediatra, o diagnóstico da NF é confirmado. “[O diagnóstico foi um momento de] Impotência, raiva, medo, muito medo, de ver assim e pensar na sua filha, na vida que você imagina para ela, uma vida feliz, autônoma, com independência, muita saúde, porque acho que a saúde te trás isso, um equilíbrio. E aí quando tira essa... ‘Olha, ela não tem saúde’ parece que ela não tem saúde. Então isso desfaz.”;

5- Após o diagnóstico a Maria da Penha recorre à internet para encontrar informações. “Eu achei sites... a primeira coisa, quando joguei no Google, apareceram só aquelas figuras horríveis da doenças, uns casos bem graves bem afetados assim... e aquilo me chocou muito. Eu comecei a ver e já fiquei nervosa.”;

6- Apesar de, em um primeiro momento, ficar assustada com as informações disponíveis na internet, foi por meio destas pesquisas que chegou até a associação de NF da sua região. “E aí depois eu entrei na internet para fazer tudo e aí eu encontrei o site da [Associação] e anotei o telefone para ligar no outro dia, porque já era noite. E eu me lembro que eu só consegui chorar naquele dia no banheiro. Eu falei: ‘Eu não posso chorar na frente da minha filha e nem na frente do meu marido’ porque eu vi que ali, se eu perdesse a linha, tudo ia por água a baixo.”;

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mão na cabeça e falou: ‘‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’’”



Outras famílias/ Pessoas



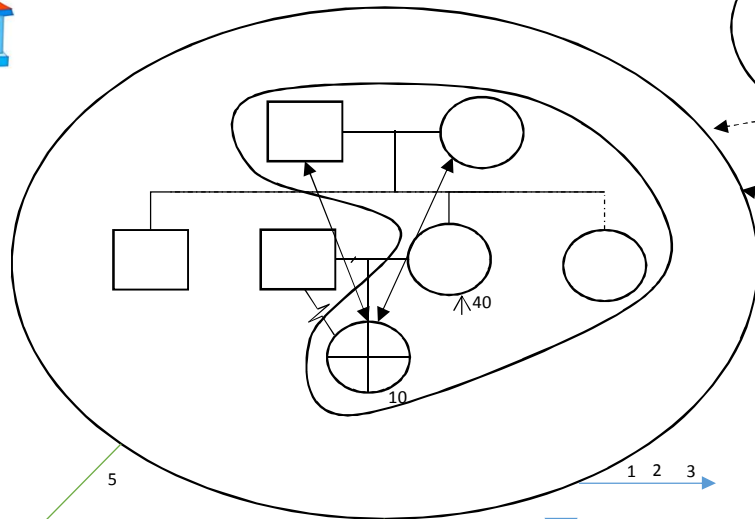
Associação Civil



“E aí a gente conseguiu contato e já foi assim muito bom, porque ter uma resposta, ter um posicionamento, ter alguém que já abriu uma porta é muito importante, né.”

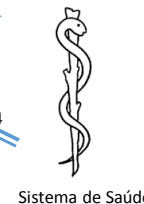
7 “Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘‘Aí, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’’ ou então: ‘‘Aí, coitadinha’’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

Data: Junho/2016



Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?] Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”



Sistema de Saúde

Oftalmologia

Neuropediatria

“Foi um choque.[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

7- Com o auxílio da Associação, a família conseguiu não somente acolhida como a indicação para atendimento com um especialista na NF. “E aí eu já fiquei preocupada com relação a isso, porque eu já pensei: ‘‘Poxa, ela vai ter uma vida difícil e como eu vou fazer, se não tem porta nenhuma? Se não tem nada?’’ Aí, quando eu vi a associação, eu falei: ‘‘Agora pelo menos eu tenho uma saída.’’ Mas é difícil.”;

8- A partir da primeira consulta, a filha de Maria da Penha começou a ser acompanhada por profissional especialista em NF, anualmente, mesmo sendo em outra cidade e na modalidade privada. “E aí foi completamente diferente esse atendimento em todos os sentidos, porque a gente se sentiu acolhido naquele momento. Porque quando você recebe um diagnóstico e você vê que não tem nada para ser feito, uma coisa horrível e sua filha não vai ter uma vida normal, isso não tem como você aceitar. E aí foi muito bom, porque deu essa abertura para a gente, essa possibilidade de ter contato com pessoas que tinham o mesmo diagnóstico.”

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
---	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mão na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

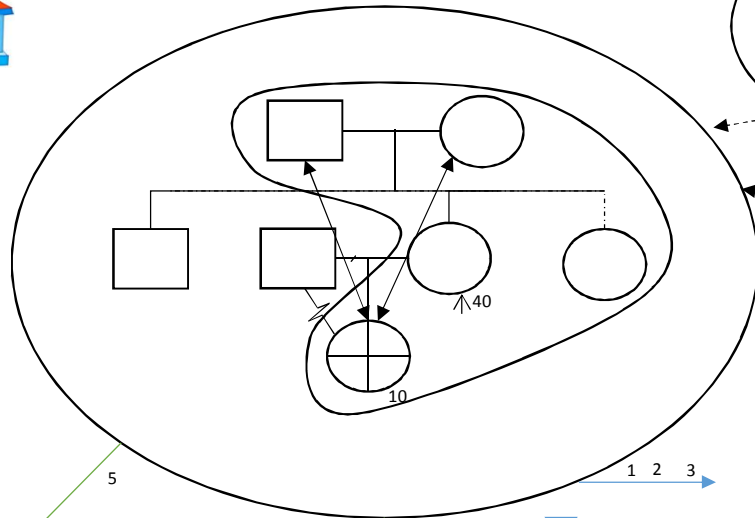


7

“Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘Ai, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’ ou então: ‘Ai, coitadinha’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

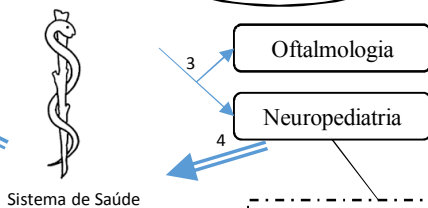


Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”



“Foi um choque.[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Por indicação da associação a filha de Maria da Penha começa a ser acompanhada por um Centro de Atendimento, especialista em genética, de sua cidade. Esse atendimento é na rede pública. Apesar de Maria da Penha ser profissional do Serviço de Saúde, ela encontra dificuldades em conseguir informações para o acompanhamento da filha. “Mas é uma rede de cuidados muito complexa, sabe? Eu não digo nem que é um rede. Eu digo que ela não existe, na verdade, porque ela não está clara. Eu não desmereço que tenha caminhos, mas que esses caminhos não são claros, não aparecem com toda estrutura formal. Então é difícil para você encontrar e lidar com isso. Você não encontra. Não tem facilidade.[...] Porque às vezes você volta e já mudou tudo, o que é um problema da rede e foi o que aconteceu com a neuropediatra. Porque eu cheguei e não tinha mais, ela não ia mais atender.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mãe na cabeça e falou: ‘‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’’”

13- “Mas não tem nada, pelo contrário, a professora só elogia os trabalhos, a inteligência, a motivação dela para resolver as coisas, a boa vontade, ajuda muito os amigos e toda vez falam isso.”

Outras famílias/ Pessoas

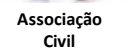
11 “E aí a gente conseguiu contato e já foi assim muito bom, porque ter uma resposta, ter um posicionamento, ter alguém que já abriu uma porta é muito importante, né.”

7 “Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘‘Aí, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’’ ou então: ‘‘Aí, coitadinha’’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

Data: Junho/2016



11



Associação Civil

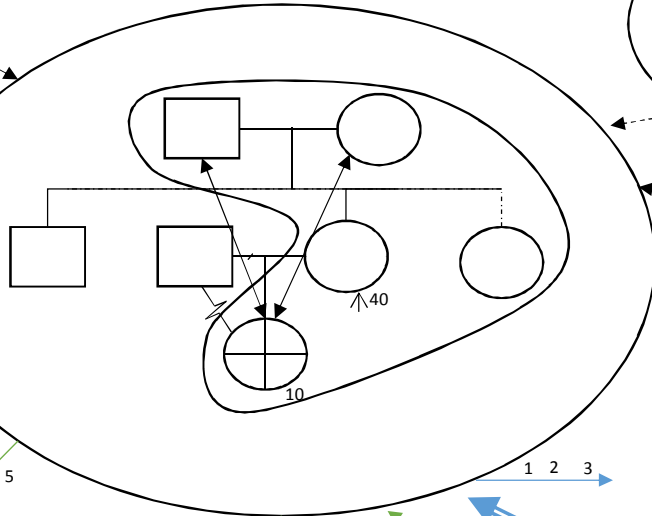


Google

7



Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”

Oftalmologia
 Neuropediatria

Sistema de Saúde
 Psicologia;
 Fonoaudiologia

“Foi um choque[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

10- O itinerário terapêutico transforma-se em um processo onde a família é direcionada para a rede suplementar (Plano de Saúde), mesmo sendo atendida por profissionais de um Centro de Atendimento especializado. “O que eu vejo muito é que ela está no preventivo, [...] a neuropediatra virou e falou: ‘‘Olha, só vou atender a partir de agora criança de 3 anos. Então, vocês vão ter que sair do serviço.’’ Então assim, a gente fica sem referência. A psicóloga que também foi ganhar neném e saiu e não deixou com ninguém. Então assim, a gente ficou sem psicóloga e sem neuropediatra. A fono a gente já tinha no convênio e a fono também falou: ‘‘Olha, como ela já está no convênio e o que eu acho que seria mais interessante para ela ela já vai fazer lá, aqui não tem necessidade, eu não vejo que ela precise do que vou fazer aqui, então ela pode ficar para lá e também se entrar na lista vai demorar muito.’’ Então a gente tenta assim, no convênio e no público.”

11- Os encontros com as Associações facilitam a própria filha a assimilar o diagnóstico de NF. “Essa aqui é a [coleguinha], ela tem a mesma doença que você.” E foi alguma coisa assim. Aí ela ficou com aquilo e depois ela perguntou: “O que eu tenho? Eu e a [coleguinha]? O que a gente tem?” eu lembro que ela foi muito associada à Maria Vitória, o que eu achei muito bom. Porque ela já estava com um... ela viu uma pessoa normal, uma criança da idade dela, então já ficou uma coisa mais tranquila, mais próxima dela. [E eu digo] “Você é saudável. Você é uma menina muito saudável, porque todo mundo tem alguma coisa.”

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ⬆ Quem fala ⊕ Diagnosticado ⊗ Falecido / Separação
---	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha

“[A neuropediatra] botou a mão na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”

13- “Mas não tem nada, pelo contrário, a professora só elogia os trabalhos, a inteligência, a motivação dela para resolver as coisas, a boa vontade, ajuda muito os amigos e toda vez falam isso.”

Outras famílias/ Pessoas

11

“E aí a gente conseguiu contato e já foi assim muito bom, porque ter uma resposta, ter um posicionamento, ter alguém que já abriu uma porta é muito importante, né.”

Associação Civil

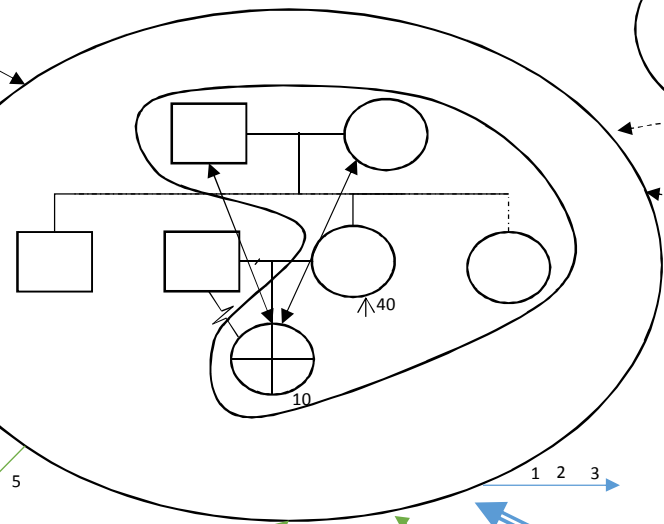
6

Google

7 “Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘Ai, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’ ou então: ‘Ai, coitadinha’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

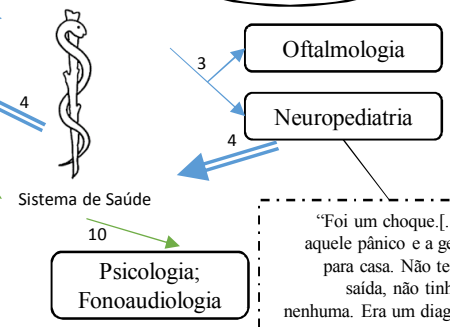


Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”



“Foi um choque.[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

12- Devido a forte carga emocional do diagnóstico, a Maria da Penha é disponível para apoiar as atividades da associação e não se envolve além desse apoio. “É um diagnóstico muito difícil porque ele te diz muito, mas muito pouco, porque há um leque de possibilidades que pode acontecer a qualquer momento da vida e mais possibilidade nesse e nesse período, mas você não vai saber. É uma roleta russa que você tem na cabeça, né. Qualquer hora pode disparar um ali e te acertar e é assim que eu enxergo essa doença, como sendo mesmo uma roleta russa.” ;

13- Por demonstrar interesse, a filha passou a frequentar as aulas de inglês desde os quatro anos. Ela está na mesma escola desde os seis anos e possui um trajeto regular e “sempre com nota boa, nunca tira nota baixa.” Ninguém na escola conhece o diagnóstico de NF.”;

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <p>→ Etapas</p> <p>→ Indicação para especialista</p> <p>→ Diagnóstico da NF</p>	<p>Itinerário Terapêutico</p> <p>→ Etapas</p> <p>→ Indicação para tratamento</p> <p>→ Acompanhamento</p>	<p>Tipos de relação</p> <p>↔ Tênuce/Incerta</p> <p>↔ Forte</p> <p>⚡ Extressante/Negativa</p>	<p>Grupo</p> <p>○ Questionado na entrevista</p> <p>○ Mencionado pelo/a entrevistado/a</p>	<p>Genograma</p> <p>○ Feminino</p> <p>□ Masculino</p> <p>↑ Quem fala</p> <p>+ Diagnosticado</p> <p>× Falecido</p> <p>/ Separação</p>
--	---	---	--	---

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha
 “[A neuropediatra] botou a mãe na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”

13- “Mas não tem nada, pelo contrário, a professora só elogia os trabalhos, a inteligência, a motivação dela para resolver as coisas, a boa vontade, ajuda muito os amigos e toda vez falam isso.”

“E aí a gente conseguiu contato e já foi assim muito bom, porque ter uma resposta, ter um posicionamento, ter alguém que já abriu uma porta é muito importante, né?”

7 “Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘Ai, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’ ou então: ‘Ai, coitadinha’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

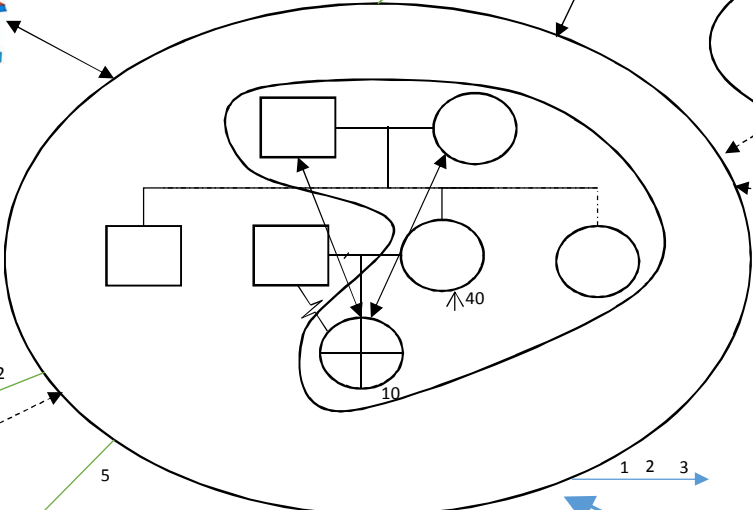
14 – Hobin Hood
 “[ela] não se conforma com as diferenças, que são muito grandes, as injustiças que ela tem... ela é a Hobin Hood, [...] porque se ela vê uma injustiça ela se mete no meio, não interessa quem está ali.”

Religião
 “A gente não sabe tudo, então vamos colocar um outro elemento aí que, para mim, faz muita importância, que é a fé, é você acreditar que as coisas não são à toa, que você tem uma inteligência, uma força muito maior e que aquilo ali, se você sintonizar, você vai ter um retorno legal, você vai se sentir bem.”

Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]Eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”

“Foi um choque[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”



Sistema de Saúde

Oftalmologia

Neuropediatria

Psicologia;
Fonoaudiologia

Data: Junho/2016

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

14- De maneira geral, a filha de Maria da Penha, posiciona-se de maneira assertiva sobre os assuntos que lhe interessam. Tal posição, incentivada pela família, faz com que seja conhecida na escola como a Hobin Hood. “Então assim, nesse sentido, a diretora fala que quando a Marina tem algum problema, ela vai a sala dela e discute. Então, ela fala e isso eu acho legal, porque ela toma essa coisa. E ela só me conta as coisas mesmo quando ela tem algum problema que ela não resolve, porque o delo mesmo assim é ela resolver, ela buscar... ela não dá muita importância porque ela resolve.”

15- Por indicação de um amigo e apoio da mãe, a Maria da Penha passa a frequentar um local de tratamento espiritual bastante conhecido em sua região. “Já tinha feito [...] um estudo sistematizado da doutrina Kardecista e comecei e tal, mas não tenho assim uma religião em si. Achei interessante, legal, me identifiquei com muita coisa e sempre ia lá [comunhão espírita] assistir uma palestra, tomar um passe, alguma coisa assim. E o [tratamento espiritual] foi pela minha mãe, e eu já tinha escutado também, mas um amigo nosso estava fazendo tratamento lá e tal e a mamãe falou: ‘Ah, por que agente não vai?’ Então a gente foi umas duas vezes, mas eu achei interessante continuar aqui [na Comunhão Espírita], já que a gente conseguiu atendimento aqui, que foi primeiro no passe de ‘desobsessão’ que eles fazem e depois você vai para uma sala de tratamento mesmo, de tratamento espiritual.”

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Da Penha
 “[A neuropediatra] botou a mãe na cabeça e falou: ‘Meu Deus do céu! Eu não esperava por isso. Ela é tão bonita... Ela tem neurofibromatose mesmo, uma doença que não tem cura, ela não vai poder casar não vai poder ter filhos!’”

13- “Mas não tem nada, pelo contrário, a professora só elogia os trabalhos, a inteligência, a motivação dela para resolver as coisas, a boa vontade, ajuda muito os amigos e toda vez falam isso.”

“E aí a gente conseguiu contato e já foi assim muito bom, porque ter uma resposta, ter um posicionamento, ter alguém que já abriu uma porta é muito importante, né?”

“Mas a pessoa vai lá e joga no Google e pronto: ‘Ai, meu Deus! Acabou. A menina deve ser um problema’ ou então: ‘Ai, coitadinha’, justamente para evitar esse estigma, essa coisa chata e esse trabalho extra de ficar tendo que falar, falar, falar e falar, porque é chato isso.”

14 – Hobin Hood
 “[ela] não se conforma com as diferenças, que são muito grandes, as injustiças que ela tem... ela é a Hobin Hood, [...] porque se ela vê uma injustiça ela se mete no meio, não interessa quem está ali.”

Religião
 “A gente não sabe tudo, então vamos colocar um outro elemento aí que, para mim, faz muita importância, que é a fé, é você acreditar que as coisas não são à toa, que você tem uma inteligência, uma força muito maior e que aquilo ali, se você sintonizar, você vai ter um retorno legal, você vai se sentir bem.”

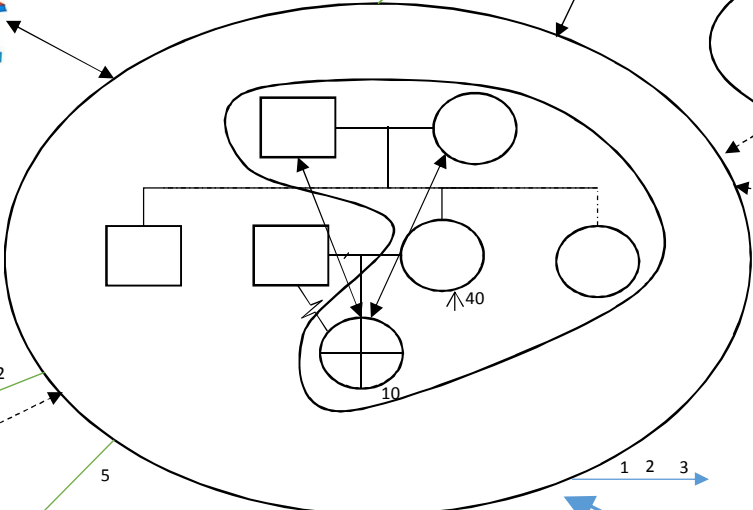
Família
 “Mas é só em função disso mesmo, [usar as] mídias para mim é só família, minha mãe e meu pai, porque também primo já começa a ficar muito distante, e primo é só em dia de festa, para tirar foto, família assim... mas se passar todos o dia já estressa. Mas é assim, normal.”

Amizades
 “[...]eu não falei com muitas pessoas. Primeiro, começa por aí. Eu falei o estritamente necessário para minha chefia, no caso, para poder justificar na minha ausência em função das consultas [Os amigos sabem da NF?]. Não. Alguns amigos sabem, mas para a minha família mesmo eu não falei para ninguém. Eu não falei nem para o meu irmão. Porque eu tenho para mim que eu só devo falar para quem pode contribuir comigo.”

“Foi um choque.[...] Deu aquele pânico e a gente foi para casa. Não teve uma saída, não tinha porta nenhuma. Era um diagnóstico com uma porta fechada.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Nota final: A época da entrevista a filha de Maria da Penha frequentava o psicólogo por causa da recente separação dos pais. Também encontrava-se em um curso preparatório para as provas de um concorrido colégio da cidade.



Oftalmologia

Neuropediatria

Psicologia;
Fonoaudiologia

Sistema de Saúde

Especialista (Genética ou em NF)

Profissional particular. Acompanhamento anual.

Por ineficiência do atendimento público, os profissionais são conveniados a algum plano de saúde.

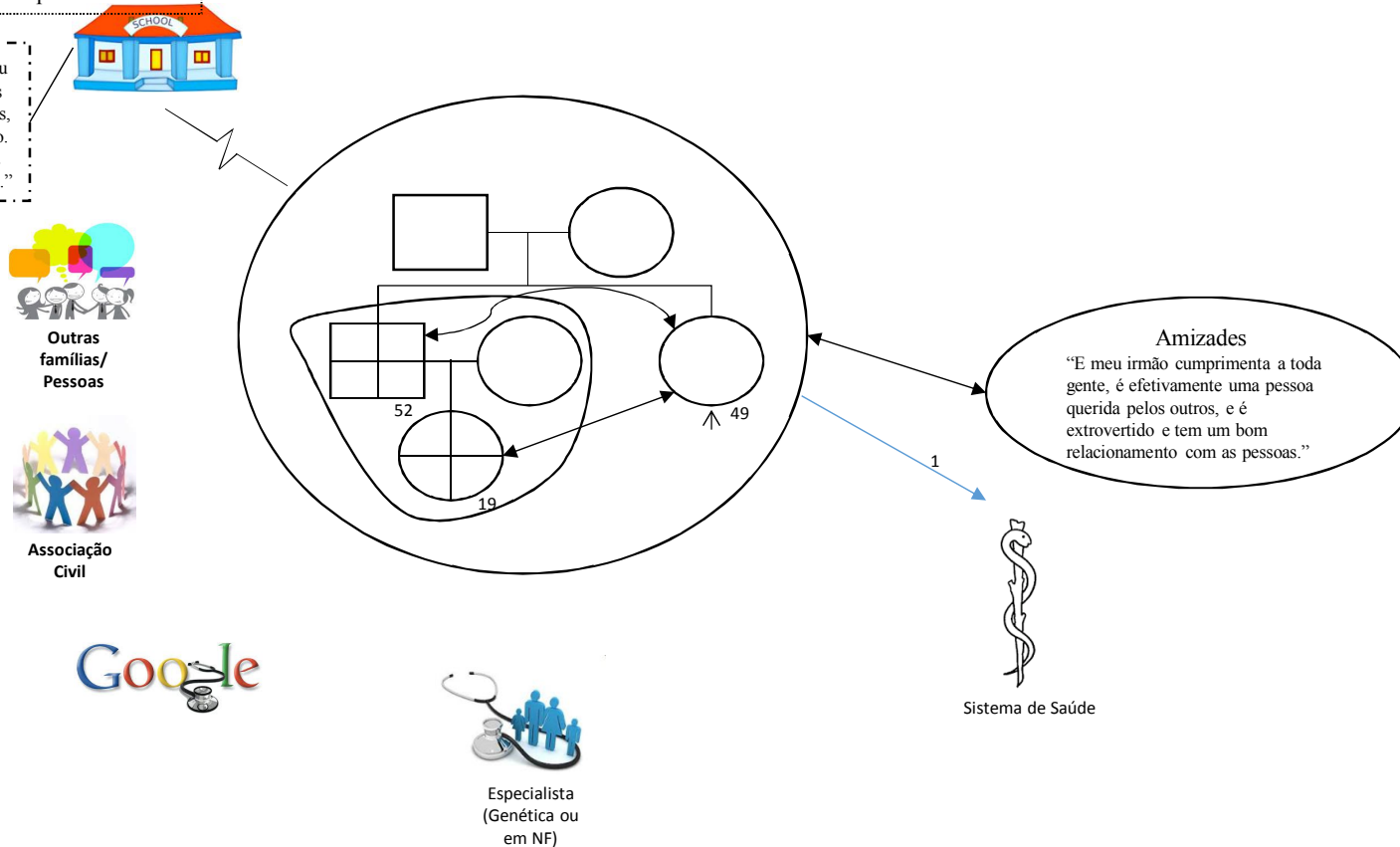
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Mas o meu irmão sempre se relacionou muito bem com as pessoas, sempre teve um ótimo relacionamento com as pessoas, é muito extrovertido, desde sempre...”

2 – “Eu acho que ele começou a demonstrar desinteresse nos estudos e até não ter boas notas, não porque fosse magrião, não. Mas provavelmente não teria pré-disposição para isso, não é.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

1- O irmão de Elza, nasceu com as manchas Café-com-leite e não houve qualquer menção à NF até os 35 anos. “[...] nasceu com algumas manchinhas e essas manchinhas as pessoas achavam piada “ah, tem manchinhas” mas pronto, acho que nunca foi feito nenhum diagnóstico.[...] Mais tarde já, o meu irmão jovem e já estando nós dois juntos eu reparava na praia, nessas coisas, quando estávamos juntos que efetivamente ele tinha umas manchas de café-com-leite, umas maiores, outras mais pequenas. Mas também nunca perguntei, assim, como as pessoas normais tem manchas... e na altura, nós não estávamos vocacionados nem alertados pra esse tipo de problema, que pudesse ser um problema de saúde, muito menos a minha mãe.”;

2- O irmão tem um percurso escolar diferente da Suely. Apesar de ter boas notas no primeiro ciclo, há dúvidas quanto a conclusão do nono ano. “E então, eu acho que não terminou efetivamente o nono ano, não sei. Eu penso que a escolaridade dele será ao nível do nono ano. Mas, a seguir, ele entrou no mercado de trabalho através de um tio meu, inicialmente, foi trabalhar com ele. Portanto nunca estive – como é que vou dizer? – nunca foi aquele rapaz tipo “Ah, não quero trabalhar, quero ficar aqui de papo para o ar, gozar a vida... não. Sempre foi do trabalho, responsável.”;

3 – Com o apoio da família, emigrou para trabalhar na construção de Chalés na Suíça.;

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

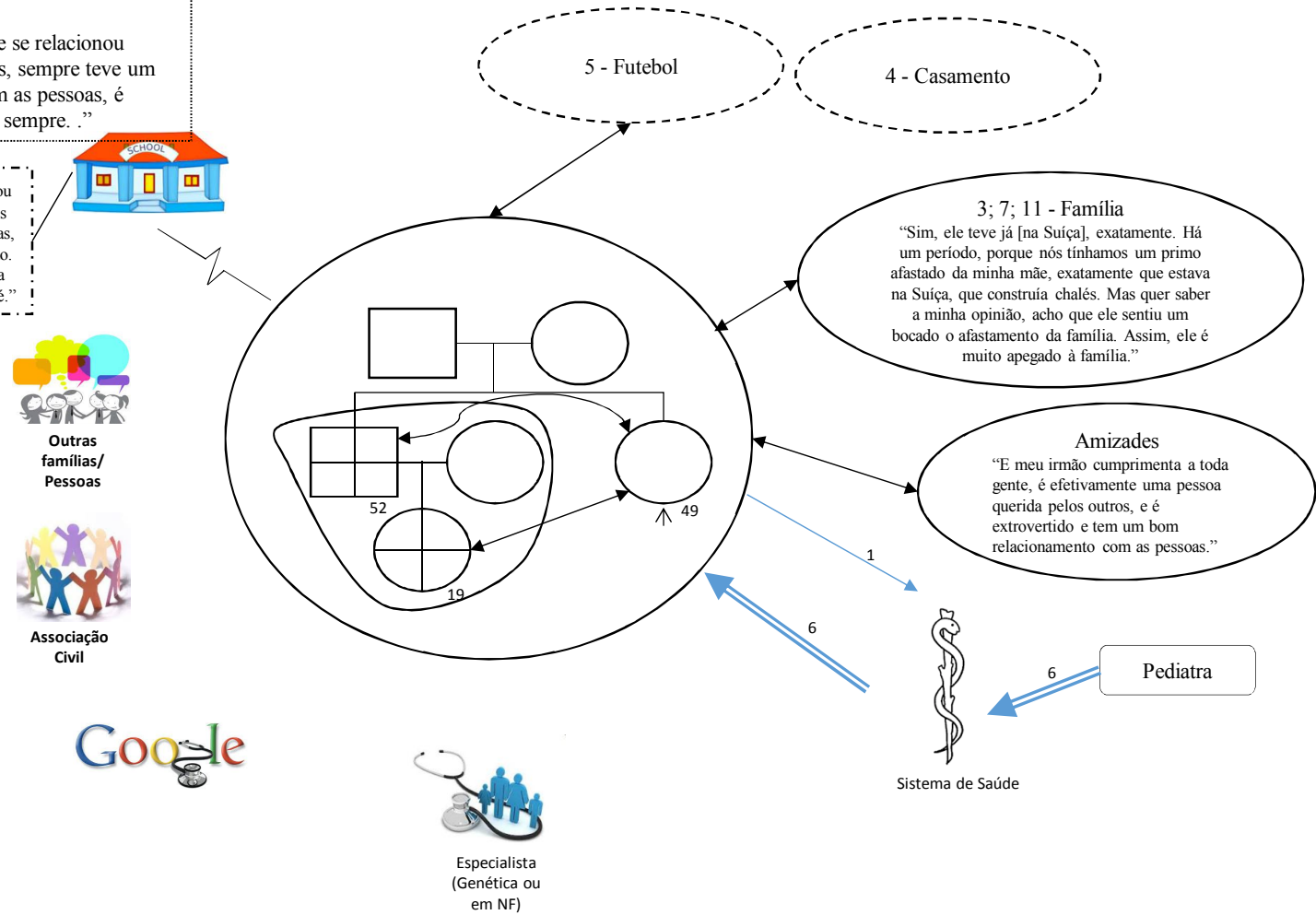
Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Mas o meu irmão sempre se relacionou muito bem com as pessoas, sempre teve um ótimo relacionamento com as pessoas, é muito extrovertido, desde sempre...”

2 – “Eu acho que ele começou a demonstrar desinteresse nos estudos e até não ter boas notas, não porque fosse magrião, não. Mas provavelmente não teria pré-disposição para isso, não é.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

4 – Por volta dos 33 anos há o casamento do irmão. “Ele a conheceu [na cidade]. Não sei, através de amigos. Eu acho até que foi através de uma outra namorada dele. Acho que foi assim uma coisa, uma confusão qualquer. Sei que efetivamente ele conheceu a Helena e em seis meses casaram. Foi um amor fulminante.”;

5 – A Elza vê que o irmão é um homem muito dedicado a família. Inclusive, ele se abdicou de realizar as coisas que gosta para ficar próximo da família. “mas o único vício que meu irmão tem é o futebol. É sócio do [club], mas... e tem o direito de ver os jogos quando estão em casa e essa coisa toda, mas se a minha cunhada disser “ai, vou ficar aqui sozinha”, ele [larga tudo] pra ficar com ela.”;

6 – Com o nascimento da filha, aos 35 anos de idade, recebeu o diagnóstico da NF. “Porque a menina tinha as mesmas, digo, a menina tinha as mesmas manchas que o pai. Na época a gente dizia “tem que ser filha dele”, não há dúvidas. E foi a partir daí, portanto foi no fundo com o nascimento da minha sobrinha que nós fomos consciencializando da neurofibromatose.”;

7 – A Elza não conseguiu perceber o impacto do diagnóstico para o irmão. “Não sei se o meu irmão acabou por esconder um pouco o que sentiu, mas senti que ele ficou preocupado porque assim, eu acho que ele descobriu quando foi diagnosticada a filha, ou pelo menos teve consciência disso, não é, porque ele tinha aquelas ...”

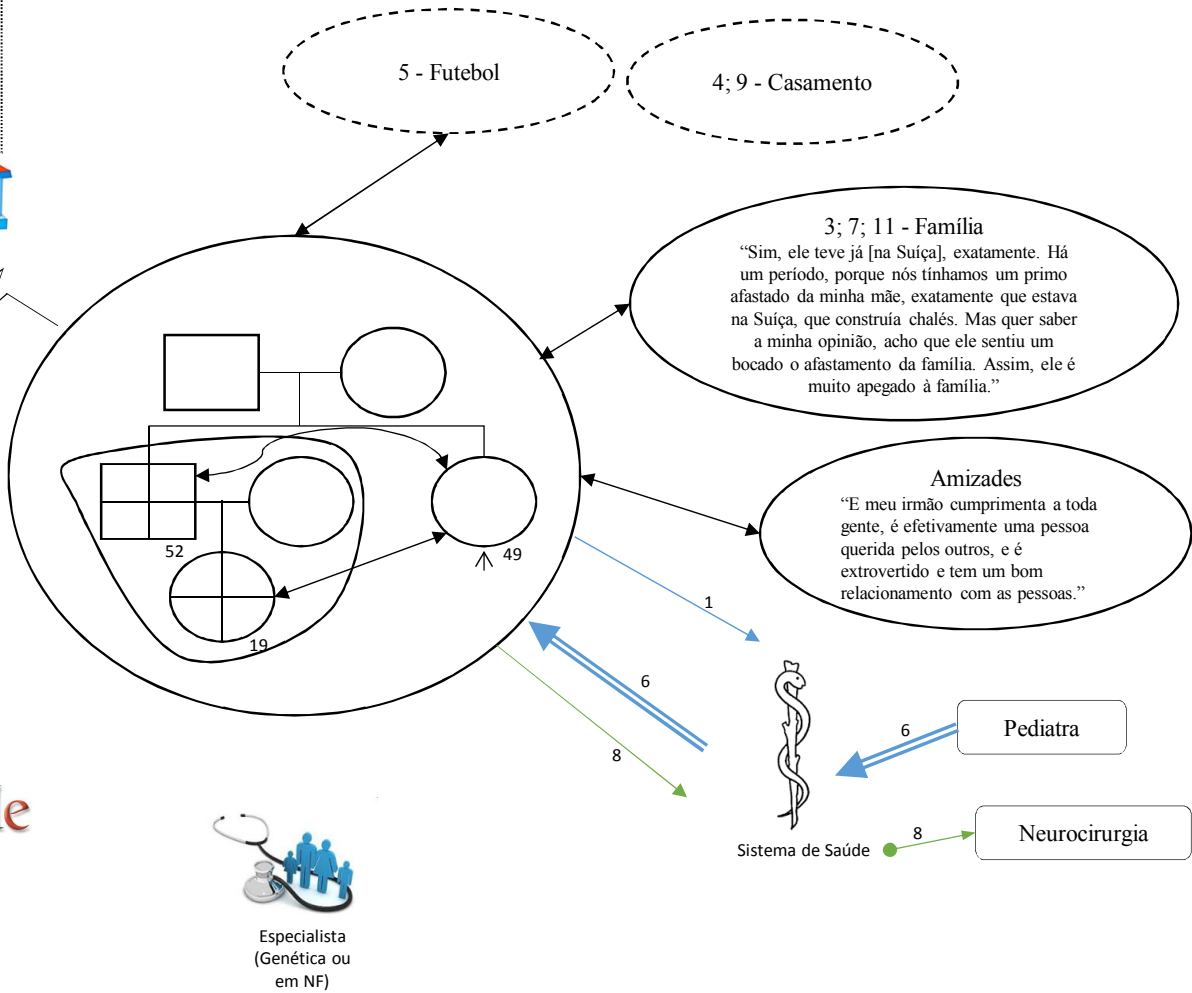
Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
<ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico conclusivo 	<ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ⊗ Falecido / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza
 “Mas o meu irmão sempre se relacionou muito bem com as pessoas, sempre teve um ótimo relacionamento com as pessoas, é muito extrovertido, desde sempre.”

2 – “Eu acho que ele começou a demonstrar desinteresse nos estudos e até não ter boas notas, não porque fosse magrião, não. Mas provavelmente não teria pré-disposição para isso, não é.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

... manchinhas e pronto, não seriam, assim, anormais. Acho que sim, que ele deve ter ficado preocupado, como é lógico. E tudo fazia tipo “ok, deixa eu ver. Porque, como é que eu posso ajudar a minha filha, fazendo mais exames, descobrindo mais coisas sobre esta doença?”. Obviamente que ficou preocupado. Mas comigo não exteriorizou muito isso. ;

8 – O irmão é acompanhado anualmente pelo neurologista. “Sim. O meu irmão faz periodicamente um (como é que se chama? Não é o eletroencefalograma), ele é acompanhado por um neurologista.”;

9 – Apesar de considerar que o diagnóstico não foi um choque para a esposa e mãe, foi ela quem assumiu as buscas de informações sobre a NF. “Depois disso [do diagnóstico], acho que ela pesquisou até bastante. Inclusive falou, acho que ela chegou a falar que havia em uma associação qualquer em que as coisas estavam mais até evoluídas, e que o acompanhamento até que os portadores da neurofibromatose que era um outro, que era em termos de saúde, que era em termos até de regalias, digamos assim, não regalias, mas de ter, por exemplo, em termos médicos, de ter acesso a isto, de ser permitido isto que estava, portanto, estava muito mais até evoluído lá do que aqui. Mas sei que na altura ela não ficou só com a informação do médico, mas tentou também... inclusive, eles foram a [cidade], a essa tal de associação.”;

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
Etapas	Etapas	Tênuo/Incerta	Questionado na entrevista	Feminino
Indicação para especialista	Indicação para tratamento	Forte	Mencionado pelo/a entrevistado/a	Masculino
Diagnóstico conclusivo	Acompanhamento	Extressante/Negativa		Falecido
				Quem fala
				Separação

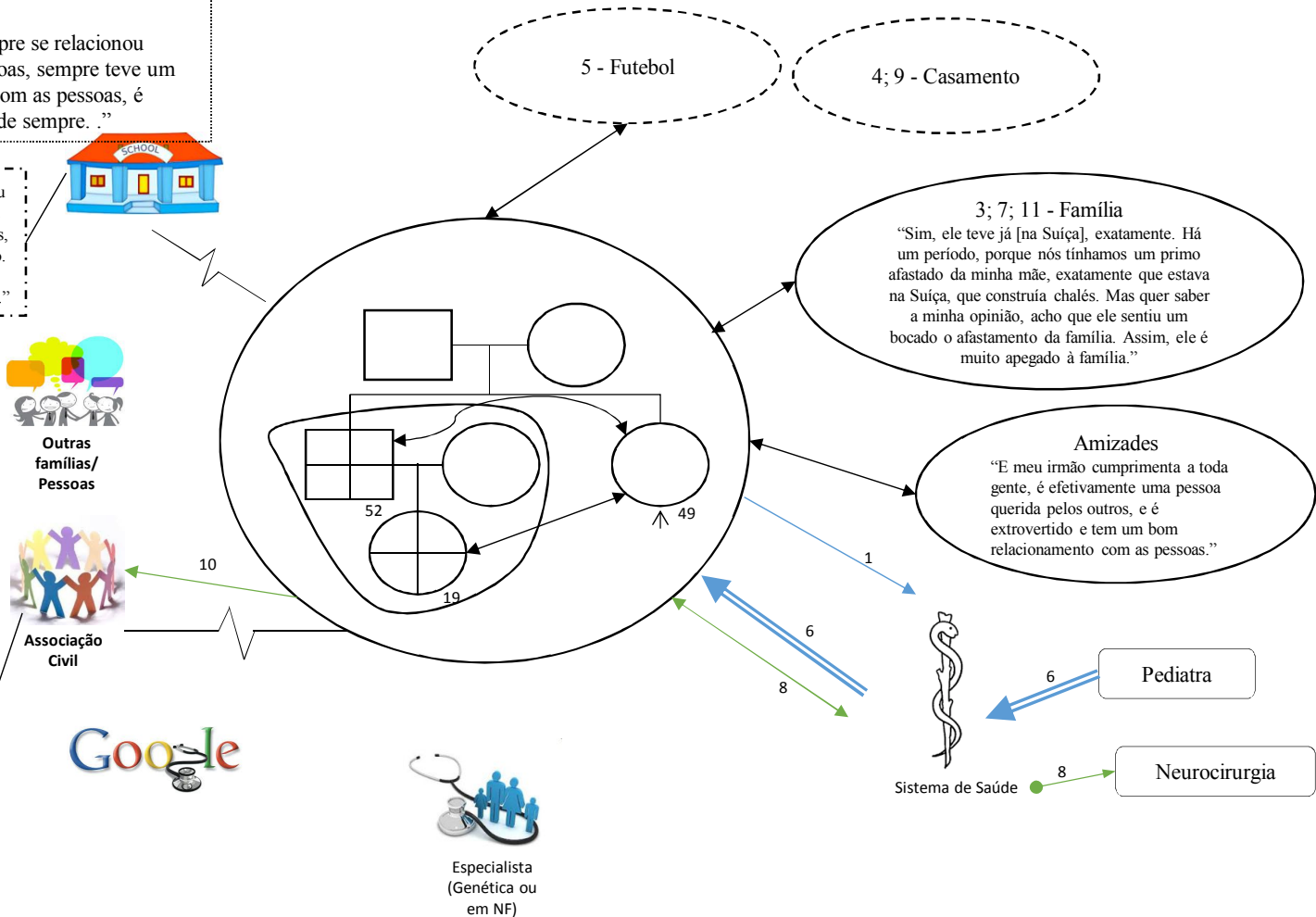
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza

“Mas o meu irmão sempre se relacionou muito bem com as pessoas, sempre teve um ótimo relacionamento com as pessoas, é muito extrovertido, desde sempre.”

