

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Roberta Reis Grudzinski

***A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNO TRABALHAR:***  
**estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma**  
**associação de pacientes**

Porto Alegre  
2013

Roberta Reis Grudzinski

***A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNO TRABALHAR:***  
**estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma**  
**associação de pacientes**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

Orientador(a): Fabíola Rohden

Porto Alegre

2013

Roberta Reis Grudzinski

***A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNO TRABALHAR:***  
**estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma**  
**associação de pacientes**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

Orientador(a): Fabíola Rohden

COMISSÃO EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fabíola Rohden (orientadora)  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRGS)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Claudia Lee Williams Fonseca  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRGS)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrice Shuch  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRGS)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Renée de la Torre  
Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social  
(Universidad de Guadalajara)

Porto Alegre, mês 2013.

## AGRADECIMENTOS

Este trabalho, assim como a boa consecução dos dois anos de mestrado, não se teriam feito possíveis se eu não tivesse contado com as seguintes pessoas e instituições:

Agradeço às minhas queridas colegas e amigas, Ana Paula Arosi e Luciana Pêss pelo intenso convívio desde 2010, quando começamos a estudar juntas para a seleção. As madrugadas de estudo conseguiam ser, ao mesmo tempo, animadas e produtivas ao lado dessas duas amigas. A elas agradeço por terem sido minhas companheiras durante esses dois anos. Obrigada por estarem sempre disponíveis para me ouvir, e compartilhar angústias em comum. Esse tempo juntas tornou mais leve a absorvente rotina do mestrado;

Agradeço a Heloisa Paim por todos os momentos de interlocução, e a Lucenira Kessler por todos os conselhos durante as tardes ensolaradas que serviam para conduzir nossos estudos; e a minha querida amiga, Débora Allebrandt que, mesmo de longe, esteve me apoiando e dando forças a seguir o trabalho;

Às professoras Claudia Fonseca e Patrice Schuch, que me inspiram e instigam desde a graduação; agradeço a elas também e a Renée de la Torre por gentilmente aceitarem compor a banca examinadora deste trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por ter concedido bolsa durante o ano de 2012; ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, pelo investimento e confiança em meu trabalho; e a Rose, por sua grande competência na condução dos assuntos junto à secretaria do programa;

A minha orientadora Fabíola Rohden, pelos momentos inspiradores de interlocução, pelos incentivos, pela paciência, e por acreditar no meu trabalho, quando muitas vezes eu não mais acreditava.

Agradeço imensamente a toda a equipe da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) pela possibilidade interlocução, e pela acolhida no Rio de Janeiro durante a pesquisa de campo.

Agradeço ao meu amado companheiro, Marden Müller, por estar presente em todos esses anos. Agradeço por sua paciência, por seu carinho, e sensibilidade nas horas mais difíceis.

Agradeço aos meus pais, Iolanda e Erni, e ao meu avô Helgo, pelo apoio e confiança. Agradeço ao meu querido irmão Bruno - pela sincera amizade, atenção, e apoio financeiro nos momentos que precisei.

## RESUMO

Este trabalho procura mostrar como, através das práticas de uma associação de pacientes com Fibrose Cística, noções de cidadania, direitos, e Estado são produzidas. O universo de pesquisa conta com a observação participante do IV Congresso de Fibrose Cística, realizado no mês de maio de 2012. Posteriormente, conduziu-se pesquisa etnográfica durante o mês de setembro na Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ). Mediante observação das práticas da equipe da associação; da realização entrevistas com atores-chave; e de pesquisa documental, foi possível identificar como o grupo é representativo de um estilo de governo no qual as relações entre associação e pacientes exibem características de tutela - e, portanto de uma relação mediada - ao mesmo tempo em que estimula o paciente e o familiar a serem participativos. A pesquisa também mostra como a rede constituída pela associação é bastante eficaz, na medida em que seu trabalho é reconhecido e legitimado tanto entre os pacientes com Fibrose Cística como entre instituições hospitalares, órgãos públicos e privados. Ao trazer à tona elementos desse processo que evidencia os limites, peculiaridades e eficácias particulares de uma associação de pacientes, busca-se por em relevo os contornos que este tipo de rede pode assumir em dado contexto específico e contribuir, de alguma forma, para o entendimento da produção de relações de sociabilidade e cidadania no enfrentamento de desafios associados à saúde no Brasil.

**Palavras-chave:** associativismo, saúde pública, governo

## ABSTRACT

This research aims at describing how notions of citizenship, rights, and State are produced through the practices observed in an association of Cystic Fibrosis patients. The *corpus* consists of ethnographic fieldwork carried through in Florianópolis at the *IV Congresso de Fibrose Cística* in May 2012 as well as at the *Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM - RJ)* in September of the same year. By observing the practices of members of the staff, interviewing key-agents from that group, and looking into documents, an understanding emerged concerning the association's representativeness of a style of government in which what is at stake are the network formed by association staff members and patients. On the one hand, those relations have features which are similar to those usually ascribed to tutelage (therefore, features betraying a kind of mediated relation); on the other hand, the association encourages a sort of proactive engagement in both patients and their relatives. The research also shows how this network turns out as a really effective one, to the extent that its work is acknowledged as such among Cystic Fibrosis patients as well as among hospital groups and public and private agencies alike. In bringing forth some elements of this process that evinces the limits, traits and effectiveness proper to a patients' association, this work tries to emphasize the outlines this kind of network can take on in a specific context and thus to contribute to a clearer understanding of how sociability and citizenship are presently being produced when it comes to people facing healthcare-related challenges in Brazil.

**Key-words:** associativism, public health, government

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Gráfico apresentado durante a reunião com a associação carioca..... 29



## ABREVIATURAS E SIGLAS:

ABG	Aliança Brasileira de Genética
ABRAM	Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose
ACAM	Associação Catarinense de Assistência à Mucoviscidose
ACAM-RJ	Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose
AGAM	Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APMPS	Associação Paulista de Mucopolissacaridose
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BiPAP	Bilevel Positive Pressure Airway
CEAF	Componente Especializado de Assistência Farmacêutica
CFTR	Regulador de condutância transmembranar de Fibrose Cística ( <i>Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator</i> )
CMAS	Conselho Municipal de Assistência Social
CMDCA	Conselho Municipal dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CTS	Ciência, Tecnologia e Sociedade
DIAF	Diretoria de Assistência Farmacêutica Estadual
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
FDA	Food and Drug Administration
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GAG	Glicosaminoglicanos
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HSE	Hospital dos Servidores do Estado
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IFF	Instituto Fernandes Figueira
IGA	International Genetic Alliance

Jecrims	Juizados Especiais Criminais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MCT	Ministério de Ciência e Tecnologia
MPS	Mucopolissacaridose
ONG	Organização Não-Governamental
PDCT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SAMU	Serviço Móvel de Urgência
SBGM	Sociedade Brasileira de Genética Médica
SGM	Serviço de Genética Médica
STF	Superior Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
TS	Teste do Suor
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>1      CONSTITUIÇÃO DO OBJETO E PERSPECTIVAS TEÓRICO- METODOLÓGICAS .....</b>	<b>17</b>
1.1      A formação de associações e grupos de pacientes em perspectiva.....	17
1.2      Associações de pacientes no contexto brasileiro .....	21
1.3      Constituição do objeto de pesquisa: a importância do Congresso de Fibrose Cística e da ACAM-RJ.....	25
1.4      Considerações acerca da metodologia da pesquisa .....	36
1.5      Precauções Teórico-Metodológicas.....	40
<b>2      APRESENTAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO CARIOCA DE ASSITÊNCIA À MUCOVISCIDOSE.....</b>	<b>45</b>
2.1      Relato de minhas primeiras impressões: o jantar beneficente .....	45
2.2      Apresentando a ACAM-RJ.....	49
2.2.1    Mudança de sede e profissionalização da associação .....	52
2.2.2    Realização da pesquisa “Quem Somos” .....	55
<b>3      AS TRÊS FRENTES DE AÇÃO E A ESTRUTURA DA ACAM-RJ.....</b>	<b>64</b>
3.1      Assistência, Educação em Saúde, Trabalho em Rede .....	64
3.1.1    Assistência .....	64
3.1.2    Educação em Saúde.....	68
3.1.3    Trabalho em Rede.....	70
3.1.3.1  Captação de Recursos: parceria com empresas privadas .....	73
3.1.3.2  Parceria com órgãos públicos .....	77
3.2      Como a ACAM-RJ se estrutura e aplica seus projetos.....	83
3.2.1    Pedagogia, Assistência Social, Nutrição, Psicologia, e Fisioterapia.....	85

3.3	Reconhecimento entre os Agentes da Rede: como as práticas da ACAM-RJ informam sobre sua legitimidade no campo de atenção à Fibrose Cística .....	91
<b>4</b>	<b>“A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNOS TRABALHAR”: BIOSSOCIABILIDADE, CONCEPÇÕES DE ESTADO, E ESTILOS DE GOVERNO .....</b>	<b>104</b>
4.1	Recontextualizando biossociabilidades.....	105
4.1	Ativismo em Saúde: como pensar a atuação do Estado a partir das práticas da ACAM-RJ.....	112
4.3	Estilos de Governo: reflexões sobre o tipo de gestão da ACAM-RJ.....	116
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>121</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>125</b>

## INTRODUÇÃO

Desde meados de minha graduação em Ciências Sociais, venho me interessando por temas que envolvam discussões em torno de ciência, biomedicina, tecnologias e suas interconexões com saúde, direitos humanos, e cidadania, configurando novas identidades em diferentes espaços e lugares. Com esses interesses em mente, realizei meu trabalho de conclusão de curso em dois institutos de reprodução assistida, buscando observar seu funcionamento, aspectos relacionados ao acesso de pessoas com problemas para engravidar, as consultas realizadas, etc.; e ouvir das pessoas que realizam esses tratamentos, relatos sobre suas trajetórias na busca pelo filho. Tal pesquisa foi de extrema importância na medida em que foi possível observar aspectos dos agenciamentos locais (ONG & COLLIER, 2006) daquelas técnicas usadas globalmente. A importância de entender as especificidades locais me fez compreender que as técnicas de reprodução assistida ocorriam dentro de um contexto que determinava limites e maneiras de pensar. Foi com esses pressupostos em mente que procurei analisar as técnicas, práticas e relações ocorridas dentro dos locais de reprodução assistida, e as trajetórias percorridas por casais em busca do filho.

Tal exercício etnográfico foi relevante para minha inserção em uma pesquisa que realizei posteriormente, e que me exigiu o aprofundamento das discussões acerca de temas que envolvam ciência e biomedicina e suas interlocuções com os campos da saúde e dos direitos humanos.

Durante os anos de 2009 a 2011, participei de uma pesquisa no Serviço de Genética Médica (SGM) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Tal projeto tinha como objetivo contatar a população demandante de direitos à saúde para identificar suas estratégias legais de acesso à saúde, assim como apreender o papel crescente do Judiciário em remediar as limitações e falhas de gestão em saúde pública. Uma das etapas do projeto – da qual participei – procurou investigar as trajetórias sociais e legais de acesso a medicamentos de alto custo para doenças genéticas.

Conduzi o trabalho de campo em um hospital de Porto Alegre acompanhando consultas de genética clínica. Durante esse período também realizei entrevistas com pacientes, pais de pacientes, com os médicos do serviço de genética médica da instituição e com representantes das associações de pacientes com mucopolissacaridose<sup>1</sup> (MPS). A partir do contato com essas associações, percebi uma interessante configuração no campo das doenças genéticas. Pais e familiares participantes de grupos em defesa dos interesses dos pacientes interagem com médicos, pesquisadores e com a indústria farmacêutica. E se, por um lado, entre eles existem críticas à aliança entre pesquisadores e laboratórios farmacêuticos e/ou o Estado, por outro, crítica semelhante é feita ao vínculo de associações de pacientes com o laboratório farmacêutico. Todas essas relações dão ao campo um caráter complexo e por vezes tenso, borrando as fronteiras entre os campos afetivo, legislativo, biomédico, e científico.

Tal experiência de pesquisa me suscitou interesse em aprofundar-me na temática dos grupos de pacientes.

\*\*\*

Este trabalho procura mostrar como, através das práticas de uma associação de pacientes, noções de cidadania, direitos, e estado são performadas. A pesquisa, realizada junto a uma associação de pacientes com Fibrose Cística<sup>2</sup> mostrou como o

---

<sup>1</sup> As mucopolissacaridoses (MPS) são doenças genéticas raras causadas pela deficiência de enzimas lisossômicas específicas que afetam o catabolismo de glicosaminoglicanos (GAG). O acúmulo de GAG em vários órgãos e tecidos nos pacientes afetados pelas MPS resulta em uma série de sinais e sintomas, integrantes de um quadro clínico multissistêmico que compromete ossos e articulações, vias respiratórias, sistema cardiovascular e muitos outros órgãos e tecidos, incluindo, em alguns casos, as funções cognitivas. Ver: GIUGLIANI, Roberto et al. Terapia de reposição enzimática para as mucopolissacaridoses I, II e VI: Recomendações de um grupo de especialistas brasileiros. Porto Alegre: [s.l.], 2010. 277 p. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302010000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302010000300009&script=sci_arttext). Acesso em 01/06/2012.

<sup>2</sup> A Fibrose Cística, ou mucoviscidose, é uma doença herdada geneticamente, complexa e sem cura. A doença caracteriza-se por uma extensa disfunção das glândulas exócrinas, a qual resulta em um vasto conjunto de manifestações e complicações. As complicações clínicas associadas com essas alterações incluem o desenvolvimento de bronquite crônica supurativa com destruição do parênquima pulmonar, insuficiência pancreática levando a má absorção e desnutrição, diabetes mellitus, doença hepática e comprometimento do sistema reprodutor. As complicações respiratórias são as principais causas de morbidade e mortalidade na Fibrose Cística (Soares, 2003, p.9). O gene mutado é responsável pela alteração do transporte de íons através das membranas das células. Chamado de

grupo é representativo de um estilo de governo no qual as relações entre associação e pacientes se configuram através de um caráter tutelar, e, portanto mediado. Também mostrou como o foco no problema central da adesão ao tratamento permitiu entender a maneira como a figura do Estado é compreendida pela associação.

Inicialmente, imaginava encontrar um campo onde ativistas em saúde, cientistas, e mercado se articulavam, cooperavam, criavam alianças, e disputavam recursos em torno de um objetivo em comum: pesquisa científica. Tal como aparece em estudos sobre grupo de pacientes, os atores dessas esferas agenciam diversos recursos, na intenção de “procurar a cura” da doença genética (STOCKDALE, 1999), foco de atenção desses grupos. Seria através desse objetivo em comum – a cura – que esses atores se arranjarão em redes de apoio, cooperação, alianças, disputas, e transformariam, ou imprimiriam, através de suas práticas, as condições para a pesquisa científica. Contudo, como observei no decorrer da pesquisa, a questão que aparece latente para a associação de pacientes pesquisada não é (ainda) possibilidade de realização de parcerias para pesquisa sobre novos tratamentos e uma possível cura; é sim, a adesão ao tratamento através efetivação de políticas públicas em saúde, e a consolidação de direitos e cidadania para os fibrocísticos e seus familiares. É esse o objetivo central da associação, e é com base nele que orientei minhas novas questões.