2 – “Eu acho que ele começou a demonstrar desinteresse nos estudos e até não ter boas notas, não porque fosse magrião, não. Mas provavelmente não teria pré-disposição para isso, não é.”

“Mas fiquei um bocado com a ideia que também aquilo ainda estava muito desconhecido. E, portanto, o fato deles irem lá buscar as próprias respostas foi um bocadinho um balde de água fria porque não trouxeram.”



Data: Abril/2016

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

10 – Das pesquisas da esposa o irmão de Elza conheceu a Associação de sua região. O casal foi ao encontro promovido pela entidade com a ideia de encontrar mais informações e conhecer outras pessoas que possuem o diagnóstico. No entanto, o sentimento que marcou a irmã foi que a experiência não tinha sido boa. “Sei que meu irmão tentou, juntamente com a minha cunhada, procurar também pessoas que padecessem do mesmo problema, até para conhecer um bocadinho melhor a doença. E sei que ele foi a Lisboa com a minha cunhada a essa associação. Depois ele deve me ter transmitido, tipo, o que se passou. E eu, a ideia que ficou na altura é que estava ainda tudo... faltava descobrir ainda muita coisa. Portanto, ainda havia, mesmo nessa associação, ainda havia muitas dúvidas.”;

11 – A Elza percebe que o acompanhamento com o irmão e com a sobrinha é diferente. Como ambos possuem a mesma condição, a diferença que existe entre os dois, quando se faz alguma comparação, está baseada na forma como a sobrinha é acompanhada. “Assim, o meu irmão até agora tem levado uma vida perfeitamente normal. A minha sobrinha tem sido muito acompanhada, quer a nível médico, quer família. Lógico, tem uma preocupação quer com o meu irmão, quer com a minha sobrinha, queremos que tudo dê certo e que eles consigam levar sempre uma vida saudável, não é. Porque, assim, até agora, do meu irmão, não senti que o fato dele ter neurofibromatose limitasse de alguma...”

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico conclusivo	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Elza

“Mas o meu irmão sempre se relacionou muito bem com as pessoas, sempre teve um ótimo relacionamento com as pessoas, é muito extrovertido, desde sempre.”

2 – “Eu acho que ele começou a demonstrar desinteresse nos estudos e até não ter boas notas, não porque fosse magrião, não. Mas provavelmente não teria pré-disposição para isso, não é.”

“Mas fiquei um bocadinho com a ideia que também aquilo ainda estava muito desconhecido. E, portanto, o fato deles irem lá buscar as próprias respostas foi um bocadinho um balde de água fria porque não trouxeram.”



Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

5 - Futebol

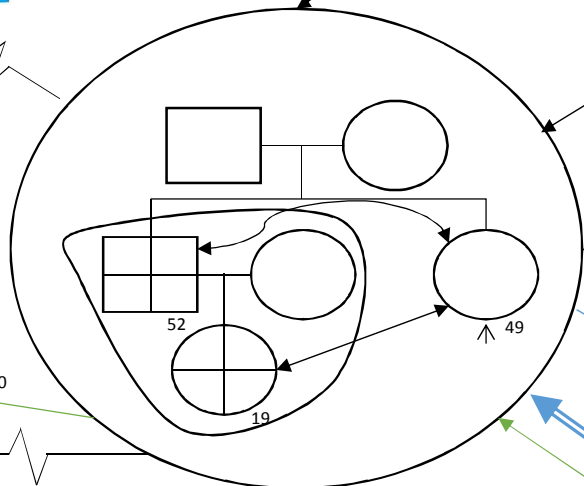
4, 9 - Casamento

3; 7; 11 - Família

“Sim, ele teve já [na Suíça], exatamente. Há um período, porque nós tínhamos um primo afastado da minha mãe, exatamente que estava na Suíça, que construía chalés. Mas quer saber a minha opinião, acho que ele sentiu um bocadinho o afastamento da família. Assim, ele é muito apegado à família.”

Amizades

“E meu irmão cumprimenta a toda gente, é efetivamente uma pessoa querida pelos outros, e é extrovertido e tem um bom relacionamento com as pessoas.”



Sistema de Saúde

Pediatra

Neurocirurgia

O irmão é acompanhado nos serviços públicos de saúde.

*Itinerário diagnóstico e terapêutico
(ações sobre as etapas/numeração)*

... maneira. O meu irmão sempre foi pra praia, não é. Se calhar, também, talvez por ser homem. A minha sobrinha, se calhar, já é diferente.

Nota final: A proximidade de Elza com a família do irmão ficou evidente durante toda a entrevista. Participou do projeto por solicitação do irmão, e as entrevistas dela e da sobrinha foram tomadas em seu local de trabalho.

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico

Itinerário Terapêutico

Tipos de relação

Grupo

Genograma

→ Etapas

→ Etapas

↔ Tênuo/Incerta

○ Questionado na entrevista

○ Feminino

+ Diagnosticado

→ Indicação para especialista

→ Indicação para tratamento

↔ Forte

○ Mencionado pelo/a entrevistado/a

□ Masculino

× Falecido

→ Diagnóstico conclusivo

↔ Acompanhamento

⚡ Extressante/Negativa

↑ Quem fala

/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina

“A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”



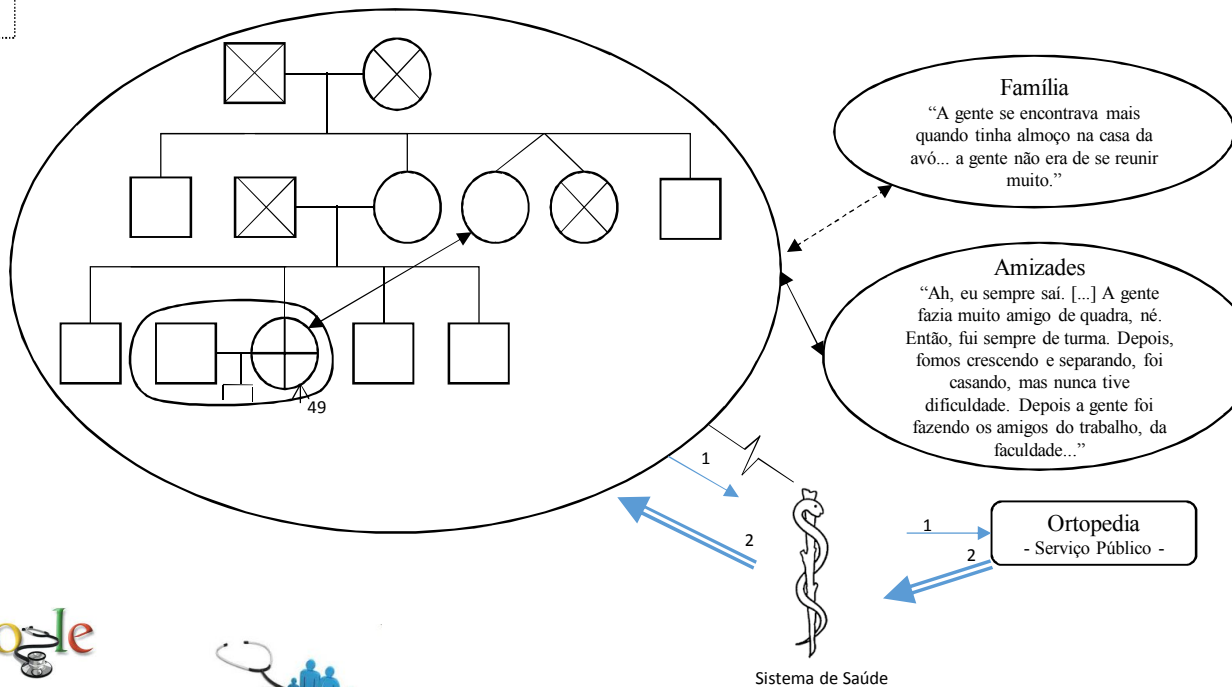
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
 “Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade. Depois a gente foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”

Ortopedia - Serviço Público -

Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1- A Ernestina nasceu com as manchas café com leite. Devido a diferença entre o desenvolvimento das pernas, por volta dos sete anos foi levada a um Centro Especializado de Ortopedia para investigação.;

2- Da visita ao Centro Especializado, a Ernestina foi diagnosticada com a NF, pela presença das manchas café-com-leite. Não houve precisão sobre quando as manchas apareceram. “Minha mãe fala que eles me levaram ao [Centro] porque minha mãe achava que eu mancava um pouco, e me levaram pra ver o que era. Viram que eu tinha uma falta, já de 4 centímetros... [...]Para mim, [a NF] é uma doença que não tem cura, que sempre puseram na minha cabeça. Ela não tem cura, é uma desordem genética, eu sei que ela se manifesta nas pessoas de formas diferentes e para mim é isso. Para mim, ela se manifestou na forma que eu estou hoje, com defeito físico que me causou problema locomotor e as manchas, esses caroços pelo corpo inteiro.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina

“A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”

“[...]eu nunca me expus muito na escola. Quando criança não aparecia muito. Depois que começou a deformar um pouco, eu não usava short nem nada. [...] Mas eu não reprovava muito em matemática, meu pai que ensinava a gente. E o engraçado é que no segundo grau eu gostava muito da matemática. PA (Progressão Aritmética) e PG (Progressão Geométrica) eu era fera.”



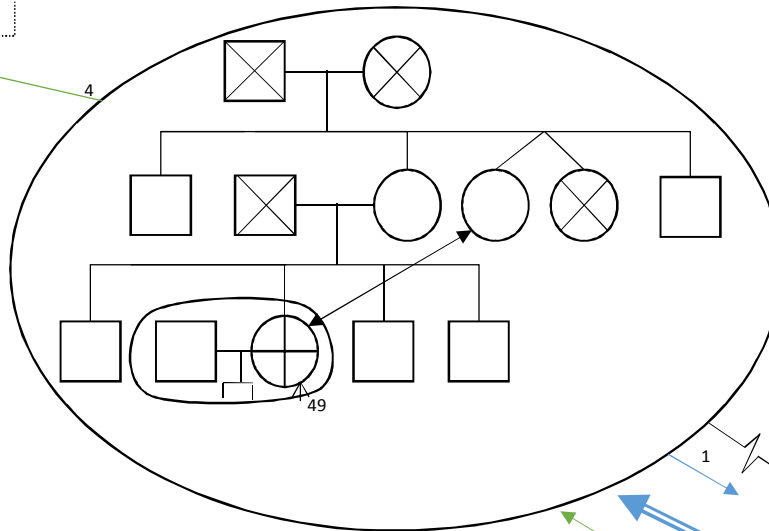
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)



Família
“A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
“Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade. Depois a gente foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”

Ortopedia - Serviço Público -

Sistema de Saúde

“Todos os médicos em que você vai falar: “Ah, você está com uma doença que não tem cura.” E eu sei disso.[Como não há mais clínico geral] você não sabe qual médico procurar para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

3- A partir dos sete anos a Ernestina passou a ser paciente do Centro de Ortopedia. E, nesta altura, fez a primeira cirurgia. “A primeira cirurgia foi quando foi diagnosticada a neurofibromatose, quando eu tinha uns 7 ou 8 anos, que eu fiz a do quadril. Fiz a do quadril e as 2 pernas, né. E a do alongamento também, que era uma parte, aí que eu fiquei os 6 meses engessada.[...] Eu me lembro na sala de casa, deitada no chão... os meninos tudo brincando na rua e eu doida pra brincar. E eu só deitada porque o meu pai é que tinha que me carregar, ficava com um pijama de gesso... meu pai me carregava pra baixo e pra cima... eu deitava no chão e feria a coluna porque o gesso machuca... tomava banho só de pano porque não dava pra tomar de outra forma né...”

4 – A época da cirurgia do quadril, a Ernestina já frequentava a escola. “É, eu estava na 1ª série. Eu me lembro que eu estava em um colegiozinho [perto de onde morávamos].”

5- Por volta dos onze anos ela realizou outra cirurgia. “É a de Tibia, que deu uma lesão no... eu lembro que fiquei 45 dias internada. Fazia natal, ano novo, tudo no hospital... É porque também teve um longo tempo de recuperação de fisioterapia... foi uma cirurgia muito dolorida, “

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação		Grupo		Genograma	
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	↔ Forte	○ Questionado na entrevista	○ Feminino	⊕ Diagnosticado	
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Extressante/Negativa		○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino	× Falecido	
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento				↑ Quem fala	/ Separação	

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina
 “A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”

“[...]eu nunca me expus muito na escola. Quando criança não aparecia muito. Depois que começou a deformar um pouco, eu não usava short nem nada. [...] Mas eu não reprovava muito em matemática, meu pai que ensinava a gente. E o engraçado é que no segundo grau eu gostava muito da matemática. PA (Progressão Aritmética) e PG (Progressão Geométrica) eu era fera.”



Outras famílias/ Pessoas

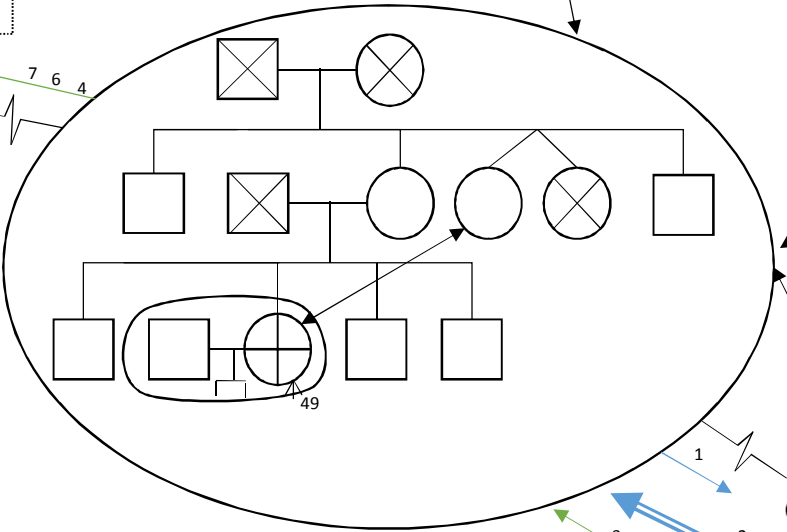


Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)

8- Estágio profissional ;
 “[...]e tem o CID que está na lei que é de deformidade congênita ou adquirida e a minha é adquirida. Não é o CID da neurofibromatose que fez eu entrar nas cotas [do serviço público], foi a deformidade, que inclusive é a do meu laudo do departamento de trânsito, aquele com que consigo o carro automático”



Família
 “A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
 “Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade, mas nunca foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”

Ortopedia - Serviço Público -

Sistema de Saúde

“Todos os médicos em que você vai falar: “Ah, você está com uma doença que não tem cura.” E eu sei disso.[Como não há mais clínico geral] você não sabe qual médico procurar para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6 – Por orientação da professora a Ernestina reprovou a quarta série. “Mas na 4ª série do colégio eu reprovei por causa de cirurgia. Então eu reprovei, a professora falou com meu pai e tal, mas na realidade eu não estava para reprovar, mas a professora falou que eu se não reprovasse eu ia sentir muita dificuldade na 5ª série. Aí meu pai me reprovou na 4ª série. Fiquei “P” da vida, mas...”;

7 – A família realizou duas mudanças de cidade até retornarem para a cidade natal de Ernestina. Este retorno aconteceu na altura do 11º ano. No seu retorno a Ernestina foi matriculada na escola pública. Ela reprovou este ano escolar no curso técnico de Química. Depois da reprovação, ela mudou de escola e para o curso técnico de administração “É porque era habilitação em química e eu fiquei doida. Aí eu disse: “Pra que?” Porque antigamente era habilitação em química, técnico em química, né, e [na outra escola] foi técnico em administração. Antigamente tinham os cursos técnicos, né. Não tem mais, agora é ensino médio.”;

8 – No último ano escolar, a Ernestina realizou um estágio em sua área. Ela terminou o ensino médio em 1986. “Eu fazia estágio e estudava. Estudava à noite e fazia estágio o dia inteiro, porque antigamente o estágio era o dia todo.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina

“A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”



“[...]eu nunca me expus muito na escola. Quando criança não aparecia muito. Depois que começou a deformar um pouco, eu não usava short nem nada. [...] Mas eu não reprovava muito em matemática, meu pai que ensinava a gente. E o engraçado é que no segundo grau eu gostava muito da matemática. PA (Progressão Aritmética) e PG (Progressão Geométrica) eu era fera.”



Outras famílias/ Pessoas

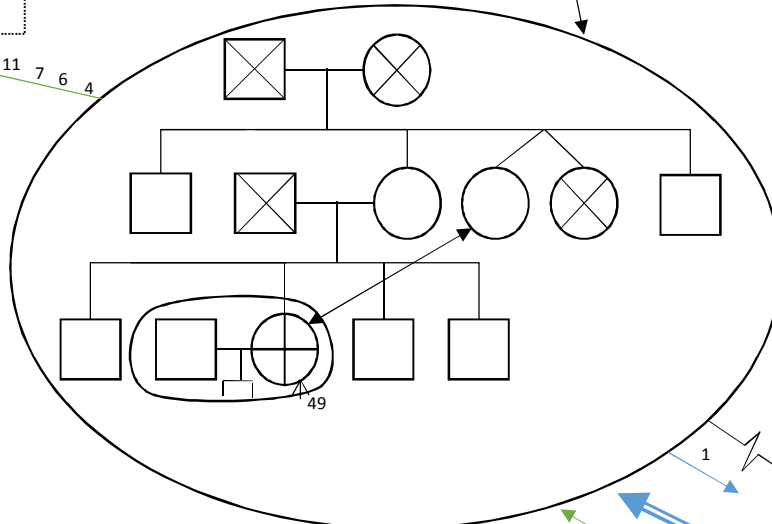


Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)

8- Estágio profissional ;
10 – Carreira profissional
“[...]e tem o CID que está na lei que é de deformidade congênita ou adquirida e a minha é adquirida. Não é o CID da neurofibromatose que fez eu entrar nas cotas [do serviço público], foi a deformidade, que inclusive é a do meu laudo do departamento de trânsito, aquele com que consigo o carro automático”



Família
“A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
“Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade. Depois a gente foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”

Ortopedia - Serviço Público -

Sistema de Saúde

“Todos os médicos em que você vai falar: “Ah, você está com uma doença que não tem cura.” E eu sei disso.[Como não há mais clínico geral] você não sabe qual médico procurar para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.”

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Logo após o término do Ensino Médio, a Ernestina realizou uma cirurgia de joelho. “A última que eu fiz foi no joelho, acho que foi em 1987. [...] Foi “teotomia”, osteotomia, não sei. Fizemos dois buraquinhos no joelho e colocamos no lugar. Eu fiquei engessada um tempão assim, acho que foi a parte do quadril também, que foi imobilizado para o joelho não atrofiar de novo. Mas depois atrofiou.”;

10 – Após a última cirurgia, a Ernestina passou por um período de, aproximadamente, dois anos a fazer fisioterapia. Após esse período, iniciou a sua atividade laboral em 1989, na área de Recursos Humanos. Trabalhou durante 19 anos nesta empresa. Em 2008, por processo de seleção pública, ascende ao serviço atual. “Gosto [do meu trabalho]. Hoje eu saí né, do provimento de seleção externa, eu estou com a gestão de estagiário e menor aprendiz e uma parte de provimento interno que a gente tem sessões de pessoal, que trata das pessoas que vêm de fora para trabalhar [conosco].”

11- Iniciou o ensino superior, em faculdade particular, em 1992, na área de pedagogia. Realizou o curso em 3,5 anos. “Na realidade eu queria psicologia. Tentei psicologia, não passei. Como segunda opção fiz pedagogia, que era o que mais se aproximava com o que eu trabalhava. “

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina
 “A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”

“[...]eu nunca me expus muito na escola. Quando criança não aparecia muito. Depois que começou a deformar um pouco, eu não usava short nem nada. [...] Mas eu não reprovava muito em matemática, meu pai que ensinava a gente. E o engraçado é que no segundo grau eu gostava muito da matemática. PA (Progressão Aritmética) e PG (Progressão Geométrica) eu era fera.”



Outras famílias/ Pessoal



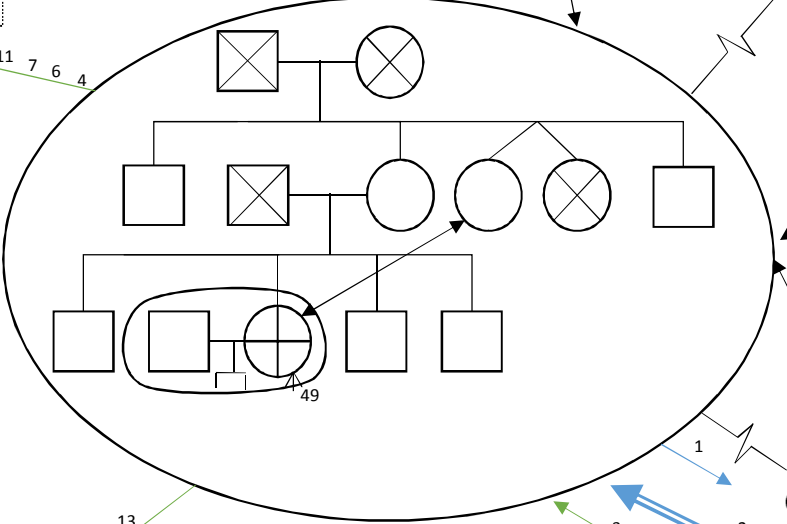
Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)

8- Estágio profissional ;
 10 – Carreira profissional
 “[...]e tem o CID que está na lei que é de deformidade congênita ou adquirida e a minha é adquirida. Não é o CID da neurofibromatose que fez eu entrar nas cotas [do serviço público], foi a deformidade, que inclusive é a do meu laudo do departamento de trânsito, aquele com que consigo o carro automático”

15- Filhos/as / Olhar do outro
 “Então, eu vivi em um mundo até a adolescência em que eu não vi esse preconceito todo, esse *bullying* que as crianças têm sofrido, essa exclusão. Imagine hoje? A menina em uma turminha jovem, já querendo namorar, não poder botar um shortinho, o menino excluído? Eu vivi isso, mas eu tinha uma cabeça que sabia abstrair.”



Família
 “A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
 “Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade. Depois a gente foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”

Ortopedia - Serviço Público -

Cirurgia plástica

Sistema de Saúde

“Todos os médicos em que você vai falar: “Ah, você está com uma doença que não tem cura.” E eu sei disso.[Como não há mais clínico geral] você não sabe qual médico procurar para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

12- Em 2002 realizou uma cirurgia do neurofibroma plexiforme localizado no joelho. A cirurgia foi realizada no mesmo centro em que é acompanhada pela ortopedia. “Foi a ressecção do neurofibroma, que chamam de ressecção né. Eles tiram a massa, faz uma plástica, estica a pele que ficou sobrando e costura tudo.[...] Mas dessa plástica que eu fiz eu lembro que fiz duas para tirar mesmo esse “bolor”? Tinha até que fazer outra já. Mas tenho que fazer de joelho, tenho que fazer de quadril, não sei o que priorizar. Os médicos não são muito sensíveis ao problema não.”

13- Por meio da internet encontrou uma Associação de neurofibromatose;

14- Apesar de realizar pesquisas esporádicas sobre a NF, esse tema não fazia parte de suas preocupações. Por volta do ano de 2010, por uma reportagem veiculada em um jornal de grande circulação de sua região, participou de uma atividade da associação de sua cidade. “Foi daí que eu comecei a procurar, porque até então eu não lembro de ter contato nenhum com pessoas que tinham a doença, que conheciam a doença. Foi aí que eu vi uma oportunidade de aproximação. Porque você conversava com médicos e ninguém conhecia nada, só falava para você que era uma doença que não tinha cura, que era isso mesmo, para se conformar. E aí eu fui me acomodando, fui me acomodando, nunca pesquisei, nunca me aprofundi em nada mesmo.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Ernestina
 “A minha mãe sempre mandava eu tampar a perna quando íamos para praia ou para piscina na casa do meu irmão ou mesmo meu tio, perto dos meus parentes que me conheciam. Parece que queria que eu escondesse para as pessoas não repararem.”

“[...]eu nunca me expus muito na escola. Quando criança não aparecia muito. Depois que começou a deformar um pouco, eu não usava short nem nada. [...] Mas eu não reprovava muito em matemática, meu pai que ensinava a gente. E o engraçado é que no segundo grau eu gostava muito da matemática. PA (Progressão Aritmética) e PG (Progressão Geométrica) eu era fera.”



Outras famílias/ Pessoal



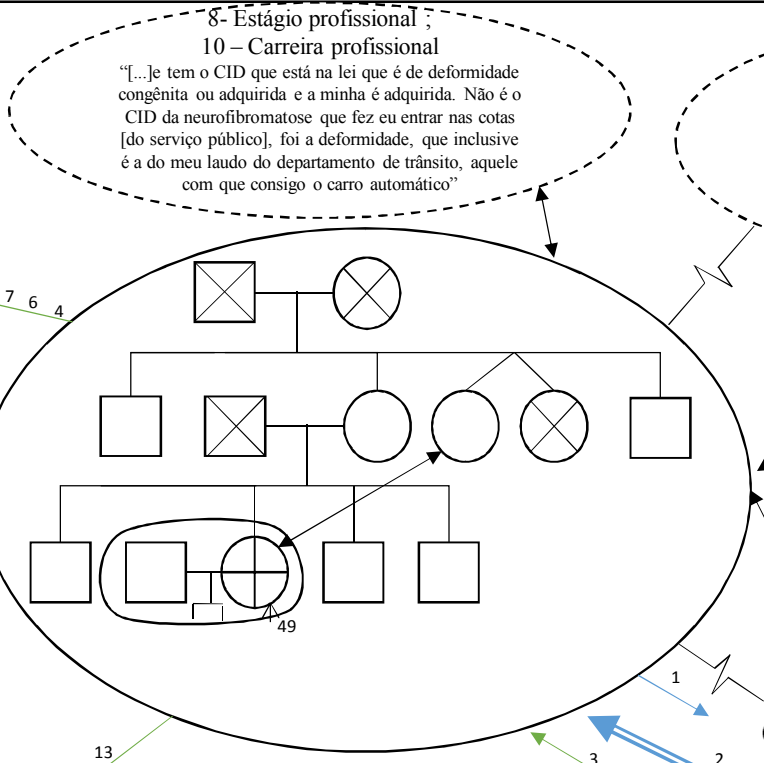
Associação Civil



Google



Especialista (Genética ou em NF)

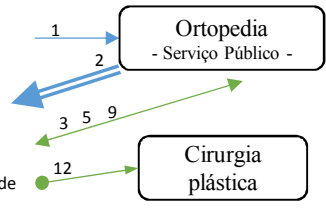


8- Estágio profissional ;
 10 – Carreira profissional
 “[...]e tem o CID que está na lei que é de deformidade congênita ou adquirida e a minha é adquirida. Não é o CID da neurofibromatose que fez eu entrar nas cotas [do serviço público], foi a deformidade, que inclusive é a do meu laudo do departamento de trânsito, aquele com que consigo o carro automático”

15- Filhos/as / Olhar do outro
 “Então, eu vivi em um mundo até a adolescência em que eu não vi esse preconceito todo, esse bullying que as crianças têm sofrido, essa exclusão. Imagine hoje? A menina em uma turminha jovem, já querendo namorar, não poder botar um shortinho, o menino excluído? Eu vivi isso, mas eu tinha uma cabeça que sabia abstrair.”

Família
 “A gente se encontrava mais quando tinha almoço na casa da avó... a gente não era de se reunir muito.”

Amizades
 “Ah, eu sempre saí. [...] A gente fazia muito amigo de quadra, né. Então, fui sempre de turma. Depois, fomos crescendo e separando, foi casando, mas nunca tive dificuldade. Depois a gente foi fazendo os amigos do trabalho, da faculdade...”



Utiliza-se tanto do serviço de saúde público quanto conveniado

Sistema de Saúde

“Todos os médicos em que você vai falar: “Ah, você está com uma doença que não tem cura.” E eu sei disso.[Como não há mais clínico geral] você não sabe qual médico procurar para te acompanhar sempre... todo ano tem que fazer exame auditivo, de vista, de coração, das veias... tem caroço ou não? Dá caroço no cérebro ou não dá? Eu já fiz exame no cérebro, pra ver se tinha, porque parece que dá também, né... a gente não sabe... não tem orientação.”

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

15- Por opção, juntamente com o parceiro, não pretendem ter filhos/as. “Eu optei por não ter filhos porque eu não quero transmitir. Passa, né? 50% de chances. Quem tem mãe ou pai portador tem 50% de chances. E eu não quero arriscar esses 50% de chances porque eu não sei o que vai vir, que tipo vai se manifestar, qual o agravamento dessa doença no outro, né?”

Nota final: A época da entrevista a Ernestina aguardava a definição para realizar a cirurgia do Neurofibroma Plexiforme do joelho.

Data: Junho/2016

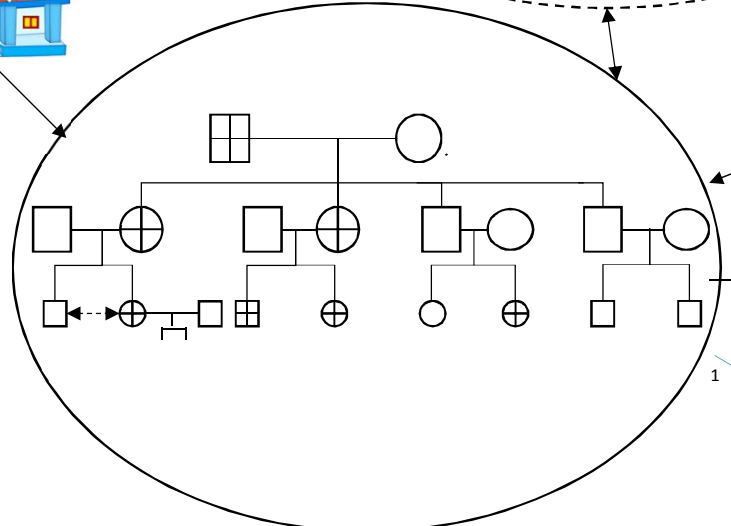
Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Maria
 “Porque prefiro ter calor do que está, porque a gente sabe como é que os outros vão reagindo. Mas a gente nota que eles estão a olhar assim meio de canto para nós e basta ver esses olhares de canto que a gente se sente incomodada.”

2;3; “Quer dizer eu já trabalhava desde o nono ano. Só que comecei a trabalhar e estudar para a noite. Fiz o ensino recorrente. Que na altura o ensino recorrente. Eu trabalhava e estudava.”

5 - Trabalho
 “Portanto, foi aí [Politécnico] que eu fiz o estudo. Já foi tarde. Nunca é tarde, não é. Pois penso, que foi altura que estava desempregada e resolvi a estudar. Acabei a licenciatura. Procurei trabalho. Demorou uns mesinhos para conseguir e, para já, estou lá. E agora vai o estágio a nove meses, se não houver rescisão de ambas as partes durante nove meses, que é a duração do estágio, estou lá, penso eu.”



Família

Amizades
 “Neste momento eu confio em ninguém.”

Dermatologista
 (Está com a mesma profissional desde 2013)

“Eu nem conhecia essa clínica de genética [na cidade]. Eles contaram-me os sinais e pronto! Deram o resultado.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Nasce com as manchas Café-com-leite . Não há menção a NF.
- 2- Chumbou o 5º e o 8º ano e terminou a licenciatura em Ciências Contábeis em 2016.;
- 3 – Possui boas recordações do tempo de escola. “A nível de colegas a relação sempre foi boa, nunca senti que fosse posta de lado. Tenho boas recordações, daquele eu me lembro, porque a gente vai às vezes. Ainda há colegas aí que eu conheço porque a gente vai lá nas redes sociais, vai se reencontrando pelo Facebook, porque há colegas que já não a via desde a primária e agora a gente ainda se fala.”;
- 4 – Por volta dos 20 anos realiza procedimento cirúrgico para retirada de um neurofibroma cutâneo. No entanto, ainda não havia o diagnóstico da NF. “Não [tinha o diagnóstico] mas tirei porque me incomodava.”;
- 5- Não possui trabalho fixo. E em julho/2016 terminou o estágio com possibilidade de contratação para Téc. Contabilidade;
- 6- Aos 27 anos, por sugestão da Tia, que faz um rastreio familiar por causa do diagnóstico de sua filha, vai à uma clínica de genética. “Isso já não sei porque na altura a minha Tia disse: Olhe eu fiz o diagnóstico da Tânia, deu Neurofibromatose. E a partida também deve ser a mesma coisa que tu e a tua mãe tem. Por isso, olha vai lá. E pronto, eu fui.”;

Data: Abril/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Maria
 “Porque prefiro ter calor do que está, porque a gente sabe como é que os outros vão reagindo. Mas a gente nota que eles estão a olhar assim meio de canto para nós e basta ver esses olhares de canto que a gente se sente incomodada.”

2;3; “Quer dizer eu já trabalhava desde o nono ano. Só que comecei a trabalhar e estudar para a noite. Fiz o ensino recorrente. Que na altura o ensino recorrente. Eu trabalhava e estudava.”

5 - Trabalho
 “Portanto, foi aí [Politécnico] que eu fiz o estudo. Já foi tarde. Nunca é tarde, não é. Pois penso, que foi altura que estava desempregada e resolvi a estudar. Acabei a licenciatura. Procurei trabalho. Demorou uns mesinhos para conseguir e, para já, estou lá. E agora vai o estágio a nove meses, se não houver rescisão de ambas as partes durante nove meses, que é a duração do estágio, estou lá, penso eu.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

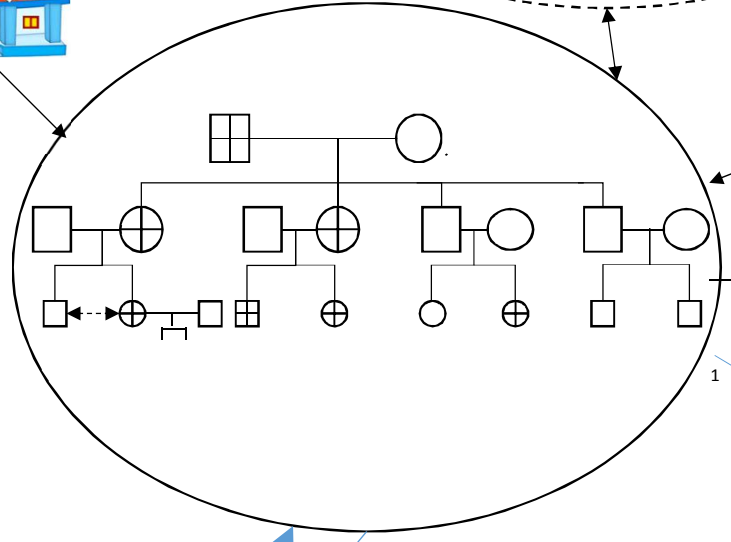


“O resto era só seu quiser fazer, por exemplo, se eu quiser ter o filho bom, assim sem problemas, eu posso ir lá para escolher o embrião, não é. Faço a fecundação em vitro.”



Especialista (Genética ou em NF)

“Eu nem conhecia essa clínica de genética [na cidade]. Eles contaram-me os sinais e pronto! Deram o resultado.”



8;9- Família

Amizades
 “Neste momento eu confio em ninguém.”

Dermatologista (Está com a mesma profissional desde 2013)

Sistema de Saúde

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

7 - O diagnóstico foi realizado clinicamente., em estabelecimento privado. Sobre a NF, informaram sobre a possibilidade de realizar a gravidez “in vitro”. “Bem eles explicam logo para a gente também estar ciente. Olha no dia em quer ter o filho, você tem 50% de probabilidade. [...] E depois falou sobre isso. Caso eu querer ter filhos, a probabilidade de ter ou não ter, o que eu poderia fazer, posso fazer por fertilização in vitro. Escolho um embrião bom, e esse eu já sei que não tem. É a única coisa que me falaram sobre isso.”;

8 – Maria considera a relação com os pais boa. “É boa [a relação]. Pelo menos eu gosto. Para mim é boa. Há pessoas que são mais afetuosos, estão lá sempre enfiados. Eu estou lá de vez em quando. Pelo menos todos os sábados estou lá. E também vou lá na semana. É aqui pertinho. Mas de vez em quando ela liga-me. Às vezes, na parte do almoço, ela liga: Olhe, eu estou a te ligar porque disse que a gente não quer saber de notícias. Pois é! Mas vocês nem me ligam. Mas eles ligam-me.”;

9 – Está em um relacionamento estável a 13 anos. “Por exemplo, talvez o meu companheiro, se eu precisar peço ajuda a ele. Ele foi uma pessoa que me ajudou bastante. Na altura que eu estava desempregada, quem devia me ajudar era os pais, mas quem me ajudou foi ele.”;

Data: Abril/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Uncerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

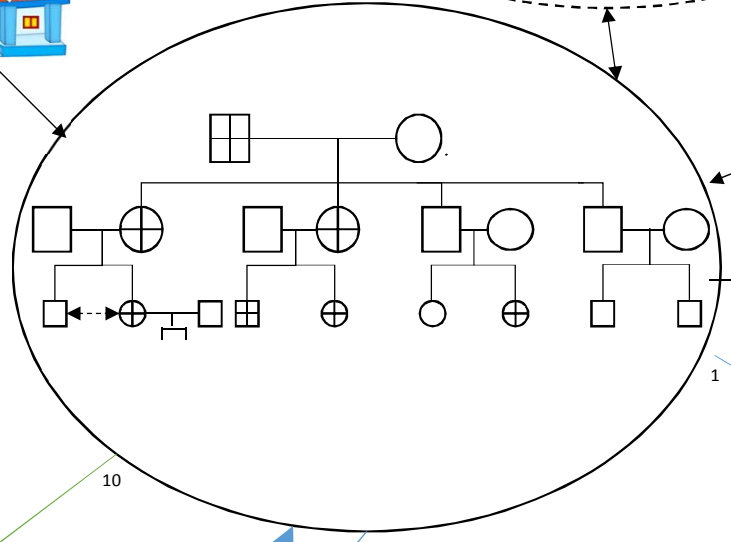
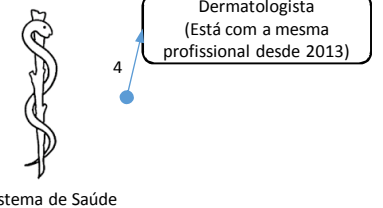
Entrevistado/a: Maria
 “Porque prefiro ter calor do que está, porque a gente sabe como é que os outros vão reagindo. Mas a gente nota que eles estão a olhar assim meio de canto para nós e basta ver esses olhares de canto que a gente se sente incomodada.”

2;3; “Quer dizer eu já trabalhava desde o nono ano. Só que comecei a trabalhar e estudar para a noite. Fiz o ensino recorrente. Que na altura o ensino recorrente. Eu trabalhava e estudava.”

“Mas na Associação, não é que, pelo menos a mim, nunca senti uma grande ajuda da associação. A gente paga as cotas, vai aos convívios, até mandam alguns links sobre as coisas que fizeram. Mas nunca, acho que nunca senti assim, apoios.”

“A nível de imagens era para esquecer. Porque as imagens, há imagens, não sei se já pesquisou, mas há imagens chocantes. Não sei se são verdade ou até que ponto é verdade aquelas imagens, porque às vezes aparece imagens que prefiro nem ver.”

5 - Trabalho
 “Portanto, foi aí [Politécnico] que eu fiz o estudo. Já foi tarde. Nunca é tarde, não é. Pois penso, que foi altura que estava desempregada e resolvi a estudar. Acabei a licenciatura. Procurei trabalho. Demorou uns mesinhos para conseguir e, para já, estou lá. E agora vai o estágio a nove meses, se não houver rescisão de ambas as partes durante nove meses, que é a duração do estágio, estou lá, penso eu.”



8;9- Família

Amizades
 “Neste momento eu confio em ninguém.”

Dermatologista
 (Está com a mesma profissional desde 2013)

“Eu nem conhecia essa clínica de genética [na cidade]. Eles contaram-me os sinais e pronto! Deram o resultado.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

10 – A Maria utiliza a internet para realizar pesquisas. No entanto, desconfia das imagens e de outras informações que são deixadas disponíveis porque as consideram chocantes “As pessoas vão à internet que a nível de texto até pode ser boa, mas a nível de imagem, as pessoas preferem nem ver., mas não há nada como viver com as pessoas que passam por isso. Que, pelo menos, são reais. Porque a gente não sabe se é real, não sabe que não. Eu preferia pessoas que pelo menos é real, não é como a internet.”;

11 – Em relação a Associação, que conheceu pelas pesquisas na internet e por indicação da clínica privada, Maria participou de algumas atividades e também realizou a contribuição financeira com a entidade. No entanto, passou a acompanhar as atividades somente por meio eletrônico. “Mas na Associação, não é que, pelo menos a mim, nunca senti uma grande ajuda da associação. A gente paga as cotas, vai aos convívios, até mandam alguns links sobre as coisas que fizeram. Mas nunca, acho que nunca senti assim, apoios. Por que eu vou estar a pagar uma cota todos os meses, e eu não sinto aquela. Porque aquilo que eu queria saber, eu acho que já fui informada. Que a nível de filhos, já sei o que pode acontecer e o que não pode, e que a minha doença está sempre a evoluir. Estar ciente disso, não é?!”

Data: Abril/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Uncerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				✕ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Maria

“Porque prefiro ter calor do que está, porque a gente sabe como é que os outros vão reagindo. Mas a gente nota que eles estão a olhar assim meio de canto para nós e basta ver esses olhares de canto que a gente se sente incomodada.”

Filhos/as
 “A gente está preparado para ter um filho assim, com problemas. Se for só a nível estético igual a mim, a gente é a até capaz de aceitar bem. Mas quando se vier de outra maneira, a gente não sabe se está preparado. É complicado.”

5 - Trabalho
 “Portanto, foi aí [Politécnico] que eu fiz o estudo. Já foi tarde. Nunca é tarde, não é. Pois penso, que foi altura que estava desempregada e resolvi a estudar. Acabei a licenciatura. Procurei trabalho. Demorou uns mesinhos para conseguir e, para já, estou lá. E agora vai o estágio a nove meses, se não houver rescisão de ambas as partes durante nove meses, que é a duração do estágio, estou lá, penso eu.”

2;3; “Quer dizer eu já trabalhava desde o nono ano. Só que comecei a trabalhar e estudar para a noite. Fiz o ensino recorrente. Que na altura o ensino recorrente. Eu trabalhava e estudava.”



“Mas na Associação, não é que, pelo menos a mim, nunca senti uma grande ajuda da associação. A gente paga as cotas, vai aos convívios, até mandam alguns links sobre as coisas que fizeram. Mas nunca, acho que nunca senti assim, apoios.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

“A nível de imagens era para esquecer. Porque as imagens, há imagens, não sei se já pesquisou, mas há imagens chocantes. Não sei se são verdade ou até que ponto é verdade aquelas imagens, porque às vezes aparece imagens que prefiro nem ver.”

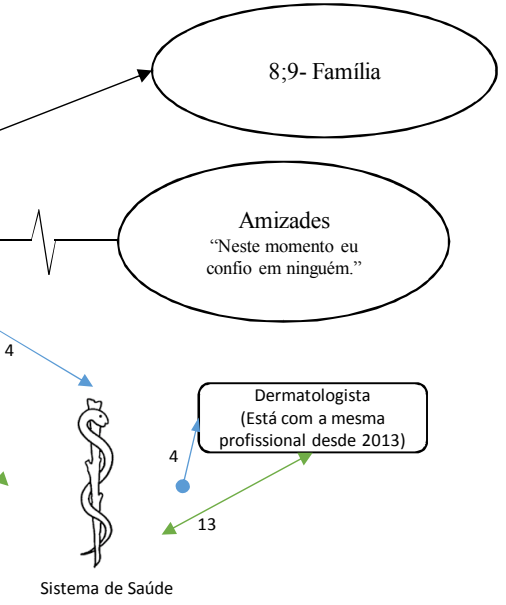
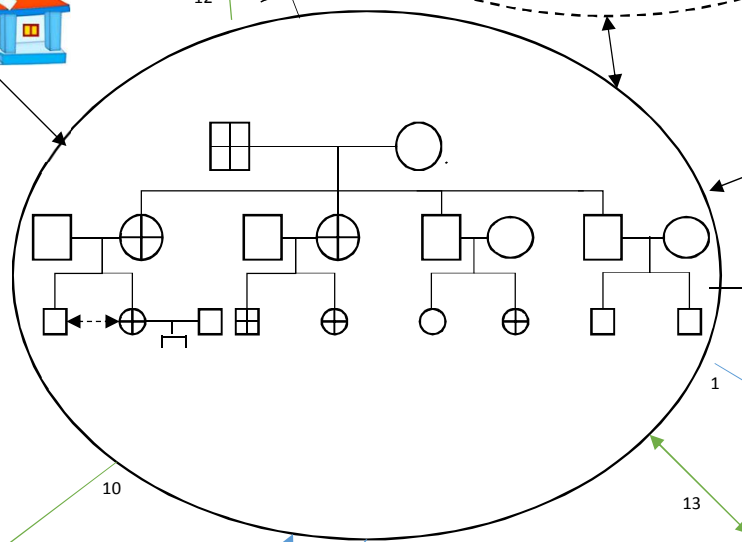


“O resto era só seu quiser fazer, por exemplo, se eu quiser ter o filho bom, assim sem problemas, eu posso ir lá para escolher o embrião, não é. Faço a fecundação em vitro.”



Especialista (Genética ou em NF)

“Eu nem conhecia essa clínica de genética [na cidade]. Eles contaram-me os sinais e pronto! Deram o resultado.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

12 – Com base em suas pesquisas e nas informações da Clínica de Genética a Maria conhece os riscos para gravidez. Durante a entrevista esse assunto foi recorrente e justificado pela vida a dois que tinha iniciado com o seu companheiro a menos de um ano. O seu sentimento negativo em relação a gravidez é reforçado pela dermatologista que a acompanha. “Por exemplo, eu tiro fibromas, a minha médica que me diz. A dermatologia tira, só que acontece que tira mas pode aparecer. Mas também eu sei. Mas alguns que incomodam porque são grandes, e incomodam. Mas minha médica disse: Mas pode aparecer. Eu sei que pode porque aquilo é um nervo que vem de dentro da pele e que, apesar de eu tirar o que está ele pode voltar a crescer não é. Eu sei que pode, mas toda a gente sabe disso. Eles só avisam isso, que são problemas que continuam a aparecer durante a minha vida toda. E depois, alertam para os filhos. Ela disse que tem casos lá, ela disse: Eu que não sou mãe, não sou mãe deles, sou médica deles, custa-me a ver, imagina uma mãe ou um pai que o acompanham.”;

13 - O acompanhamento é realizado no hospital público da cidade e dedicado para a eliminação de neurofibromas. “O médico de família também não pode fazer muito. O médico de família me encaminha para onde eu quero ir. A eu quero tirar um sinal, o médico me encaminha para a dermatologia. De resto, o médico de família também não faz muito.”

Data: Abril/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Uncerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Questionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Maria

“Porque prefiro ter calor do que está, porque a gente sabe como é que os outros vão reagindo. Mas a gente nota que eles estão a olhar assim meio de canto para nós e basta ver esses olhares de canto que a gente se sente incomodada.”

2;3; “Quer dizer eu já trabalhava desde o nono ano. Só que comecei a trabalhar e estudar para a noite. Fiz o ensino recorrente. Que na altura o ensino recorrente. Eu trabalhava e estudava.”

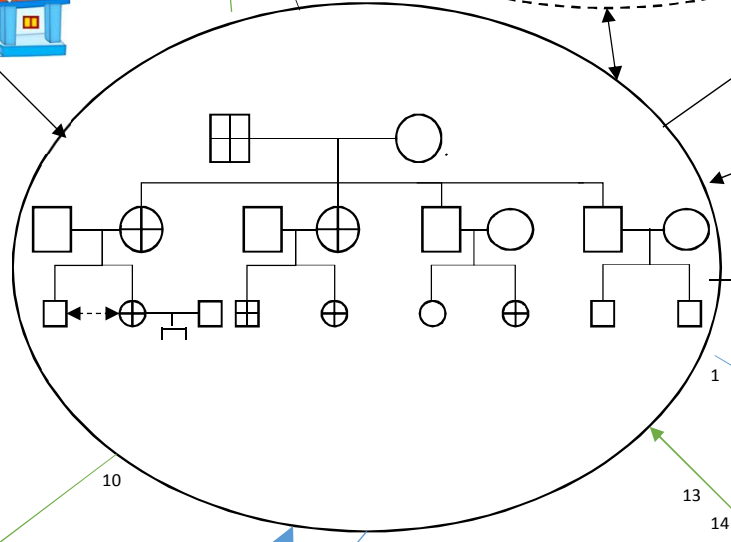
“Mas na Associação, não é que, pelo menos a mim, nunca senti uma grande ajuda da associação. A gente paga as cotas, vai aos convívios, até mandam alguns links sobre as coisas que fizeram. Mas nunca, acho que nunca senti assim, apoios.”

“A nível de imagens era para esquecer. Porque as imagens, há imagens, não sei se já pesquisou, mas há imagens chocantes. Não sei se são verdade ou até que ponto é verdade aquelas imagens, porque às vezes aparece imagens que prefiro nem ver.”

Filhos/as
“A gente está preparado para ter um filho assim, com problemas. Se for só a nível estético igual a mim, a gente é a até capaz de aceitar bem. Mas quando se vier de outra maneira, a gente não sabe se está preparado. É complicado.”

5 - Trabalho
“Portanto, foi aí [Politécnico] que eu fiz o estudo. Já foi tarde. Nunca é tarde, não é. Pois penso, que foi altura que estava desempregada e resolvi a estudar. Acabei a licenciatura. Procurei trabalho. Demorou uns mesinhos para conseguir e, para já, estou lá. E agora vai o estágio a nove meses, se não houver rescisão de ambas as partes durante nove meses, que é a duração do estágio, estou lá, penso eu.”

15 - O olhar dos outros
“Ao invés de estar a olhar, pergunta o que é. Ao invés de olhar de canto, se querem saber que perguntem!”



8;9- Família

Amigadas
“Neste momento eu confio em ninguém.”

Dermatologista
(Está com a mesma profissional desde 2013)

Neurologista

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

14 – Apesar de ter sido acompanhada pela Neurologia, abandonou esse acompanhamento por entender que não havia necessidade uma vez que nada fora encontrado. “Foi depois do diagnóstico [que passou a ir na neurologia]. Depois, como nunca me apareceu a doença, eu liguei para o hospital a dizer que eu não ia. E depois eles me deram alta porque eu não aparecia. Mas eu avisei que eu não vinha.”;

15 – Os olhares dos outros incomodam bastante a Maria. Utilizou exemplos de situações na praia, piscina e convivência com amigos para demonstrar o constrangimento de ter os neurofibromas aparentes. “O único que podia dizer é não ligar para os olhares das pessoas. Tentar não ligar. É o que eu faço. Tentar não ligar. Quer dizer, tentar, por que às vezes...”.

Nota final: A Maria estava a aguardar o resultado do seu processo de trabalhadora efetiva.

Data: Abril/2016

Itinerário pré Diagnóstico
 → Etapas
 ● Indicação para especialista
 ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário pós Diagnóstico
 → Etapas
 ● Indicação para tratamento
 ⇄ Acompanhamento

Tipos de relação
 ↔ Tênu/Uncerta
 ⇄ Forte
 ⚡ Extressante/Negativa

Grupo
 ○ Questionado na entrevista
 ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma
 ○ Feminino
 □ Masculino
 + Diagnosticado
 ✕ Falecido
 / Separação
 ↑ Quem fala

Mapa do Cuidado Alternativo

Mapa do Cuidado

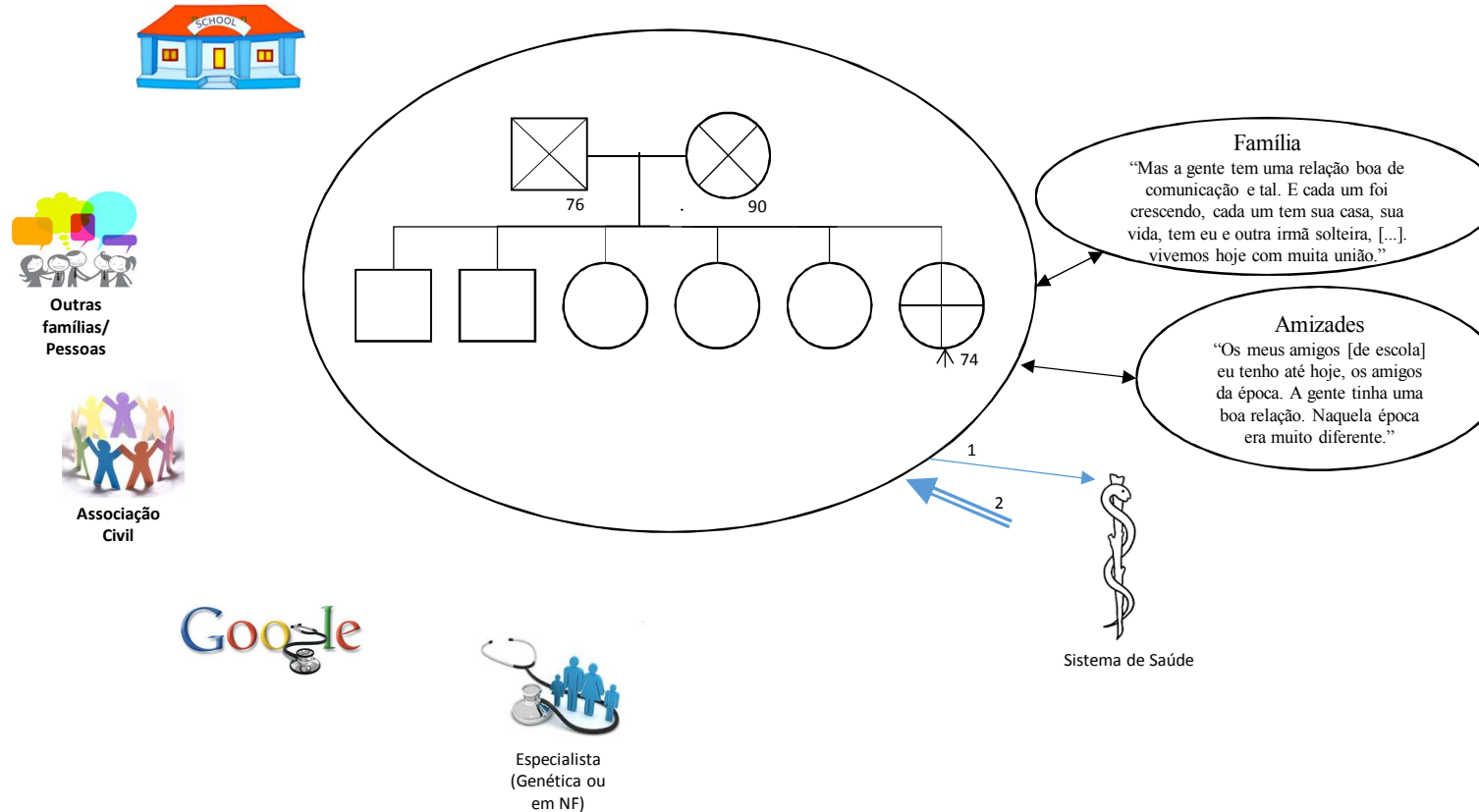
Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica

'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

1- A Chiquinha apresentou as manchas Café com Leite a nascença. Residente em uma cidade do interior do Brasil e considerando o estado saudável durante a infância, até aos 14 anos, não havia qualquer menção sobre a NF. "Eu era limpinha, limpinha [sem nódulos].[...]Eu não tinha nada. Não tinha problema nenhum. Em questão de gripe, eu tive as doenças comuns como sarampo e essas coisas que tinha principalmente no interior, né. Mas a gente tomava aquelas vacinas BCG e tal. Mas eu não tive doenças graves e essas coisas. Não tive. E com 14 apareceu a tal de neurofibromatose. Mas daí para a frente eu fui uma pessoa muito saudável!";

2- Aos 14 anos os neurofibromas começaram a aparecer na pele. Ao realizar a consulta com um médico nefrologista, amigo da família, a NF foi identificada. "A minha mãe disse [ao meu pai]: "eu vou levar essa menina para o [médico] olhar, para ver que caroco é esse." E aí lá que ele disse: "Olha, essas manchinhas é que originam essa doença. Essa doença pode ficar do jeitinho que está aí mas ela pode proliferar." Ele olhou para mim e disse: "[Chica] você vai conviver para o resto da vida. Não tem remédio. Não precisa de remédio". [...]Só isso que ele falou. Mais nada. [...] Se tivesse um gravadorzinho, porque na época não tinha, para gravar o que eles falaram para mim, porque em 1965 que [saí do interior]. Até pouco tempo... Todos eles só dizem isso: que tenho a manchinha café-com-leite. "E quem foi que descobriu foi o alemão [Von Recklinkausen] não sei o quê.";



Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênu/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade.[...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aqui.



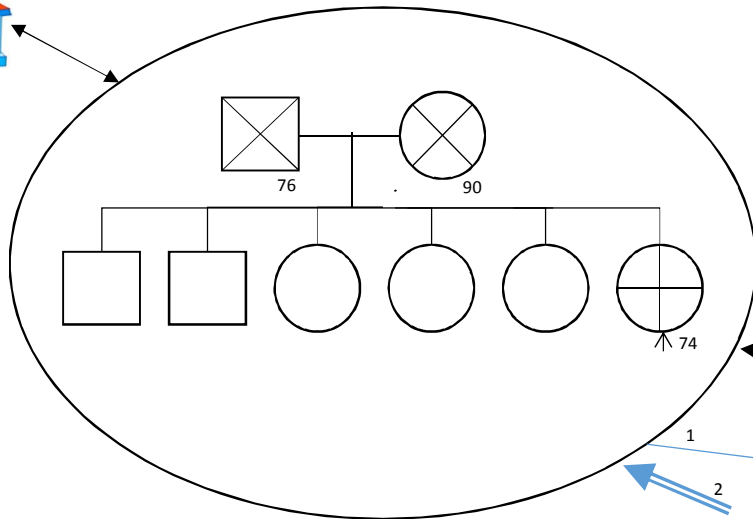
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



Sistema de Saúde

3- O período escolar foi realizado em escola pública da sua cidade. Ela chumbou o quinto ano, contudo, seguiu o trajeto escolar sem maiores percalços e cursou o Ensino técnico do magistério. "Mas eu tinha pavor de matemática. E de história também. Entendeu? História que tinha que decorar? Ixi Maria! Era um terror no dia da prova. De português eu gostava. A professora era ótima, já era uma senhora de mais idade. Na escola, no primário, era aquela coisa de encanto que a gente tinha pelos professores e por tudo.[...] Eu fui muito feliz. Não tinha discriminação, não tinha esses bulliyngs de hoje e, embora eu tivesse isso, eu nunca senti rejeição dos meus colegas e convivi bem com isso. Acho que me ajudou muito a ser quem sou hoje. Não tenho complexo até hoje."

4- Aos 22 anos, seguindo os passos da irmã, emigra para a cidade em que reside atualmente. A maioria dos irmãos/ãs residem nesta cidade;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



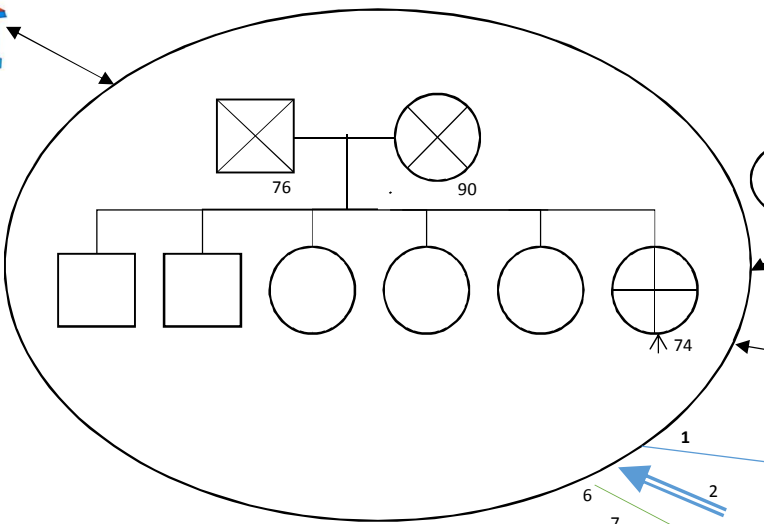
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

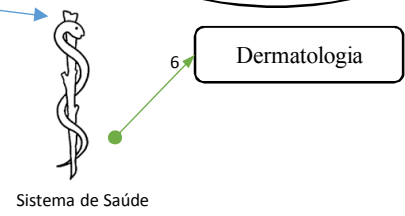


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



5- Ao chegar na nova cidade, em busca de melhores condições de emprego, a Chiquinha realizou o curso técnico em práticas domésticas. Em seguida, com a abertura de uma faculdade na cidade, faz a graduação em Ciências Domésticas. O acesso a carreira profissional foi realizado por meio de concurso público para professora em 1969. Também, trabalhou em cursos particulares como professora de artesanato e, em 1994, aposentou. "[Quando cheguei aqui] não tinha concurso, não tinha nada. Aí eu fui cursar um outro curso técnico de economia doméstica que tinha. E, em seguida, quando a [Faculdade] foi fundada, no primeiro vestibular da [Faculdade] tinha ciências domésticas. Como eu tinha feito o curso técnico eu fiz, porque aí eu podia trabalhar na Fundação na área de práticas, que se chamava Práticas Integradas do lar." ;

6- Já dentro do serviço público, a professora procurou diferentes profissionais da área de dermatologia. Além dos neurofibromas a visita a esses profissionais era para investigar a origem de um processo alérgico que desenvolveu. Ao fim, descobriu-se que esse processo era devido ao manuseio e contato com o couro." "Quando eu vim para cá eu tinha mais de 20 anos, que eu comecei a ir a dermatologistas e tals e eles só chamavam os outros. Eu ia porque eu estava com alergia nos pés e nas mãos. Mas o tanto de médico que me olhava e me via e não me dava nenhuma orientação.";

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



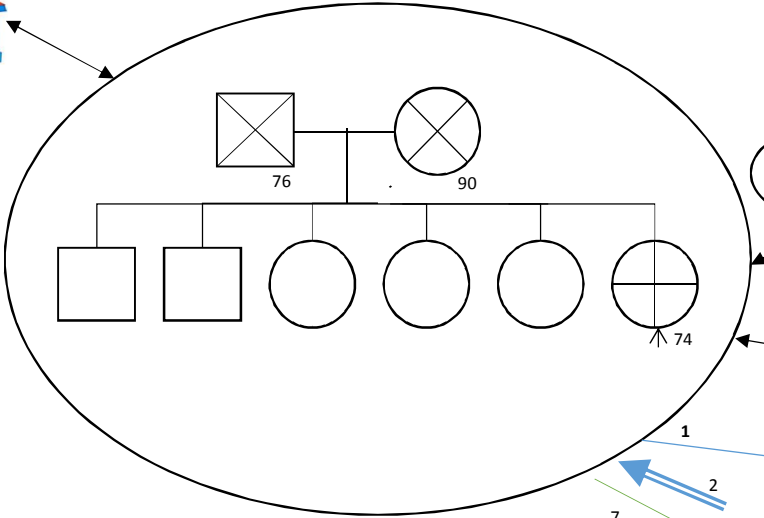
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

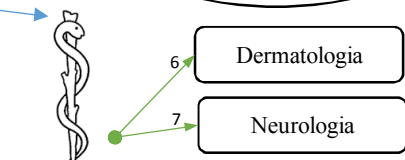


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

7- Por causa da alergia, a professora precisava ausentar-se de suas funções de sala de aula. Para tanto, era preciso ter a autorização da perícia médica de seu emprego. Em uma das perícias, o profissional identificou a NF e sugeriu o acompanhamento da Neurologia. "Aí eu cheguei no médico e ele disse: "Que isso? Professora, desde quando a senhora convive com esse problema?" E ai eu disse: "Desde os 14 anos." E ele disse: "A senhora tem acompanhamento de neurologista?" Ai eu disse: "Não, neurologia? Nunca. Por quê? Nunca tive problema neurológico não." E ele disse: "Mas não é possível, isso é ignorância, professora." E eu disse: "Não, e por que o senhor está dizendo que sou ignorante?" Ele disse: "Com esse problema da senhora a senhora pode ter tumor interno na cabeça, pode ter isso, pode ter aquilo." E eu disse: "Pois ignorante são seus colegas que não me informaram. Porque eu estou com essa alergia, já fui em muitos médicos, e nunca fui informada de que eu tinha que ir ao neurologista. Ele disse: "Pois a senhora procure. A senhora pode ter problema e isso e aquilo.";

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



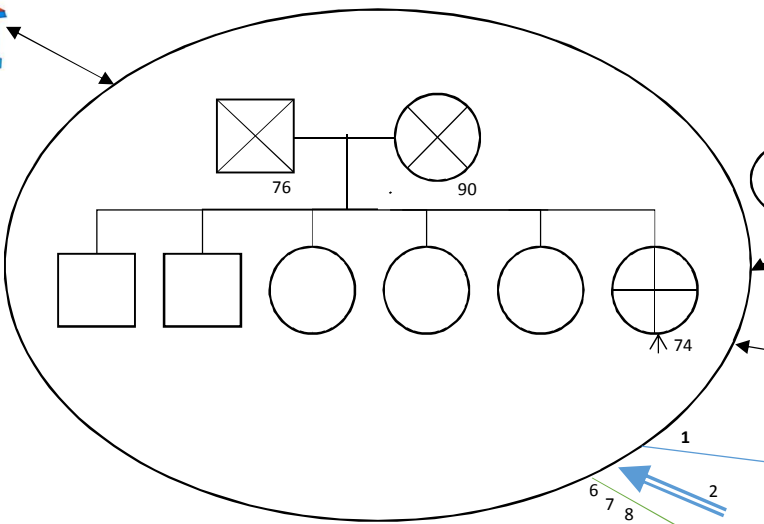
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

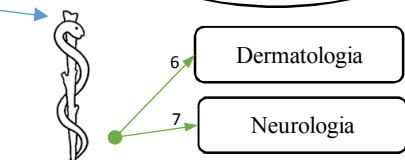


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



8- No retorno dos exames da neurologia, foi constatado que não havia sinais de neurofibromas ou UBOs (*Unidentified Bright Objects*) no cérebro. Então, o profissional encaminhou a professora para a psicologia.
 "Aí ele conversou muito comigo e disse que realmente essa doença pode afetar, que no meu caso não tinha nada no cérebro, que tava perfeito, que não tinha nenhum nódulo interno na cabeça e tal. E aí ele disse assim: "A senhora tem analista que acompanha a senhora?" E eu disse: "Analista? Não, nunca precisei de analista não." Aí ele disse: "Não, professora, a senhora me desculpa, porque achei que para conviver com a doença a pessoa tinha que ter analista, né. Porque são poucas pessoas que têm esse problema e convivem naturalmente. As pessoas ficam reclusas. "E eu disse: "Não, mais eu vou a tudo. Eu quero ver a lua igual as pessoas que não têm esses carocinhos, a lua o sol, eu acho a natureza linda." E ele disse: "Pois é, a senhora vai viver bem, porque essa doença não tem remédio." Eles só diziam isso para mim. Então eu não ia a lugar nenhum para tentar amenizar." ;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



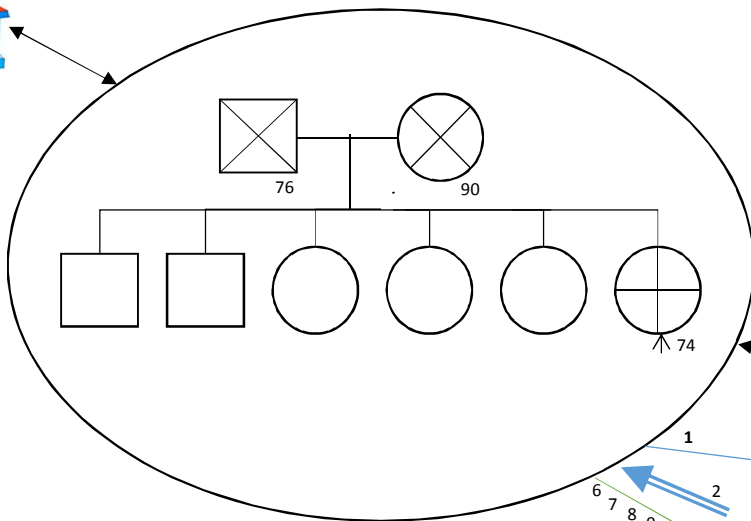
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

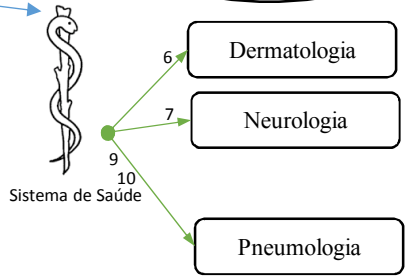


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- No ano de 1989, durante a avaliação médica anual, exigida pelo seu empregador, é identificada um nódulo do pulmão. E, por isso, a professora foi encaminhada ao pneumologista para realizar uma investigação. Foi constatado que o neurofibroma não apresentava malignidade. "Aí outro foi pneumologista em 1984 (aí eu tenho certeza) [...] Eu cheguei lá [no serviço médico] e o médico disse: "Não professora, a senhora tem acompanhamento de pneumologia?" Aí eu disse: "Não, nunca tive nada no pulmão." Aí ele disse assim: "Não, não é nada sério não, mas eu acho que a senhora deve procurar um pneumologista porque a senhora está com um nódulo aqui entre a pleura e o pulmão. Eu acho que é um neurofibroma igual a esse que a senhora tem. Mas eu não posso afirmar porque eu não sou pneumologista. Eu sou radiologista. Então a senhora procure um pneumologista para confirmar para a senhora, porque tem um nódulo." Aí eu disse: "Tá bom." Aí eu fui."

10- Por indicação da irmã, a Chiquinha realizou uma consulta com o pneumologista que a acompanha por causa da manifestação da asma. Em seu consultório, o profissional, indicou a necessidade de realizar uma cirurgia. "Ih, professora, a senhora tem que fazer uma cirurgia para ontem. Gravíssimo!" E [a minha irmã que me acompanhava] disse: "Mas cirurgia, doutor?" E ele disse: "É, isso é coisa séria, pois pode se ... transformar em um câncer!" Eu disse: "Ai meu Deus!" Vou fazer uma cirurgia de tórax? Abrir o tórax? Que coisa horrorosa!" Aí eu disse: "Não vou fazer não, vou pesquisar outros médicos."

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



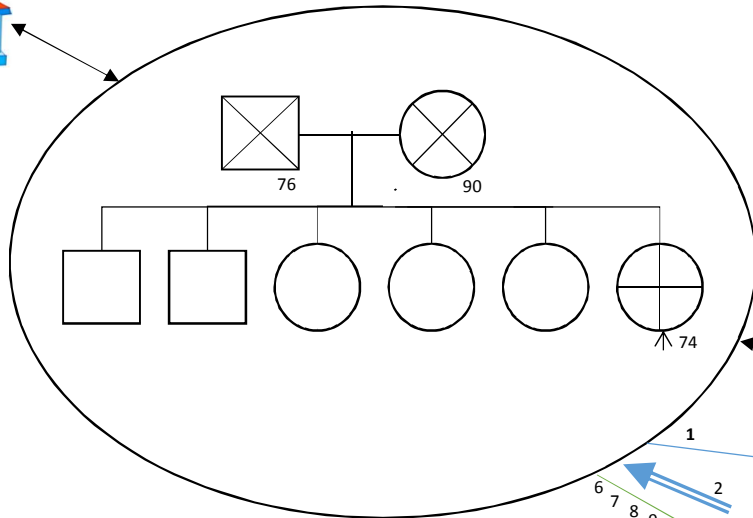
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

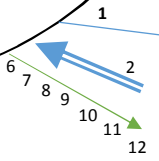
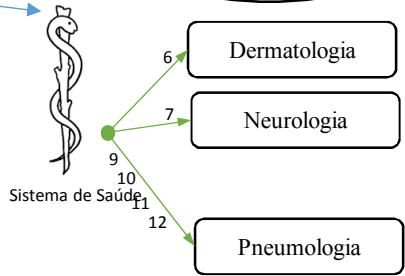


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- Na altura em que investigava a ocorrência do pulmão, o médico que diagnosticou a Chiquinha aos 14 anos, em sua cidade natal, estava em sua cidade para um Congresso. Eles organizam um encontro e o profissional ameniza a situação indicando que parece ser somente um neurofibroma mas, como era da especialidade de Nefrologia, sugeriu a busca de opinião de outros profissionais da área de pneumologia. "Aí ligamos para ele e ele lembrou de mim. Eu disse: "Eu sou [a Chica], aquela sua parente que era muito nova, quando você falou assim, assim e assim. Eu tive uma indicação de uma cirurgia e eu estou preocupada." Aí ele disse assim: "Olha, eu vou aí semana que vem para este Congresso. Me leve as imagens que você tem." Aí eu levei e ele disse assim: "Olha, eu estou vendo pela radiografia que é neurofibromatose. Então, é bom você ir a um ou dois pneumologistas além do que você foi, porque uma cirurgia de tórax é uma coisa delicada, é uma cirurgia delicada. Não faça de imediato, sem outros profissionais verem."

12- Por indicação de amigos de um grupo que realiza trabalhos voluntários no presídio, a Chiquinha chega a um especialista que não somente desaconselha a cirurgia como passa a acompanhá-la durante oito anos. Esse profissional atendia somente no Hospital Público. "O doutor é maravilhoso[...]. Ele disse: "Você não vai fazer cirurgia nenhuma. Não tem necessidade. É um nódulo de neurofibroma que tem aqui. Não tem característica de tumor." Quando eu estava com uns oito anos já que ele me acompanhava, ele disse...

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Data: Junho/2016

Mapa do Cuidado

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

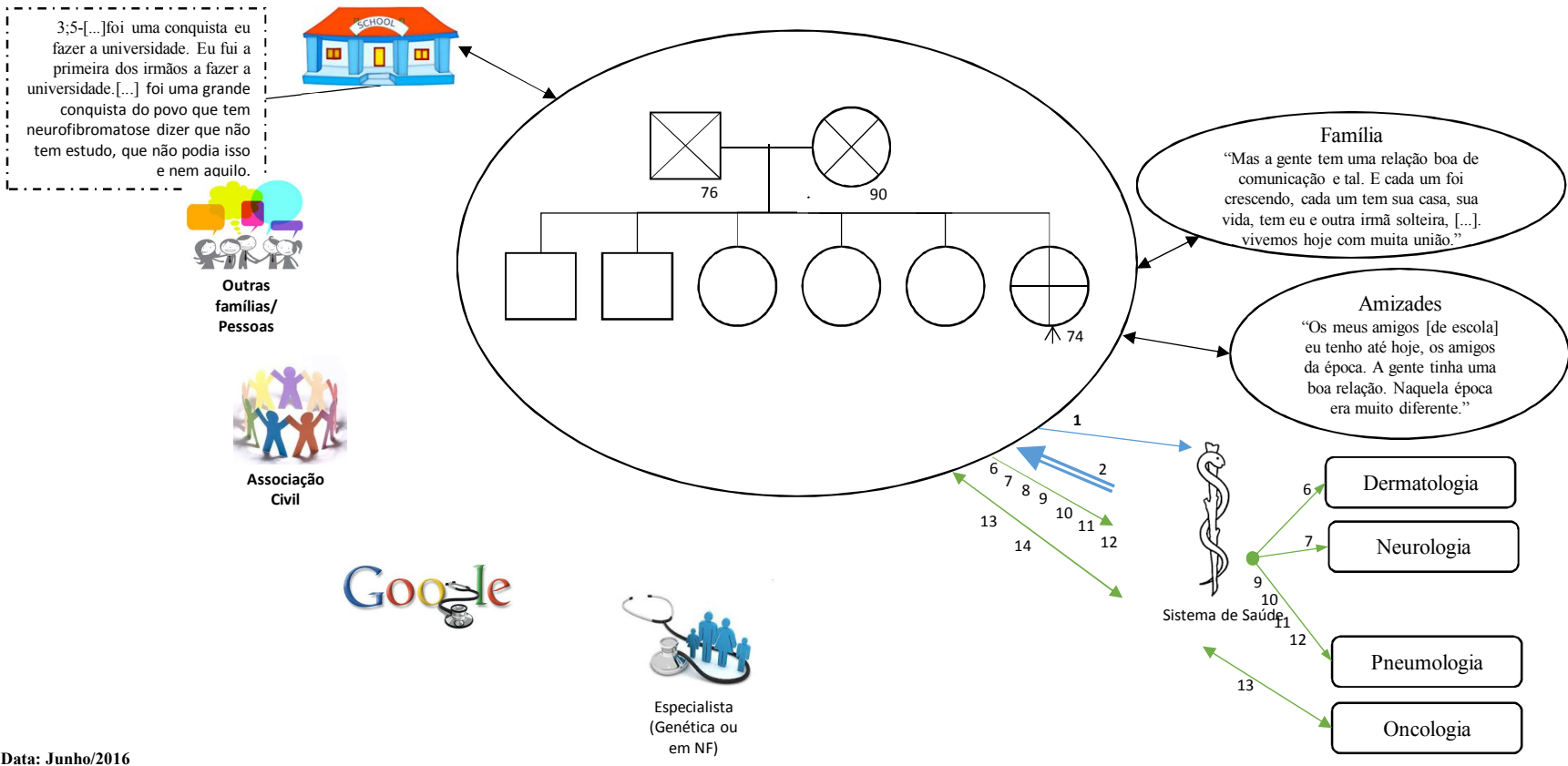
Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

... assim: "Minha filha, não venha mais não. Vou lhe liberar, você não precisa mais." Mas eu ia todo ano, fazia a radiografia e ele analisava. E eu tenho esse neurofibroma até hoje.";

13- Em 1996 a Chiquinha tem o diagnóstico de câncer da mama. Houve o seu tratamento e cura no período de cinco anos. Não houve relação entre a NF e o câncer. "Não teve relação nenhuma [com a NF], ele apenas comentou que para diagnosticar, poderia ter até diagnosticado antes, mas como eu tenho muitos nódulos de neurofibroma na mama, isso pode ter confundido a médica na hora do exame. "

14- Com a intercorrência do câncer, a partir de 1996 ela começou a realizar acompanhamentos médicos anuais e com diferentes profissionais. "Eu ia normalmente aos médicos, caso eu sentisse alguma coisa, eu confesso. Agora, de 1996 para cá, eu vou todo ano em todos."



Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



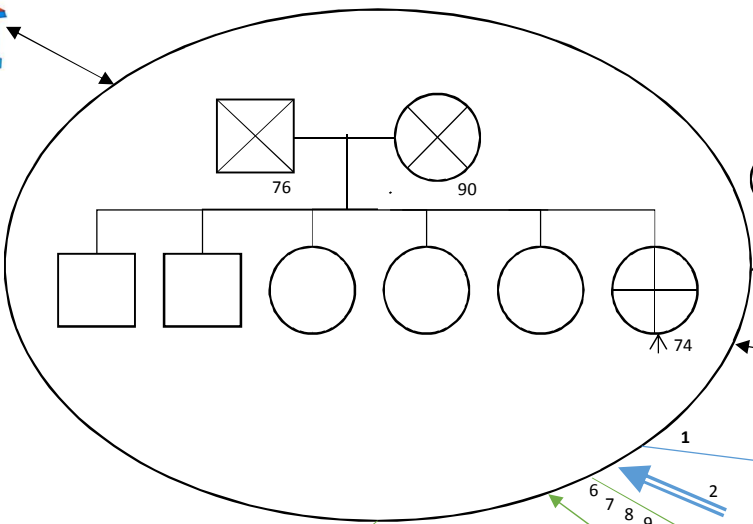
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

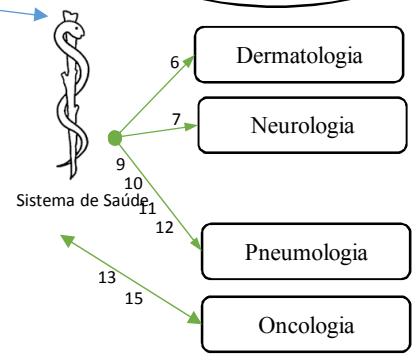


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



15- Em maio de 2016, ela sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Ao dar entrada no hospital, os profissionais preocupam-se com o neurofibroma do pulmão e secundarizam o tratamento da causa que a levou ao atendimento, o AVC. "E aí eles esqueceram do AVC, rapaz. Foi uma luta! Fiquei com os olhos virados, sem poder andar, toda torta. E aí quando os médicos fizeram as radiografias detectaram o derrame da pleura e já foram diagnosticando que era maligno e aí esqueceram [do AVC]. as negligências que tem em hospitais [...] E aí fui para o hospital, na quinta-feira, e lá duas e meia da tarde eu cheguei. E aí minha irmã ficou lutando para chamarem o neurologista e nada de neurologista. [A minha irmã informava] que sabia que eu tinha um nódulo no pulmão, mas que eu estava precisando era de neurologista, mas não levavam ninguém. Terminou que eu me internei na sexta às três da manhã e só no sábado de tarde que veio o neurologista, Passei sete dias lá. Aí no dia 14 de maio eles me liberaram, mas dando o diagnóstico que eu estava com CA e derramamento no pulmão.

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade. [...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aquilo.