Procurei então, com essa pesquisa, verificar, através das práticas realizadas pela associação com vistas a garantir adesão ao tratamento aos pacientes fibrocísticos do Estado do Rio de Janeiro, de que forma identidades, noções de estado, de cidadania, e de saúde pública estão sendo constituídas.

---

CFTR (regulador de condutância transmembranar de Fibrose Cística), este gene intervém na produção de suor, dos sucos digestivos e dos mucos. Isso compromete o funcionamento das glândulas exócrinas que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) mais espessas e de difícil eliminação. Ver: <http://unidospelavidafc.com.br/port/>. Acesso em 21/01/2012. O tratamento é permanente, indispensável, e acontece através da administração de medicamentos, alimentação hipercalórica (através de suplementos nutricionais) e fisioterapia respiratória diária. De acordo com estimativas realizadas pela Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) o alto custo que envolve o tratamento apresenta-se como mais um complicador, uma vez que o mesmo pode gerar um gasto mensal de até R\$ 10.000,00 (esse orçamento contempla valores de medicamentos, suplementos nutricionais, custo de internações, acesso a serviços laboratoriais e profissionais – como fisioterapeutas e nutricionistas, por exemplo). Ver: <http://www.acamrj.org.br/wp/wp-content/uploads/2010/03/Pesquisa-Quem-Somos-Final.pdf>. Acesso em 21/04/2013.

A estrutura deste trabalho constitui-se de maneira que no capítulo 1 sejam apresentados ao leitor os eventos que conduziram à constituição do objeto, e as perspectivas teórico-metodológicas que orientam esse estudo. No capítulo 2 apresentarei a ACAM-RJ a partir das narrativas acerca de sua fundação, mostrando como a associação atualmente define os termos nos quais a adesão ao tratamento deve ser conquistada. No capítulo 3 passarei a cada uma das frentes que fundamentam as práticas da associação, para então descrever a estrutura da instituição a partir da função específica de cada setor, mostrando como a associação acaba se legitimando enquanto um ponto de referência em meio à rede de atenção que foi constituída. No capítulo 4, analiso como as práticas dessa associação permitem tensionar o conceito de biossociabilidade a partir de sua relação com o Estado e do seu estilo de governo – que acaba por mediar a relação do paciente com o Estado, ao mesmo tempo em que estimula o paciente e o familiar a serem participativos para se manterem cadastrados na associação.



# 1 CONSTITUIÇÃO DO OBJETO E PERSPECTIVAS TEÓRICO-METODOLÓGICAS

## 1.1 A formação de associações e grupos de pacientes em perspectiva

Famílias de pacientes com doenças genéticas – e às vezes os próprios médicos especialistas em determinada doença – costumam formar grupos ou associações com o objetivo de dar apoio, oferecer informações sobre cuidados e tratamentos e promover pesquisas sobre a doença. O surgimento dessas alianças – na Europa e nos Estados Unidos – data dos anos 1940 e 1950 (LINDEE, 2005).

A partir de uma revisão histórica da atuação desses grupos, Rabeharisoa, Callon e Demonty (2000) concluíram que há três reivindicações em comum nas pautas dessas associações. A primeira delas é de ordem identitária, uma vez que pacientes com as mesmas doenças possuem experiências individuais semelhantes – forjando juntos uma biossociabilidade (RABINOW, 1999). A segunda reivindicação é de ordem epistemológica: a experiência que familiares e pacientes adquirem e compartilham uns com os outros, apesar de diferente do conhecimento biomédico, mostrou-se essencial para o entendimento e descrição de suas doenças<sup>3</sup>. A terceira reivindicação é mais diretamente política. Familiares e pacientes procuram, das mais diversas maneiras, criar canais de comunicação que legitimem suas opiniões sobre como devem ser conduzidas as políticas de saúde e pesquisa relacionadas à sua condição.

Alguns autores procuram classificar tais associações ou grupos sob o título *embodied health movements* (movimentos de saúde “incorporados”). Entre suas principais características, há a introdução do corpo biológico como central, especialmente em termos da experiência corporificada das pessoas que têm a doença.

---

<sup>3</sup> Susan Lindee (2005) caracteriza tal conhecimento como “intimo”, e “emocional”. A autora nos oferece uma abordagem histórica acerca da produção do conhecimento científico em genética humana, mostrando como os relatos de familiares de pacientes foram importantes para a construção das classificações diagnósticas e para a produção de *papers* científicos descrevendo as doenças.

Tais associações também são caracterizadas por produzir questões e desafios à prática e conhecimento médico-científico atuais. Por fim, tais grupos também são caracterizados pelo seu envolvimento e colaboração com cientistas e profissionais de saúde no que concerne ao tratamento, à prevenção, e à pesquisa científica (BROWN & ZAVESTOSKI, 2004, p.54; RAPP et al., 2001).

Panofsky (2011) encontra o número de aproximadamente seis mil doenças genéticas entre as classificações rara, ou órfã<sup>4</sup>. Uma porção substancial dessas doenças é causada por defeitos genéticos – sendo que a posse de um ou mais genes mutados ou “defeituosos”, a deleção ou repetição de uma seção do cromossomo, ou então cromossomos em falta ou em excesso, são apenas algumas das causas das anormalidades genéticas que podem produzir problemas de saúde (PANOFSKY, 2011, p. 32).

A raridade dessas doenças produz uma situação de marginalização (PANOFSKY, 2011). No campo científico é muitas vezes difícil atrair recursos para pesquisa e investigação do problema, uma vez que a baixa distribuição de pessoas afetadas pela doença, e a falta de uma comunidade científica estabelecida em torno problema de saúde podem acanhar um pesquisador; e na esfera social, a dificuldade está em construir espaços de atenção e reconhecimento (como direitos, cidadania, políticas públicas, etc.).

Em pesquisa bibliográfica sobre o envolvimento de cientistas e grupos de pacientes, Panofsky (2011) encontrou cinco mecanismos que explicam o interesse pela pesquisa científica, bem como as parcerias e os vínculos colaborativos entre cientistas e associações de doenças raras<sup>5</sup>. São eles: *recursos econômicos* – uma vez que a baixa incidência de afetados pela doença torna mais difícil a conquista de recursos

---

<sup>4</sup> A classificação “órfã” decorre do fato da doença atingir um número muito pequeno de pessoas em relação à população geral.