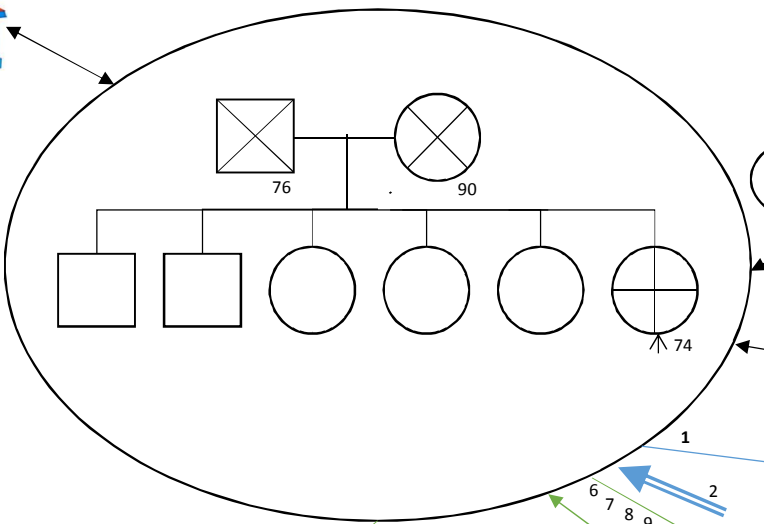
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

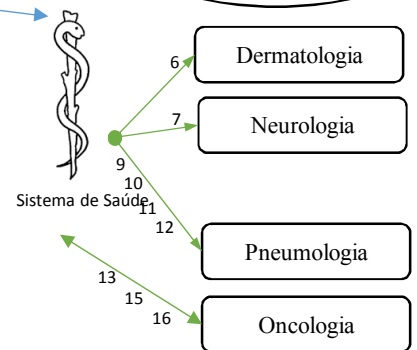


Especialista
(Genética ou em NF)



Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



17- Na consulta com o geneticista, a professora relata a sua história pessoal e médica. O profissional, então, solicita a reanálise dos resultados da biópsia mas em outro laboratório. O objetivo é ter a clareza se da origem da malignidade, se da NF ou do câncer da mama. "Aí o [geneticista] conversou comigo tudinho, essa história que te contei, quando é que foi que começou, a história do nódulo interno, expliquei tudo para ele. Aí ele disse: "Não tem avanço nenhum nesse estudo que a gente faz, não sei como é que faz, para a gente saber mais sobre isso. Mas eu vou te falar, pelos exames que tenho aqui, as tomografias e tudo, tudo indica que é mesmo maligno, mas não foi feito nesse laboratório aqui detalhes da biópsia que tem que ser para que você tenha certeza, clareza."

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Chica
 'Aí ela disse assim: "Ah, mas é esquisito [esses "nódulos"]. É horrível." E eu disse: "Não é horrível e nem é esquisito. Sabe o que é horrível? É o que a senhora está fazendo."

3;5-[...]foi uma conquista eu fazer a universidade. Eu fui a primeira dos irmãos a fazer a universidade.[...] foi uma grande conquista do povo que tem neurofibromatose dizer que não tem estudo, que não podia isso e nem aqui.



Outras famílias/ Pessoas



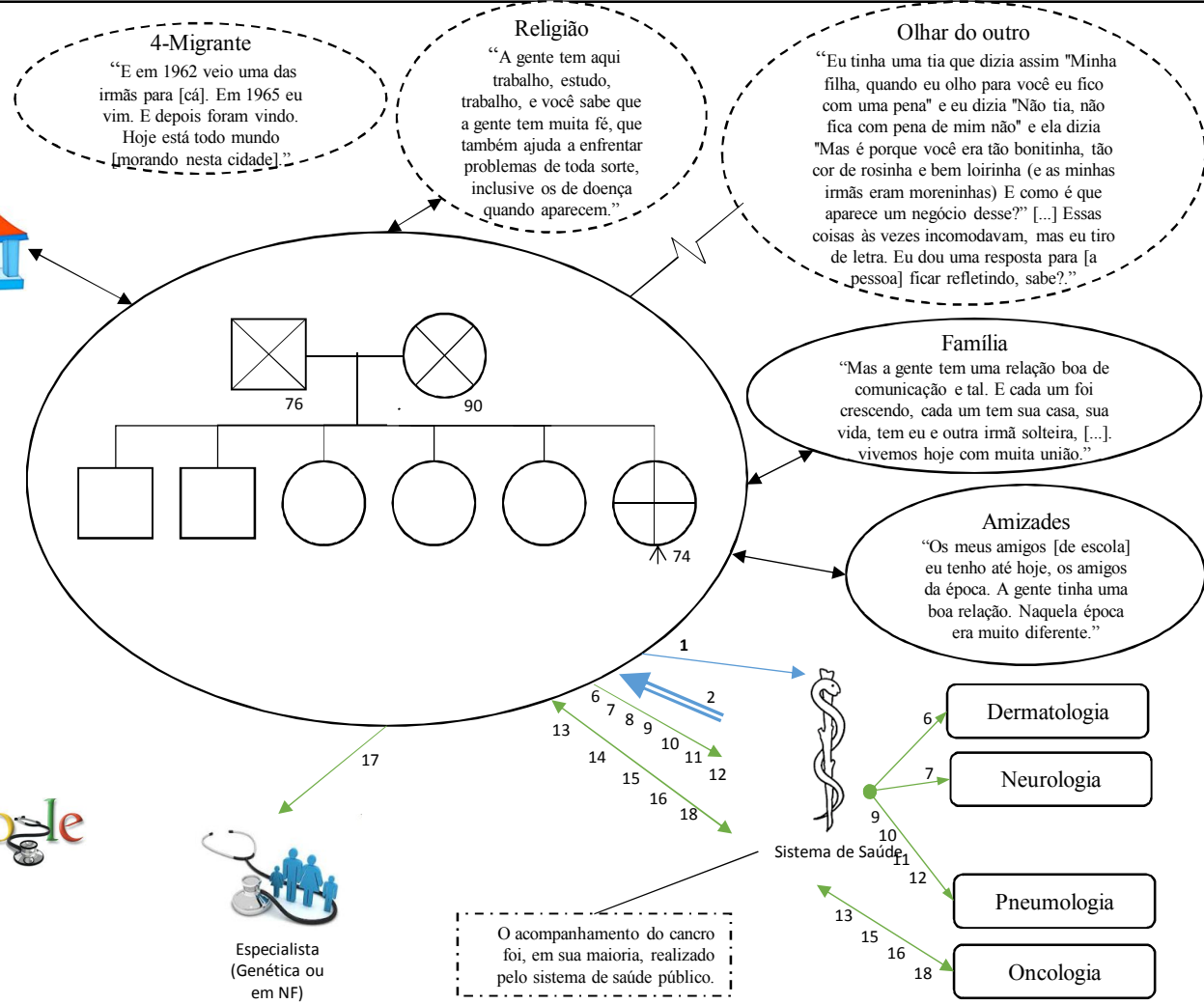
Associação Civil

"[...]eu não tenho computador, não tenho e-mail, não tenho nada. Todos os e-mails que eu dou são dos meus irmãos, porque eu não tenho muita habilidade com informática. Só esse bendito celular aí, mas eu não mexo muito com isso."



Especialista (Genética ou em NF)

O acompanhamento do cancro foi, em sua maioria, realizado pelo sistema de saúde público.



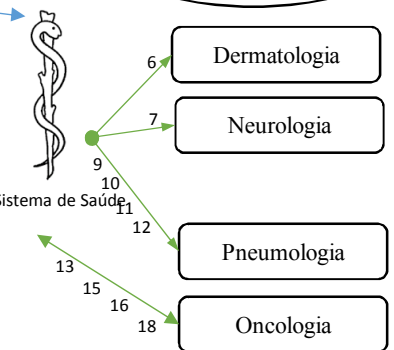
4-Migrante
 "E em 1962 veio uma das irmãs para [cá]. Em 1965 eu vim. E depois foram vindo. Hoje está todo mundo [morando nesta cidade]"

Religião
 "A gente tem aqui trabalho, estudo, trabalho, e você sabe que a gente tem muita fé, que também ajuda a enfrentar problemas de toda sorte, inclusive os de doença quando aparecem."

Olhar do outro
 "Eu tinha uma tia que dizia assim "Minha filha, quando eu olho para você eu fico com uma pena" e eu dizia "Não tia, não fica com pena de mim não" e ela dizia "Mas é porque você era tão bonitinha, tão cor de rosinha e bem loirinha (e as minhas irmãs eram moreninhas) E como é que aparece um negócio desse?" [...] Essas coisas às vezes incomodavam, mas eu tiro de letra. Eu dou uma resposta para [a pessoa] ficar refletindo, sabe?"

Família
 "Mas a gente tem uma relação boa de comunicação e tal. E cada um foi crescendo, cada um tem sua casa, sua vida, tem eu e outra irmã solteira, [...]. vivemos hoje com muita união."

Amizades
 "Os meus amigos [de escola] eu tenho até hoje, os amigos da época. A gente tinha uma boa relação. Naquela época era muito diferente."



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

18- De volta ao oncologista e com os resultados detalhados da biópsia, a Chiquinha mais exames até confirmar o câncer. E sua origem foi da mama. "[...]o oncologista que me acompanha, disse: "Vamos fazer a broncoscopia e a pleuroscopia, porque você tem que dar o tiro certo. Não pode ficar nada em dúvida em um caso como esse seu. Porque o seu é delicado, é pulmão." Aí que ele me disse, quando vieram os resultados, que foi originário da mama. Eles queriam ter certeza se era uma recidiva ou se era um novo tumor. Porque ele disse que se fosse um tumor era o caminho e se fosse da mama era outro caminho para o tratamento. A importância da clareza do diagnóstico, né. Aí o diagnóstico foi feito e aí eu comecei a fazer a quimioterapia."

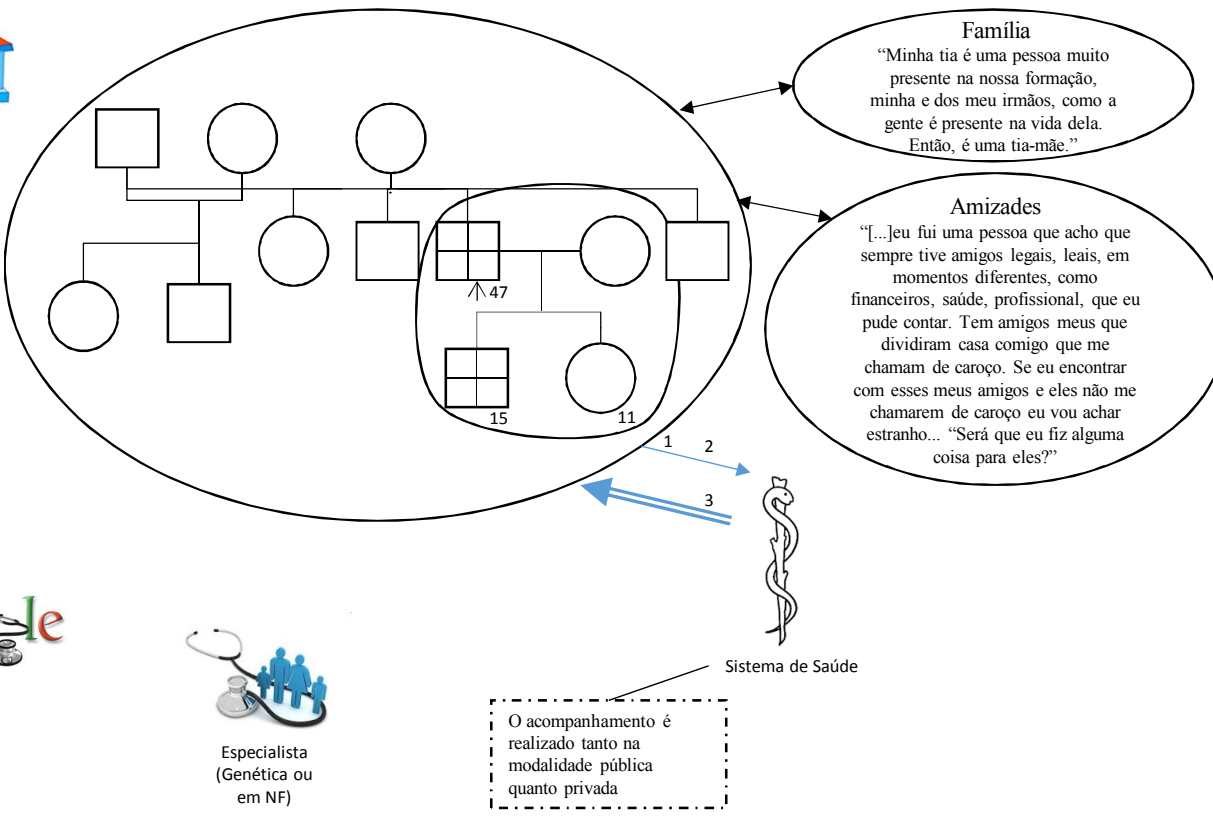
Nota final: A época da entrevista a Chiquinha Gonzaga estava no processo de tratamento e cura do câncer no pulmão.

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Data: Junho/2016

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Cícero
 “Mas eu não sei se eu tivesse ido para o mercado, eu seria uma pessoa no comércio bem aceita, né. Imagina, tirar a camisa e ficar com esses fibromas aparecendo. Eu acho que tem preconceito sim.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1- O Cícero nasceu com as manchas Café com Leite, mas em nenhum momento da vida houve alguma preocupação relacionada a saúde, que fosse diferente de seus /as irmãos/as. “A minha ida ao hospital sempre foi normal. Coisa normal, como gripe, dor de cabeça, perna quebrada, nada...”

2- Os neurofibromas externos começaram a aparecer aos 18 anos e o incomodavam esteticamente. “Eu identifiquei a neurofibromatose por volta dos meus 18 anos, quando me apareceu o primeiro cisto, o primeiro caroço, como chamam. E que eu fui tirar e foi identificada. Era uma coisa que incomodava visualmente e eu fui tirar no Hospital.” ;

3- O diagnóstico foi realizado aos 18 anos, mas a família não deu atenção à informação. “Falaram assim... eu lembro que falaram o que era, mas muito solto, né. Falaram para mim essa palavra complicada e foi o que ficou na minha cabeça: ‘‘Você tem isso.’’ Então, eu tenho isso e tal... eu não sei se minha mãe na época dizia que não era isso, que era coisa de estagiário, desmereceu os residentes e eu nunca mais ouvi falar disso.” ;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

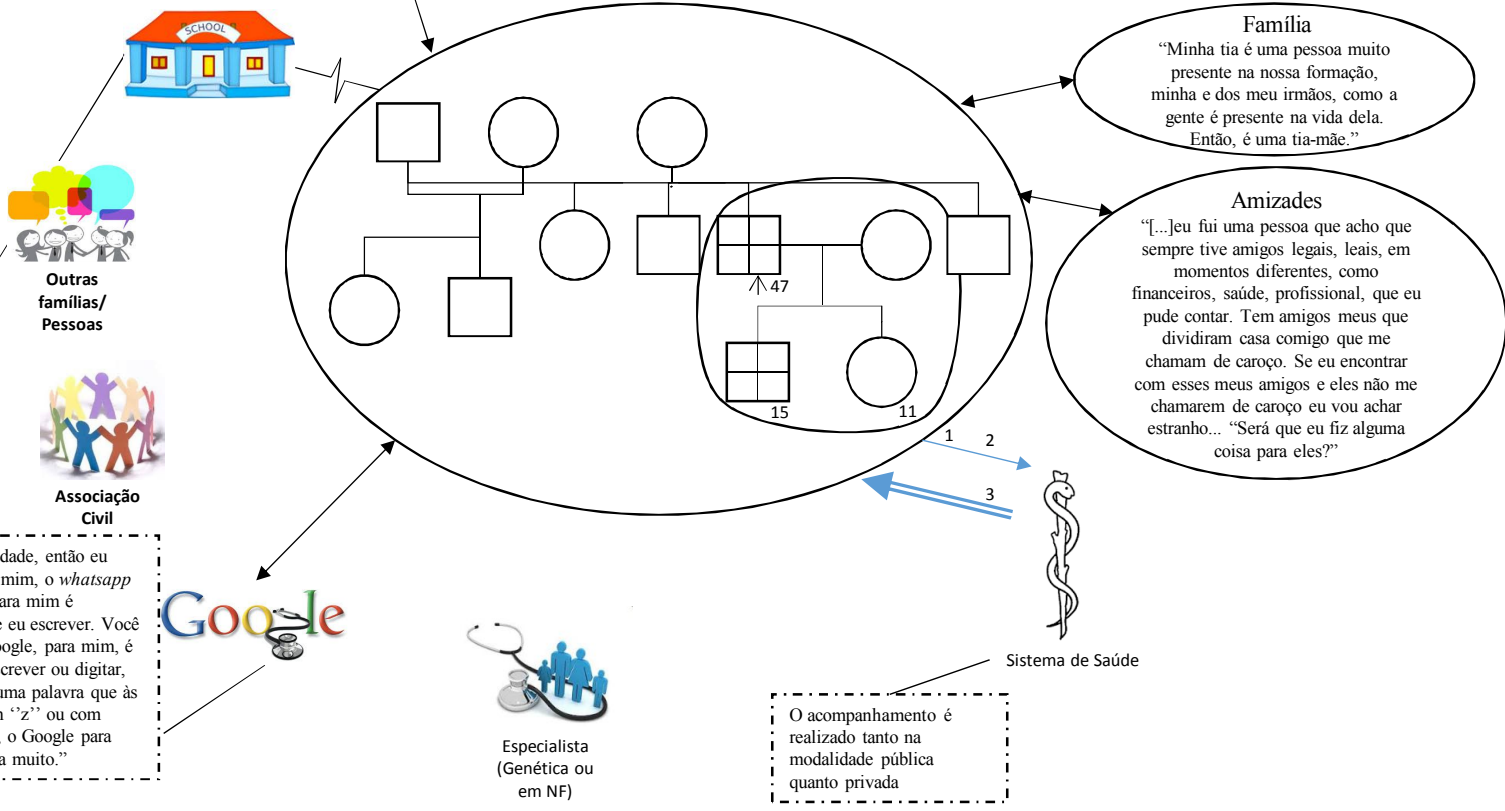
Entrevistado/a: Cícero
 “Mas eu não sei se eu tivesse ido para o mercado, eu seria uma pessoa no comércio bem aceita, né. Imagina, tirar a camisa e ficar com esses fibromas aparecendo. Eu acho que tem preconceito sim.”

5- “uma das possibilidades da neurofibromatose é o déficit de aprendizagem. Eu sempre tive muita dificuldade na escola, inclusive na faculdade. Então, alguma coisa parecida com a dislexia, que tem a ver, então, hoje eu adulto, eu percebo que o meu déficit de aprendizagem pode ter sido decorrente da neurofibromatose, mas isso vai ser na hipótese, né. Porque não tem mais... E nem tenho muita vontade de correr atrás sobre isso.”

“[...] eu sei da minha debilidade, então eu administro ela. Hoje, para mim, o *whatsapp* com mensagens de áudio para mim é fantástico. É melhor do que eu escrever. Você vai criando fugas, né. O Google, para mim, é fantástico. Em vez de eu escrever ou digitar, hoje é muito bom, porque uma palavra que às vezes me foge, se ela é com “z” ou com “s”, se é “ç” ou se é “c”, o Google para mim é fantástico e me ajuda muito.”

Data: Junho/2016

4- Militância Política
 “Meus pais sempre foram pessoas que leram muito, mesmo sendo pessoas sem curso superior, meus pais sempre leram muito, sempre... informação, jornal, sempre esteve muito próximo de mim. Não sei se isso ajudou, né. Deve ter ajudado. Mas meus irmãos todos tiveram essa informação também, são pessoas muito politizadas, mas não têm a vida que eu tenho, a militância e tal. Eu me dediquei completamente à militância política, né.”



O acompanhamento é realizado tanto na modalidade pública quanto privada

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- O Cícero começou sua trajetória na militância política ainda na época escolar. Participou de grêmios estudantis e foi candidato a vereador de sua cidade. Foi nesse ambiente que por volta dos 20 anos, ao trabalhar para uma candidata que era médica, ouviu o diagnóstico de NF mais uma vez. “Aí ela pegou um livro, nisso eu era menino, mas eu não lembro se era antes ou depois da neuro, mas devia ser depois, isso devia ser por volta de 1989, 1990, com uns 20 anos de idade. Ela falou o que era, pegou o livro e mostrou para mim: “Olha, é isso. Mas é uma coisa que você não tem que se preocupar muito com isso não.” Mas nós estamos falando de 1989, né? E não foi consulta, foi uma conversa de amigos na casa dela em que ela falou isso. Então esse é o momento que eu lembro de alguém ter falado para mim o que eu tinha.”

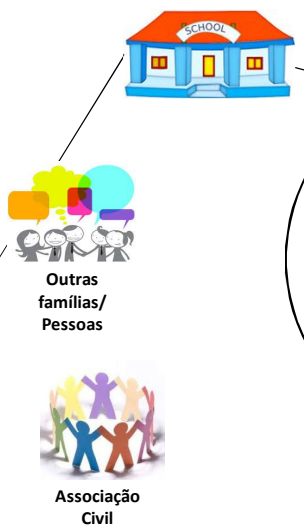
5- Não possui boas recordações do período de alfabetização e, em específico, a professora do primeiro ano, “o momento mais difícil para alfabetizar”. Porque “a professora não tinha uma capacidade de perceber que eu poderia ter alguma dificuldade especial.”

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênue/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala / Quem fala
				⊘ Separação / Separação

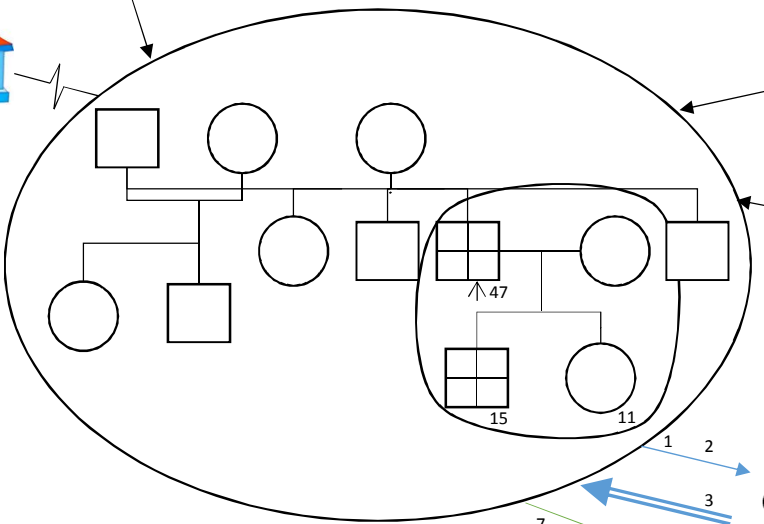
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Cícero
 “Mas eu não sei se eu tivesse ido para o mercado, eu seria uma pessoa no comércio bem aceita, né. Imagina, tirar a camisa e ficar com esses fibromas aparecendo. Eu acho que tem preconceito sim.”

5; 6- “uma das possibilidades da neurofibromatose é o déficit de aprendizagem. Eu sempre tive muita dificuldade na escola, inclusive na faculdade. Então, alguma coisa parecida com a dislexia, que tem a ver, então, hoje eu adulto, eu percebo que o meu déficit de aprendizagem pode ter sido decorrente da neurofibromatose, mas isso vai ser na hipótese, né. Porque não tem mais... E nem tenho muita vontade de correr atrás sobre isso.”



4- Militância Política
 “Meus pais sempre foram pessoas que leram muito, mesmo sendo pessoas sem curso superior, meus pais sempre leram muito, sempre... informação, jornal, sempre esteve muito próximo de mim. Não sei se isso ajudou, né. Deve ter ajudado. Mas meus irmãos todos tiveram essa informação também, são pessoas muito politizadas, mas não têm a vida que eu tenho, a militância e tal. Eu me dediquei completamente à militância política, né.”



Família
 “Minha tia é uma pessoa muito presente na nossa formação, minha e dos meu irmãos, como a gente é presente na vida dela. Então, é uma tia-mãe.”

Amizades
 “[...]eu fui uma pessoa que acho que sempre tive amigos legais, leais, em momentos diferentes, como financeiros, saúde, profissional, que eu pude contar. Tem amigos meus que dividiram casa comigo que me chamam de caroço. Se eu encontrar com esses meus amigos e eles não me chamarem de caroço eu vou achar estranho... “Será que eu fiz alguma coisa para eles?”

Dermatologista

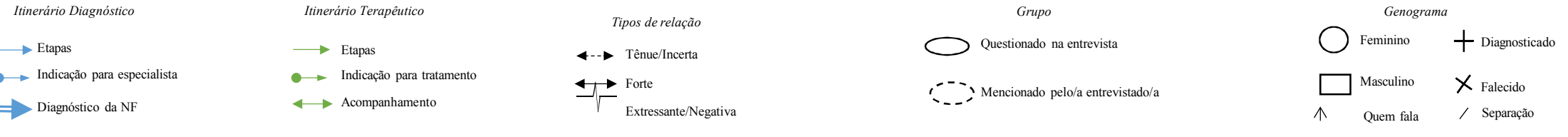


Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6- Devido aos trabalhos com a militância política, chumba o 11º ano três vezes, e terminou o ensino médio com 22 anos. Iniciou a faculdade de pedagogia (a primeira opção era direito) aos 23 anos e a completou dentro do período estipulado. “Eu sempre estudei em escola pública. Só o ensino superior que foi em escola privada.” [...]mas aí eu fui para estudar [na faculdade] e acabei me envolvendo com a militância, mas... foi tranquilo... aí eu fui de boa, né... concluí os quatro anos tranquilo... e me envolvi um pouco na militância universitária, mas não era nada... porque aí eu tomei uma decisão, né... eu queria fazer algo para a minha vida... então aí já... eu fui morar sozinho com vinte e dois anos... aí foi quando eu comecei a correr atrás de fazer alguma coisa para a vida, né.”;

7- Em 2000, a época que o Cícero foi candidato para vereador, retirou-se um neurofibroma do rosto. O procedimento somente foi realizado por pedido da assessoria do partido em que era filiado. “Eu em 2000 fui candidato à vereador [...] e estava começando esse negócio de photoshop, né. E aí o cara do photoshop foi deixar o meu rosto mais bonito, né. Aí ele tirou o nódulo [...] Incrível que a foto ficou bem diferente, e eu lembro que daquela vez aquilo me impressionou, porque eu fiquei melhor, eu fique mais bonito sem o nódulo. Foi legal, foi a primeira vez que me vi e... porque é tão normal, aquilo [o nódulo] fazia parte do meu modo de me ver. E eu tirei. Mas tirei muito tranquilo, eu acho que aquilo me deixava com uma fisionomia melhor e eu tirei.”;

Data: Junho/2016



Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Cícero

“Mas eu não sei se eu tivesse ido para o mercado, eu seria uma pessoa no comércio bem aceita, né. Imagina, tirar a camisa e ficar com esses fibromas aparecendo. Eu acho que tem preconceito sim.”

5; 6- “uma das possibilidades da neurofibromatose é o déficit de aprendizagem. Eu sempre tive muita dificuldade na escola, inclusive na faculdade. Então, alguma coisa parecida com a dislexia, que tem a ver, então, hoje eu adulto, eu percebo que o meu déficit de aprendizagem pode ter sido decorrente da neurofibromatose, mas isso vai ser na hipótese, né. Porque não tem mais... E nem tenho muita vontade de correr atrás sobre isso.”



Outras famílias/
Pessoas



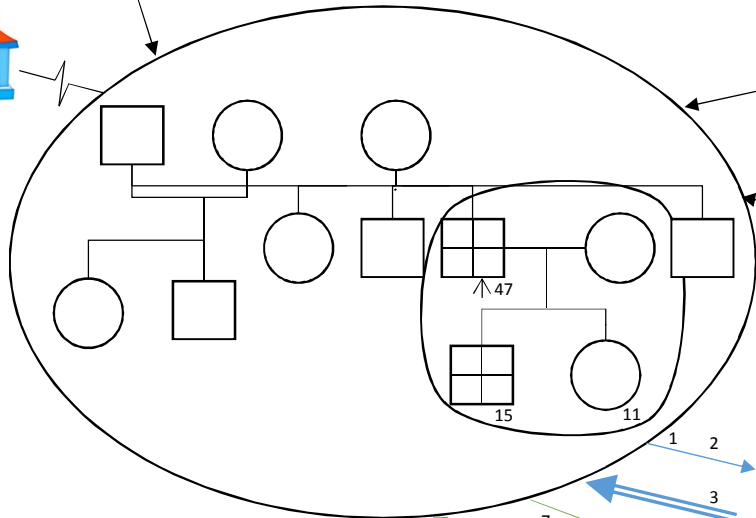
Associação
Civil



Especialista
(Genética ou
em NF)

4- Militância Política

“Meus pais sempre foram pessoas que leram muito, mesmo sendo pessoas sem curso superior, meus pais sempre leram muito, sempre... .. informação, jornal, sempre esteve muito próximo de mim. Não sei se isso ajudou, né. Deve ter ajudado. Mas meus irmãos todos tiveram essa informação também, são pessoas muito politizadas, mas não têm a vida que eu tenho, a militância e tal. Eu me dediquei completamente à militância política, né.”



Família

“Minha tia é uma pessoa muito presente na nossa formação, minha e dos meus irmãos, como a gente é presente na vida dela. Então, é uma tia-mãe.”

Amizades

“[...]eu fui uma pessoa que acho que sempre tive amigos legais, leais, em momentos diferentes, como financeiros, saúde, profissional, que eu pude contar. Tem amigos meus que dividiram casa comigo que me chamam de caroço. Se eu encontrar com esses meus amigos e eles não me chamarem de caroço eu vou achar estranho... “Será que eu fiz alguma coisa para eles?”

Dermatologista

Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

8- O Cícero não tem preocupações quanto aos neurofibromas externos. A retirada dos mesmos é realizada por influência da esposa, da filha ou quando ele se sente incomodado ou com dor. “Os nódulos foram nascendo e eu não fui me preocupando com isso, né. Aí quando eu casei, que a [minha parceira] dava uma cobrada, falava: “Não, vamos tirar esses aqui. Vai melhorar sua aparência e tal” mas foi o que eu fui tirando, mas nunca me trouxe nenhum problema.[...] E aí eu comecei a reparar que eu podia tirar. Fui tirando.”;

9- Diferente do Cícero, o seu filho é diagnosticado logo ao nascimento. “[...]quando eu fui com o [meu filho] ao médico, o cara viu as manchas café-com-leite e falou: “Ele tem neurofibromatose.” Foi a primeira vez que ele ia ao médico, ele era bebezinho. Ele não tinha reparado em mim, mas disse: “Só que alguém da família tem que ter.” E eu disse: “Eu tenho.” Então assim, é um outro mundo, outro momento da história.”

10- Superado o período da gravidez e identificação dos sintomas da NF do filho com os seus, as preocupações amenizam e em grande parte pela boa situação financeira da família. “No início, a gente ficou com medo da gravidez porque a possibilidade era grande. Então, nos trouxe algumas preocupações, mas, assim, como parece que a situação dele está muito identificada com a minha, ele não tem nada sem ser a mancha café-com-leite. [...] Porque se não tivéssemos condição de dar um suporte no que ele precisar, eu acho que nos preocuparia mais, né.”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ↔ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- × Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

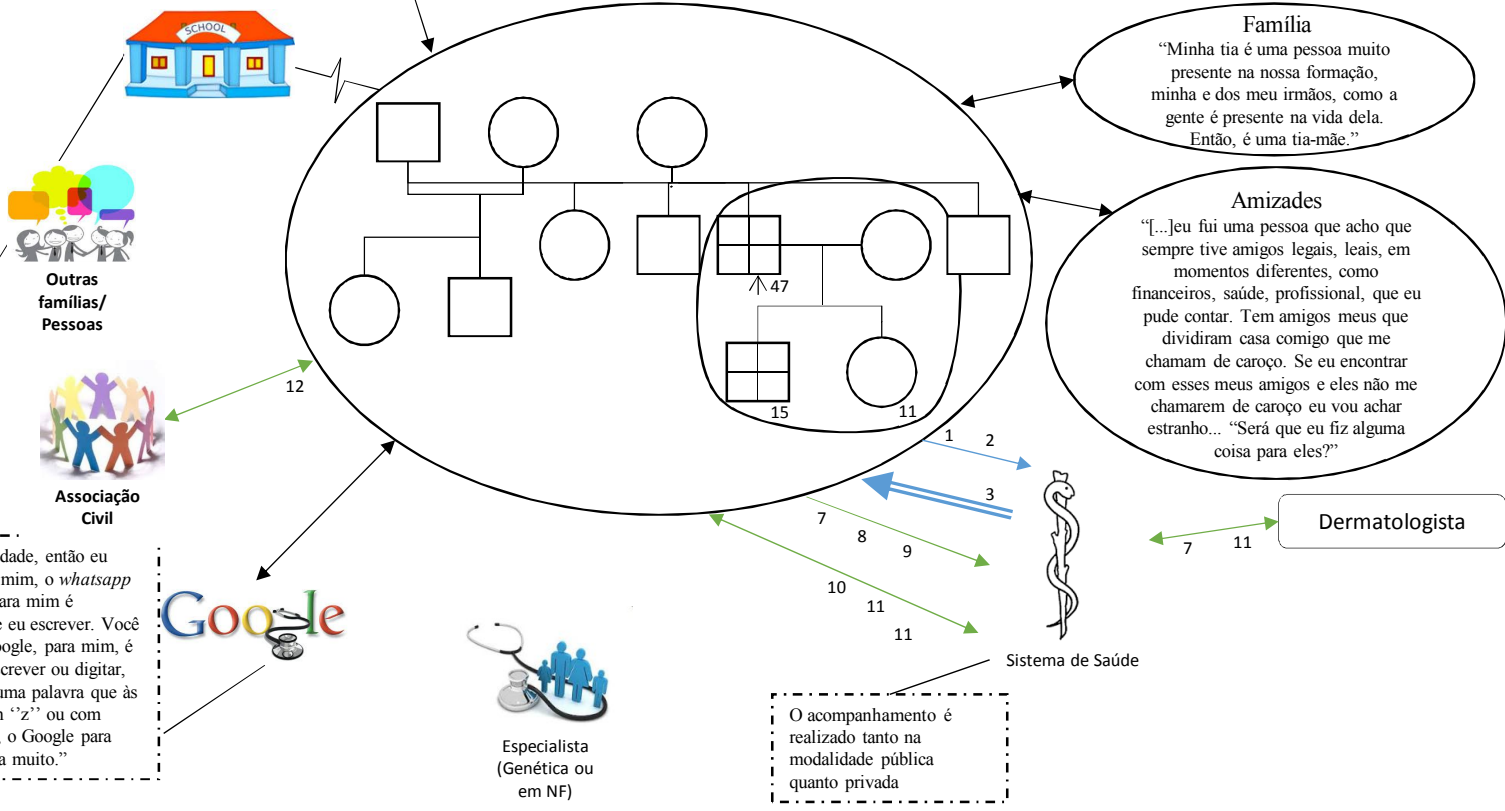
Entrevistado/a: Cícero
 “Mas eu não sei se eu tivesse ido para o mercado, eu seria uma pessoa no comércio bem aceita, né. Imagina, tirar a camisa e ficar com esses fibromas aparecendo. Eu acho que tem preconceito sim.”

5; 6- “uma das possibilidades da neurofibromatose é o déficit de aprendizagem. Eu sempre tive muita dificuldade na escola, inclusive na faculdade. Então, alguma coisa parecida com a dislexia, que tem a ver, então, hoje eu adulto, eu percebo que o meu déficit de aprendizagem pode ter sido decorrente da neurofibromatose, mas isso vai ser na hipótese, né. Porque não tem mais... E nem tenho muita vontade de correr atrás sobre isso.”

“[...] eu sei da minha debilidade, então eu administro ela. Hoje, para mim, o *whatsapp* com mensagens de áudio para mim é fantástico. É melhor do que eu escrever. Você vai criando fugas, né. O Google, para mim, é fantástico. Em vez de eu escrever ou digitar, hoje é muito bom, porque uma palavra que às vezes me foge, se ela é com “z” ou com “s”, se é “ç” ou se é “c”, o Google para mim é fantástico e me ajuda muito.”

Data: Junho/2016

4- Militância Política
 “Meus pais sempre foram pessoas que leram muito, mesmo sendo pessoas sem curso superior, meus pais sempre leram muito, sempre... informação, jornal, sempre esteve muito próximo de mim. Não sei se isso ajudou, né. Deve ter ajudado. Mas meus irmãos todos tiveram essa informação também, são pessoas muito politizadas, mas não têm a vida que eu tenho, a militância e tal. Eu me dediquei completamente à militância política, né.”



O acompanhamento é realizado tanto na modalidade pública quanto privada

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- O Cícero faz o acompanhamento do aparecimento e evolução dos neurofibromas externos no posto de saúde de seu local de trabalho. “[...] eu faço [a retirada dos nódulos] aqui no [trabalho]. Pequenas cirurgias são feitas [aqui]. Eu vou nele e assim, se eu quiser tirar agora é só marcar, ele nem consulta. É: “Que dia você quer?” Ai marca e uma semana depois eu vou lá e tiro, faço o curativo e bota em um potinho com éter. Alguns eu fiz na rede pública e outros da biópsia eu paguei.[...] E vamos tocar a vida. “Ah, vamos tirar essa agora porque está me incomodando” (me incomodando sempre é esteticamente. “Ah, então vamos tirar ela.” E nessa história eu tirei umas 10, sei lá, 15. No máximo 15.”;

12- As associações são as fontes primárias para as pesquisas sobre a NF. “E se eu tiver alguma dúvida eu tento procurar primeiro pela [Associações de Brasília, Belo Horizonte e Rio de Janeiro] Então, são as 3 referências que eu tenho, se me pintar uma dúvida agora.”

Nota final: Na época da entrevista, o Cícero não tinha preocupações sobre a NF.

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ↔ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
---	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Coralina
 “Eu não gosto de ver outras pessoas com NF.”

“Eu fui para a escola no tempo normal, fui para a universidade no tempo normal.. Apesar de sempre estar de muletas, isso não me afetou.”

“[...]havia uma senhora, por volta dos 50 anos, e ela disse que passou bem toda a vida, mas agora estava ficando cega e a ter convulsões, e eu realmente não quero pensar sobre isso. Eu não quero isso.”

“Eu não gosto de encontrar outras pessoas com NF. Não é questão de eu não gostar, mas eu não compartilho daquelas aflições, porque os sintomas são tão diferentes.”

Identidade
 “[Após decorrer sobre a vida profissional] Eu moro em [cidade]. E eu amo [cidade]. Eu vivo com o meu parceiro. Eu adoro ir ao restaurante, ao teatro, viajar, ouvir música... É eu acho que essa, basicamente, sou eu. Em termos da NF, o que eu tenho a dizer.... De quando eu fui diagnosticada e coisas deste tipo?”

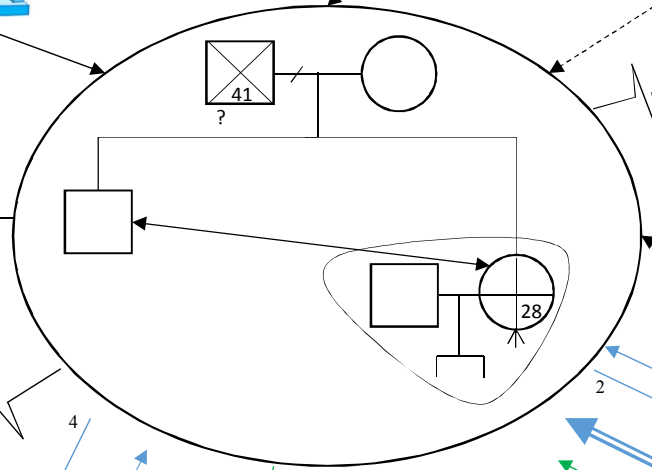
Religião
 “Para algumas pessoas, perder a fé, é um momento muito traumático. Mas, para mim, foi muito positivo[...] Você não está sendo punido de nada.”

Família
 “Eu não era muito chegada ao meu pai, e nós nunca tivemos uma boa relação. [...] A minha família dizia-me [por causa da ocorrência na perna]: “Agora você está pagando os pecados que cometeu em outra vida...”

Amizades
 “Eu sempre tive sorte em miha vida. Sempre contei com amigas incríveis. Tenho um grupo de amigos que realmente me apoiam. Meus amigos estão comigo há muito tempo, acho que são como a minha família.”

“[O único contacto com os serviços de saúde] foi por volta dos dezassete ou dezoito anos, com cirurgia, ortopedistas, especialista em reconstrução dos membros, e, ocasionalmente eu tinha exames de ressonância magnética, [...] caso contrário, não, não tive nenhuma interação com terapeutas ou algo do tipo.”

“Eu nunca fui ver algum especialista. [...] Mas como comecei a fazer pesquisas com a NF, na minha vida profissional eu contatei a Dra. [especialista] em [hospital]. Na verdade eu apenas enviei um email para saber de um tumor Glômico.”



Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1 - A criança nasceu com as manchas Café Au Lait mas não foi levantada a suspeita para NF;
 - 2 - Ainda na primeira infância tem início uma série de consultas para identificar a ocorrência de problema na sua perna;
 - 3 - Durante a investigação do problema com a perna, por volta dos 4 anos, há a confirmação do diagnóstico da NF;
 - 4 - Aos 14 anos, com a possibilidade de realizar pesquisas no computador de casa, faz buscas para conhecer a NF. “[entre 13 e 14 anos] foi quando eu realmente senti que eu sabia o que era. Porque até aquele momento eu pensava que era algo relacionado com a minha perna.[...] Lembro-me, nessa idade, pensando: “Oh meu Deus!” Era muita coisa para lidar.” ;
 - 5 - Ao descobrir a variabilidade de sintomas da NF e entender que não é apenas algo que se apresentou na perna, Cora Coralina sofreu com as informações ;
 - 6 - Na idade adulta, por causa do aparecimento de um Neurofibroma embaixo da unha, procurou o especialista para cirurgia e remoção (Tumor Glômico) ;
 - 7 - O acompanhamento de saúde, inclusive a ocorrência da perna, é realizada nos serviços de saúde. Apenas em caso específicos de dúvidas, procura algum especialista em NF;
- Nota final:

Data da entrevista: mês/Ano

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado: Francisco

“Houve uma altura que eu nem queria saber porque não queria saber mais qual era o perigo[...] Às vezes não queremos saber quando uma notícia quando dói muito.”