<sup>5</sup> O estudo foi realizado com grupos de pacientes com sede nos Estados Unidos. O interesse do autor foi o de descobrir mecanismos que *influenciem* cientistas a pesquisar assuntos de interesse da organização de pacientes, ao invés de apenas *interessá-los* para pesquisa. O interesse por um determinado problema de saúde pode ser uma “faca de dois gumes”, e por vezes prejudicar a imagem dos afetados pela doença. Exemplo disso encontramos em casos históricos como entre os grupos de portadores de HIV que, entre os anos de 1980 e 1990, não só obtiveram financiamento e cientistas para assegurar que os ensaios clínicos fossem céleres e tivessem benefícios amplos, como também opuseram-se a investigações e medidas de saúde pública que eles entendiam como homofóbicas (Epstein, 1996).

financeiros para pesquisa, uma das principais atividades dessas organizações é a criação de fundos para pesquisa e tratamento. Outro mecanismo é a *mobilização coletiva e formação de uma identidade em comum*: uma das análises mais frequentes na literatura sobre doenças genéticas refere-se à emergência das novas identidades, novos coletivos e novas formas de ação política<sup>6</sup>, mostrando como esses coletivos têm pressionado políticos e instituições públicas em prol da pesquisa e tratamento de suas condições genéticas. A *temporalidade* é outro mecanismo operante na agenda de pesquisa de uma associação. Von Gizycki (1987, apud. PANOFSKY, 2011) afirma que o grupo de pacientes que consegue mobilizar a agenda de pesquisa e investigação antes de um grupo de cientistas criar uma rede dedicada à doença terá maior influência sobre os cientistas e suas pesquisas. O quarto mecanismo apontado por Panofsky é o *acúmulo de expertise/conhecimento leigo*, no intuito de conquistar poder nas interações com cientistas. No entanto, o trabalho de Rabeharisoa e Callon (2002) sugerem a constituição de parceria entre leigos e cientistas acontece não somente através da *expertise leiga*, mas também, e principalmente, através da *expertise experimental* – um conhecimento adquirido independentemente dos cientistas, mas que se mostra essencial para a pesquisa, tornando-se recurso valioso para os cientistas. O quinto mecanismo apresentado pelo autor é o dos *controles organizacionais*. Panofsky explica que as organizações que pesquisou eram comprometidas com alguns tipos de procedimentos e regras organizacionais de modelos como “profissionalismo burocrático” e “profissionalismo empresarial”<sup>7</sup>. Certamente tal mecanismo está presente em organizações já mais robustas, que podem se favorecer de suas estruturas burocráticas para competir no controle sobre as decisões a serem tomadas acerca de pesquisa e tratamento.

No entanto, Panofsky comenta que o principal mecanismo para a formação de parcerias entre essas associações e os pesquisadores serão as *técnicas de cultivo da sociabilidade*. O autor observa que sua pesquisa realizada com algumas *patient advocacy organizations* (organizações de defesa de pacientes), orientadas para problemas genéticos, mostrou que:

---

<sup>6</sup> Sobre esse tema, ver: (Heath et al., 2004; Rabinow, 1999; Rapp et al., 2002; Rose, 2007; Rose & Novas, 2004.

<sup>7</sup> Para melhor entendimento de tais modelos organizacionais, verificar Panofsky (2011).

(...) a criação de sociabilidade é importante para as organizações de defesa de pacientes como forma de contra-atacar a despersonalização frequentemente associada com a competição científica e ideias de ciência pura e de neutralidade ética, e encorajar compromissos com os afetados. Essas organizações [...] intervêm nessa situação coordenando os cientistas e comprometendo-os a enxergar os problemas relacionados à pesquisa tanto como desafios intelectuais quanto como condições da vida<sup>8</sup> (2011, p.47)

A possibilidade de “moldar” a pesquisa passa, nesse sentido, a depender principalmente do tipo de relações que os atores estabelecem. O autor observou que os membros de algumas associações por ele pesquisadas construíram não só relações pessoais e amigáveis com cientistas, mas também acordos formais (como a realização de conferências) que levaram à criação de condições para a confiança, interação, difusão de ideias e materiais, e à possibilidade de reivindicações de interesses.

Muitos estudos nos revelam que as organizações e associações de pacientes têm desenvolvido maneiras inovadoras de representação e mediação entre pacientes e demais atores do campo da saúde<sup>9</sup> (instituições de saúde, legisladores, governantes, instituições de pesquisa, empresas de biomedicina, indústria farmacêutica, etc.). Rabeharisoa e Callon (2002) relatam um interessante estudo que fizeram acerca da atuação da *Association Française contre les Myopathies* (Associação Francesa contra a Distrofia Muscular – AFM) desde o ano de 1958 (data de sua criação) até 1998 – mostrando como a organização conseguiu tornar real seu projeto de transformar a distrofia muscular em uma questão de interesse público e geral<sup>10</sup>. As ações implementadas envolveram os domínios de pesquisa clínica e biológica, medicina, cuidado e educação, mobilizando hospitais, a comunidade científica, a indústria, demais associações de pacientes, a mídia e autoridades públicas. Os autores afirmam que através da dinâmica da *demonstração coletiva*<sup>11</sup> – de ordem

---

<sup>8</sup> Tradução minha.

<sup>9</sup> Ver: Brown & Zavestoski, 2004; Rabeharisoa, Paterson, & Nunes, 2006; Rabeharisoa & Callon, 2002.

<sup>10</sup> Um dos projetos mais conhecidos da organização é o programa televisivo *Théléthon*, em parceria com a France-Télévision.

<sup>11</sup> Barry usa esse conceito como ferramenta analítica para analisar “[...] as similitudes entre os atos políticos e os atos técnico-científicos. Ele percebe que ‘realizar um ato político trata-se de uma questão

*política e científica* (BARRY, 2001 apud RABEHARISOA, 2006, p. 568) – a AFM construiu uma esfera de solidariedade tornando a distrofia muscular um objeto de pesquisa e de debate na França.

No Brasil, destaco o trabalho de Osada (2012), que procurou analisar o lugar dos laboratórios públicos de pesquisa na constituição do processo de biomedicalização, sinalizando para as singularidades desse fenômeno no Brasil, e avaliando a percepção e a participação de pacientes e familiares diante dessas mudanças. Em sua pesquisa, a autora procurou acompanhar parte da descrição de uma nova doença genética, o cotidiano de atividades de dois laboratórios dedicados ao estudo da síndrome da distrofia muscular no que se refere à elaboração de terapias para a doença. A pesquisadora constatou que os laboratórios públicos ocupam um lugar privilegiado no processo de biomedicalização; e que, ao compreenderem melhor o risco genético, pacientes, familiares, e pesquisadores acabaram se aliando ao compartilharem interesses e experiências individuais.

A breve revisão realizada até agora descreveu de forma bastante sucinta os processos colaborativos característicos de associações de pacientes e demais atores do campo biomédico, clínico, e público para a visibilização de sua causa e conquista de determinados objetivos.

Sem dúvida a saúde é um dos tópicos nos quais mais encontramos ramificações nas relações entre cidadãos e o governo. Ao longo das últimas décadas verificamos uma onda de ações conduzidas em torno de saúde; Landzelius (2006) chama essas atividades de *políticas da vitalidade* – um amplo rótulo destinado a capturar atividades de disputa em torno da questão da saúde:

Estas disputas são geralmente encenadas e influenciadas pelas esferas (1) dos fatos tecnocientíficos, (2) da reestruturação dos sistemas de saúde das nações industrializadas, (3) da revisão do “contrato” entre a ciência e o público – decorrente de crises de confiança na ciência, e por último, (4) por um aumento e uma maior diversificação dos “ativismos de saúde”. Entre os múltiplos e abrangentes efeitos das políticas da vitalidade, encontram-se os desafios impostos aos modos

---

de tornar visível um determinado fenômeno, para que assim ele possa ser testemunhado por outros” (Barry, 2001 apud Rabeharisoa e Callon, 2006: 565)

convencionais de mediação e gestão dos corpos e das patologias, das identidades e moralidades, das subjetividades e das agências<sup>12</sup>. (LANDZELIUS, 2006, p.529)

## 1.2 Associações de pacientes no contexto brasileiro

No Brasil há em torno de trinta e três associações de pacientes com doenças genéticas<sup>13</sup>. Em suma, entre os principais objetivos dessas organizações estão:

Parceria Governo, Sociedade Civil, Universidades e Empresas Farmacêuticas para discutir a melhora do bem estar de pacientes com doenças raras e suas famílias, apoiando a pesquisa, discutindo políticas públicas e cooperação internacional e usando os meios de comunicação para divulgação e conscientização da população em geral. (texto retirado do site da APMPS)<sup>14</sup>.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, entre 6% e 8% da população mundial é afetada por essas doenças. No Brasil não há dados mensurados, mas estima-se que haja cerca de 13 milhões de pessoas afetadas diretamente por doenças genéticas raras. Muitos dados e informações relacionadas às doenças, tais como o número de pacientes afetados, diagnóstico, tratamento, centros de referência, pesquisas, contatos de especialistas, leis estaduais e nacionais podem ser encontrados na internet, em sites das associações de pacientes e de grupos de pesquisa. Nesse caso, como em muitos outros, a internet tem mostrado novas possibilidades de comprometimentos, engajamentos, assim como tem mostrado novas maneiras de compartilhar conhecimentos biomédicos e experiência de vida entre os leigos, cientistas e médicos.