2 – “Portanto, eu fui tendo dentro, eu fiz a primeira classe, não é, depois fiz o primeiro ciclo e depois fui para o secundário. E não havia apoio, portanto, não havia assim muito, porque se havia, nunca chegou a minha pessoa. Portanto, se ficaram sabendo, talvez, não ligasse ou não se apercebessem. Também não havia a informação também que há hoje, estamos a falar dos anos 80, não é. Não estamos a falar de agora. Agora as coisas estão um pouquinho diferente.”



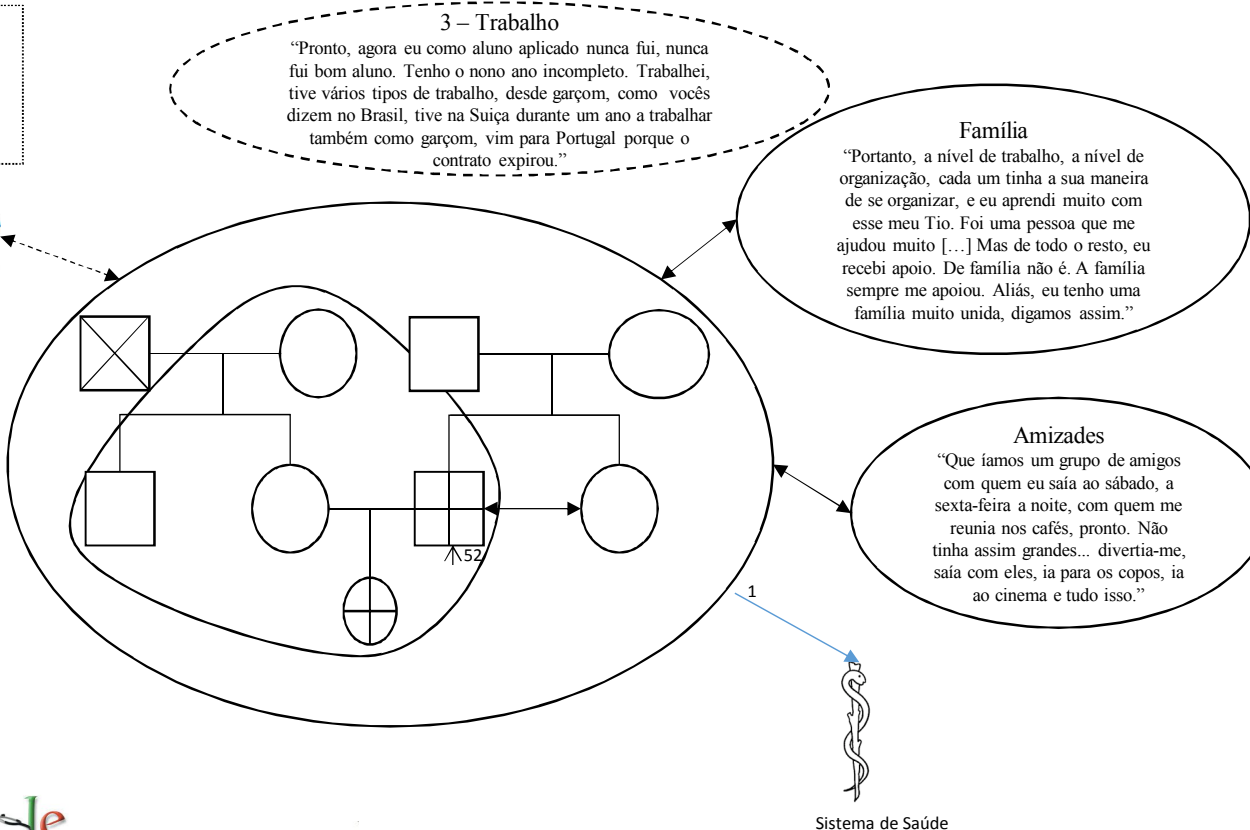
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)



3 – Trabalho

“Pronto, agora eu como aluno aplicado nunca fui, nunca fui bom aluno. Tenho o nono ano incompleto. Trabalhei, tive vários tipos de trabalho, desde garçom, como vocês dizem no Brasil, tive na Suíça durante um ano a trabalhar também como garçom, vim para Portugal porque o contrato expirou.”

Família

“Portanto, a nível de trabalho, a nível de organização, cada um tinha a sua maneira de se organizar, e eu aprendi muito com esse meu Tio. Foi uma pessoa que me ajudou muito [...] Mas de todo o resto, eu recebi apoio. De família não é. A família sempre me apoiou. Aliás, eu tenho uma família muito unida, digamos assim.”

Amizades

“Que íamos um grupo de amigos com quem eu saía ao sábado, a sexta-feira a noite, com quem me reunia nos cafés, pronto. Não tinha assim grandes... divertia-me, saía com eles, ia para os copos, ia ao cinema e tudo isso.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

1- Em nenhum momento da vida foi levantada a suspeita sobre a NF, apesar de ter nascido com as manchas café-com-leite. Sim, mas na altura quando eu nasci em 63 se calhar isso... mais a mais, quem assistiu o meu parto quando eu nasci foi o meu avô que era médico. Faleceu nove meses depois de eu ter nascido. Se calhar ele ou não se apercebia ou não sabia ou não tinha esse conhecimento. Entretanto, ele faleceu e depois não me lembro dessa fase. Quando ele faleceu eu tinha nove meses e não me lembro de mais nada ou de ir aos médicos, portanto, Graças a Deus, sempre tive boa saúde. Não me lembro de ir ao médico.”;

2 – Realizou o trajeto regular de estudos e não concluiu o nono ano. No secundário conciliava o trabalho com os estudos. “Agora sei que agora há aulas de apoio nas escolas, no meu tempo não havia. Portanto, tinha alguma explicação e depois como eu fui também trabalhar e deixei de estudar, não é. Portanto, comecei a estudar a noite. Portanto, nunca tive assim apoio neste aspeto de educação. Educação letiva, digamos assim.”;

3 – Realizou diferentes trabalhos, inclusive como emigrante. De uma de suas atividades, recorda-se de ser elogiado pela boa memória que tinha. “Eu tive um patrão que eu lembro-me que alguns anos atrás eu teria aí uns 23 anos, eu trabalhei com um patrão, e aquilo era engraçado, porque ele ficava admirado comigo porque eu não escrevia nada e me lembrava de tudo.”

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuve/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnóstica do
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado: Francisco

“Houve uma altura que eu nem queria saber porque não queria saber mais qual era o perigo[...] Às vezes não queremos saber quando uma notícia quando dói muito.”

2 – “Portanto, eu fui tendo dentro, eu fiz a primeira classe, não é, depois fiz o primeiro ciclo e depois fui para o secundário. E não havia apoio, portanto, não havia assim muito, porque se havia, nunca chegou a minha pessoa. Portanto, se ficaram sabendo, talvez, não ligasse ou não se apercebessem. Também não havia a informação também que há hoje, estamos a falar dos anos 80, não é. Não estamos a falar de agora. Agora as coisas estão um pouquinho diferente.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)

3 – Trabalho

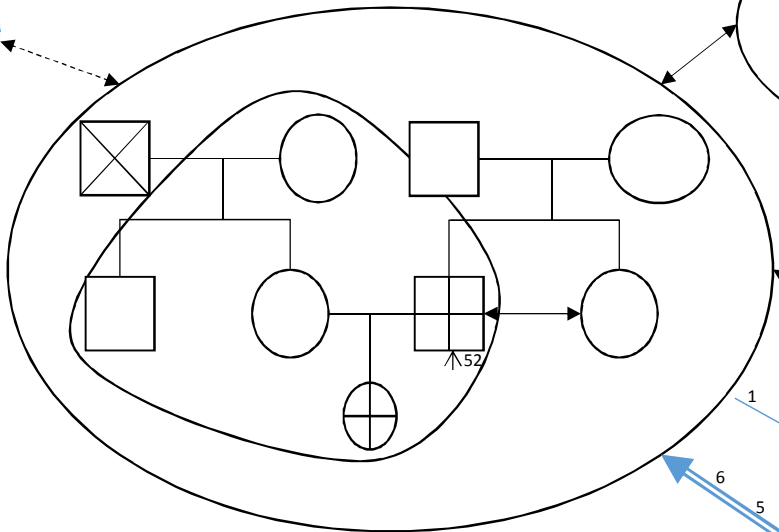
“Pronto, agora eu como aluno aplicado nunca fui, nunca fui bom aluno. Tenho o nono ano incompleto. Trabalhei, tive vários tipos de trabalho, desde garçom, como vocês dizem no Brasil, tive na Suíça durante um ano a trabalhar também como garçom, vim para Portugal porque o contrato expirou.”

4; Família

“Portanto, a nível de trabalho, a nível de organização, cada um tinha a sua maneira de se organizar, e eu aprendi muito com esse meu Tio. Foi uma pessoa que me ajudou muito [...] Mas de todo o resto, eu recebi apoio. De família não é. A família sempre me apoiou. Aliás, eu tenho uma família muito unida, digamos assim.”

Amizades

“Que iam os um grupo de amigos com quem eu saía ao sábado, a sexta-feira a noite, com quem me reunia nos cafés, pronto. Não tinha assim grandes... divertia-me, saía com eles, ia para os copos, ia ao cinema e tudo isso.”



Sistema de Saúde

Pedatria

“Não, para mim não me explicaram nada naquela altura. Me disseram que tinha a ver com a parte degenerativa, poderia afetar a nível psicológico, afetava a motricidade fina, a visão, portanto deveria ser vigiada constantemente. Ocorre que a minha filha é vigiada constantemente.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

4 – O Francisco se casa nos anos 90. A sua esposa, junto com a irmã, são as pessoas de confiança. “Nessa altura estava eu estava aqui, quer dizer, estava na Suíça. Eu eu estive a fazer uma perspectiva a 87. E eu estive a fazer de 90 a 99, o que aconteceu de bom aí? Pronto, casei, eu tive a minha filha, eu casei em 96 e tive a minha filha, pronto. [...] É assim, se eu quiser contar com alguém atualmente além da minha mulher, que é muito minha amiga, tem a minha irmã que também se precisar contar com ela, ela vem.”;

5 – A sua filha nasceu quando ele estava com 35 anos. Nesta altura, por causa do diagnóstico da filha, também conheceu o diagnóstico da Neurofibromatose. “Ela ainda estava deitada no berço, tinha acabado de nascer e tinha uma manchinha e eu disse a minha mulher, Pronto! é a minha filha, tem uma mancha igual, então pronto. Passado duas horas, o pediatra entrou dentro do quarto para dizer que tinha corrido tudo bem, mas tinha lhe chamado a atenção que a menina tinha a Neurofibromatose, foi aí que então que eu descobri que eu era o portador. Portanto, quando tinha 35 anos, quando ela nasceu.”;

6 – A informação que lhe passaram sobre a NF é que a filha tinha que ser mantida sob vigilância constante.;

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico conclusivo

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuve/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnostica do
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

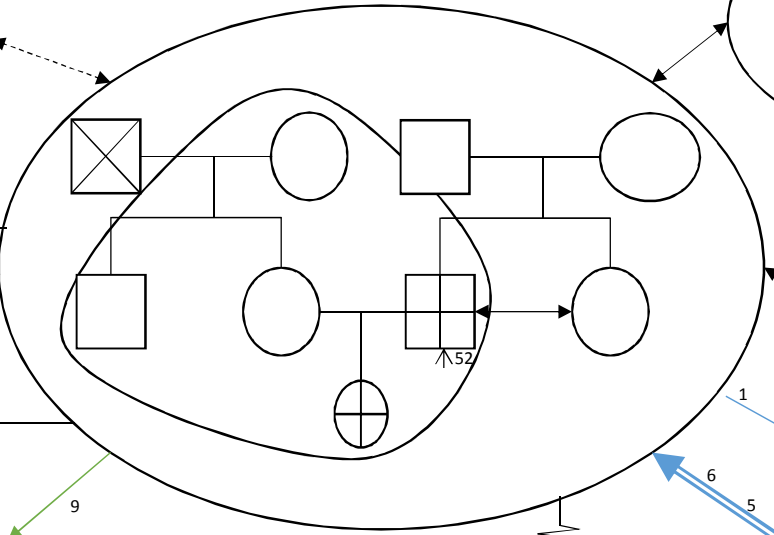
Entrevistado: Francisco
 “Houve uma altura que eu nem queria saber porque não queria saber mais qual era o perigo[...] Às vezes não queremos saber quando uma notícia quando dói muito.”

2 – “Portanto, eu fui tendo dentro, eu fiz a primeira classe, não é, depois fiz o primeiro ciclo e depois fui para o secundário. E não havia apoio, portanto, não havia assim muito, porque se havia, nunca chegou a minha pessoa.”

3 – Trabalho
 “Pronto, agora eu como aluno aplicado nunca fui, nunca fui bom aluno. Tenho o nono ano incompleto. Trabalhei, tive vários tipos de trabalho, desde garçom, como vocês dizem no Brasil, tive na Suíça durante um ano a trabalhar também como garçom, vim para Portugal porque o contrato expirou.”

4; Família
 “Portanto, a nível de trabalho, a nível de organização, cada um tinha a sua maneira de se organizar, e eu aprendi muito com esse meu Tio. Foi uma pessoa que me ajudou muito [...] Mas de todo o resto, eu recebi apoio. De família não é. A família sempre me apoiou. Aliás, eu tenho uma família muito unida, digamos assim.”

Amizades
 “Que iam os um grupo de amigos com quem eu saía ao sábado, a sexta-feira a noite, com quem me reunia nos cafés, pronto. Não tinha assim grandes... divertia-me, saía com eles, ia para os copos, ia ao cinema e tudo isso.”



7 – Olhar Pessoal

Sistema de Saúde

Pediatría

“Porque o que elas foram ver foi uma coisa que estava muito diferente daquilo que era o diagnóstico. Portanto, a internet muitas vezes também nos leva para campos que não são verdadeiros. Que foi o caso delas, portanto, foram ver uma coisa que não tinha nada a ver com o diagnóstico que foi dado lá pela pessoa que prescreveu.”

Especialista (Genética ou em NF)

“Não, para mim não me explicaram nada naquela altura. Me disseram que tinha a ver com a parte degenerativa, poderia afetar a nível psicológico, afetava a motricidade fina, a visão, portanto deveria ser vigiada constantemente. Ocorre que a minha filha é vigiada constantemente.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

7 – A maneira como diagnóstico é transmitido para o Francisco, constrange-o com o nascimento da própria filha e faz com que realize uma retrospectiva para tentar entender onde que a NF tem início. “Foi muito mal para mim. Porque ela não tinha culpa nenhuma. Com o que eu tenho, se formos pensar assim, foi muito mal para mim. Quer dizer, eu fiquei, não vou dizer que me senti culpado porque isso não pode se sentir não é?! Mas eu às vezes fico um bocado, como eu ia te explicar, magoado comigo próprio, não vou dizer revoltado mas magoado por ela ter esse problema. Portanto, porque assim, ao fim e ao cabo é meu! Eu não sei como é que eu tenho e meu pai não tem, minha mãe não tem, a minha irmã não tem e eu tenho. Estranho.”;

9 – Como as informações sobre a condição não geram efeitos positivos para o Francisco, é a mulher quem realiza as pesquisas sobre a NF. “Portanto não podemos pensar nisso. E eu fiquei assim um bocado com medo também e não quis saber. Fiquei com medo, pronto. Sobre o que poderia me esperar.”;

10 – Pelo google chegam até a Associação de Neurofibromatose. Francisco e a esposa participaram de um encontro da Associação, mas a experiência não foi boa. De acordo com o Francisco, participar do encontro e ver outras pessoas e famílias com a mesma condição foi um momento mais doloroso que o diagnóstico em si. “Eu acho que agora quando fui a [cidade]. Teve mais impacto quando fui [ao encontro que a ...

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuem/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico conclusivo	→ Acompanhamento	↔ Extressante/Negativa		⊕ Diagnostica do
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado: Francisco
 “Houve uma altura que eu nem queria saber porque não queria saber mais qual era o perigo[...] Às vezes não queremos saber quando uma notícia quando dói muito.”

2 – “Portanto, eu fui tendo dentro, eu fiz a primeira classe, não é, depois fiz o primeiro ciclo e depois fui para o secundário. E não havia apoio, portanto, não havia assim muito, porque se havia, nunca chegou a minha pessoa.”

“[no evento da associação] Foi quando eu confrontei a realidade, também estavam lá várias outras pessoas portadoras. Com graus diferentes, o que me preocupou muito.”

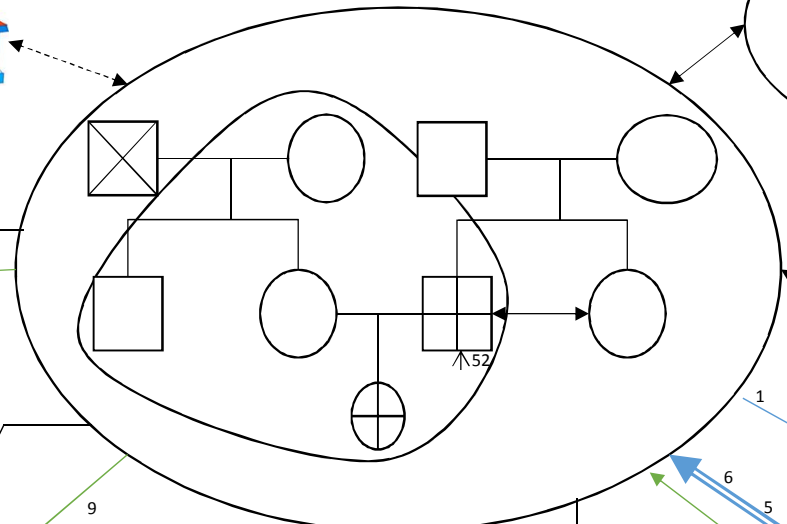
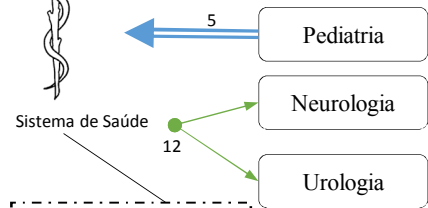
“Porque o que elas foram ver foi uma coisa que estava muito diferente daquilo que era o diagnóstico. Portanto, a internet muitas vezes também nos leva para campos que não são verdadeiros. Que foi o caso delas, portanto, foram ver uma coisa que não tinha nada a ver com o diagnóstico que foi dado lá pela pessoa que prescreveu.”

3 – Trabalho
 “Pronto, agora eu como aluno aplicado nunca fui, nunca fui bom aluno. Tenho o nono ano incompleto. Trabalhei, tive vários tipos de trabalho, desde garçom, como vocês dizem no Brasil, tive na Suíça durante um ano a trabalhar também como garçom, vim para Portugal porque o contrato expirou.”

4; Família
 “Portanto, a nível de trabalho, a nível de organização, cada um tinha a sua maneira de se organizar, e eu aprendi muito com esse meu Tio. Foi uma pessoa que me ajudou muito [...] Mas de todo o resto, eu recebi apoio. De família não é. A família sempre me apoiou. Aliás, eu tenho uma família muito unida, digamos assim.”

Amizades
 “Que íamos um grupo de amigos com quem eu saía ao sábado, a sexta-feira a noite, com quem me reunia nos cafés, pronto. Não tinha assim grandes... divertia-me, saía com eles, ia para os copos, ia ao cinema e tudo isso.”

7 – Olhar Pessoal
 “Não, para mim não me explicaram nada naquela altura. Me disseram que tinha a ver com a parte degenerativa, poderia afetar a nível psicológico, afetava a motricidade fina, a visão, portanto deveria ser vigiada constantemente. Ocorre que a minha filha é vigiada constantemente.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

... associação promove anualmente] Foi quando eu confrontei a realidade, também estavam lá várias outras pessoas portadoras. Com graus diferentes, o que me preocupou muito.”;

11 – A experiência no encontro da Associação foi mais delicada para o Francisco porque ao encontrar pessoas com diferentes sintomas, perspectivava ele própria e a filha. “O problema é que eu fiquei, pronto, a verdade é esta quando nós estamos de fora e vemos uma pessoa ou outra, pronto. Mas quando meia dúzia delas, de oitenta pessoas que estavam lá juntas, mães que estavam preocupadas em relação aos filhos e portadores. Mesmo os filhos que estavam lá e as pessoas mais velhas também, com esse problema. Foi complicado para mim. Porque, eu pensei será que a minha filha vai ficar assim? será que, porque? Foi complicado, foi complicado para mim, foi um choque.”;

12 – O Francisco é acompanhado tanto por Neurologista quanto por Urologista. O primeiro possui os exames de rotina, o segundo, “quer operá-lo”;

Nota final: A época da entrevista o Francisco aguardava os resultados dos exames com o profissional da urologia.

Data: Abril/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico conclusivo	→ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnóstica do
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José

“Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”



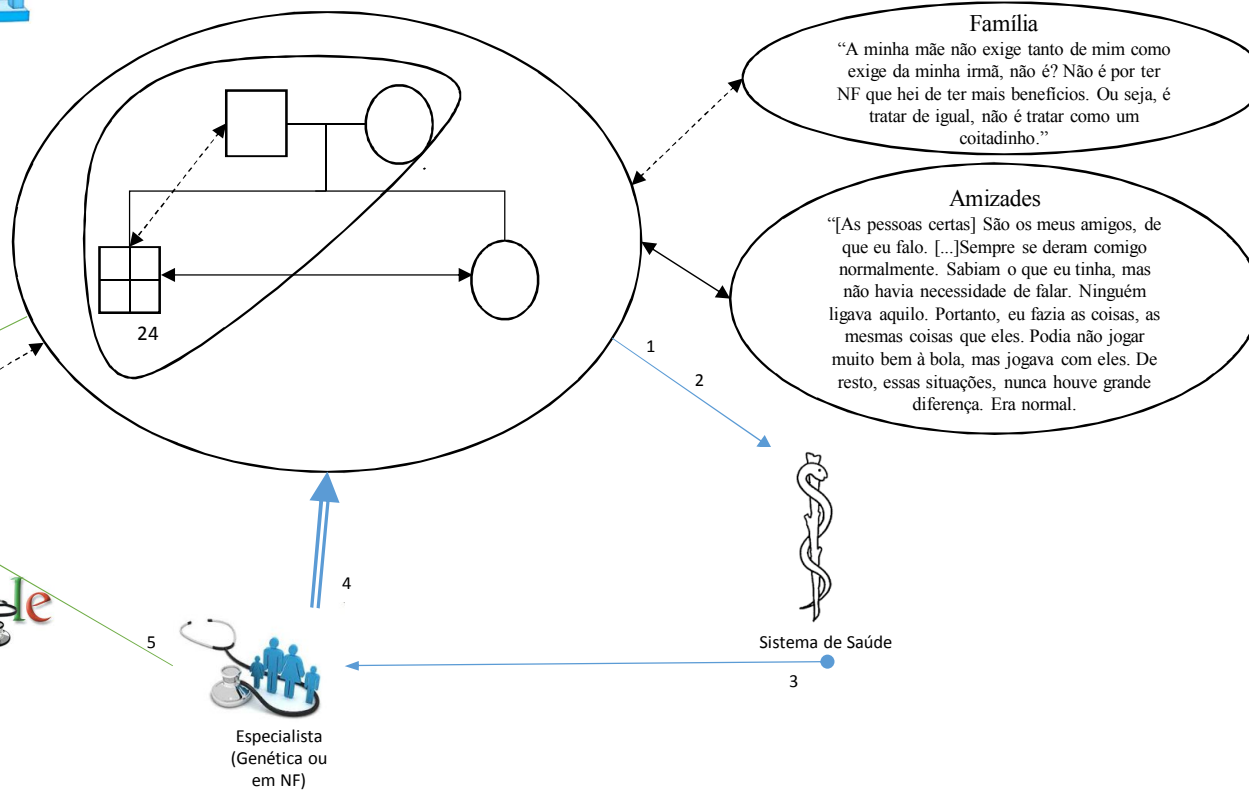
Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



“E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Nasceu com as manchas café-com leite.;
- 2- Em uma consulta por causa de meningite, aos 5 anos, levantou-se a suspeita da NF, baseada nas manchas. “Dos quatro [membros da família], foi a mim a quem foi diagnosticada NF Tipo 1, por volta dos meus cinco anos, quando fui internado num hospital com meningite, na altura. . E nessa altura, quando fiquei internado, a minha mãe perguntou ao médico, na altura, que me estava a observar, se sabia explicar que manchas é que eram as que eu tinha no corpo, e foi aí que na altura ele sugeriu [nome do geneticista] para me ver, porque ela, em princípio, saberia explicar, porque ele disse que poderia ser NF, neurofibromatose, mas não tinha a certeza.”;
- 3- É encaminhado para um especialista em NF, geneticista.;
- 4- O diagnóstico confirmado aos cinco anos de idade.;
- 5- Aos cinco anos, a família, com o apoio da especialista, iniciam uma Associação de NF. “Ia para lá... Ia por ir, mas não sabia bem... No fundo não sabia bem o que é que lá estava a fazer. Convivia com eles. Olhava para aquilo como uma forma só de conviver, não... Não tinha sequer noção do que é que se estava a passar em concreto. Depois com o crescimento já fui assimilando o que é que se estava a passar.”

Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- Indicação para tratamento
- Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuo/Incerta
- ↔ Forte
- ↔ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- + Diagnosticado
- X Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José

“Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”

Esteve em acompanhamento com professor de apoio até o 10º ano. “[No 7º ano] Achava que tinha capacidade para fazer[os exercícios], e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer. [Eu fazia] só para mostrar que era capaz.”



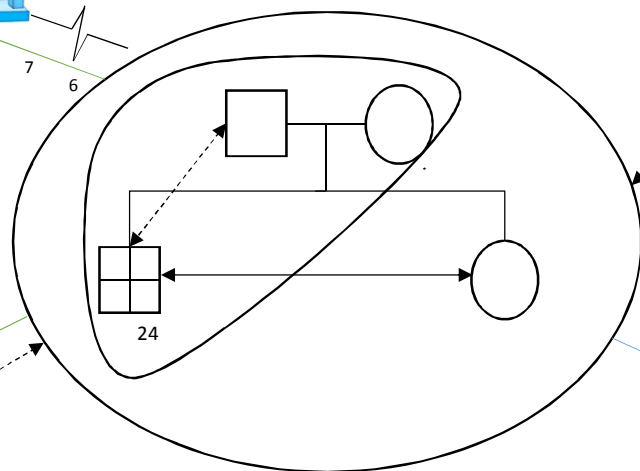
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

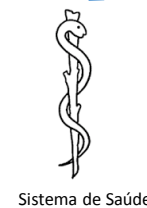


“E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”



Família
 “A minha mãe não exige tanto de mim como exige da minha irmã, não é? Não é por ter NF que hei de ter mais benefícios. Ou seja, é tratar de igual, não é tratar como um coitadinho.”

Amizades
 “[As pessoas certas] São os meus amigos, de que eu falo. [...] Sempre se deram comigo normalmente. Sabiam o que eu tinha, mas não havia necessidade de falar. Ninguém ligava aquilo. Portanto, eu fazia as coisas, as mesmas coisas que eles. Podia não jogar muito bem à bola, mas jogava com eles. De resto, essas situações, nunca houve grande diferença. Era normal.”



Sistema de Saúde



Especialista (Genética ou em NF)

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

6 – Iniciou a fase escolar aos 6 anos. “Portanto, algumas coisas levava com naturalidade, mas lá no fundo sabia que havia qualquer coisa que eu tinha diferente, especialmente porque já se notava um bocado o lado direito do olho.”;

7 – No 4º ano, por indicação da professora, chumbou para “conseguir mais maturidade”. Chumbou o 10º ano. Este foi o primeiro ano que, por sua própria solicitação, deixou de ser enquadrado no regime especial. Do 10º ao 12º ano, não foi mais acompanhado por professor especial. “Como os outros também tiravam [notas negativas] eu também tirava. Estamos todos iguais, não é? É o sentimento que se cria.”;

8 – Devido as dificuldades em matemática, concluiu o 12º ano, no período noturno, aos 23 anos. A partir dos 22 anos, iniciou a Faculdade como aluno externo. “Vinte e um, foi quando acabei o décimo segundo. Fiz as disciplinas todas, menos a Matemática. E depois nesse ano, como estava a fazer o tratamento... Tive um ano sem ir à escola.”;

Data: Maio 2016

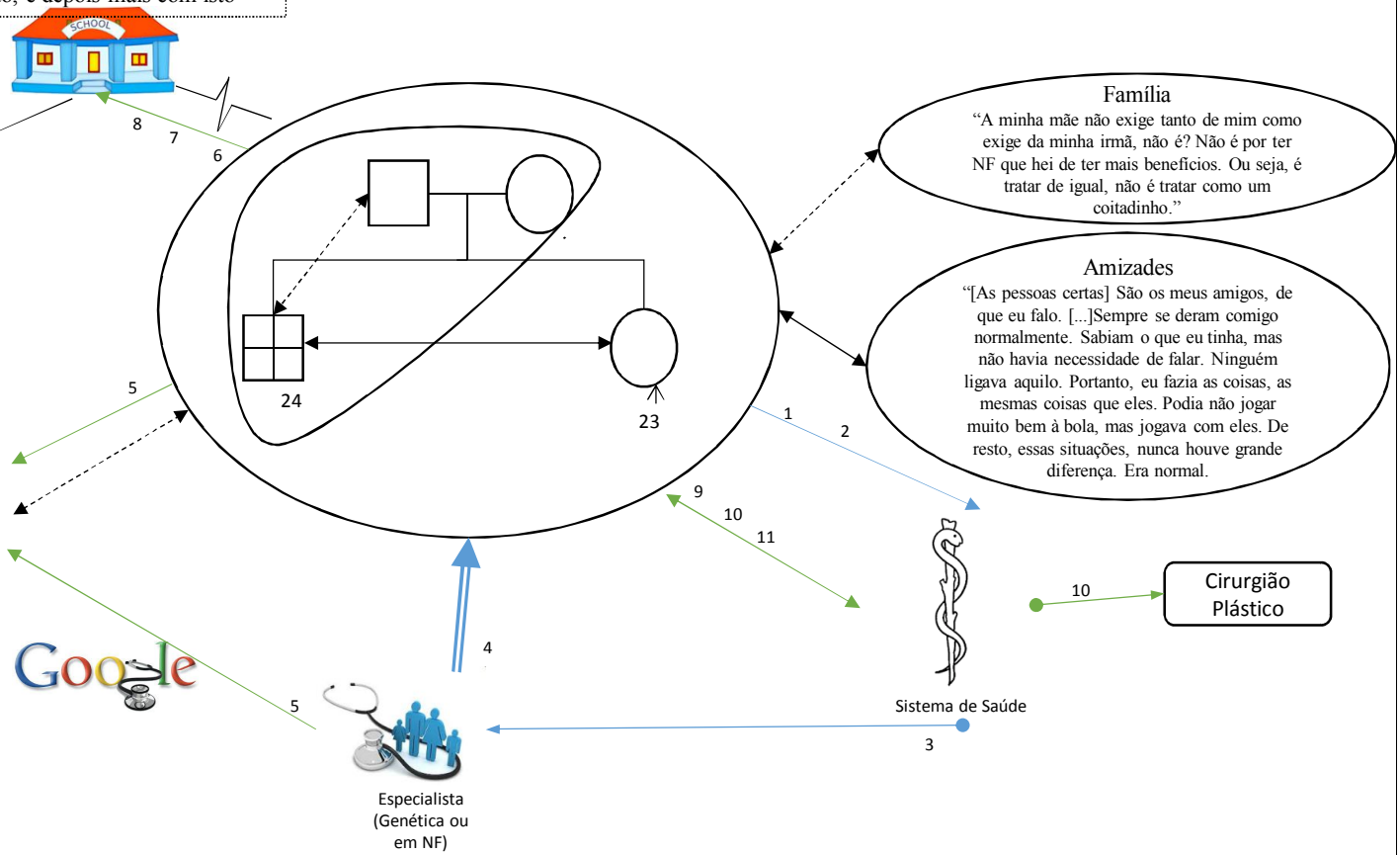
<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ● → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ● → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ⋯ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ✕ Falecido / Separação
---	--	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José
 “Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”

Esteve em acompanhamento com professor de apoio até o 10º ano. “[No 7º ano] Achava que tinha capacidade para fazer[os exercícios], e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer. [Eu fazia] só para mostrar que era capaz.”

Outras famílias/ Pessoas
Associação Civil
 “E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

9 – Por volta dos 13 anos, o Neurofibroma Plexiforme da face começou a crescer. Nessa altura passou a utilizar o cabelo mais comprido para cobrir o lado direito do rosto. “Foi aí nessa altura que comecei a deixar crescer o cabelo, que na altura eu sempre usei o cabelo rapado. Depois começou-se a notar ainda mais, porque apesar de o cabelo estar assim um bocadinho maior, notava-se ali uma zona vermelha, e então decidi deixar o cabelo crescer para tapar aqui, para não se ver.”;

10 – Realizou a primeira cirurgia para retirada no plexiforme aos 18 anos. “Pronto, já se notava este lado direito... a deformação... meio descaído. E os médicos diziam que talvez fosse melhor esperar até aos dezoito anos, mais ou menos, até ao fim do crescimento, com medo de atuar muito cedo pudesse agravar de alguma forma ainda durante o crescimento. Então, esperei até aos dezoito anos, e depois fiz a cirurgia.”

11 – Realizou a segunda cirurgia aos 21 anos. “Porque na sequência da primeira cirurgia, como retiraram aquele pedaço de pele retiraram também cabelo. Então, eu fiquei sem cabelo deste lado, sem patilha e isso. Então, a ideia era tentar fazer uma outra operação, que pudesse tentar repor um bocadinho mais de cabelo.”

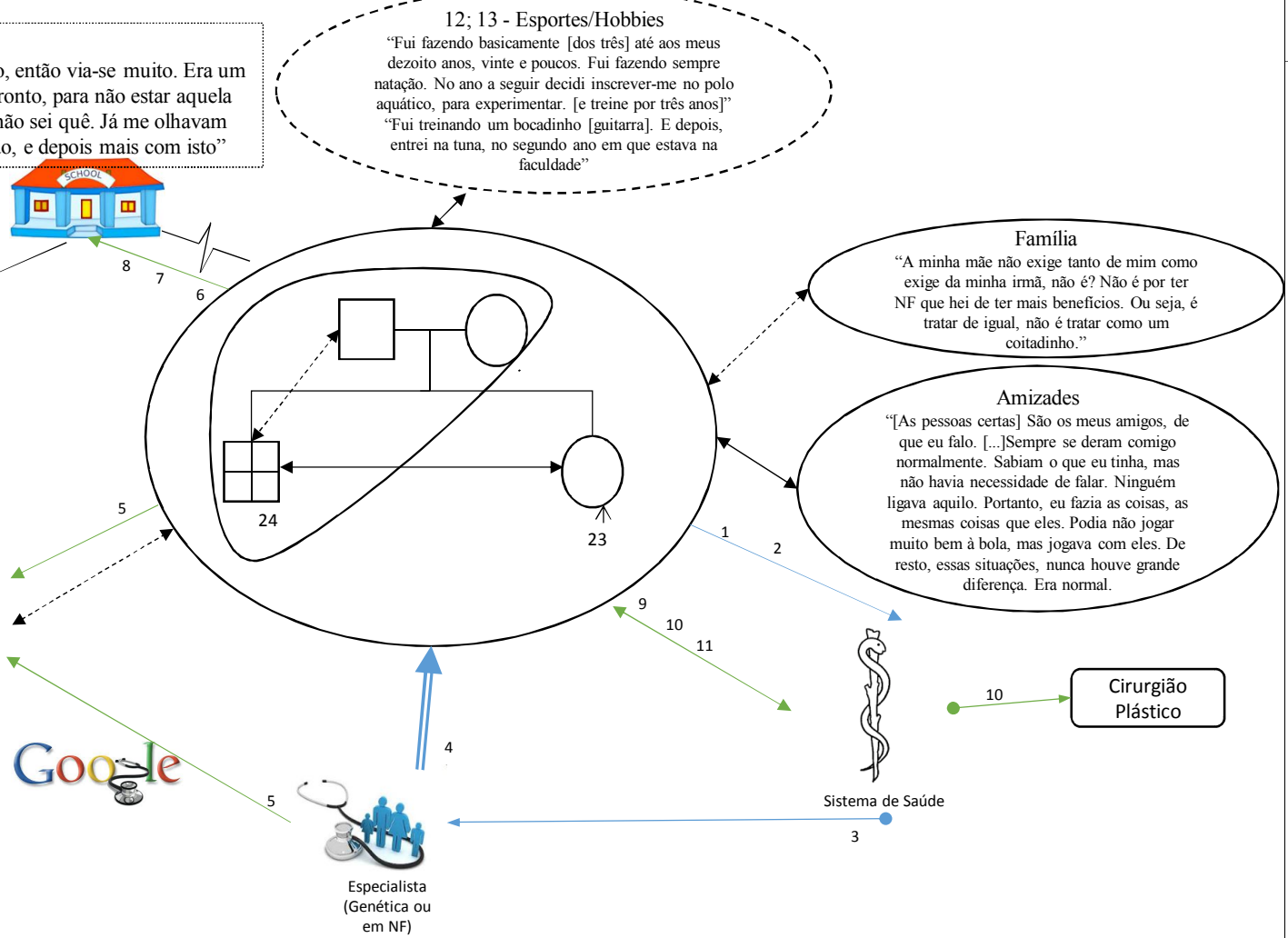
Data: Maio 2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação		Grupo	Genograma	
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	⚡ Forte	○ Questionado na entrevista	○ Feminino	+ Diagnosticado
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	⚡ Extressante/Negativa		○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino	× Falecido
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento				↑ Quem fala	/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José
 “Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”

Esteve em acompanhamento com professor de apoio até o 10º ano.
 “[No 7º ano] Achava que tinha capacidade para fazer[os exercícios], e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer. [Eu fazia] só para mostrar que era capaz.”



Outras famílias/Pessoas
 “E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”

12; 13 - Esportes/Hobbies
 “Fui fazendo basicamente [dos três] até aos meus dezoito anos, vinte e poucos. Fui fazendo sempre natação. No ano a seguir decidi inscrever-me no polo aquático, para experimentar. [e treine por três anos]”
 “Fui treinando um bocadinho [guitarra]. E depois, entrei na tuna, no segundo ano em que estava na faculdade”

Família
 “A minha mãe não exige tanto de mim como exige da minha irmã, não é? Não é por ter NF que hei de ter mais benefícios. Ou seja, é tratar de igual, não é tratar como um coitadinho.”

Amizades
 “[As pessoas certas] São os meus amigos, de que eu falo. [...] Sempre se deram comigo normalmente. Sabiam o que eu tinha, mas não havia necessidade de falar. Ninguém ligava aquilo. Portanto, eu fazia as coisas, as mesmas coisas que eles. Podia não jogar muito bem à bola, mas jogava com eles. De resto, essas situações, nunca houve grande diferença. Era normal.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

12 – Fez natação desde o três anos de idade e, posteriormente, fez parte da equipe de pólo aquático. Não participava de competições esportivas. “De maneira que, a nível de competição, nunca fiz, por acaso. Não sei se conseguia. Eu acho que não.[...] É a questão da resistência, de que eu lhe falo. Canso-me. Eu acho... Pelo menos, é o que eu noto. Ou canso-me mais depressa, de alguma forma. Não aguento tanto tempo. Mas pronto, mas nado bem, tranquilamente. Na praia, nado. Se for em mar alto, nado tranquilamente. Estou seguro de mim. Ou seja, no meio do mar estou seguro de mim. uma piscina qualquer, por mais funda que seja, estou à vontade.”;

13 – A partir do segundo ano de faculdade, começou a fazer parte da Tuna Académica. “O ensaiador foi-me ensinando algumas coisas, algumas formas de tocar guitarra, e a partir daí fui começando a aprender. E, há um ano para cá, tenho estado a ter aulas de guitarra com um professor só. Mesmo aulas de guitarra, em que ele me ensina algumas coisas e desde essa época até hoje já notei uma grande evolução na minha forma de tocar guitarra. Mas a parte rítmica é que me lixa. Acompanhar os outros sem me perder, ou sem acelerar ou atrasar na música, ou entrar no momento certo na música. Uma coisa que eu não sentia quando tocava piano[entre os 10 e 12 anos]. Comecei a acompanhar o meu professor e não me perdia. Não me atrasava. Mas na guitarra, não sei porquê, atrapalho-me!”;

Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	⚡ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		↑ Quem fala
				+ Diagnosticado
				✗ Falecido
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José
 “Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”

Esteve em acompanhamento com professor de apoio até o 10º ano. “[No 7º ano] Achava que tinha capacidade para fazer[os exercícios], e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer. [Eu fazia] só para mostrar que era capaz.”



Outras famílias/ Pessoas

Associação Civil

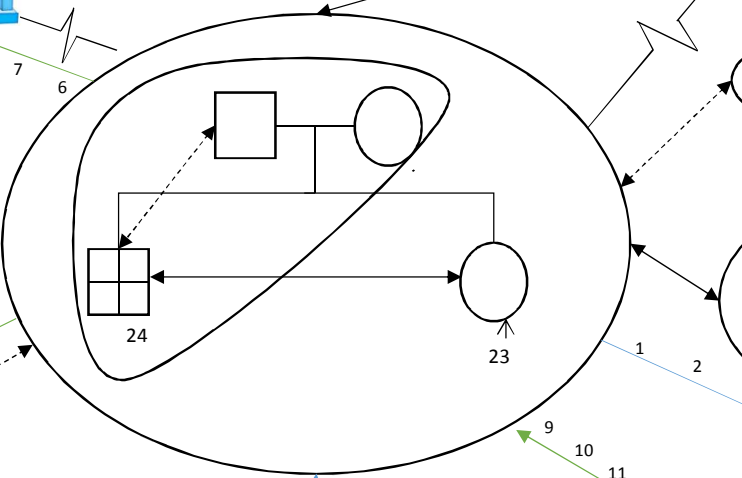
“E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”

12; 13 - Esportes/Hobbies
 “Fui fazendo basicamente [dos três] até aos meus dezoito anos, vinte e poucos. Fui fazendo sempre natação. No ano a seguir decidi inscrever-me no polo aquático, para experimentar. [e treine por três anos]”
 “Fui treinando um bocadinho [guitarra]. E depois, entrei na tuna, no segundo ano em que estava na faculdade”

[4 - O olhar dos outros
 “Por exemplo, às vezes na fila para a cantina, quando estávamos parados, não é? E às vezes a tirar o tabuleiro e a meter. Havia sempre quem estava ao meu lado... Apesar de não estar a olhar para aquela pessoa, a visão periférica [risos] via que eles olhavam fixamente, e aquilo incomodava-me na altura. E sentia-me muito exposto, não é? Sentia-me fraco em relação aos outros.”