Contando com forte apoio das organizações de pacientes, entre os maiores esforços de grupos de médicos geneticistas está a aprovação da portaria 81/09 do

---

<sup>12</sup> Tradução minha.

<sup>13</sup> Informação obtida através do site da Aliança Brasileira de Genética (ABG) - <http://www.abg.org.br/abg/associacoes.asp>. Acesso em 21/04/2012.

<sup>14</sup> Associação Paulista de Mucopolissacaridose. <http://www.apmps.org.br>. Acesso em 23/01/2012.

Ministério da Saúde<sup>15</sup>. Essa portaria compreende uma política pública de implantação de serviços de genética no Sistema Único de Saúde<sup>16</sup> (SUS); ainda hoje não implementada, ela continua à espera da aprovação da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde. Martha Carvalho, presidente da Associação Brasileira de Genética (ABG) e vice-presidente da International Genetic Alliance (IGA), ressalta a importância desta implantação: “A falta de aplicação destas políticas públicas está sendo crucial. Temos que discutir com toda a sociedade civil e com os políticos a questão das doenças genéticas<sup>17</sup>”.

No ano de 2010, atendendo à solicitação da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) junto com o Ministério de Ciência e Tecnologia (MCT) investiu R\$ 6 milhões em atividades de pesquisa em genética clínica, em projetos de pesquisa que contribuam para o avanço do conhecimento e na geração de produtos que deem subsídios para a formulação, implementação e avaliação de ações públicas voltadas à atenção em genética clínica no SUS<sup>18</sup>.

A assistência farmacêutica do SUS foi um dos temas de discussão na audiência pública sobre saúde realizada no Supremo Tribunal Federal (STF) entre os meses de abril e maio de 2009. A audiência contou com as falas de dois representantes de associações de pacientes com doenças genéticas raras, revelando a abertura à discussão sobre políticas públicas de saúde que visem ao atendimento de uma faixa restrita da população brasileira<sup>19</sup>.

---

15 Campanhas divulgadas entre as organizações de geneticistas clínicos levam o nome de “Genética no Sus já”, promovida pela Aliança Brasileira de Genética (ABG), e pela Sociedade Brasileira de Genética Médica.

16 Sistema Único de Saúde (SUS) – criado no Brasil em 1988 com a promulgação da nova Constituição Federal, tornou o acesso gratuito à saúde direito de todo cidadão. A implantação do SUS unificou o sistema, já que antes de 1988 a saúde era responsabilidade de vários ministérios, e descentralizou sua gestão. Ela deixou de ser exclusiva do Poder Executivo Federal e passou a ser administrada por Estados e municípios. Mais informações: <http://www.brasil.gov.br/sobre/saude/atendimento>. Acesso em 24/04/2013.

17 Ver: <http://www.swbrasil.org.br/noticia/doencas-geneticas%3A-politicas-publicas,-prevencao-e-tratamento> Acesso em 23/01/2012.

18 Ver: <http://www.cnpq.br/saladeimprensa/noticias/2010/0816.htm>; e <http://www.sbgm.org.br>. Acesso em 20/01/2012.

19 O acesso ao material apresentado nos seis dias de audiência está disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>. Acesso em 05/02/2012.

Alguns representantes públicos também trabalharam em prol da criação de projetos de lei que dispõem sobre as diretrizes para o tratamento das doenças raras no âmbito do SUS, e de proteção aos direitos da pessoa portadora de doença rara<sup>20</sup>.

O ativismo de saúde é parte da rotina de trabalho dos médicos clínicos e especialistas, assim como de alguns gestores. Um exemplo bastante conhecido é o caso da Fibrose Cística. Alguns dos objetivos de médicos e familiares envolvidos com a doença dizem respeito a que os estados brasileiros criem versões estaduais das leis federais, as quais obrigam, por um lado, a realização dos testes para diagnóstico e, por outro, a oferta do amplo leque de medicamentos utilizados no combate aos sintomas da doença.

\*\*\*

Interessada em aprofundar o entendimento desse campo, concebi inicialmente como objeto de pesquisa os efeitos da constituição de colaboração entre grupos de pacientes e pesquisadores da área da saúde no processo de visibilização de uma doença genética rara. Tinha como objetivos verificar de que modo a associação de pacientes se articulava e contribuía para a consolidação de pesquisas sobre a doença. Dessa forma, seria possível identificar e problematizar os vínculos e as disputas de recursos para pesquisa sobre a doença.

Com tais objetivos em foco, escolhi pesquisar junto a associações de pacientes com Fibrose Cística. Cabe aqui ressaltar que um dos motivos dessa escolha foi o fato de os próprios grupos de pacientes com quem trabalhei na pesquisa anterior terem recomendado realizar minha pesquisa de mestrado entre as associações de pacientes com Fibrose Cística, por representarem um “modelo de associação” a ser seguida.

Certa vez, uma das interlocutoras do campo anterior comentou comigo que sua gestão na presidência da associação de pacientes era baseada no modelo de

---

<sup>20</sup> Ver: “Jean Wyllys protocola projeto de lei sobre tratamento de doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde” - <http://jeanwyllys.com.br/wp/jean-wyllys-protocola-pl-sobre-tratamento-de-doencas-raras-no-ambito-do-sistema-unico-de-saude>; e “Projeto de Suplicy institui política nacional de proteção a pessoa com doença rara” - <http://www.ptnosenado.org.br/eduardo-suplicy/pronunciamentos/7820-projeto-de-suplicy-institui-politica-nacional-de-protecao-a-pessoa-com-doenca-rara-> Acesso em 05/02/2012.



gestão da Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (ABRAM): “o passo-a-passo da nossa associação é baseado neles”. Sendo assim, considerei interessante levar em conta esse conselho de meus antigos interlocutores, entendendo-o como mais do que uma dica, e sim como um dado a respeito da representatividade que teriam os grupos organizados de pacientes com Fibrose Cística diante de demais associações de pacientes. A partir desta decisão, procurei pesquisar sobre congressos e eventos relacionados à Fibrose Cística.

Através de uma busca na internet, fiquei sabendo que um grande congresso internacional sobre a doença aconteceria no primeiro semestre de 2012 – no mês de maio, entre os dias 2 e 5 – na cidade de Florianópolis, em Santa Catarina. Lá estariam reunidos profissionais de saúde das mais diversas áreas que abrangem os cuidados com a Fibrose Cística – quais sejam, pneumologia, pediatria, genética, enfermagem, psicologia, fisioterapia. Contudo meu interesse maior era o de encontrar grupos de pacientes que estivessem participando do congresso, independente da dinâmica da participação – ou como ouvintes, ou palestrantes, etc. Minha experiência prévia com pesquisa em grupo de pacientes ensinou-me que nesses eventos podemos encontrar uma gama de atores não restrita aos médicos especialistas. Há também a presença da indústria farmacêutica, de pacientes e seus familiares, de representantes de associações de pacientes, além de diversos profissionais de variadas áreas da saúde. Tal congresso poderia ser uma boa “entrada em campo”. Sendo assim, conduzi minha primeira observação de campo no IV Congresso de Fibrose Cística.