15 - Família
 “A minha mãe não exige tanto de mim como exige da minha irmã, não é? Não é por ter NF que hei de ter mais benefícios. Ou seja, é tratar de igual, não é tratar como um coitadinho.”

Amizades
 “[As pessoas certas] São os meus amigos, de que eu falo. [...] Sempre se deram comigo normalmente. Sabiam o que eu tinha, mas não havia necessidade de falar. Ninguém ligava aquilo. Portanto, eu fazia as coisas, as mesmas coisas que eles. Podia não jogar muito bem à bola, mas jogava com eles. De resto, essas situações, nunca houve grande diferença. Era normal.”



Especialista (Genética ou em NF)

Sistema de Saúde

Cirurgião Plástico

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

14 – A comparação com os outros, faz José se sentir inferior. “Precisamente por causa desse lado direito, um bocado descaído. A cara da pessoa acaba por ser a nossa imagem. A primeira coisa que transmitimos para os outros é a nossa imagem. Então, se há algum defeito na nossa imagem, há ali qualquer coisa... Logo ao início há qualquer coisa que não... Pode não correr tão bem, não é? Há um defeito, há uma coisa que está... Que é diferente em relação aos outros, não é tão perfeita, não é tão bem feita. E eu olhava para os outros, eles tinham a cara normal, perfeita, os dois lados estavam perfeitos. Eu tinha o lado direito mais deformado, portanto, olhando para os outros e comparando, sentia-me sempre inferior aos outros.”;

15 – Para o José, após o primeiro impacto do diagnóstico sobre a NF, a família tem que se adaptar com a nova situação e seguir a vida “normal”. “Ao início é que foi aquele choque, de perceber o que era isto, porque era... Como a minha mãe às vezes diz, quando se tem um filho a ideia é que o filho nasça perfeito. Aquelas coisas todas. E depois, se acontece alguma coisa diferente, é lidar com uma realidade nova, adaptarem-se e saber viver com ela. [impercetível – 1:38:25] explicar bem, não é questão de ser o fim do mundo. E depois é aprender a viver normalmente, e encarar como uma coisa natural.[...] Ou seja, eu sou tão capaz como os outros. Eu posso. Há uma meta, a que os outros podem chegar primeiro, mas eu...”

Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	⚡ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				✕ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: José
 “Porque eu tinha o cabelo curto, então via-se muito. Era um vermelho que se via muito, e pronto, para não estar aquela coisa de as pessoas olharem e não sei quê. Já me olhavam quando tinha aquela deformação, e depois mais com isto”

Esteve em acompanhamento com professor de apoio até o 10º ano.
 “[No 7º ano] Achava que tinha capacidade para fazer[os exercícios], e os outros faziam o normal e eu fazia diferente, e não gostava. Lembro-me que a professora riscava as perguntas que era para eu não fazer, e eu, chateado, ia lá fazer. [Eu fazia] só para mostrar que era capaz.”

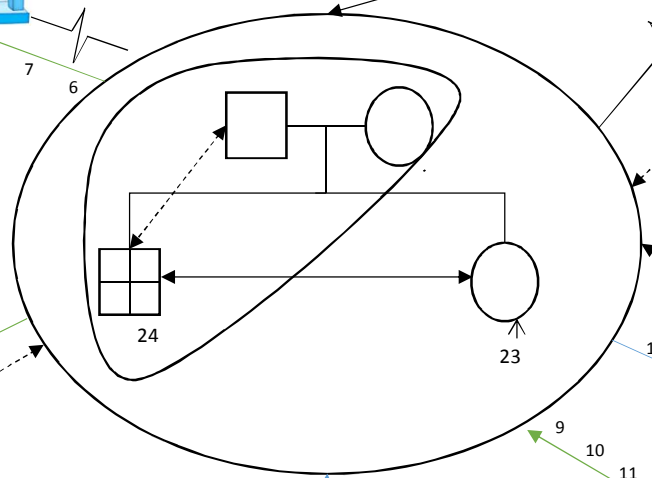


“E assim as pessoas não se sentem tão sozinhas. Outras pessoas que tenham sido confrontadas com esta situação assim de repente.”



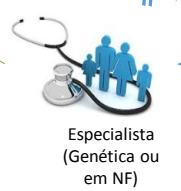
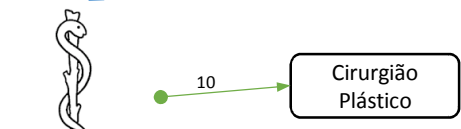
12; 13 - Esportes/Hobbies
 “Fui fazendo basicamente [dos três] até aos meus dezoito anos, vinte e poucos. Fui fazendo sempre natação. No ano a seguir decidi inscrever-me no polo aquático, para experimentar. [e treine por três anos]”
 “Fui treinando um bocadinho [guitarra]. E depois, entrei na tuna, no segundo ano em que estava na faculdade”

[4 - O olhar dos outros
 “Por exemplo, às vezes na fila para a cantina, quando estávamos parados, não é? E às vezes a tirar o tabuleiro e a meter. Havia sempre quem estava ao meu lado... Apesar de não estar a olhar para aquela pessoa, a visão periférica [risos] via que eles olhavam fixamente, e aquilo incomodava-me na altura. E sentia-me muito exposto, não é? Sentia-me fraco em relação aos outros.”



15 - Família
 “A minha mãe não exige tanto de mim como exige da minha irmã, não é? Não é por ter NF que hei de ter mais benefícios. Ou seja, é tratar de igual, não é tratar como um coitadinho.”

Amizades
 “[As pessoas certas] São os meus amigos, de que eu falo. [...] Sempre se deram comigo normalmente. Sabiam o que eu tinha, mas não havia necessidade de falar. Ninguém ligava aquilo. Portanto, eu fazia as coisas, as mesmas coisas que eles. Podia não jogar muito bem à bola, mas jogava com eles. De resto, essas situações, nunca houve grande diferença. Era normal.”



Sistema de Saúde

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

“...também consigo chegar. Posso não chegar ao mesmo tempo, mas vou chegar da mesma forma. Vou chegar à mesma.”

Nota final: A época da entrevista, preparava-se para os exames que davam acesso à modalidade de aluno interno da Faculdade.

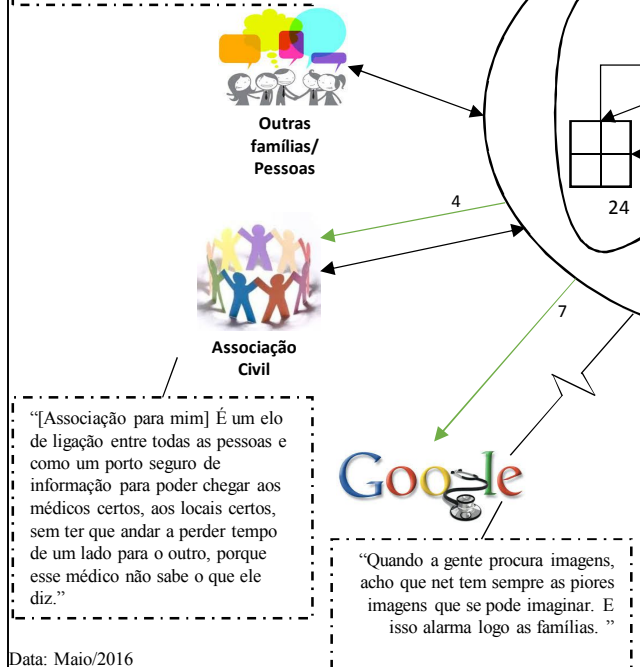
Data: Maio2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	⚡ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⬆ Quem fala
				+ Diagnosticado
				✗ Falecido
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Lia
 “Ele é muito inteligente, eu acho, e tem uma memória brutal. Ele é uma enciclopédia ambulante.”

“Ele gosta mais de história e tem mais facilidade para história. E línguas, geralmente. E depois, matemática, é a nódoa dele.”



O olhar dos outros
 “Fazê-lo se sentir que ninguém vai vê-lo de forma diferente porque tem a Neurofibromatose. É um bocadinho! É tentar retirar-lhe essa sensação de objeto estranho. Que a pessoa anda na rua, é vê que há alguém que sempre olha para nós.”

Família
 “A família fica sempre com alguns olhares e tal e não sei quê. [...] acabam por desvalorizar algumas atitudes de meu irmão pelo fato de saberem que ele tem um problema genético.”

Amizades
 “Mas ao primeiro impacto, ele é mais tímido do que eu. Se ele sentir confiança, depois ele é um tagarela, nunca mais se cala. [...] Ele teve uma turma até o nono ano e eles eram todos muito unidos e faziam jantares, todos juntos. Eram mais unidos que a minha turma. Ele dava-se bem sim.”

Sistema de Saúde
 O atendimento do irmão é realizado nos serviços públicos de saúde.

“[...] Vão ao médico e dizem: A gente quer ter um filho mas a gente quer que ele não tenha a nossa doença. Portanto, em termos genéticos, conseguem escolher um ovo da parte da mãe e um espermatozóide da parte do pai que não tenham esse problema genético.”

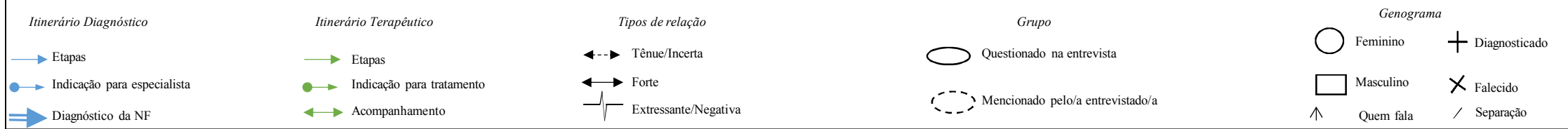
“Quando a gente procura imagens, acho que net tem sempre as piores imagens que se pode imaginar. E isso alarma logo as famílias.”

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

- O irmão nasceu sem as manchas café-com-leite;
- O irmão recebeu o diagnóstico da NF aos cinco anos de idade, por meio de um pediatra;
- É acompanhado por um geneticista, especialista em NF;
- Por volta dos seis anos, sob o apoio do profissional geneticista, a família começa a participar da Associação de NF. “A associação serve mais como mesmo apoio emocional, acho eu. Ponto de encontro, encontro de amigos, mas como um apoio. Também direciona para a parte científica não é.”;
- Durante o período escolar o irmão foi acompanhado por terapeuta da fala. Chumbou o quarto e o décimo primeiro ano. Por volta dos 20 anos começou a fazer as cadeiras da faculdade, como aluno externo;
- O irmão faz o acompanhamento do neurofibroma plexiforme que cresce na face. Na altura dos 15 anos mudou o visual do cabelo para tapar o neurofibroma plexiforme do rosto. Ele realizou a primeira cirurgia aos 18 anos e outra aos 21 anos. Nesta última, ele ficou um ano longe dos estudos. A época da entrevista preparava-se para realizar mais uma cirurgia.

Nota final: A entrevista foi descontraída e se percebe que Lia e o irmão são unidos. Inclusive ela participou da entrevista por solicitação dele.

Data: Maio/2016



Mapa do Cuidado Integral

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Antônio
 “E se a gente tem algum tipo de atenção especial, a gente sempre relaciona com a questão do diagnóstico dela recente de câncer. Mas não efetivamente em relação à NF.”



Outras famílias/
Pessoas

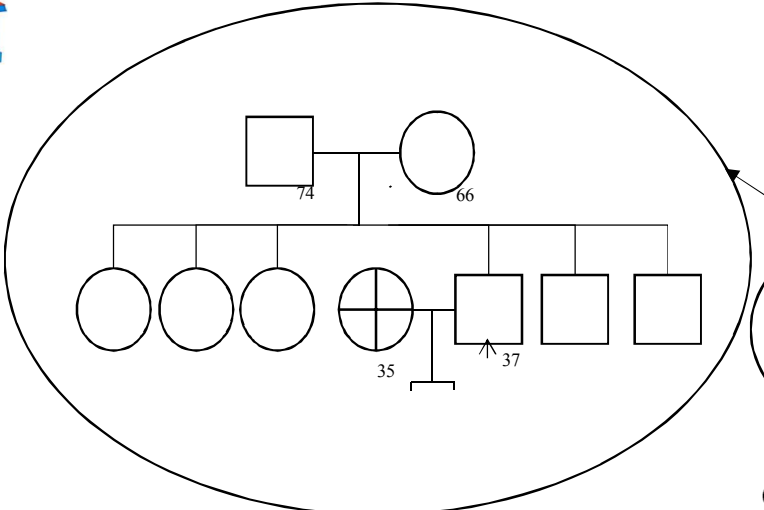


Associação Civil



Especialista
(Genética ou em NF)

1;2; 3- Trajeto pessoal/Casamento



Amizades
 “Mas o que eu vejo no caso dela é que, apesar de ela conviver muito bem com isso, nunca gerou nenhum tipo de impacto social não. Pelo que ela me contou, sempre fez tudo como qualquer outra pessoa. Saía, se divertia, sempre teve um número de amigos muito grande, é uma pessoa muito boa, sabe lidar muito bem, interage muito bem, nunca teve nenhum tipo de impacto nesse sentido.”



Sistema de Saúde

Trajória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

1-O Antônio formou em 2005, em sua cidade natal. Em 2006, mudou-se para a cidade que reside atualmente para fazer um mestrado. “Então eu aceitei, topei, vim para cá em 2006, concluí o mestrado em dois anos, entre disciplinas e dissertação, finalizei isso daí no final de 2007 e depois decidi me especializar em outras áreas, mas não mais a nível acadêmico.”;

2- Após o mestrado ele iniciou sua carreira no mercado de trabalho. Concomitante ao trabalho, realizou algumas especializações e a última foi em 2010. “Fiz essa outra pós em 2010, formei no curso de segurança em 2008 e depois fiz essa pós em perícias e avaliações em 2010, 2011. E desde então eu estou aí atuando na área. Eu estou na área de engenharia, [...]mas também com muito foco na parte de economia.”;

3- Conheceu a sua esposa em, 2013. “Aí a gente se conheceu, gostou bastante um do outro, desenvolveu um certo nível de aprendizado um do outro. E, inicialmente, eu não conhecia a doença. Ela não me falou de imediato. [...] se você olhar a [esposa] você não consegue, você não percebe... você vai perceber se ela te falar ou se alguém te falar.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuce/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Antônio

“E se a gente tem algum tipo de atenção especial, a gente sempre relaciona com a questão do diagnóstico dela recente de câncer. Mas não efetivamente em relação à NF.”



Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil

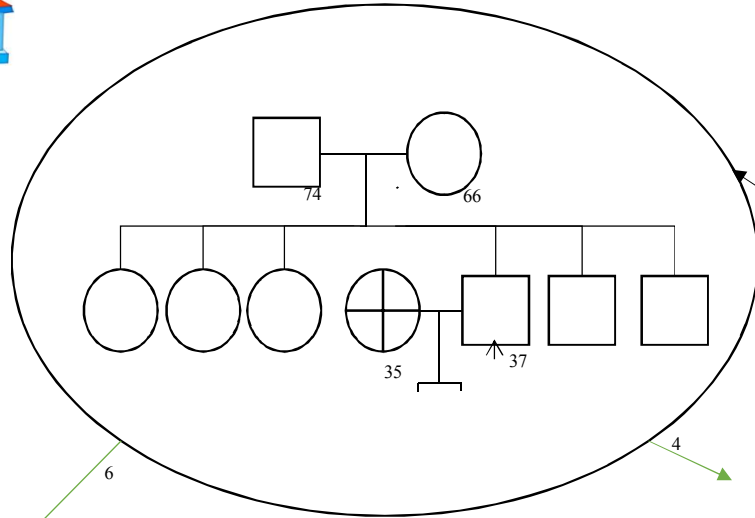


“Todas as pesquisas que eu fiz foi com ela depois, sempre junto. Aí depois que ela me contou eu tinha curiosidade. Então, assim, a gente passou a pesquisar isso juntos depois para eu me familiarizar mais com a situação.”



Especialista
(Genética ou em NF)

1;2; 3;5- Trajeto pessoal/Casamento



Amizades

“Mas o que eu vejo no caso dela é que, apesar de ela conviver muito bem com isso, nunca gerou nenhum tipo de impacto social não. Pelo que ela me contou, sempre fez tudo como qualquer outra pessoa. Saía, se divertia, sempre teve um número de amigos muito grande, é uma pessoa muito boa, sabe lidar muito bem, interage muito bem, nunca teve nenhum tipo de impacto nesse sentido.”



Sistema de Saúde

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- Ao lembrar da fase inicial do relacionamento, recordou-se de um momento específico no qual percebeu a ansiedade da esposa. “[...] porque como ela tem o problema da neurofibromatose e tudo o mais, tudo que aparece pode gerar um problema. E ela é bem ansiosa em relação a isso, né. Mas foi uma das coisas que no segundo momento que a gente conversou foi isso. Ela estava falando que estava apreensiva, que os amigos dela todos desapareceram, tipo assim, desabafando um pouco em função dessa situação. Aí a gente conversou para acalmar, para ela ficar calma, que ia dar tudo certo e essas coisas.”;

5- Durante a fase de namoro, a esposa explicou para o Antônio o que era a NF. “[...] porque as marquinhas que ela tem no rosto eu imaginava que fosse outra coisa, espinha, por exemplo, mas outra coisa. Eu não relacionava com uma síndrome esse caso dela. Para mim não teve nada... eu sempre agi com muita naturalidade, até porque isso nunca interferiu em nada, nem a minha relação com ela e nem ela comigo. [...] E aí a gente já estava namorando, já estava saindo e tudo mais. Aí ela contou sobre a doença e tudo mais, o que era.”;

6- As pesquisas que o Antônio realizou, foram acompanhadas por sua esposa. “Ela me mostrou os vários casos que tinham, de situações mais graves, que podem levar a uma série de problemas. É uma síndrome que te deixa vulnerável a algumas situações, até mesmo ao próprio aparecimento de câncer e tudo mais...”

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico

→ Etapas

→ Indicação para especialista

→ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

→ Etapas

→ Indicação para tratamento

→ Acompanhamento

Tipos de relação

↔ Tênuce/Incerta

↔ Forte

↔ Extressante/Negativa

Grupo

○ Questionado na entrevista

○ Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

○ Feminino

□ Masculino

↑ Quem fala

+ Diagnosticado

× Falecido

/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Antônio

“E se a gente tem algum tipo de atenção especial, a gente sempre relaciona com a questão do diagnóstico dela recente de câncer. Mas não efetivamente em relação à NF.”



Outras famílias/
Pessoas



Associação Civil



“Todas as pesquisas que eu fiz foi com ela depois, sempre junto. Aí depois que ela me contou eu tinha curiosidade. Então, assim, a gente passou a pesquisar isso juntos depois para eu me familiarizar mais com a situação.”

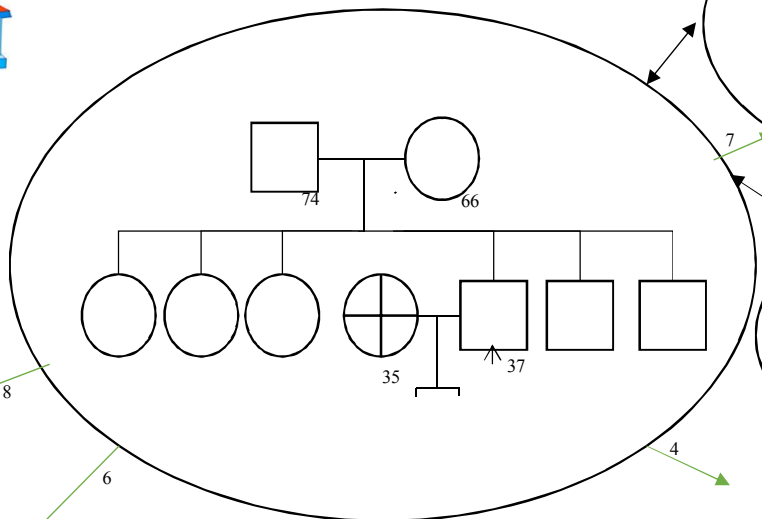


Especialista
(Genética ou em NF)



Sistema de Saúde

1;2; 3;5- Trajeto pessoal/Casamento



Família
“Nós temos uma rotina em termos de família, eu interajo muito bem no convívio com a família dela e ela com os meus. Isso aconteceu de uma forma muito boa e positiva, tanto lá quanto cá. [...] A família dela é muito unida e tudo mais... Eu acho que isso ajudou muito no tratamento dela, posteriormente o apoio da família, de estar do lado dela, o apoio da família dela, acho que isso ajudou bastante. Então ela casou em todo um período de um tratamento meio pesado de radio e quimioterapia.”

Amizades
“Mas o que eu vejo no caso dela é que, apesar de ela conviver muito bem com isso, nunca gerou nenhum tipo de impacto social não. Pelo que ela me contou, sempre fez tudo como qualquer outra pessoa. Saía, se divertia, sempre teve um número de amigos muito grande, é uma pessoa muito boa, sabe lidar muito bem, interage muito bem, nunca teve nenhum tipo de impacto nesse sentido.”

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

... E ela foi me mostrando, porque ela sabia bastante, ela pesquisava e pesquisa muito e sempre que pode está olhando alguma coisa, vendo alguma associação, ou vendo um caso que tem de criança, que inclusive é um caso de alguém que é do facebook dela.”

7- Quando os pais de Antônio conheceram a esposa, por curiosidade deles, ele explicou o que era a NF. “[...] quando os meus pais conheceram a [esposa], eles viram as... Até falei, a minha mãe achava que eram espinhas quando ela viu as bolinhas e os carocinhos. [...] aquilo ali era uma situação tranqüila de conviver, que infelizmente acontece, mas que estamos sujeitos. E no caso dela aconteceu e está aí. Está vivendo, cheia de vida, muito bem. Não é um tipo de coisa que a incapacitasse de nada. E exatamente o que eu quis fazer era mostrar para que ela pudesse entender as marquinhas, né. Porque chamava a atenção.” ;

8- Por meio de sua esposa, o Antônio conheceu a Associação de NF de sua cidade. Isso aconteceu na mesma altura em que se planejavam para participarem da entrevista. “Eu perguntei o que era e ela me falou que você estava fazendo um trabalho e tudo mais , e que você tinha uma associação que tratava disso e que você queria entrevistar a gente, saber como que era as nossas vidas. Então, foi isso. Ela me contou mesmo, você tinha entrado em contato com ela. Ela me mostrou a associação e tudo.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênue/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⊘ Separação
				↑ Quem fala

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Antônio
 “E se a gente tem algum tipo de atenção especial, a gente sempre relaciona com a questão do diagnóstico dela recente de câncer. Mas não efetivamente em relação à NF.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

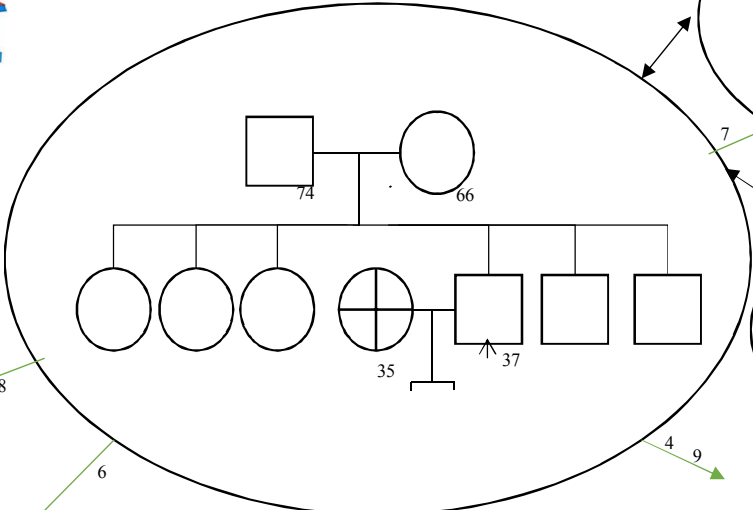


“Todas as pesquisas que eu fiz foi com ela depois, sempre junto. Aí depois que ela me contou eu tinha curiosidade. Então, assim, a gente passou a pesquisar isso juntos depois para eu me familiarizar mais com a situação.”



Especialista (Genética ou em NF)

1;2; 3;5;10- Trajeto pessoal/Casamento



Família
 “Nós temos uma rotina em termos de família, eu interajo muito bem no convívio com a família dela e ela com os meus. Isso aconteceu de uma forma muito boa e positiva, tanto lá quanto cá. [...] A família dela é muito unida e tudo mais... Eu acho que isso ajudou muito no tratamento dela, posteriormente o apoio da família, de estar do lado dela, o apoio da família dela, acho que isso ajudou bastante. Então ela casou em todo um período de um tratamento meio pesado de radio e quimioterapia.”

Amizades
 “Mas o que eu vejo no caso dela é que, apesar de ela conviver muito bem com isso, nunca gerou nenhum tipo de impacto social não. Pelo que ela me contou, sempre fez tudo como qualquer outra pessoa. Saía, se divertia, sempre teve um número de amigos muito grande, é uma pessoa muito boa, sabe lidar muito bem, interage muito bem, nunca teve nenhum tipo de impacto nesse sentido.”

Oncologia



Sistema de Saúde

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Durante o noivado a esposa de Antônio desenvolveu um câncer em decorrência da NF. Contudo, o casal não alterou os planos matrimoniais. “A gente estava planejando casar com 1 ano, a ideia era essa, noivar e casar logo em sequência. E a gente fez exatamente isso, mesmo depois do fato de ela ter descoberto que estava com um câncer bem específico nos músculos da perna, em situação bem delicada e isso ela também conta na história dela, né. Então, assim, que também gerou todo um novo contexto na vida dela a partir dali. E o mais surpreendente disso, pelo menos que ela me fala, é que a gente não alterou os nossos planos.”;

10- O casamento do casal, realizado em junho de 2015, foi temático e logo após o tratamento do câncer. Para convidar o Antônio para a entrevista, a sua esposa falou do trabalho a partir desta perspectiva. “Eu questioneei e disse: ‘Vem cá, entrevista de quê?’”. Até ela começou de uma outra forma. A gente fez um casamento junino. Nós vamos fazer um ano de casados e até hoje as pessoas comentam que foi muito bonito e tal, e diferente. E, em função disso, várias pessoas se interessaram em conhecer a história dela, ou a nossa. [...] Então foi nessa linha que ela me informou sobre a entrevista.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênue/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Antônio
 “E se a gente tem algum tipo de atenção especial, a gente sempre relaciona com a questão do diagnóstico dela recente de câncer. Mas não efetivamente em relação à NF.”



Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



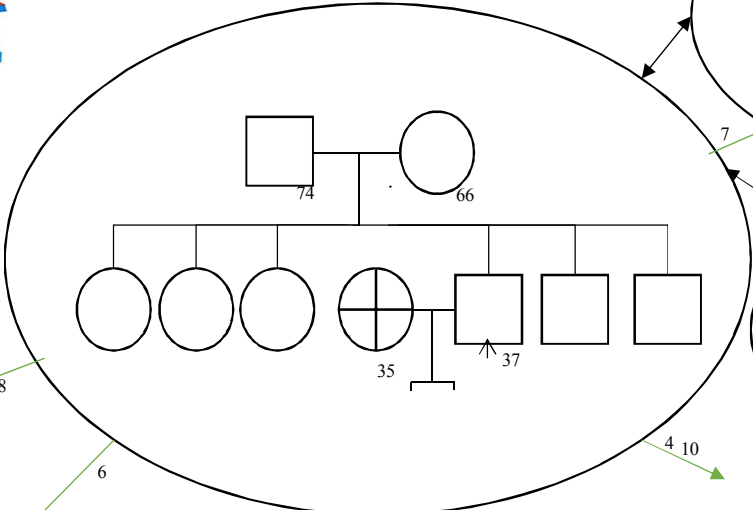
“Todas as pesquisas que eu fiz foi com ela depois, sempre junto. Aí depois que ela me contou eu tinha curiosidade. Então, assim, a gente passou a pesquisar isso juntos depois para eu me familiarizar mais com a situação.”



Especialista (Genética ou em NF)

O acompanhamento de sua parceira é realizado por profissionais conveniados a plano de saúde.

1;2; 3;5;9; 11- Trajeto pessoal/Casamento



Família
 “Nós temos uma rotina em termos de família, eu interajo muito bem no convívio com a família dela e ela com os meus. Isso aconteceu de uma forma muito boa e positiva, tanto lá quanto cá. [...] A família dela é muito unida e tudo mais... Eu acho que isso ajudou muito no tratamento dela, posteriormente o apoio da família, de estar do lado dela, o apoio da família dela, acho que isso ajudou bastante. Então ela casou em todo um período de um tratamento meio pesado de radio e quimioterapia.”

Amizades
 “Mas o que eu vejo no caso dela é que, apesar de ela conviver muito bem com isso, nunca gerou nenhum tipo de impacto social não. Pelo que ela me contou, sempre fez tudo como qualquer outra pessoa. Saía, se divertia, sempre teve um número de amigos muito grande, é uma pessoa muito boa, sabe lidar muito bem, interage muito bem, nunca teve nenhum tipo de impacto nesse sentido.”

Oncologia



Sistema de Saúde

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- A decisão pelo casamento levou em consideração não somente a vontade do casal como também a mudança repentina na vida de sua parceira. “[...] o fato de você se deparar com um diagnóstico novo, de uma doença extremamente agressiva, esse novo contexto eu diria a partir do diagnóstico e da biópsia que mostrava que já era um câncer em um grau bem mais agressivo. Já era um câncer de grau três [...] Então esse novo cenário é exatamente isso... é lidar com os seus planos futuros tendo que tratar no presente uma doença tão séria como essa, tão grave... já em um grau muito delicado, né... isso gera na sua cabeça uma... principalmente na dela né... pensa-se assim: será que tudo o que eu planejei eu vou ter que descartar?”;

Nota final: A época da entrevista o casal tinha acabado de chegar de uma viagem em comemoração ao aniversário de casamento. Fico claro que, para o Antônio, a NF e a ocorrência do câncer são coisas distintas..

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênue/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				⤴ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Luciana

“Eu diria para as pessoas aceitarem as outras, como elas são. Elas agem diferente, e sabendo diasso, podemos ser bons amigos e as pessoas não precisam ficar assustadas por causa de minha condição.”

4 ; 5

“Eu fiquei chateada inúmeras vezes porque as pessoas ficavam fazendo brincadeiras comigo, me imitando e usando aquelas vozes esquisitas e isso me deixava muito triste.”



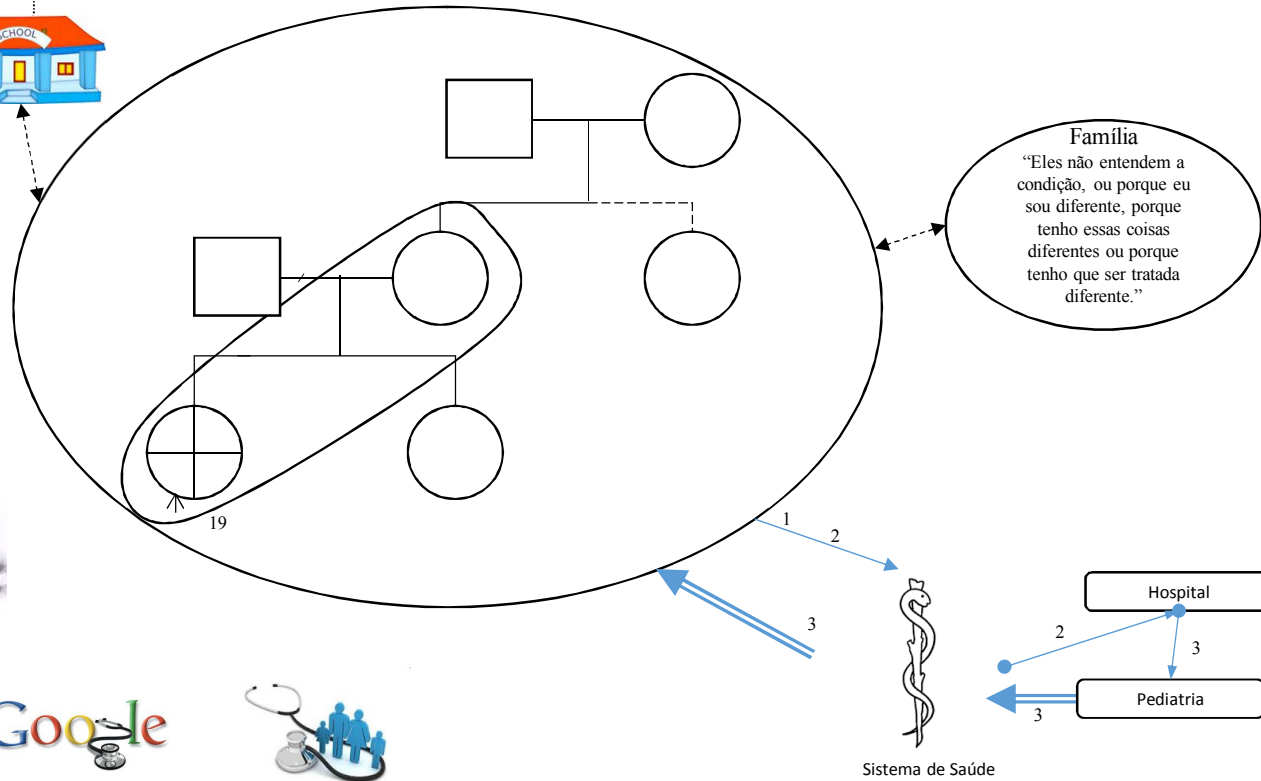
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)



Família

“Eles não entendem a condição, ou porque eu sou diferente, porque tenho essas coisas diferentes ou porque tenho que ser tratada diferente.”

Hospital

Pediatria

Sistema de Saúde

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- A Luciana nasceu com as CALs;
- 2- Em uma consulta com o Clínico Geral, por volta dos três anos de idade, a mãe aponta o atraso na fala de Luciana, esse a encaminhar para o hospital para realizar exames na área da neurocirurgia;
- 3 – Os exames são enviados ao pediatra, que comunica o diagnóstico de Neurofibromatose à família. “Eu tinha três anos quando fui diagnosticada. Em uma consulta com o Clínico Geral, eles perguntaram se a minha mãe tinha algum apontamento e ela comentou do atraso de minha fala. Então eu fui para o hospital fazer aqueles exames e eles voltaram com o diagnóstico da NF [...] o Clínico Geral me encaminhou ao hospital e o pediatra que deu o meu diagnóstico.”
- 4 – As experiências de Luciana na escola não foram boas. “Foi uma época muito difícil. As pessoas notam que você é diferente e isso é muito difícil. As pessoas não querem conhecer e eu tinha poucos amigos.”;
- 5 – A mudança de escola fez com que a percepção de Luciana, de que era diferente, aumentasse. “Acho que cresci sabendo que eu tinha alguma coisa. O momento que eu percebi isso foi quando fui para a segunda escola. Porque antes eu deixava tudo para a minha mãe e o meu pai. E na segunda escola eu comecei a perceber que era diferente de toda a gente.”

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ✕ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

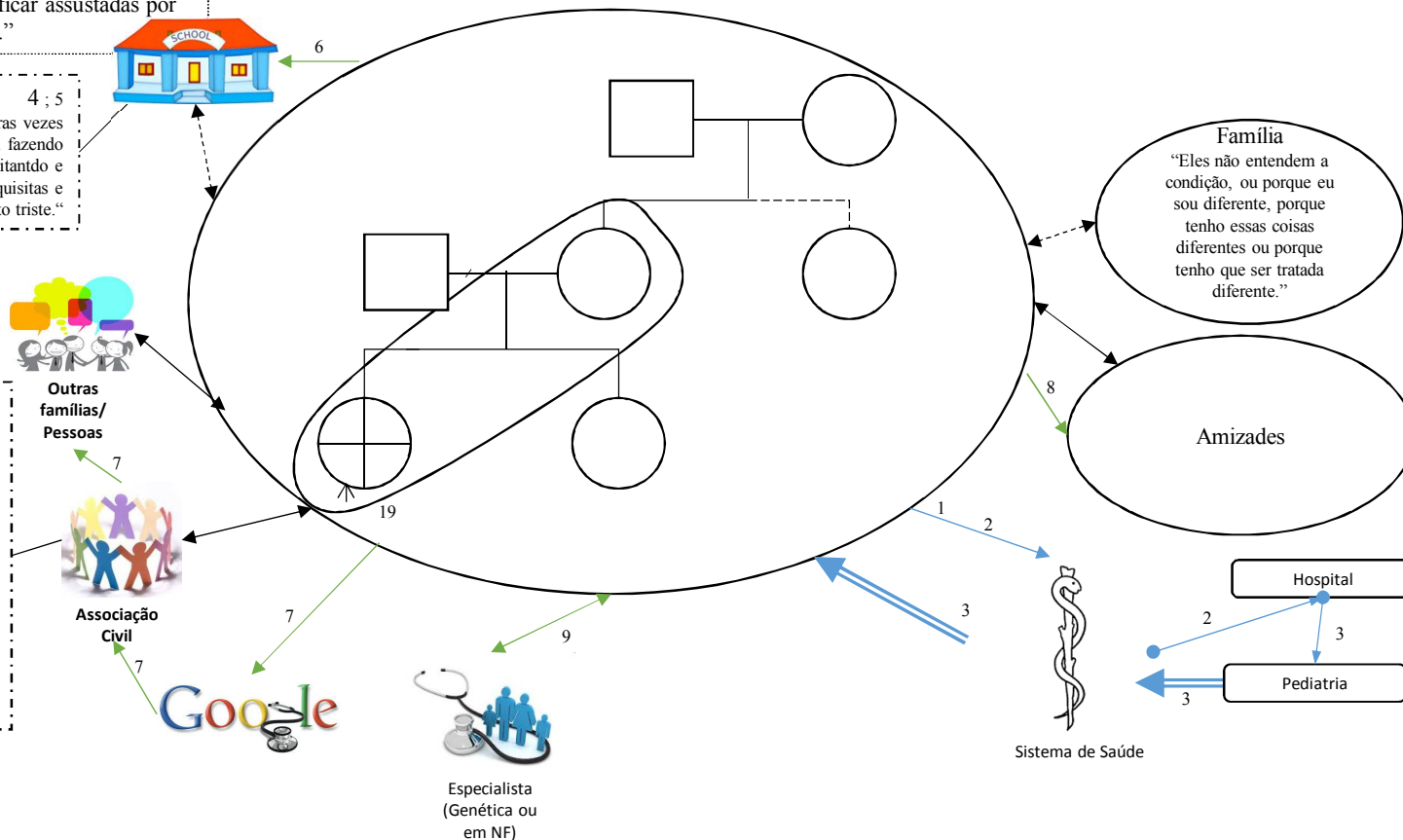
Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Luciana

“Eu diria para as pessoas aceitarem as outras, como elas são. Elas agem diferente, e sabendo diasso, podemos ser bons amigos e as pessoas não precisam ficar assustadas por causa de minha condição.”

4 ; 5
“Eu fiquei chateada inúmeras vezes porque as pessoas ficavam fazendo brincadeiras comigo, me imitando e usando aquelas vozes esquisitas e isso me deixava muito triste.”

“O acampamento me ajudou bastante. Eu peguei bastante confiança sobre como lidar com as minhas dificuldades. E por causa dele, ano passado, eu viajei para os EUA, para Nova York, Utah, sozinha, eu viajei por minha própria conta.”



6 – Quando a Luciana começou a frequentar o *College* a situação se alterou. Primeiro porque eram pessoas diferentes de sua escola anterior e, segundo, ela falou abertamente sobre a NF. “Desde que eu comecei o *College* ficou mais fácil conectar com as pessoas. Porque elas estão mais abertas e aceitam que eu sou diferente.”

7 – Através da internet encontrou uma associação que realizava acampamentos de verão para jovens com o diagnóstico de NF. A participação de Luciana nesta atividade foi decisiva para ela conhecer novas pessoas e alterar a rotina em que se encontrava. “Porque a primeira vez que encontrei alguém com a mesma condição que eu, foi nos EUA, quando participei daquele acampamento.” ;

8 – Luciana mantém as amizades que fez no acampamento pela internet e o grupo do Facebook. Para ela, a partilha de uma mesma realidade, o diagnóstico da NF, facilita o entendimento entre as pessoas. “Eu acho que eles entendem a minha condição e os meus amigos de fora da associação ou do acampamento, não. Eles não sabem como é ter essa condição, não sabem como é que é viver com essa condição.”

9- A primeira vez que a Luciana encontrou um especialista, foi a seu pedido e acompanhada pela mãe. “Ele não me explicou muito sobre a NF e depois pediu para eu fazer os testes de tomografia e percebeu os tumores.”

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico

Itinerário Terapêutico

Tipos de relação

Grupo

Genograma

- Etapas
- Indicação para especialista
- Diagnóstico da NF

- Etapas
- Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

- Feminino
- Masculino
- ↑ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

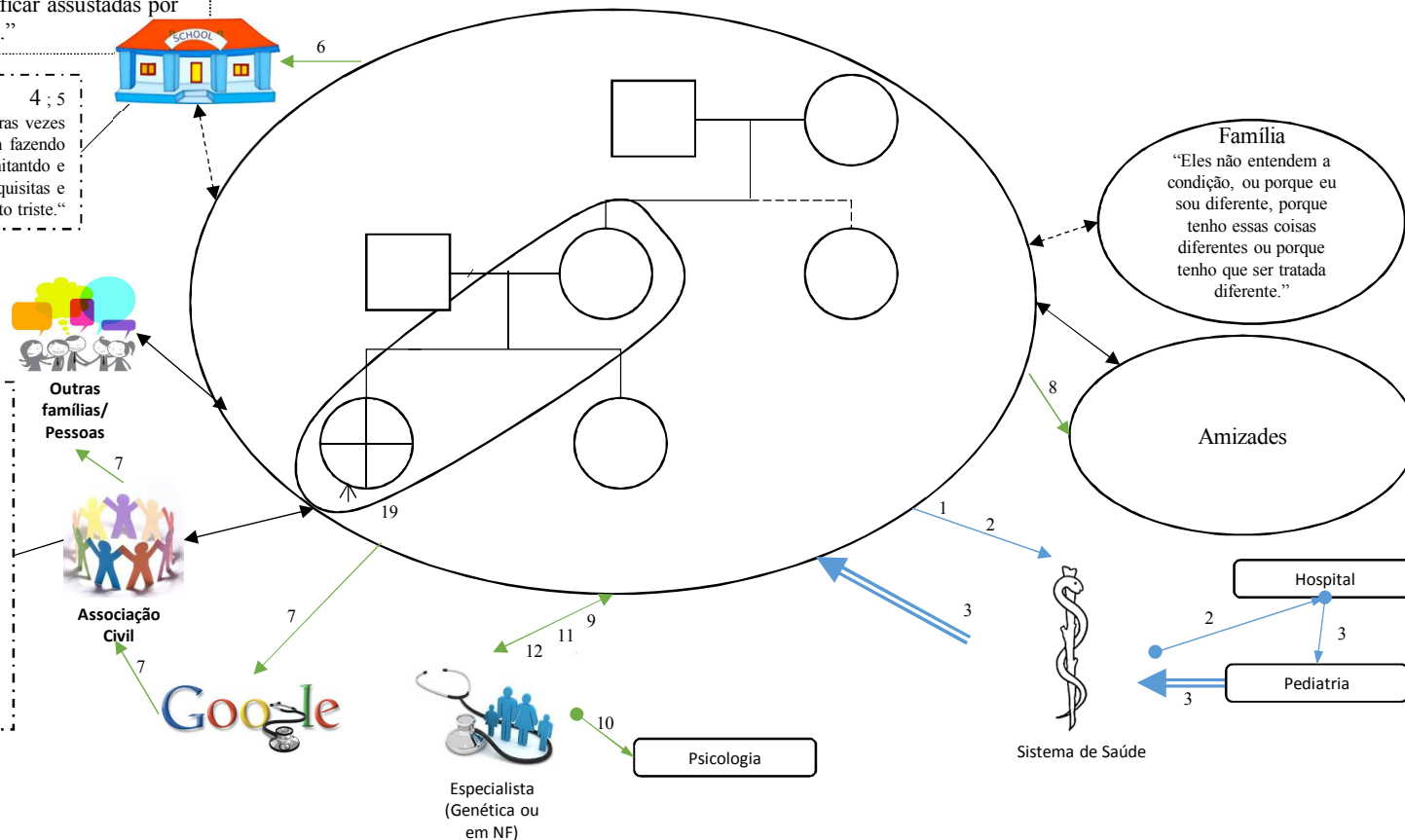
Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

Entrevistado/a: Luciana

“Eu diria para as pessoas aceitarem as outras, como elas são. Elas agem diferente, e sabendo diasso, podemos ser bons amigos e as pessoas não precisam ficar assustadas por causa de minha condição.”

4 ; 5
“Eu fiquei chateada inúmeras vezes porque as pessoas ficavam fazendo brincadeiras comigo, me imitando e usando aquelas vozes esquisitas e isso me deixava muito triste.”

“O acampamento me ajudou bastante. Eu peguei bastante confiança sobre como lidar com as minhas dificuldade. E por causa dele, ano passado, eu viajei para os EUA, para Nova York, Utah, sozinha, eu viajei por minha própria conta.”



10 – A Luciana realizou uma cirurgia para retirada dos tumores de sua perna. E, na data da entrevista, era acompanhada por profissional de psicologia que ajuda, entre outras coisas, com as dores que lhe acomete. “Eu tenho dores, problema na perna, escoliose, dificuldade de aprendizado, traços de autismo e tinha tumores na minha perna... acho que é isso. Depois que tiraram os tumores eu não tomo medicação. E eu vou ao psicólogo para me ajudar com as dores e com outras coisas.”

11 - Durante o acampamento realizado nos EUA, a Lucaiana conversou sobre a NF com um especialista, especialmente, sobre a possibilidade dos tumores virarem cancro. “Acho que as pessoas precisam saber que não é tudo mal, porque o que as pessoas sabem é nada. É preciso dizer que não são todos os tumores que se transformarão em cancro.”

12 – A Luciana tem consultas periódicas com o especialista.

Nota final: A Luciana estava a se preparar mais um acampamento nos EUA. Desta vez como uma colaboradora.

Data: Mar/2016

Itinerário Diagnóstico

- Etapas
- → Indicação para especialista
- ⇒ Diagnóstico da NF

Itinerário Terapêutico

- Etapas
- → Indicação para tratamento
- ↔ Acompanhamento

Tipos de relação

- ↔ Tênuce/Incerta
- ↔ Forte
- ⚡ Extressante/Negativa

Grupo

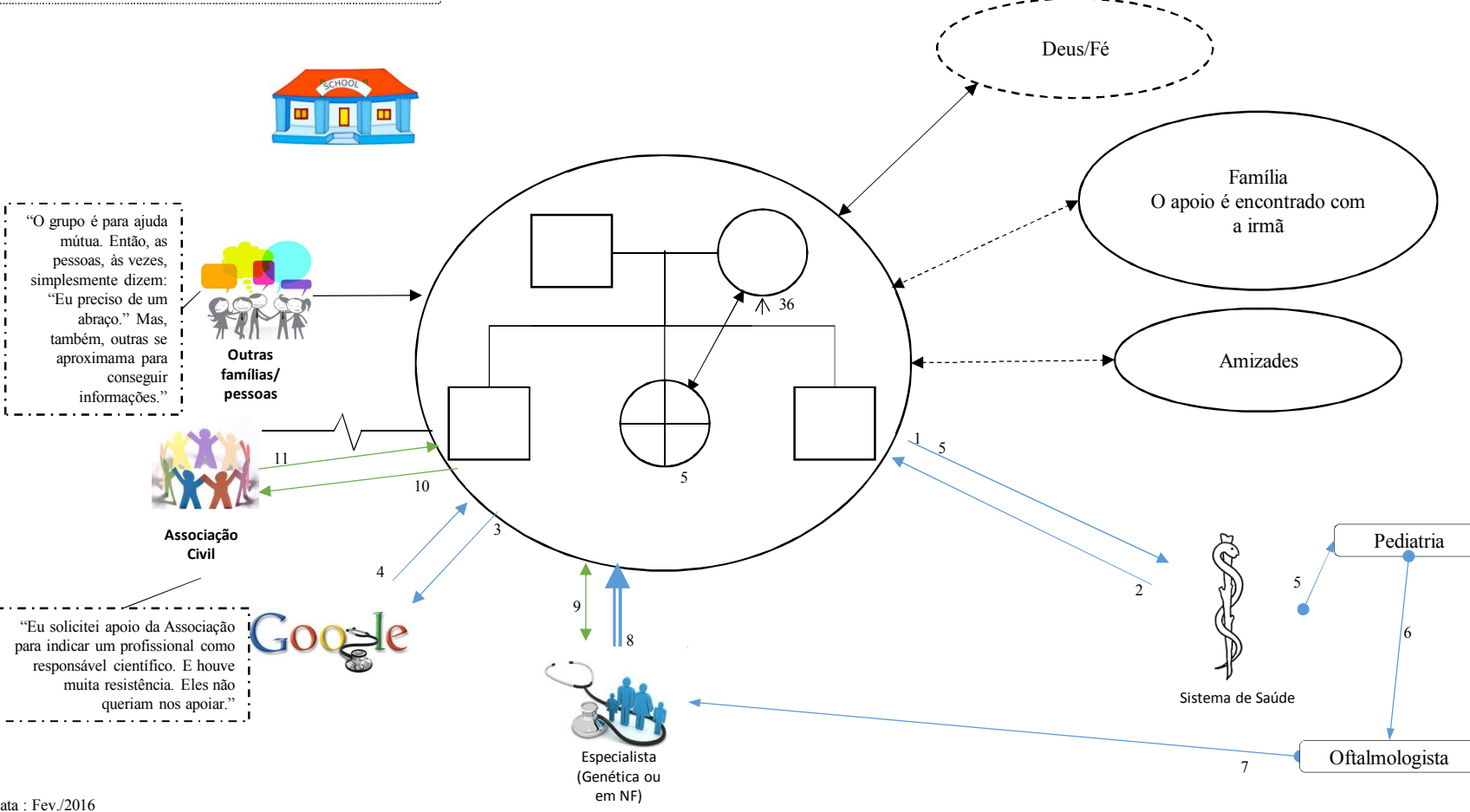
- Questionado na entrevista
- Mencionado pelo/a entrevistado/a

Genograma

- Feminino
- Masculino
- ⤴ Quem fala
- ⊕ Diagnosticado
- ⊗ Falecido
- / Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Mariana.
 “Eles precisam que eu seja forte!!”



“O grupo é para ajuda mútua. Então, as pessoas, às vezes, simplesmente dizem: “Eu preciso de um abraço.” Mas, também, outras se aproximam para conseguir informações.”

“Eu solicitei apoio da Associação para indicar um profissional como responsável científico. E houve muita resistência. Eles não queriam nos apoiar.”

Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Nascimento da filha;
- 2- As CALs somente começaram a aparecer no corpo da filha quando ela estava com dois meses de vida;
- 3 – Preocupada com as CALs, Mariana começou a pesquisar na internet sobre as “manchinhas”;
- 4 – Ela descobre que a NF é um dos possíveis diagnósticos para as CALs;
- 5 – Por um problema do olho descaído da criança, a família vai ao médico. Durante o exame, ao perguntar sobre as CALs o pediatra se esquivou;
- 6 – O pediatra a encaminha ao oftalmologista;
- 7 – Na consulta com o oftalmologista ele suspeita da NF. Realiza um apontamento da família com um especialista na condição;
- 8 – O especialista confirma o diagnóstico de NF para a criança, aos cinco meses de idade.
- 9 – É acompanhada por médico especialista em NF;
- 10 – Por volta de dois meses depois do diagnóstico, a Mariana tentou criar uma parceria com uma Associação, constituída por profissionais da medicina, com o propósito de realizar pesquisas e gerar informações;
- 11 – Diante da resistência da associação, a parceria não foi concretizada;

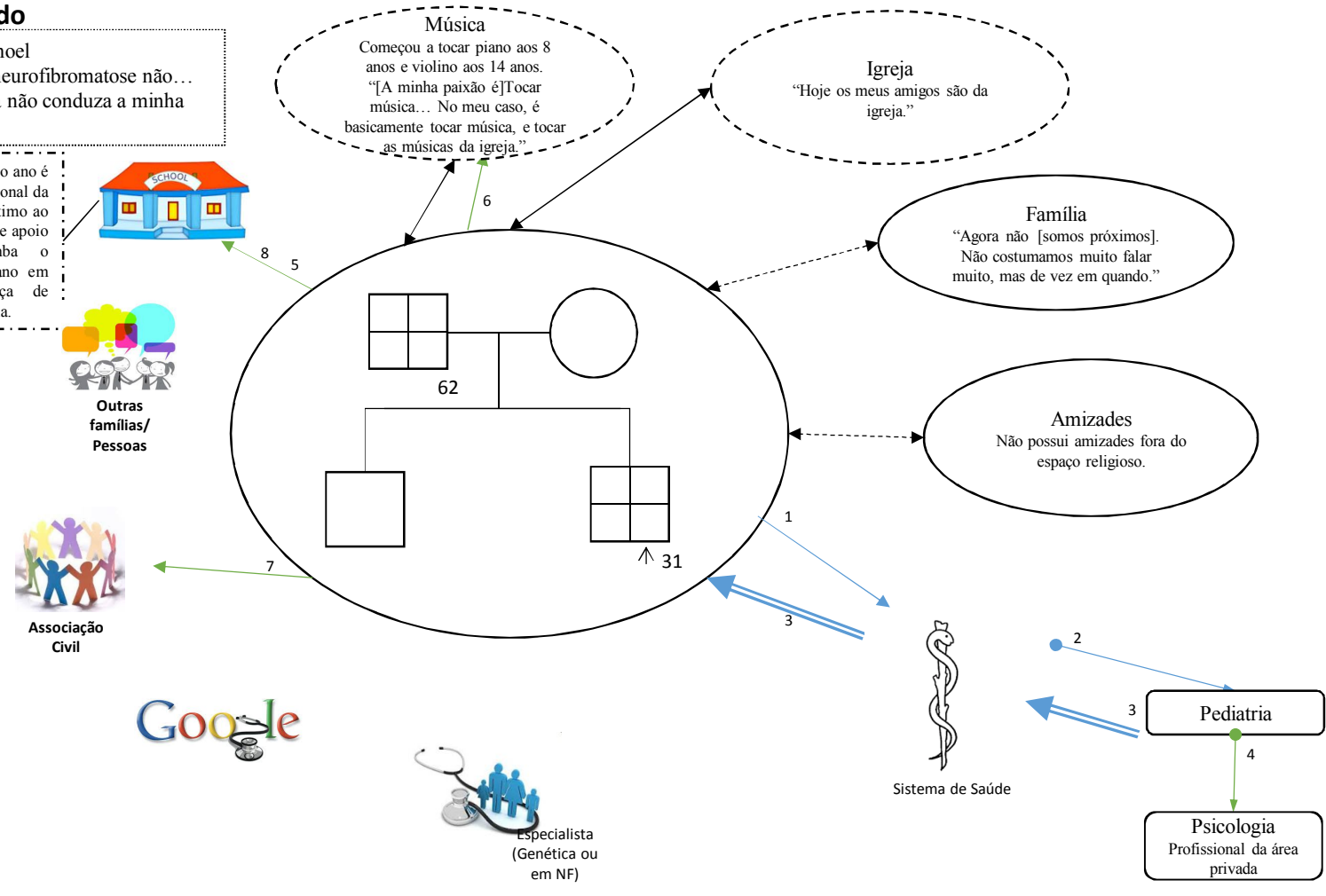
Data : Fev./2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas ●→ Indicação para tratamento ⇄ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ✕ Falecido / Separação
--	---	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Manoel
 “E fazer com que a neurofibromatose não... Basicamente, que ela não conduza a minha vida.”

Entre o primeiro e o quarto ano é acompanhado por profissional da educação especial. Do sétimo ao nono, participa de aulas de apoio à Matemática. Chumba o terceiro ano. Mesmo ano em que há uma mudança de professores em sala de aula.



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- Mnaoel nasceu com as manchas café com leite;
- 2- A médica da família, encaminhou-o para um centro hospitalar de uma cidade maior e com mais recursos, por suspeitar das manchas café com leite;
- 3- O diagnóstico de neurofibromatose é confirmado antes de um ano de idade. A partir do seu diagnóstico, chegam a diagnosticar, também, o pai. “O meu pai era o mais saudável lá da família”;
- 4- Desde a idade pré-escolar passou a ser acompanhado por profissional de psicologia. Após a necessidade de manter as consultas no espaço privado, devido as exigências financeiras, encerra o acompanhamento a atura do sexto ano escolar. (entre 15 e 16 anos);
- 5- Por indicação de um profissional da psicologia, fica retido na pré-escola até aos 8 anos;
- 6- Por indicação do profissional da psicologia, inicia as aulas de música aos oito anos. A época da entrevista dedicava-se ao violino. “[...]o que eu faço é basicamente aquilo que se calhar muitas pessoas que eu conheço gostariam de ter, que é tocar de ouvido.”;
- 7- Aos 15 anos, por meio de chamada televisiva para um evento com um artista, conhece a Associação de Neurofibromatose;
- 8- No décimo ano, por indicação da profissional de psicologia da escola, segue a trajetória de um curso técnico em Artes Gráficas. “Porque ela... Essa psicóloga começa a ver que eu ali não iria se calhar safar-me, não iria conseguir terminar o décimo segundo. Seria complicado.”;

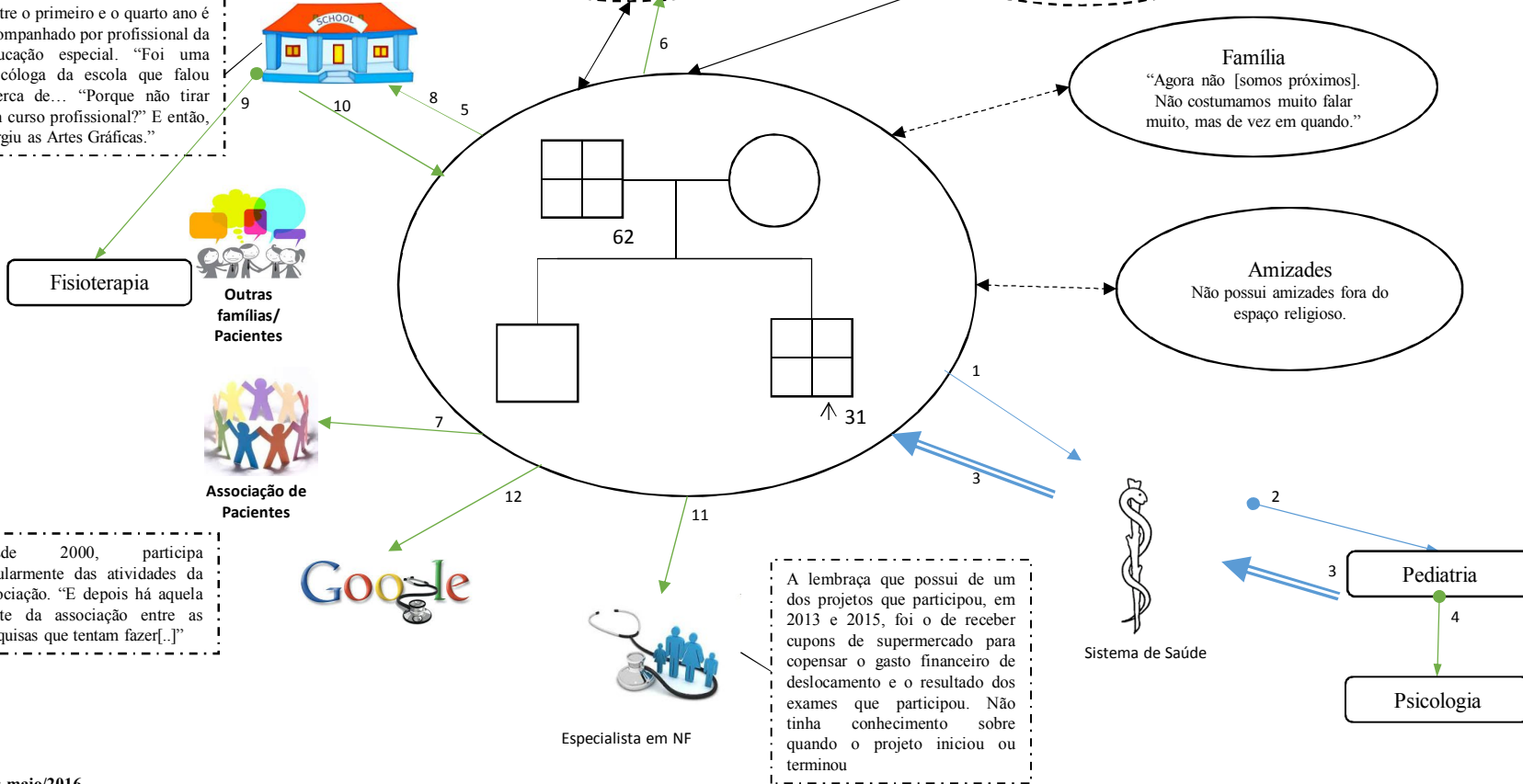
Data: maio/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação		Grupo		Genograma	
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênu e/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino	+	+	+
● → Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino	×	×	×
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		↑			↑ Quem fala

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Manoel
 “E fazer com que a neurofibromatose não... Basicamente, que ela não conduza a minha vida.”

Entre o primeiro e o quarto ano é acompanhado por profissional da educação especial. “Foi uma psicóloga da escola que falou acerca de... “Porque não tirar um curso profissional?” E então, surgiu as Artes Gráficas.”



A lembrança que possui de um dos projetos que participou, em 2013 e 2015, foi o de receber cupons de supermercado para copensar o gasto financeiro de deslocamento e o resultado dos exames que participou. Não tinha conhecimento sobre quando o projeto iniciou ou terminou

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 9- Do sexto ao décimo ano participou de um programa de fisioterapia ligado a outra unidade escolar de sua região. O objetivo era acompanhar a situação da escoliose em sua coluna;
- 10- Terminou o ensino técnico em Artes Gráficas aos 25 anos. Entre 26 e 27 anos, realizou um curso de multimídia;
- 11- Por intermédio da associação, participou de dois projetos relacionados com as pesquisas sobre a NF. Um deles, realizado aos 24 anos, foi direcionado para a realização do teste genético para confirmação da NF1. Sim, era mesmo para os estudos deles, para tentarem perceber, e tentar compreender uma área específica da neurofibromatose.”;
- 12- Há três anos realizou um vídeo (“A NF e eu”) e o divulgou pelo youtube. O seu canal online é dedicado à música.

Nota final: Na altura da entrevista estava a procura de alguma ocupação e dedicava-se aos ensaios do grupo musical da igreja. Participava regularmente, uma vez por semana, do culto religioso da igreja. Estava envolvido com essa atividade desde 2012.

Data: maio/2016

Itinerário pré Diagnóstico	Itinerário pós Diagnóstico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	<- - -> Tênuem/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	<- -> Forte	○ (dashed border) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	<- -> (with lightning bolt) Extressante/Negativa		+ Diagnosticado
				X Falecido
				↑ Quem fala

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Suely
 “É mesmo não ter esses sinais. É mesmo isto. E em relação a escoliose que também é visível, não é. Mas isso aí, eu já vivo bem com isso. Não me faz mal. É mesmo, o pior da situação é esse sinal aqui [neurofibroma no nariz], de resto não.”



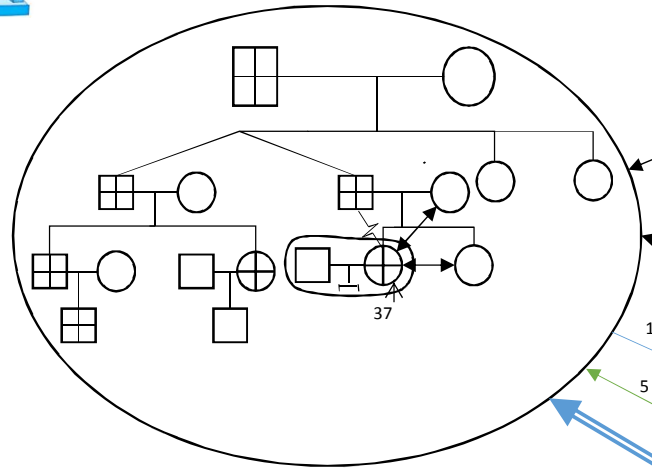
Outras famílias/Pessoas



Associação Civil



Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “E começaram esses sinais mas nunca, pronto, já fui operada três vezes, vai agora ser a quarta. Mas nunca me afetou a vida diária. Talvez, mesmo pelo acompanhamento familiar. . .”

Amizades
 “Nunca me puseram de parte por causa da doença. [...]Mas eu sempre tive muita ajuda da parte dos colegas e tudo, e sempre levei a coisa muito bem.”

Ortopedia
 (Realiza exames periódicos na idade adulta)

Sistema de Saúde
 O acompanhamento é realizado tanto no sistema público quanto no privado (principalmente durante a infância).

Trajétória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

- 1- As manchas café com leite começaram a aparecer somente aos três meses de idade e foram aumentando com o tempo, mas não houve qualquer menção à NF. Porque as manchas eram sinais que tanto o pai, quanto a avó tinham., por isso, “não era de grande relevância”.
- 2- Logo nos primeiros anos de vida, a Suely começou a ser acompanhada com profissional de ortopedia por causa de eum problema de escoliose.
- 3- Ainda na infância realizou o diagnóstico clínico da NF baseado na escoliose e nas manchas café com leite. Nessa altura começa a utilizar aparelho ortopédico na coluna. “A doença da NF foi diagnosticada com quatro anos de idade, como Von Recklinghausen, que é a escoliose e daí o aparelho na coluna.”
- 4- A partir do seu diagnóstico, chegou-se até ao diagnóstico do restante da família. “E que a minha avó também tinha. Porque essas manchas que nós temos, eles também tem. E meu pai tem muitos mais sinais desses assim nas costas. Tipo gordura. Tem muitos mesmo. Tem na cabeça, nas costas, tem pelo corpo todo.”
- 5- A Suely começou a usar o colete ortopédico aos 6 anos de idade. Até aos 10 retirava o colete somente para realizar a higiene pessoal. Depois, passou a utilizá-lo somente a noite. E aos 12 anos, com a estabilização da coluna, o uso do colete foi descartado. Na idade adulta, devido a localização da escoliose, não tem a opção de realizar a cirurgia.;

Data: Maio/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico conclusivo 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ↔ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
--	--	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Suely
 “É mesmo não ter esses sinais. É mesmo isto. E em relação a escoliose que também é visível, não é. Mas isso aí, eu já vivo bem com isso. Não me faz mal. É mesmo, o pior da situação é esse sinal aqui [neurofibroma no nariz], de resto não.”

Todo o trajeto escolar foi na mesma cidade. Chumbou o 12º ano. Possui Licenciatura incompleta em Educação Básica

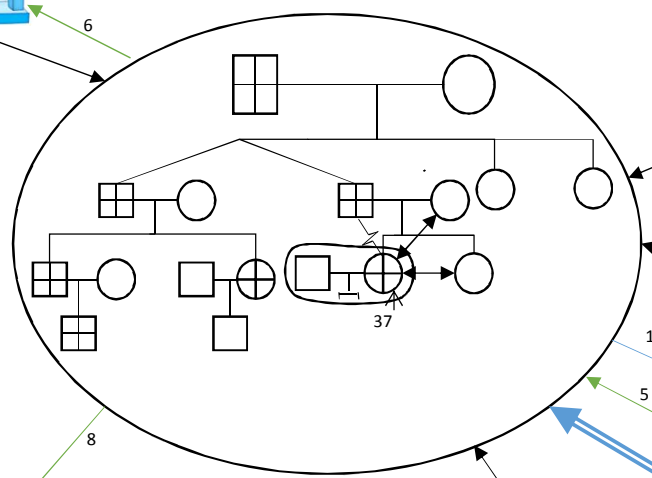
Outras famílias/ Pessoas

Associação Civil

“E depois o Google assustou-me um bocadinho. Porque apareceu lá imagens bem piores. Eu disse assim, ai. E claro que a gente fica sempre preocupada, se apareceu isso, pode aparecer mais.”



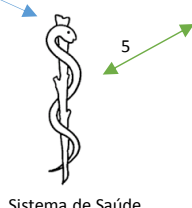
Psicólogo



Família
 “E começaram esses sinais mas nunca, pronto, já fui operada três vezes, vai agora ser a quarta. Mas nunca me afetou a vida diária. Talvez, mesmo pelo acompanhamento familiar. .”

Amizades
 “Nunca me puseram de parte por causa da doença. [...]Mas eu sempre tive muita ajuda da parte dos colegas e tudo, e sempre levei a coisa muito bem.”

Ortopedia
 (Realiza exames periódicos na idade adulta)



Sistema de Saúde

9- Trabalho
 A Suely foi empregada em papelaria, supermercado, empresa de traduções e escola(atual)

O acompanhamento é realizado tanto no sistema público quanto no privado (principalmente durante a infância).

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

6- Iniciou a trajetória escolar aos 6 anos. A mãe a acompanhou nas tarefas e estudos durante toda a trajetória estudantil. “Uma coisa que eu tinha boa é que eu decorava muito bem. Eu, nas aulas, era muito distraída. Falava por aqui, falava por ali, mas depois em casa, com o apoio de minha mãe, fazia os resumos e sempre consegui combater a situação.”

7- Entre os seis e sete anos, por orientação da professora, realizou uma investigação com um profissional de psicologia. Suspeitava-se de algo na motricidade uma vez que impactava no processo de alfabetização. “Quando eu tive mais dificuldade, era a escrever, na motricidade. Mas tudo derivado dos neurofibromas e da coluna. Então a minha mãe me levou a um psicólogo e isso.”

8 – Aos 18 anos, devido ao crescimento de um neurofibroma no rosto, começou a realizar pesquisas sobre NF na internet;

9 – A Suely começou a trabalhar aos 20 anos. Após diferentes posições, aos 28, iniciou sua carreira, na área administrativa, no mesmo estabelecimento de ensino que a sua mãe trabalhava.. “Eu gosto muito de trabalhar ao público, gosto muito de falar com as pessoas e tudo, e falo sem problema nenhum.” ;

Data: Maio/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico conclusivo 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ↔ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala + Diagnosticado × Falecido / Separação
--	--	--	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Suely
 “É mesmo não ter esses sinais. É mesmo isto. E em relação a escoliose que também é visível, não é. Mas isso aí, eu já vivo bem com isso. Não me faz mal. É mesmo, o pior da situação é esse sinal aqui [neurofibroma no nariz], de resto não.”

Todo o trajeto escolar foi na mesma cidade. Chumbou o 12º ano. Possui Licenciatura incompleta em Educação Básica



Psicólogo



Outras famílias/Pacientes

“Para aí há cinco anos. Escrevi Neurofibromatose [no Google] e depois apareceu-me a associação e mandei um email para eles e eles mandaram os documentos. [Mas minha relação com eles é muito vaga.]”



Associação de Pacientes

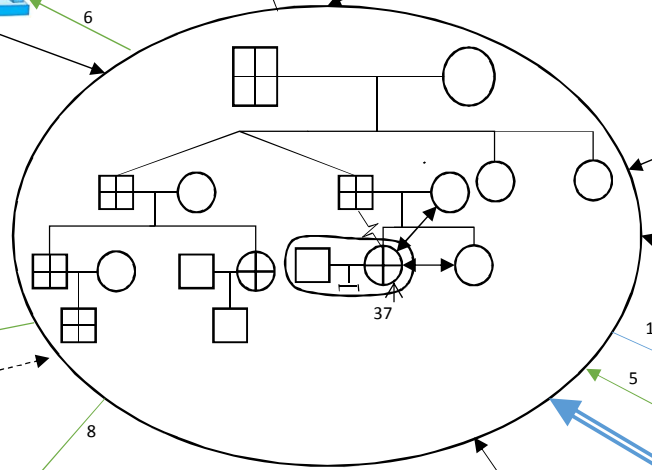
“E depois o Google assustou-me um bocadinho. Porque apareceu lá imagens bem piores. Eu disse assim, ai. E claro que a gente fica sempre preocupada, se apareceu isso, pode aparecer mais.”



Especialista (Genética ou em NF)

12- Filhos/as
 “Mas, ao mesmo tempo, tinha medo de um filho meu vir a sofrer. [...] Não ser aceita. Da criança vir a sofrer por causa disso. Não ser aceita na sociedade, no geral.”

Futebol (Torcida Organizada)
 “Mas eu vou sempre. E aí tenho um grande apoio. Há gente para sair, distrair-se e aquilo é uma família. É a segunda família.”



Família
 “E começaram esses sinais mas nunca, pronto, já fui operada três vezes, vai agora ser a quarta. Mas nunca me afetou a vida diária. Talvez, mesmo pelo acompanhamento familiar. ”

Amizades
 “Nunca me puseram de parte por causa da doença. [...]Mas eu sempre tive muita ajuda da parte dos colegas e tudo, e sempre levei a coisa muito bem.”

Ortopedia
 (Realiza exames periódicos na idade adulta)

Cirurgia Plástica

Sistema de Saúde

9- Trabalho
 A Suely foi empregada em papelaria, supermercado, empresa de traduções e escola(atual)

O acompanhamento é realizado tanto no sistema público quanto no privado (principalmente durante a infância).

Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

10 – Aos 23 anos, por acarretar problemas na respiração, ela realizou uma cirurgia para retirada total de um neurofibroma no nariz. Aos 30, fez outra cirurgia para a mesma situação e a retirada de um neurofibroma no dedo esquerdo. “E começaram esses sinais mas nunca, pronto, já fui operada três vezes, vai agora ser a quarta. Mas nunca me afetou a vida diária. Talvez, mesmo pelo acompanhamento familiar.”;

11 – Aos 32 anos, a Suely realizou o cadastro na Associação e passou a acompanhar as suas atividades mas sem muito envolvimento com a entidade. “Encontrei a Associação, a pesquisar. Escrevi-me. As vezes eles mandam-me matérias e eu olho o que eles mandam. Já me disponibilizei também, se alguém precisar de apoio. Porque há pessoas que não vem as doenças da mesma maneira, nem todas as pessoas reagem da mesma maneira às coisas. E já disse que estou disponível.”;

12 – Após 16 anos de união, com 37 anos, ela e o seu parceiro planejam uma gravidez. “Mas eu também nunca tive, se calhar, de como passar para o meu filho e filha. E não ver as coisas das mesmas maneiras, que eu em vida a sofrer com o problema. Isso se calhar, atrasou um bocadinho a vontade de ter [alguma criança].”;

Data: Maio2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico conclusivo 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ✕ Falecido / Separação
--	--	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Suely
 “É mesmo não ter esses sinais. É mesmo isto. E em relação a escoliose que também é visível, não é. Mas isso aí, eu já vivo bem com isso. Não me faz mal. É mesmo, o pior da situação é esse sinal aqui [neurofibroma no nariz], de resto não.”

Todo o trajeto escolar foi na mesma cidade. Chumbou o 12º ano. Possui Licenciatura incompleta em Educação Básica



Psicólogo



Outras famílias/Pacientes

“Para aí há cinco anos. Escrevi Neurofibromatose [no Google] e depois apareceu-me a associação e mandei um email para eles e eles mandaram os documentos. [Mas minha relação com eles é muito vaga.]”



Associação de Pacientes

“E depois o Google assustou-me um bocadinho. Porque apareceu lá imagens bem piores. Eu disse assim, ai. E claro que a gente fica sempre preocupada, se apareceu isso, pode aparecer mais.”



“Por acaso, nunca tive com algum especialista em Neurofibromatose.”



Especialista (Genética ou em NF)

12- Filhos/as
 “Mas, ao mesmo tempo, tinha medo de um filho meu vir a sofrer. [...] Não ser aceita. Da criança vir a sofrer por causa disso. Não ser aceita na sociedade, no geral.”

Futebol (Torcida Organizada)
 “Mas eu vou sempre. E aí tenho um grande apoio. Há gente para sair, distrair-se e aquilo é uma família. É a segunda família.”

O olhar dos outros
 “Às vezes na rua olham um bocadinho de lado, mas eu nunca dei muita relevância. E quando olham eu olho também, e as pessoas desviam o olhar, prontamente...”

Família
 “E começaram esses sinais mas nunca, pronto, já fui operada três vezes, vai agora ser a quarta. Mas nunca me afetou a vida diária. Talvez, mesmo pelo acompanhamento familiar...”

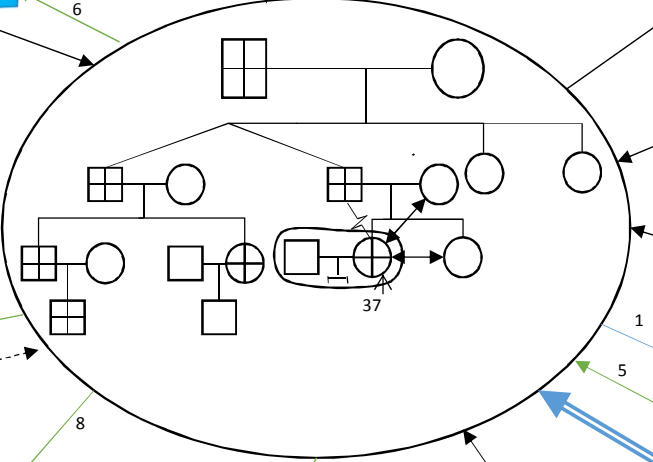
Amizades
 “Nunca me puseram de parte por causa da doença. [...]Mas eu sempre tive muita ajuda da parte dos colegas e tudo, e sempre levei a coisa muito bem.”

Ortopedia
 (Realiza exames periódicos na idade adulta)

Cirurgia Plástica

Sistema de Saúde

9- Trabalho
 A Suely foi empregada em papelaria, supermercado, empresa de traduções e escola(atual)



Itinerário diagnóstico e terapêutico (ações sobre as etapas/numeração)

13 – Os testes genéticos são extensivos à família. “Acho que foi análise ao sangue. Mas só agora a pouco tempo. Como eu digo, sabia o que era mas, agora como estamos a pensar também a ter filhos, queremos fazer os testes genéticos e isso. Para ver a possibilidade de passar ou não passar. Estamos a espera também do resultado. Foi quando a minha irmã disse, descobriram que ela não tinha nada. Não tem os sinais. Agora é que descobri o tipo da Neurofibromatose [NF1]. Há muito pouco tempo. “.

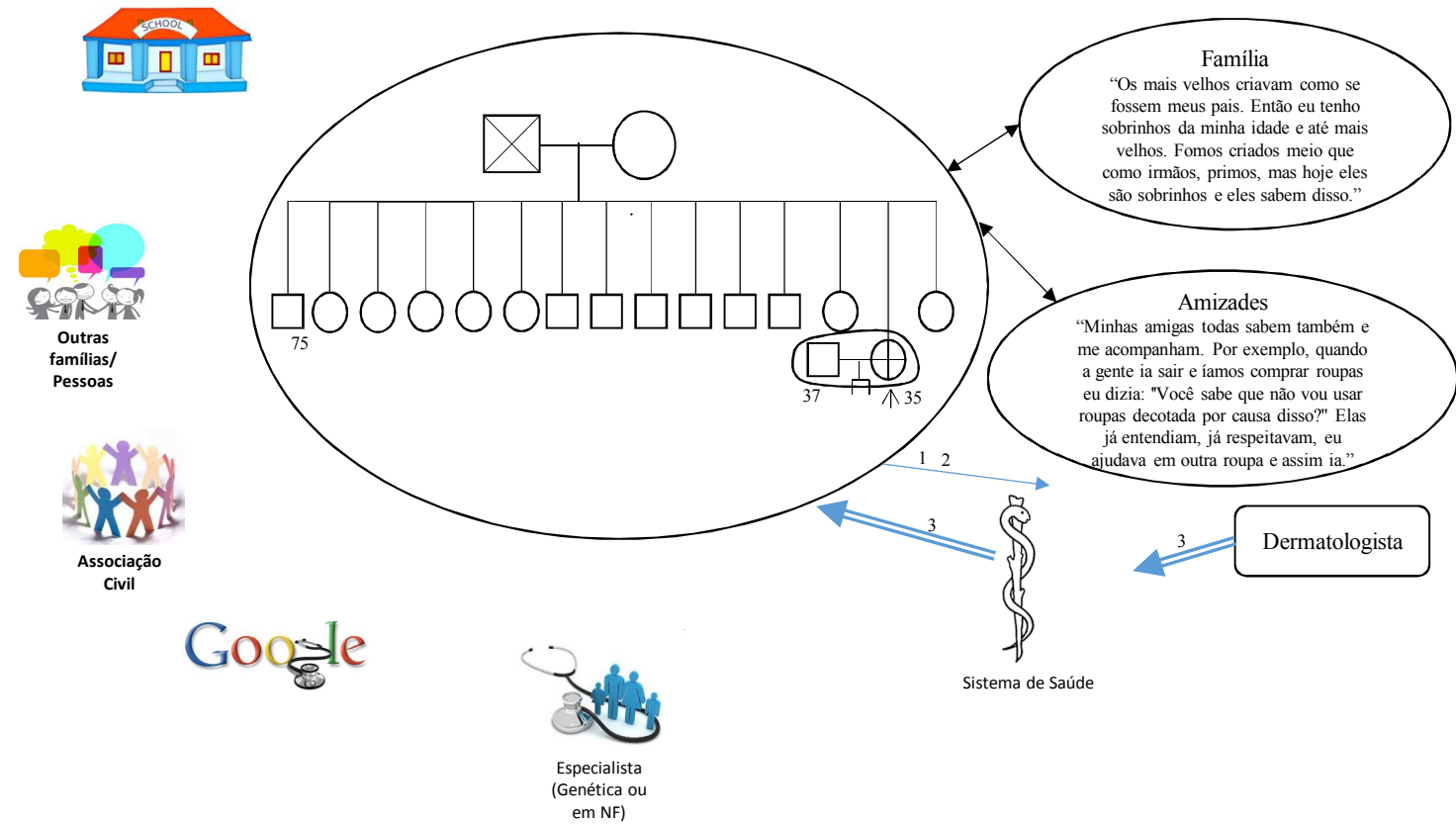
Nota final: A altura da entrevista estava a aguardar o resultado dos planos para uma eventual inseminação.

Data: Maio2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista ⇒ Diagnóstico conclusivo 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento ↔ Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ⊗ Falecido / Separação
--	--	---	---	--

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Vem a imagem de sofrimento estético, que é isso que todas as pessoas que eu conheci [com NF] demonstram.”