### **1.3 Constituição do objeto de pesquisa: a importância do Congresso de Fibrose Cística e da ACAM-RJ**

Como é de se esperar em pesquisas de caráter qualitativo, meus objetivos iniciais se transformaram diante das questões apresentadas pelo próprio campo. Gostaria assim, de expor um breve relato da observação que realizei durante o congresso acima citado. Durante o evento conheci Renata, a coordenadora geral da

Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ). Foi com essa associação que realizei, meses mais tarde, a etnografia que apresento nesse trabalho.

O evento que observei no congresso mostra as questões que animam a existência da associação, e que de certa forma fogem às questões que me levaram inicialmente ao campo.

A proposta dessa edição do congresso era a de promover a “atualização científica<sup>21</sup>” aos profissionais da saúde que trabalham com paciente de Fibrose Cística, assim como dar a oportunidade a médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e demais profissionais envolvidos com a enfermidade, de apresentarem sua produção científica e trocar informações com os diversos Centros de Fibrose Cística do Brasil<sup>22</sup>.

Como a programação do congresso não havia sido disponibilizada com antecedência cheguei ao local, no primeiro dia, curiosa se haveria ou não uma interlocução mais formal entre profissionais da saúde e grupos de paciente. Esperava então ver a programação do evento, impressa dentro das sacolas que cada participante recebeu na recepção do congresso. Assim que olhei rapidamente todas as doze páginas da programação percebi que não haveria nenhuma comunicação presidida pelas associações em formato de “mesa” – momento em que uma série de convidados expõem sobre um determinado tema. Vi, porém que haveria um horário durante as três tardes do evento em que seriam apresentados trabalhos diversos, sobre enfermagem, fisioterapia, psicologia, e assistência social. A essas sessões era dado o nome de “Temas Livres”. Vi também que haveria a apresentação de dois trabalhos de autoria de assistentes sociais da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), intitulados “O Trabalho do Profissional de Serviço Social na Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)”, e “O Benefício de Prestação Continuada (BPC) Altera a Condição socioeconômica das Crianças e suas Famílias Atendidas pela Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)”.

---

<sup>21</sup>Conforme o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. Ver: <http://www.gbefc.org.br/events/6>. Acesso em 19/06/2013.

<sup>22</sup>Jornal de pneumologia – Sup. 21476 v. 11. [http://www.jornaldepneumologia.com.br/PDF/Suple\\_214\\_76\\_1IV%20Congresso%20de%20Fibrose\\_FINAL.pdf](http://www.jornaldepneumologia.com.br/PDF/Suple_214_76_1IV%20Congresso%20de%20Fibrose_FINAL.pdf) Acesso em 19/06/2012.

Pelos títulos dos trabalhos, especialmente o segundo, intui que a abordagem da associação carioca pudesse ser mais voltada para temas relacionados à área de serviço social, e não para questões acerca da formação de parcerias em prol da pesquisa clínica sobre o tratamento da doença – objeto inicial de minha proposta de pesquisa.

A plateia para essas sessões era consideravelmente pequena em comparação às mesas que aconteciam pela manhã (estimo a participação de duzentos ou trezentos ouvintes em cada). Nas sessões de “Temas Livres” que assisti, a plateia chegava ao máximo em cinquenta ouvintes, e era sempre composta por enfermeiros, psicólogos, e assistentes sociais.

O primeiro trabalho (dos dois acima citados) me pareceu bastante interessante, pois tratou de informar ao público presente dados de um estudo realizado por eles acerca do perfil dos pacientes cariocas com Fibrose Cística cadastrados na associação<sup>23</sup>. Tal pesquisa, intitulada “Quem Somos” foi realizada a partir das visitas conduzidas pelos funcionários da associação, e serviu para que o grupo formulasse estratégias e ações interventivas para os anos seguintes. O segundo trabalho mostrou mais especificamente o caráter interventivo da associação, pois tinha como objetivo demonstrar como as condições socioeconômicas de alguns pacientes haviam melhorado após o acesso ao Benefício de Prestação Continuada<sup>24</sup> (BPC). A conclusão era a de que a consequência de uma melhora socioeconômica acarretava em melhora na qualidade de vida, referente ao tratamento da Fibrose Cística.

---

<sup>23</sup> Voltarei a falar dessa pesquisa nos capítulos seguintes.

<sup>24</sup> O Benefício de Prestação continuada da Assistência Social - BPC foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, Lei nº 8.742, de 7/12/1993; pelas Leis nº 12.435, de 06/07/2011 e nº 12.470, de 31/08/2011, que alteram dispositivos da LOAS e pelos Decretos nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 e nº 6.564, de 12 de setembro de 2008. O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social - SUAS e para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com sessenta e cinco anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente. Mais informações em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>. Acesso em 21/04/2013.

Embora o tempo para cada apresentação fosse curto (cerca de 10 minutos), e, portanto não houvesse um espaço para maiores detalhes sobre os objetivos daquela pesquisa, entendi que essas conclusões apresentadas declaravam um dos objetivos daquela associação: garantir o acesso ao BPC aos pacientes cadastrados no grupo.

Como relatado acima, não esperava mais assistir a alguma mesa que trouxesse alguma interlocução com grupos de pacientes. Contudo, no dia 03 houve uma alteração no programa. Eu estava no salão principal assistindo uma mesa onde especialistas traziam casos clínicos, e os relatavam aos outros participantes da mesa, com o propósito de discutir o melhor procedimento terapêutico a ser realizado em cada caso. Essa mesa acontecia todos os dias do evento, às 16h da tarde, e durava cerca de duas horas. Às 18h geralmente acontecia alguma palestra com um especialista estrangeiro. Concomitantemente ocorriam outras mesas com discussões de casos clínicos em mais dois salões no mesmo local.

Aconteceu que naquele dia, quando comecei a assistir à mesa, surgiu, de repente, uma grande mensagem exposta nos dois telões que ficavam entre o palco, dizendo o seguinte: "Programação alterada. Hoje às 18h, na sala Flores ocorrerá a mesa 'A Rede das Associações'". Levantei-me e fui correndo para a sala, pois no meu relógio já eram 18h.

Tal mesa foi muito mais informal do que qualquer outra mesa programada para o congresso, com as pessoas da plateia conversando junto com os conferencistas, rindo, etc. Também aconteceu na menor sala do local (enquanto as outras duas salas tinham espaço para 200 e 400 pessoas, a sala Flores tinha espaço para no máximo 50), e contou com uma plateia bastante jovem formada por enfermeiros, técnicos de enfermagem, familiares de pacientes, e com alguns representantes dos laboratórios farmacêuticos. Além disso, enquanto havia equipes de filmagem em todas as sessões e mesas, esse encontro foi o único que não contou com a presença dessa equipe. Ou seja, não houve registro formal desse encontro para o DVD do congresso, que seria enviado mais tarde para os congressistas.

Estavam sentados, numa mesa improvisada para os conferencistas, dois homens e uma mulher. Elas pareciam ser amigos, pois conversavam e riam bem alto. Para começar o encontro, o mais velho deles se levantou e começou a falar. Sua voz

era bem alta e rouca. Ele se apresentou como Benjamin, e disse que era o presidente da Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose (ACAM-RJ).