*Trajatória Biográfica
 (ações sobre as etapas/numeração)*

1- A Pagu nasceu com as manchas Café com Leite e, durante a infância, não foi dada qualquer importância. “[Nasci com as manchinhas] Na barriga. As outras iam aparecendo com o decorrer do tempo.[...] Mas nunca ninguém deu importância, achavam que era um sinal, falavam que era sinal de beleza, aí ficava por isso mesmo, entendeu? Nunca ninguém achou que seria algum distúrbio genético.”;

2- Após a ocorrência de uma catapora, aos sete anos, os sinais da NF passaram a ser entendidos como resultados da catapora.. “A gente era muito pobre, não tinha acompanhamento nenhum. Agora as manchinhas nunca ninguém deu importância, nunca ninguém perguntou nada... Na verdade, eu tive catapora com 7 anos. Então a partir da catapora que começou a aparecer mais e eu então achava que eram marcas da catapora.”;

3- Aos 14 anos, em investigação sobre os neurofibromas, foi realizado o diagnóstico de NF. “Quando começaram a aparecer os nódulos em mim. Eu tinha entrado na adolescência, tinha 14 anos. Aí fui ao Hospital Universitário, fui levada à dermatologista e eles resolveram fazer uma biópsia. E na biópsia saiu o diagnóstico. Lá mesmo o médico já me falou o que era, explicou [que ia dar os nodulinhos, que eram mais comuns, que aumentavam nos períodos hormonais, por isso que tinha aparecido na adolescência e essas coisas assim]. Mas, assim, eu nunca dei muita importância, [...]”;

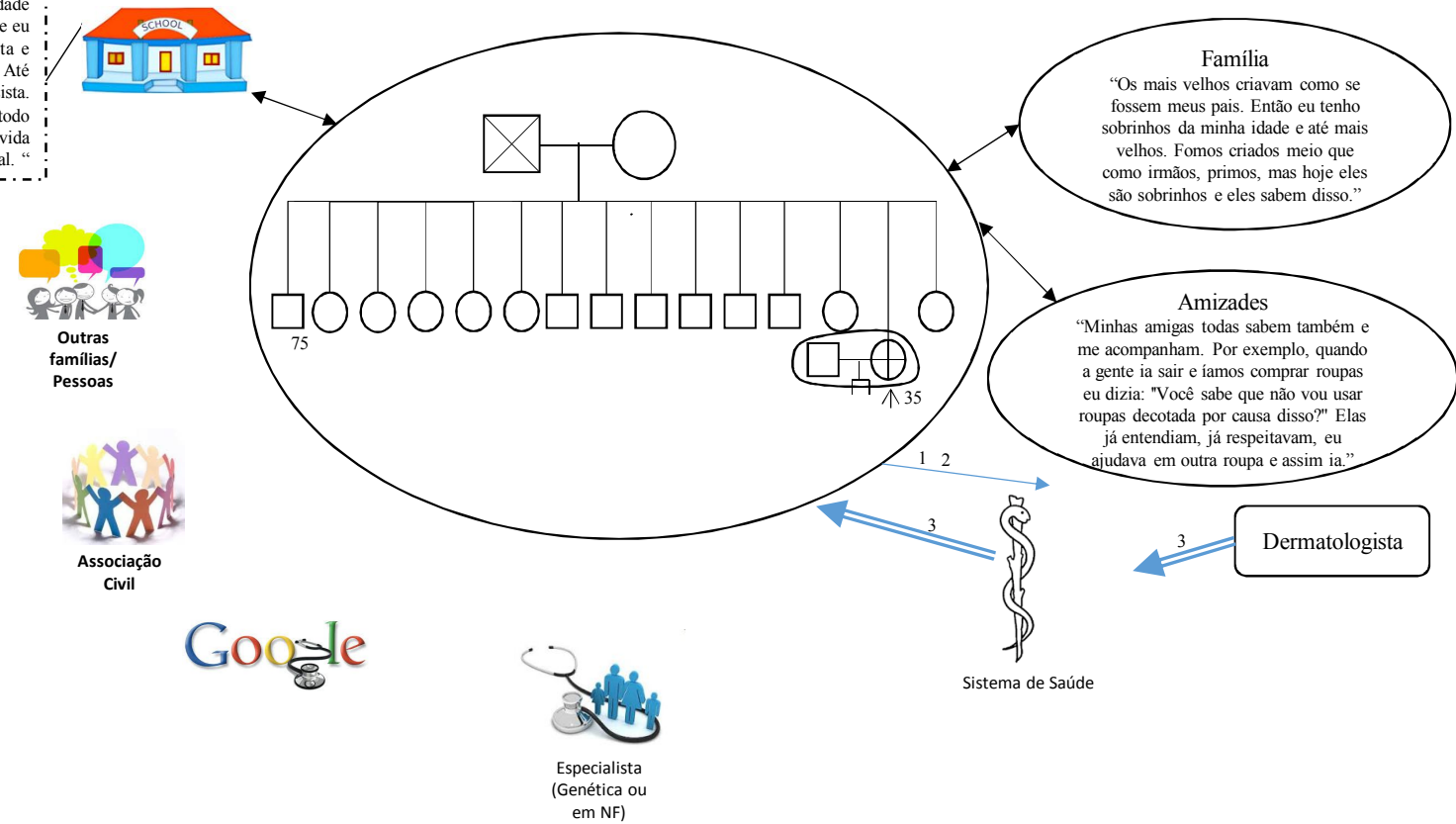
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Vem a imagem de sofrimento estético, que é isso que todas as pessoas que eu conheci [com NF] demonstram.”

4;5; 6-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

4- Até o Ensino Médio a Pagu estudou em escola pública. O primeiro concurso público que realizou foi o de acesso a uma Escola Pública do Ensino Médio. “Porque a procura era muito alta na época, né. Mesmo sendo pública, ela era considerada uma das melhores [escolas da cidade]. Era muito concorrido[...] na minha época eram provas de seleção e a gente fez, passou e começou a estudar em um lugar melhor.”;

5- Aos 17 anos, ela terminou o ensino médio. A Pagu realizou um pedido de bolsa para a coordenação de um concorrido e dispendioso curso preparatório para o vestibular. “Eu consegui uma bolsa, na época, no [cursinho]. Eu conversei com o pessoal lá da direção, falei que queria tentar [a universidade pública] e não tinha condições de pagar, porque era um cursinho bem caro na época, né. Então, eu ganhei a bolsa.”;

6- Aos 19 anos ela ingressou no curso de Análise de Sistemas, em uma faculdade particular. “Eu passei um tempo fazendo cursinhos, tentando passar na [Universidade Pública] e não passei. [...] na [Universidade Pública] eu tentei várias coisas, era o que dava. Mas eu tentava medicina, tentava biologia, cursos assim. [...] Meu sonho era medicina, né. Mas quem vem de colégio público, de laços de famílias muito pobres, porque meus pais não têm nem ensino fundamental, trabalha nos serviços gerais. Então, assim, muito difícil. E [Faculdade particular de medicina] jamais. Do preço que é, sem chances.”;

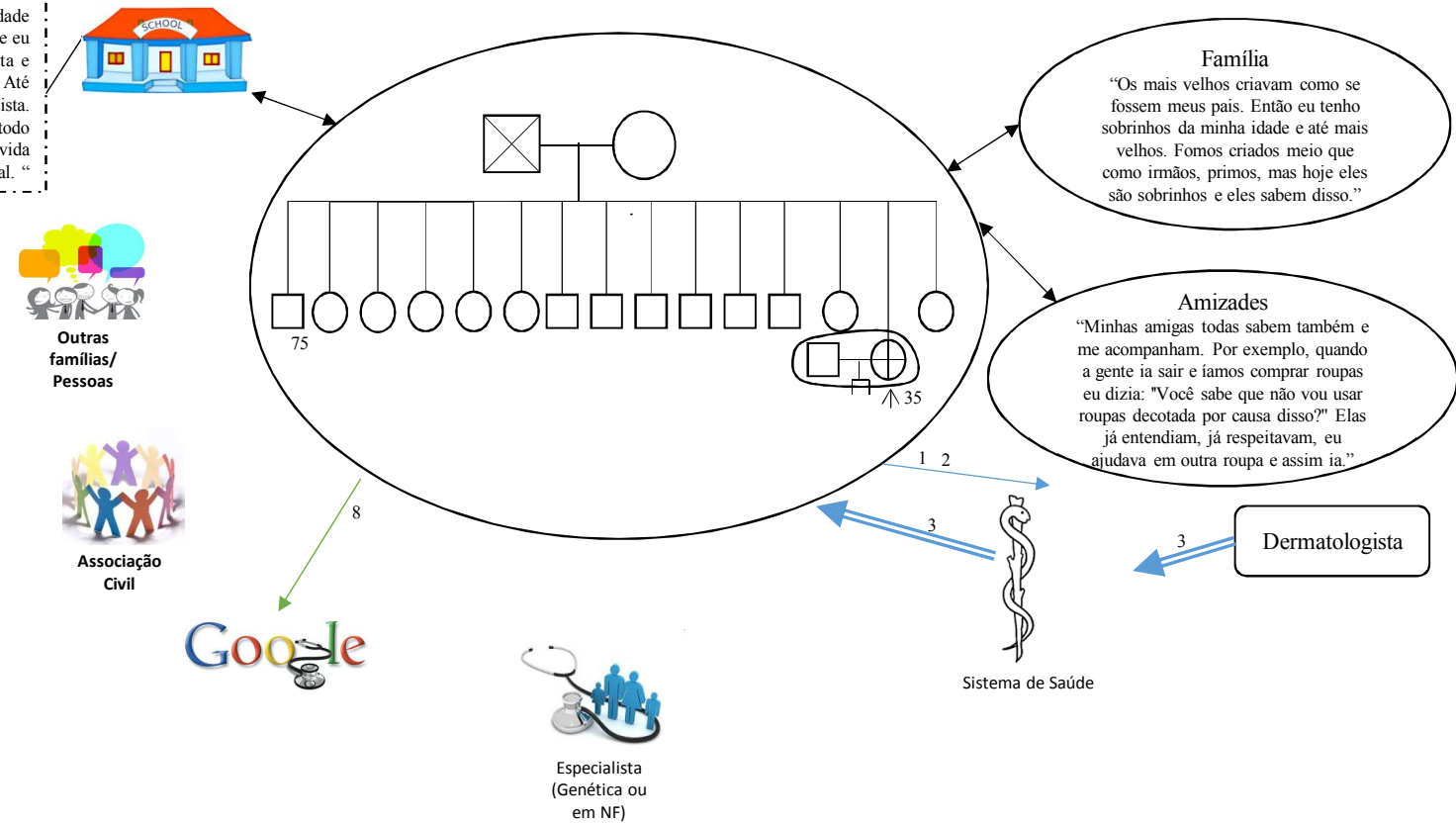
Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo..”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal..”



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

7- Após um ano do curso de Análise de Sistemas, onde a Pagu se “dava muito bem e tirava boas notas”, passou em um concurso público para atuar na área da saúde. Por influência do local de trabalho, aos 22 anos, ela começou a faculdade de Nutrição. Aos 27 anos graduou-se em nutrição e, em 2010, realizou uma pós graduação. Do período da graduação, a Patrícia possui boas recordações, e amigas “de 15 anos.” “Então assim, peguei uma área parecida [com a medicina], mas está parada também. Mas não sofro com isso, estou bem, gosto do meu trabalho, me satisfaz emocionalmente e financeiramente. [...] Ah, era corrido [trabalhar e estudar], mas era bom. Uma das melhores fases é a fase de estudante mesmo. Me diverti bastante, fiz amizades, era corrido no trabalho, cansativo, mas não tenho nada a reclamar não.”;

8- Por volta dos 20 anos, ela realizou algumas buscas sobre a NF que a afetaram de maneira negativa.” [E aconteceu alguma coisa que trouxe de novo a neurofibromatose?] Não. Só curiosidade mesmo, porque eu tinha acesso à internet, informação... mas naquela época não tinha muita informação ainda não. Pelo menos no Brasil era pouca. Tinham mais coisas em inglês e eu nunca dominei inglês... [E o que você achou naquela época, com 19 anos?] Me dava um pouco de medo. [Por que?] Não sei, tinha medo do futuro. [O que você encontrava na internet?] Imagens. [Mas você tinha medo do futuro em relação ao que?] De ficar daquele jeito. [Como assim?] Deformada.”;

Data: Junho/2016

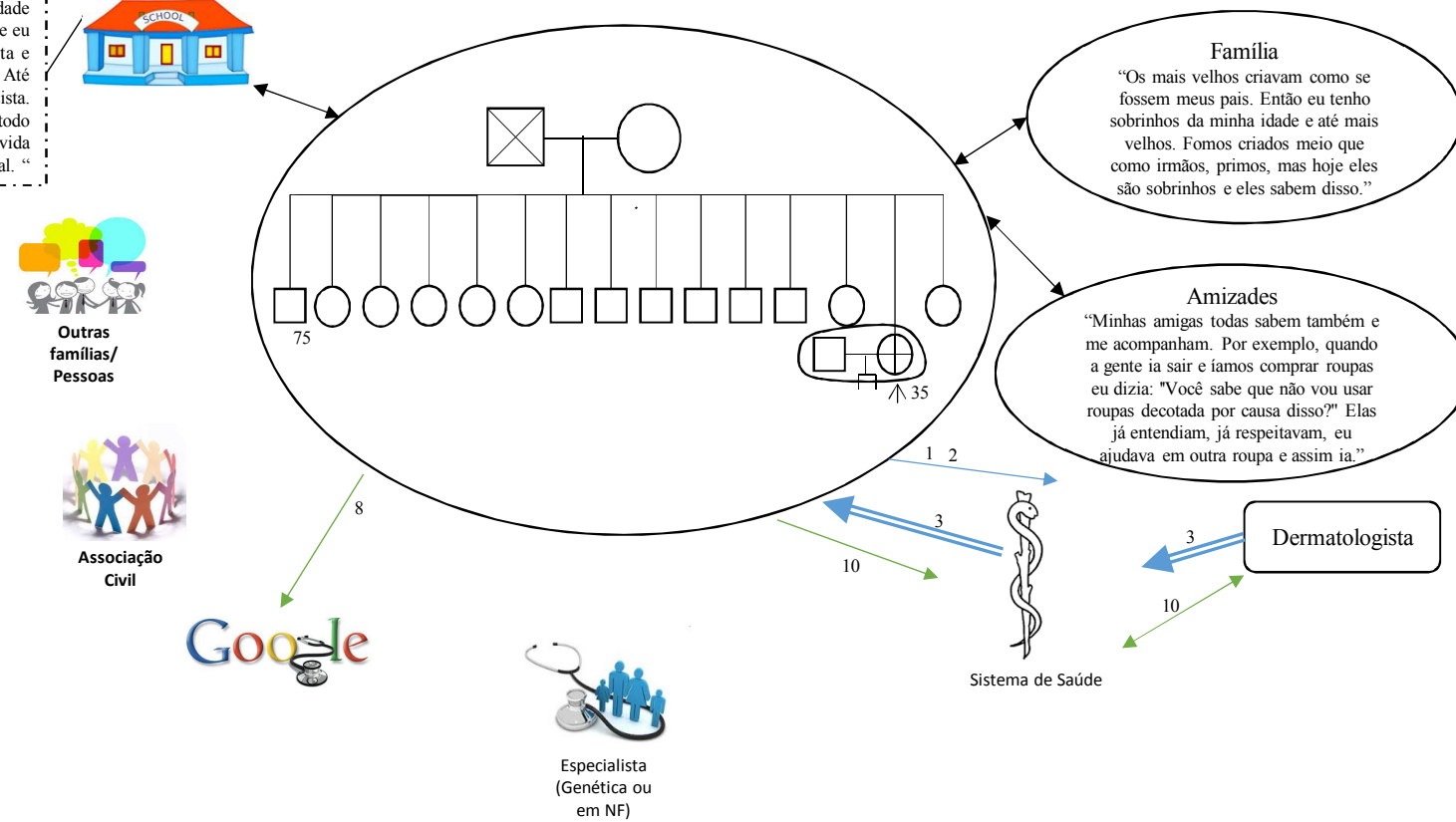
Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
●→ Indicação para especialista	●→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ (dashed) Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

9; Independência pessoal



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

9- Aos 30 anos, a Patrícia passou a morar sozinha. E, em pouco tempo, conseguiu comprar o seu próprio apartamento. “Tinha uma kit do meu irmão e [estava] desocupada, e as meninas [irmãs] brincaram: “Não, Dri, vai morar sozinha. É uma oportunidade de crescer e não sei o que.” E eu fui. Então, assim, era morar sozinha mas a família toda por perto. Depois eu comprei em [cidade], comecei a morar em [cidade]”;

10- A Patrícia realiza acompanhamentos pontuais para a retirada de neurofibromas externos. Um dos critérios é a estética e a preocupação de chamar a atenção dos outros. “Acho que eu cheguei a procurar, tirar um nóculo e outro. Mas, assim, a minha vida sempre foi normal. Fui empurrando com a barriga. Só quando algo estava incomodando muito, às vezes no rosto, eu ia lá e tirava. Mas, assim, no geral, eu nunca me estressei muito com isso não.[eu pago plano de saúde, então, vou em vários profissionais] um fala que não adianta ficar tirando, então tá. Ai vou em noutro, em outro... Ai o outro vai e tira um, diz que só pode tirar dois por vez, então tá. Ai vou em outro. Não me apego não.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	→ Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
→ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

Mapa do Cuidado

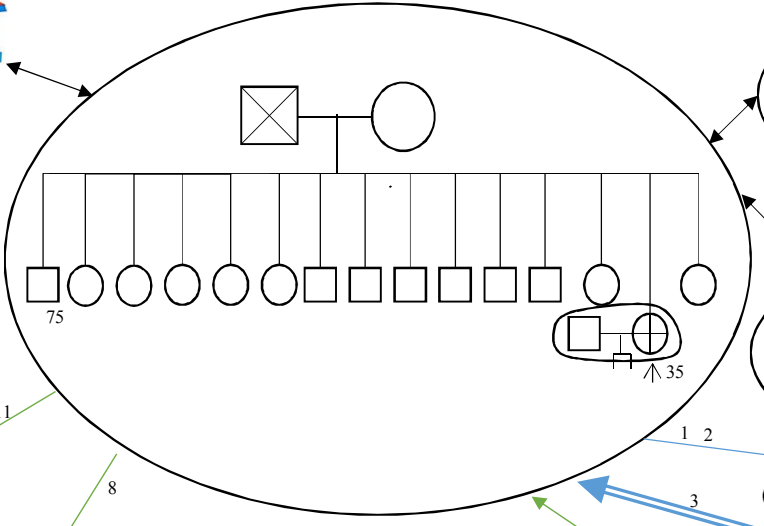
Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

“A [colega que também tem NF] leva uma vida super normal, trabalha... é concursada... leva a vida normal também. Esse tipo de pessoa [com equilíbrio emocional] eu converso, gosto de conversar.”

“[Participo] dos grupos do Facebook. Eu comecei a fazer parte de um grupo do whatsapp, mas era tanta lamentação que eu não quis ficar. Eu sai.”

9 - Independência pessoal



Família
 “Os mais velhos criavam como se fossem meus pais. [...] Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

Amizades
 “Minhas amigas todas sabem também e me acompanham. Por exemplo, quando a gente ia sair e íamos comprar roupas eu dizia: “Você sabe que não vou usar roupas decotada por causa disso?” Elas já entendiam, já respeitavam, eu ajudava em outra roupa e assim ia.”

Dermatologista

Sistema de Saúde

Especialista (Genética ou em NF)

Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

11- Por volta de 2012 ela participou de um encontro promovido pela Associação da sua cidade. “[O encontro] . Foi na época que começou a surgir Facebook, aí tinham os grupos, o povo se auto convidava, foi nessa época mais ou menos. Eu achei legal [a experiência]. Achei interessante conhecer outros casos, ver como as pessoas levavam a vida, porque eu sempre fingia que não estava ali e ia levando a vida do meu jeito, meio que me escondendo mas, para mim, não estava incomodando tanto.”;

12- No ano de 2014, a partir de uma suspeita pessoal, realizou uma consulta para analisar um nódulo que aparece em sua virilha. Essa consulta foi realizada no hospital público que trabalha. “Eu estava saindo para trabalhar, aí sentei no carro e senti um nódulozinho na virilha, parecendo uma íngua. Fui à emergência do hospital, porque poderia ser alguma infecção, né. Cheguei lá e a médica falou que poderia ser algum músculo distendido e aí pedi a ecografia. “Na ecografia apareceu o nódulozinho lá, mas eu não sei o que que era, não deve ser nada demais.” [a médica disse]”;

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <p>→ Etapas</p> <p>→ Indicação para especialista</p> <p>→ Diagnóstico da NF</p>	<p>Itinerário Terapêutico</p> <p>→ Etapas</p> <p>→ Indicação para tratamento</p> <p>→ Acompanhamento</p>	<p>Tipos de relação</p> <p>↔ Tênuce/Incerta</p> <p>↔ Forte</p> <p>⚡ Extressante/Negativa</p>	<p>Grupo</p> <p>○ Questionado na entrevista</p> <p>○ Mencionado pelo/a entrevistado/a</p>	<p>Genograma</p> <p>○ Feminino</p> <p>□ Masculino</p> <p>↑ Quem fala</p> <p>⊕ Diagnosticado</p> <p>⊗ Falecido</p> <p>/ Separação</p>
--	---	---	--	---

Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

“A [colega que também tem NF] leva uma vida super normal, trabalha... é concursada... leva a vida normal também. Esse tipo de pessoa [com equilíbrio emocional] eu converso, gosto de conversar.”

“[Participo] dos grupos do Facebook. Eu comecei a fazer parte de um grupo do whatsapp, mas era tanta lamentação que eu não quis ficar. Eu sai.”

9- Independência pessoal



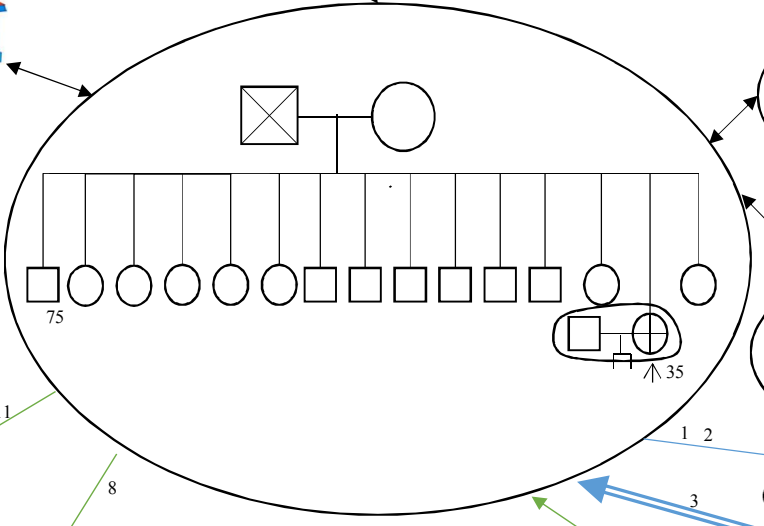
Outras famílias/ Pessoas



Associação Civil

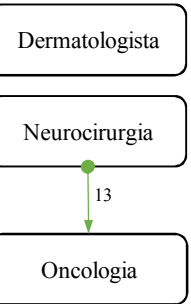


Especialista (Genética ou em NF)



Família
 “Os mais velhos criavam como se fossem meus pais. [...] Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

Amizades
 “Minhas amigas todas sabem também e me acompanham. Por exemplo, quando a gente ia sair e íamos comprar roupas eu dizia: “Você sabe que não vou usar roupas decotada por causa disso?” Elas já entendiam, já respeitavam, eu ajudava em outra roupa e assim ia.”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

13- Insegura quanto ao primeiro diagnóstico, a Pagu decide procurar o hospital particular para aprofundar a sua investigação. Nesse procedimento, é encaminhada para fazer uma cirurgia para analisar o material. De um procedimento que não havia maiores preocupações, resultou na indicação para a área de oncologia. “Aí eu não confiei muito e fui ao hospital particular, aí o médico pediu uma ressonância: “Ah não, deve ser só um nódulozinho, nada demais.” E nessa ressonância apareceu. Já indicava que eu procurasse um cirurgião, um médico especialista para ver o que era. Fui a um neurocirurgião, começamos a fazer o exame para a cirurgia e ele também achava que não era nada demais. Quando ele examinou era algo pequeno. No dia da cirurgia já estava do tamanho da mão dele, a mão dele aberta. Mas ele falou que não tinha aspecto nenhum de malignidade. Então, assim, quando saiu o resultado [A primeira biópsia saiu com o laudo de tumor maligno da bainha de nervo periférico. Aí ele pediu outra., quando faz tipo a revisão da biópsia. Aí já saiu neurofibrosarcoma] surpreendeu até ele. Ele ficou bem surpreso. Mas aí ele já encaminhou para o oncologista[...].”;

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ⊗ Falecido / Separação
---	--	---	---	--

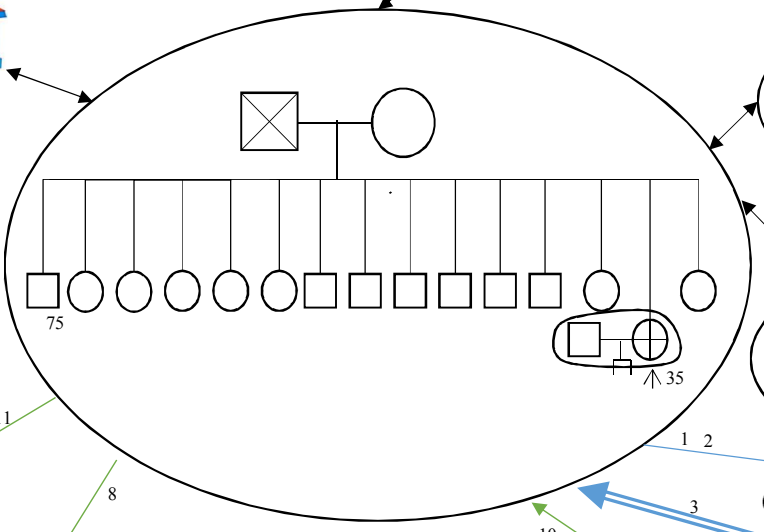
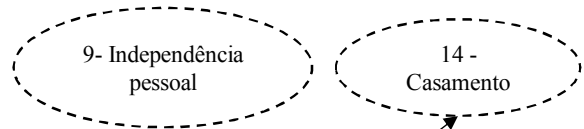
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

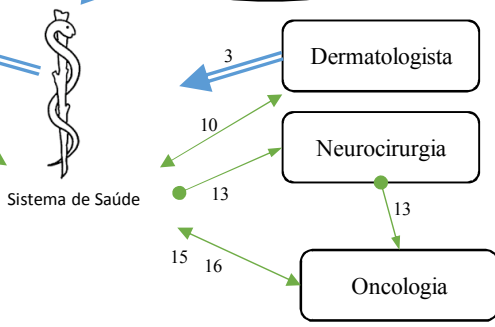
“A [colega que também tem NF] leva uma vida super normal, trabalha... é concursada... leva a vida normal também. Esse tipo de pessoa [com equilíbrio emocional] eu converso, gosto de conversar.”

“[Participo] dos grupos do Facebook. Eu comecei a fazer parte de um grupo do whatsapp, mas era tanta lamentação que eu não quis ficar. Eu sai.”



Família
 “Os mais velhos criavam como se fossem meus pais. [...] Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

Amizades
 “Minhas amigas todas sabem também e me acompanham. Por exemplo, quando a gente ia sair e íamos comprar roupas eu dizia: “Você sabe que não vou usar roupas decotada por causa disso?” Elas já entendiam, já respeitavam, eu ajudava em outra roupa e assim ia.”



Trajétoria Biográfica

(ações sobre as etapas/numeração)

14- Na mesma época da investigação sobre o nódulo, a Pagu estava em preparação para o seu casamento. “[...]a gente estava marcando o noivado. A gente estava na fase boa do relacionamento e estávamos planejando o noivado. Tanto que, assim, o noivado foi adiado em 2 meses por causa da cirurgia. A gente ia noivar em setembro, mas noivamos só em dezembro [2014].”;

15- “O tumor foi muito grave, grau 3, e grau 4 já é metástase”, então os procedimentos para cirurgia foram agilizados e, em dois meses, a Pagu realizou a segunda cirurgia. “Foram quase 2 meses. Porque aí eu passei por vários oncologistas, fiz vários novos exames, aí ficava aquela questão de qual era o melhor cirurgião, porque o oncologista era muito exigente. Ele queria que limpasse bastante as bordas, né. Então foi por isso que demorou mais. Aí tem autorização de convênio, exames e aí demorou uns 2 meses. Foi em novembro a segunda.”;

16- Logo após a cirurgia, a Pagu iniciou o tratamento com a quimioterapia e radioterapia. Foi um processo marcante não somente para ela como para todos/as que estavam a sua volta. “[Aquele período] Foi desesperador. O oncologista é, digamos que assim, ele fala a real. Ele dizia que era um caso grave, então, ele assustava mesmo. Assim, qualquer pessoa que ia falar com ele, minha irmã, meu noivo, ele meio que quase que falava: “Olha, a gente vai tentar. Tudo isso é tentativa, entendeu?” Mas a recuperação surpreendeu todo mundo, porque foi uma recuperação bem rápida, graças a Deus.”;

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuo/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado ⊗ Falecido / Separação
---	--	---	---	--

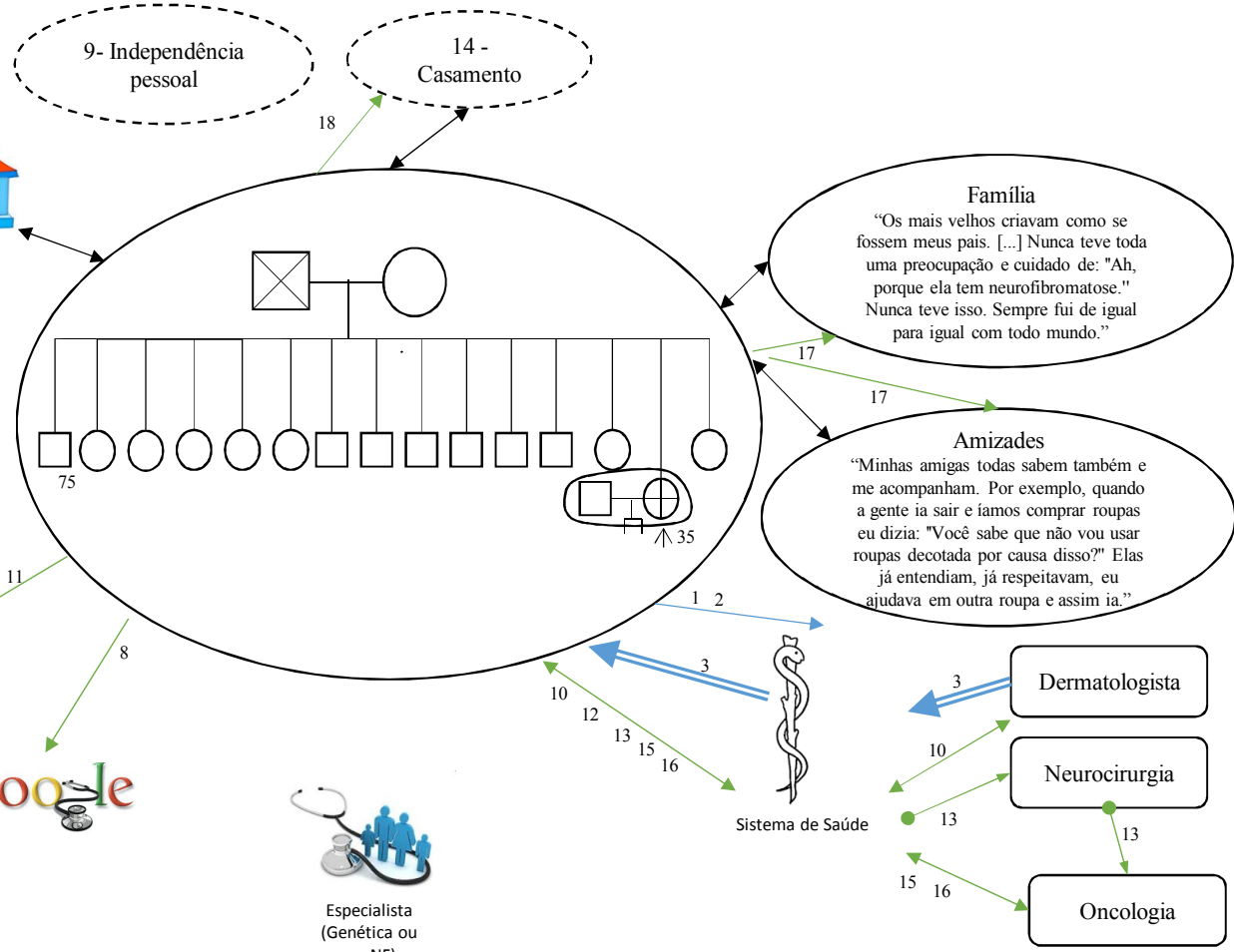
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

“A [colega que também tem NF] leva uma vida super normal, trabalha... é concursada... leva a vida normal também. Esse tipo de pessoa [com equilíbrio emocional] eu converso, gosto de conversar.”

“[Participo] dos grupos do Facebook. Eu comecei a fazer parte de um grupo do whatsapp, mas era tanta lamentação que eu não quis ficar. Eu sai.”



Trajétoria Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

17- Os laços de apoio da Pagu fortaleceram-se durante o período de tratamento oncológico. “Minhas irmãs, minhas amigas bem presentes. Ajudavam em tudo em casa. Eu continuei morando sozinha. Eu não quis voltar para a casa da minha mãe, .eu estava no meu apartamento . Então, assim, elas se revezavam para levar minha mãe lá para passar o dia comigo, mandavam comida, né, toda aquela comida feita com toda segurança, para quem está com a imunidade zero. As amigas levavam remédios, levavam alimentos também. Então, assim, fui assistida em casa durante todo esse tempo.”;

18- A Pagu foi responsável pela organização do casamento e aconteceu no mesmo período do tratamento. A última sessão de radio terapia foi realizada uma semana antes do seu casamento, em junho de 2015. A história de Pagu passou a ser conhecida e ela participou de algumas reportagens para divulgá-la. “Essa foto [representa] um momento muito importante. Nesse período fiquei fazendo quimioterapia e radioterapia. Aqui não é cabelo, aqui é peruca. Né, eu estava careca. Estava muito cansada, com dor, com queimaduras da radioterapia, mas com sorriso daqui a aqui porque eu tinha que ficar bonita nas fotos, apesar de todo sofrimento que foi o dia dessas fotos [de casamento]. Porque eu andava muito devagar, eu fiz a cirurgia na perna, tudo muito difícil. Muita dor, muito cansaço e com toda a felicidade do mundo para ficar bem.”;

Data: Junho/2016

Itinerário Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Tipos de relação	Grupo	Genograma
→ Etapas	→ Etapas	↔ Tênuo/Incerta	○ Questionado na entrevista	○ Feminino
→ Indicação para especialista	● → Indicação para tratamento	↔ Forte	○ Mencionado pelo/a entrevistado/a	□ Masculino
⇒ Diagnóstico da NF	↔ Acompanhamento	⚡ Extressante/Negativa		⊕ Diagnosticado
				⊗ Falecido
				↑ Quem fala
				/ Separação

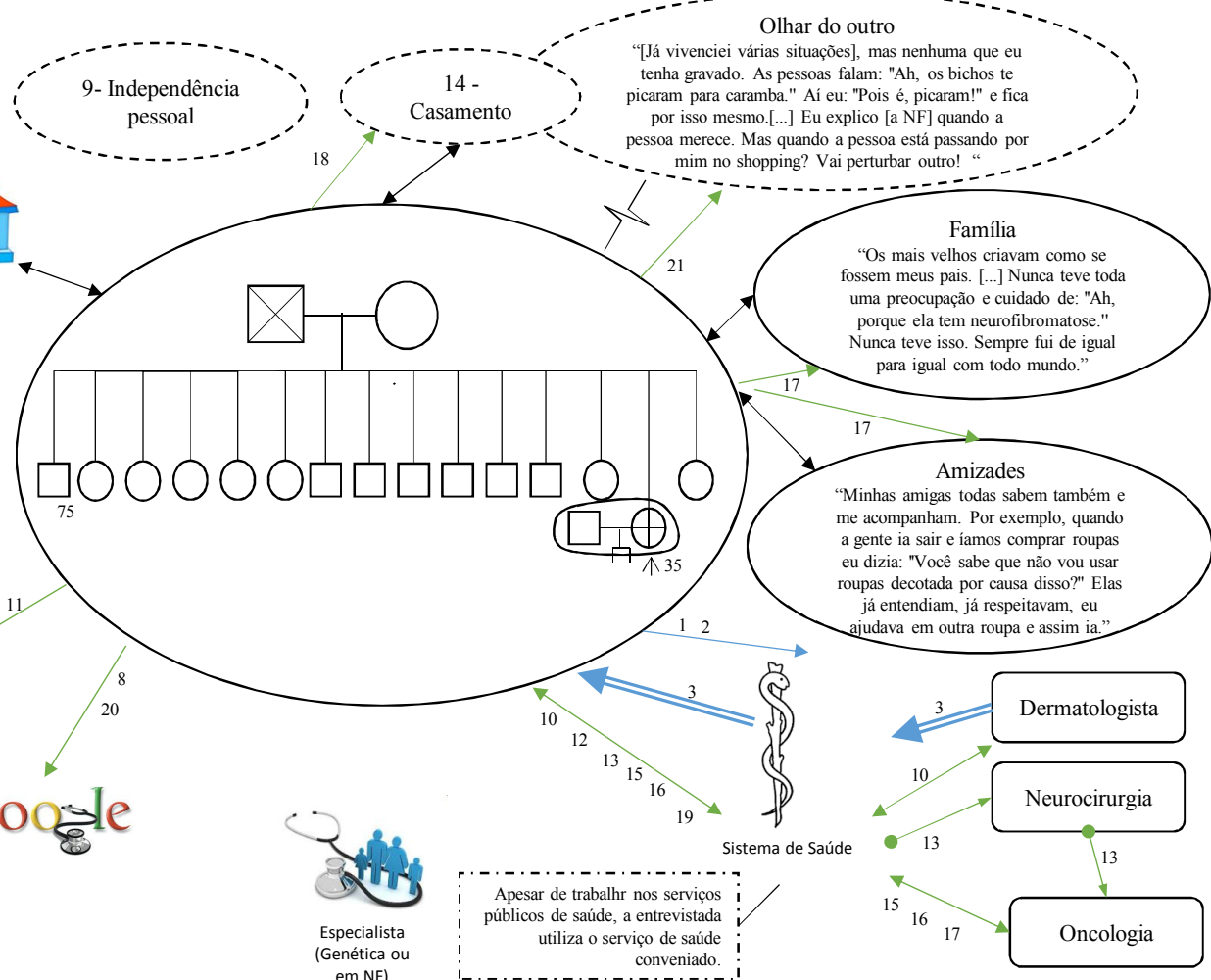
Mapa do Cuidado

Entrevistado/a: Pagu
 “Nunca teve toda uma preocupação e cuidado de: “Ah, porque ela tem neurofibromatose.” Nunca teve isso. Sempre fui de igual para igual com todo mundo.”

4;5;6; 7-“Foi muita dificuldade para chegar onde eu cheguei[nutricionista e concursada]. Eu era bolsista. Até na faculdade eu era bolsista. Então, assim, eu acho que todo mundo é capaz de levar uma vida normal.”

“A [colega que também tem NF] leva uma vida super normal, trabalha... é concursada... leva a vida normal também. Esse tipo de pessoa [com equilíbrio emocional] eu converso, gosto de conversar.”

“[Participo] dos grupos do Facebook. Eu comecei a fazer parte de um grupo do whatsapp, mas era tanta lamentação que eu não quis ficar. Eu sai.”



Trajatória Biográfica (ações sobre as etapas/numeração)

19- O resultado do tratamento surgiu os efeitos desejados e em junho de 2016 o acompanhamento já era realizado em intervalo de três meses. “[O oncologista] passou uma quimio muito pesada e eu acho que essa quimio que fez uma limpeza geral. Ele falou: “Olha, você é nova, você é jovem, você aguenta. Essa foi a nossa saída, entendeu?” Foram ciclos muito pesados, muito pesados mesmo, mas eu acho que foi isso que resolveu, que limpou o organismo mesmo.[...] Os últimos exames foram normais, em maio/2016. As imagens, normais. Marcadores tumorais normais, exame de sangue, tudo normal.”;

20- As pesquisas na internet são pontuais e voltadas para temas novos sobre a NF. “De repente se tem algo que eu queira ver, por exemplo, curcuma e neurofibromatose, eu pesquiso na internet. Mas, assim, eu só pesquiso quando há algo novo. Na época do sarcoma eu pesquisava neurofibromatose e sarcoma. Só assim, por algo novo. Mas não estou sempre procurando e investigando não.”;

21- A única preocupação de Patrícia para o futuro, é relacionado com a possibilidade de aumentar os neurofibromas na pele. “[Tenho receio] de piorar. Mas dizem que a idade dos 30 aos 40 é tipo o limite e depois disso não muda muita coisa. Já li isso, então, para mim, se ficar assim, está ótimo.”.

Nota final: A época da entrevista, a Patrícia comemorava o seu primeiro aniversário de casamento.

Data: Junho/2016

<p>Itinerário Diagnóstico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para especialista → Diagnóstico da NF 	<p>Itinerário Terapêutico</p> <ul style="list-style-type: none"> → Etapas → Indicação para tratamento → Acompanhamento 	<p>Tipos de relação</p> <ul style="list-style-type: none"> ↔ Tênuce/Incerta ↔ Forte ⚡ Extressante/Negativa 	<p>Grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Questionado na entrevista ○ Mencionado pelo/a entrevistado/a 	<p>Genograma</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Feminino □ Masculino ↑ Quem fala ⊕ Diagnosticado × Falecido / Separação
---	--	--	---	--