Benjamin é um senhor que aparenta ter seus sessenta anos, e me pareceu muito simpático. Ele comentou que houve o cancelamento da mesa que aconteceria naquele horário, mas não explicou exatamente o que houve, e disse que conseguiram junto à coordenação do evento usar aquele horário para promover uma mesa para as associações, que estavam participando como ouvintes no congresso, pudessem informar algo a respeito de seus trabalhos.

Logo após sua breve apresentação, Benjamin chamou Renata para começar a exposição. Assim que ela acabou sua apresentação, quem falou foi Valdeci. Os assuntos discutidos versaram temas em comum: apresentação das associações, ações promovidas pelos grupos para garantir a aderência ao tratamento, acesso a medicamentos necessários para o tratamento, e a relação entre as associações de pacientes e Estado.

Renata pareceu bem jovem: devia ter um pouco mais de trinta anos. Ela é formada em assistência social e é a atual coordenadora da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ). Sua exposição pareceu bem formal: enquanto falava, utilizava como apoio imagens e dados que podiam ser visualizados no retroprojetor. Além disso, vestia blazer e calça social pretos, impostava a voz de modo que fosse ouvida por todos, e usava bem o espaço que tinha, caminhando e gesticulando. De tão bem articulada, eu cheguei a pensar que ela havia decorado aquela apresentação. Já Valdeci, presidente da Associação Catarinense de Assistência à Mucoviscidose (ACAM), estava vestido de maneira bem menos formal: calça jeans, e camiseta.

Uma curiosidade minha foi solucionada logo no início da fala de Valdeci: o fato das duas associações terem a mesma sigla – ACAM – não passa de coincidência. Mesmo assim, Valdeci não deixa de caracterizar a associação que preside como “coirmã” da associação carioca. Afinal, lutam pelos mesmos objetivos: mais reconhecimento por parte da sociedade sobre o que é a Fibrose Cística.

Uma questão interessante apontada pelos dois é a importância da “profissionalização” da associação. Renata deu ênfase ao fato da associação carioca

ter se profissionalizado em 2005, contando, no momento, com a atuação de quatorze funcionários. Valdeci relatou que a associação catarinense “se encaminha à profissionalização desde o ano de 2006”, uma vez que contam com quatro funcionários, entre eles, assistentes sociais, secretária, e uma farmacêutica. Ambos enfatizaram o fato de suas associações possuírem registros nos Conselhos da Criança e do Adolescente, representações nas equipes técnicas das Secretarias de Saúde de seus estados, representação no fórum de políticas públicas (na cidade de Florianópolis, no caso), títulos de utilidade pública, etc. Em meio às suas narrativas da constituição das associações, a frase “tempos atrás, quem fazia todo o trabalho, eram os pais”, proferia por Valdeci, e de modo muito semelhante, por Renata, significou algo como a evolução positiva das associações, que antes eram “amadoras”, e agora são, ou se encaminhavam à “profissionalização”.

O “Estado” foi mencionado em ambas as explicações. Renata fez questão de caracterizar sua associação enquanto um “parceiro” do Estado, atuando “quando o Estado falta com seus deveres, ou quando falha”, sendo por isso necessária a existência de um grupo como eles, uma “ONG” que “complemente o trabalho do Estado”. Ela falou que as famílias com doentes de Fibrose Cística têm de gastar em torno de R\$10.000 por mês em tratamento, e, por isso que o Estado tem de ajudá-las, e isso é direito de todo cidadão segundo o artigo 6 da Constituição Federal<sup>25</sup>. Além de citar o artigo, ela também trouxe trechos do artigo 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente<sup>26</sup>. Em seguida ela passou a citar uma série de ações da associação, que envolvem o “complemento” de que ela falou anteriormente: “complementamos o trabalho de educação nos familiares e nos pacientes... Trabalhamos com a educação em saúde, o trabalho em rede, e a assistência [...] à vulnerabilidade”. Tal trabalho é realizado principalmente através das “visitas sistêmicas às famílias”, uma vez que “a

---

<sup>25</sup> Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 64, de 2010).

<sup>26</sup> Art. 11. É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei nº 11.185, de 2005). § 1º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado. § 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

família tem de entender a importância do tratamento”. No ano de 2011, por exemplo, os funcionários do grupo realizaram 630 visitas domésticas e 530 visitas hospitalares. Renata e as demais funcionárias cobram dos pacientes e de seus familiares o comparecimento em todas as reuniões realizadas pelo grupo, assim como a presença nas consultas nos Centros de Referência<sup>27</sup>, e a realização do tratamento.

Em média, o paciente gasta de quatro a seis horas de seu dia com nebulizações, sendo muito difícil conciliar atividades escolares, ou o trabalho (para quem já é adulto) com a terapia. Por isso que muitos pacientes não cumprem à risca com o tratamento prescrito pelo médico, como me disse Paulo, um paciente com quem conversei mais tarde. Segundo médicos, enfermeiros, e os assistentes sociais que ouvi nos outros dias do evento, a baixa aderência ao tratamento é a maior causa das internações hospitalares por conta de infecções pulmonares. Esse comportamento era, na maioria das vezes, relacionado à “falta de comprometimento”, e “irresponsabilidade” do paciente ou do familiar. Contudo, Renata caracteriza esse comportamento como “falta de compreensão sobre a doença”, e esse é outro dos motivos que fez com que a associação carioca criasse programas de “visitas sistemáticas” na casa de cada paciente, para verificar, incentivar, e explicar o tratamento, promovendo assim o que chamou de “educação em saúde”.

Para verificar se o paciente ou familiar está em dia com as consultas agendadas, ou se retirou os medicamentos de uso contínuo, na farmácia das instituições hospitalares, ou quaisquer outras dificuldades, e atribuições relacionadas ao tratamento, a associação carioca também trabalha com assistentes sociais e psicólogos nos próprios Centros de Referência, em contato direto com os médicos do Centro, e farmacêuticos que atuam nas farmácias dos hospitais<sup>28</sup>.

Todo esse cuidado só acontece pelo fato dessa associação, segundo a definição de Renata, “trabalhar em rede”. O “trabalho em rede” seria, de acordo com um

---

<sup>27</sup> No Estado do Rio de Janeiro há três Centros de Referência para a Fibrose Cística. São eles: Instituto Fernandes Figueira (IFF), e Hospital dos Servidores do Estado (HSE) que atendem aos pacientes menores de 19 anos de idade; e o Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) que atende os pacientes maiores de 19 anos de idade. Todos os três estão localizados na capital – Rio de Janeiro.

<sup>28</sup> Essa rotina será melhor explicada adiante, quando estivermos relatando sobre os dias em que visitei o grupo, no Rio de Janeiro.

gráfico apresentado por ela (fig.1), um conjunto de agentes e instituições parceiros da associação, que assumem ou ajudam na demandas apontadas pela própria associação.

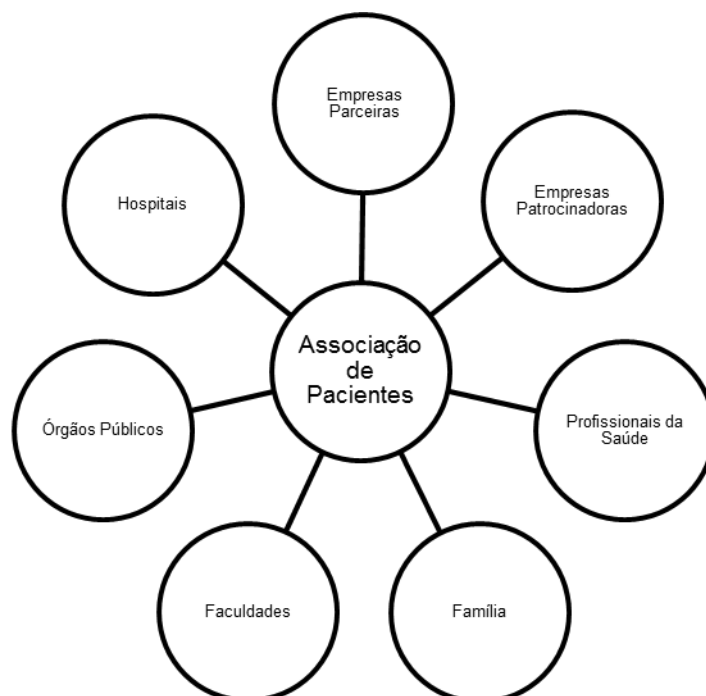


Figura 1 Gráfico apresentado durante a reunião com a associação carioca (diário de campo 31/05/2012)

Valdeci me pareceu mais crítico com relação ao Estado quando foi sua vez de falar sobre as ações da associação junto aos governantes: “... os colegas do Rio falaram que atuam como parceiros do Estado. Mas nós temos de atuar como substituto mesmo”.

Entendi que Valdeci acredita que os trabalhos que seu grupo realiza junto às famílias e pacientes seriam atribuições do Estado. Para ele a associação seria como “alguém, no meio do caminho, para efetivar o tratamento”. Ele explicou que todo o trabalho de fornecimento dos medicamentos aos fibrocísticos – tarefa que cabe à Secretaria de Saúde do Estado – fica sob responsabilidade dos membros da associação catarinense. Além disso, é de responsabilidade da associação a atualização da lista dos pacientes fibrocísticos do estado de Santa Catarina. A cada novo paciente diagnosticado, a associação procede com o processo administrativo para que o



paciente possa receber o tratamento pelo estado. Valdeci explica que é de total encargo da associação a manutenção do cadastro de pacientes fibrocísticos do estado; a abertura do processo administrativo para pedir medicamentos novos; além de responsabilidade em manter o estoque de medicamentos necessários e a sua dispensação para os pacientes do estado. Por isso, há anos, tiveram de contratar uma farmacêutica responsável pela manutenção desse serviço<sup>29</sup>. É nítida a relação simbiótica entre a comunidade e o Estado aqui, pois a lista oficial de pacientes fibrocísticos, sua manutenção, e a dispensação dos medicamentos para cada paciente fica a cargo da associação de pacientes. Valdeci também explicou que naquele ano (2012) os gestores da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina vinham conversando com a associação na intenção de criar uma transição na administração dos fármacos para as farmácias do estado. Embora fosse um peso a menos para carregar (cheguei a comentar com Valdeci sobre a responsabilidade que têm a associação. Ele respirou fundo, e levou a mão às costas, como se fosse um peso a carregar), a associação e gestores da saúde ainda não haviam chegado a um consenso sobre a decisão a ser tomada.

A questão acerca da autonomia do paciente e de seus familiares foi exposta em ambas as apresentações como um dos objetivos das associações. Renata falou sobre a importância de “fazer o paciente e a família andarem com as próprias pernas”; Valdeci, de maneira muito semelhante frisou que o “acompanhamento da associação ocorre até que a pessoa ou a família possa andar sozinha”.

---

<sup>29</sup> O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, criado em 1982 como “Medicamentos de Dispensação Excepcional”, caracteriza-se como uma estratégia da Política de Assistência Farmacêutica, que tem por objetivo disponibilizar medicamentos para o tratamento de doenças específicas. Busca garantir a integralidade do tratamento medicamentoso, no nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PDCT), publicados pelo Ministério da Saúde. O fornecimento dos medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica depende de aprovação específica das Secretarias Estaduais de Saúde. [http://www.saude.mg.gov.br/politicas\\_de\\_saude/farmacia-de-minas-1/gmex/](http://www.saude.mg.gov.br/politicas_de_saude/farmacia-de-minas-1/gmex/) (acesso em 17/08/2012). Os processos são abertos individualmente e analisados por comissão. A Diretoria de Assistência Farmacêutica Estadual (DIAF) é responsável pela operacionalização do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica (CEAF) em Santa Catarina. Em Florianópolis, a abertura de processos e a dispensação dos medicamentos especializados são realizadas na Farmácia Escola, a qual está localizada no campus universitário da UFSC. [http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=470%3Amedicamentos-excepcionais-&catid=505&Itemid=210](http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=470%3Amedicamentos-excepcionais-&catid=505&Itemid=210). (acesso em 17/08/2012).

Ao finalizar sua exposição, a representante da associação carioca, mostrou uma série de slides em que apareciam fotos de crianças no formato “antes e depois”, para mostrar a importância da associação no tratamento do fibrocístico<sup>30</sup>. Renata focou especial atenção em Werley, um menino que, pelas fotos, aparenta ter uns sete anos. Segundo o relato de Renata, ele só conseguiu sobreviver graças ao trabalho da associação, que arranhou tratamento adequado, em tempo, para controlar uma crise pulmonar que o menino teve em decorrência da doença<sup>31</sup>.

Nesse dia, ao final das apresentações, me dirigi ao grupo no qual estavam Renata e Benjamin. Apresentei-me a eles, e falei do meu interesse em conhecer a associação. Renata foi extremamente simpática, me passou seu cartão com telefone e e-mail, pedindo que eu entrasse em contato com ela na semana seguinte. Assim ela teria noção, de acordo com a agenda da associação, quando seria a melhor data para a minha visita.

Na nossa conversa, Renata me incentivou a entrar em contato com a Associação Brasileira de Mucoviscidose (ABRAM) – em Curitiba –, uma vez que a ACAM-RJ era filiada a essa associação. Entendi nessa conversa que todas as associações de Fibrose Cística no país são filiadas à ABRAM. A ABRAM as representa em questões mais abrangentes, como no caso da confecção de projetos e implementações de leis e políticas públicas nacionais que atendam aos interesses dos fibrocísticos. Às associações regionais cabe o trabalho de fazer com que tais leis e políticas públicas sejam efetivamente aplicadas nos estados em que se baseiam. Renata me falou da importância de Sérgio Sampaio – presidente da ABRAM – para a história do movimento de atenção à Fibrose Cística no país. Sergio Sampaio não estava presente durante o evento em Santa Catarina. Renata comentou que seu filho estava hospitalizado.

Minha ideia inicial foi então de realizar minha pesquisa de campo em dois contextos: 1) na ABRAM, por tratar-se da associação que se encarrega dos interesses

---

<sup>30</sup> Já havia visto tal recurso em outros eventos que participei, quando realizava outra pesquisa. Junto das demandas apresentadas, as associações geralmente apresentam imagens de pacientes recém-diagnosticados, desnutridos, muito magros, em camas hospitalares, e, ao lado dessas fotos mostram as fotos atuais, após a passagem pela associação e consequente adesão ao tratamento

<sup>31</sup> A história de Werley apareceu mais vezes durante o campo que realizei no Rio de Janeiro, junto à associação carioca. Como veremos adiante, o relato sobre esse evento tem muito a dizer a respeito do posição que a associação se coloca na concretização dos direitos dos pacientes.

dos pacientes fibrocísticos do país, (assim, poderia verificar questões mais abrangentes, como, por exemplo, as redes que configuram as demandas ligadas ao campo da Fibrose Cística) e posteriormente, 2) analisar como, localmente, uma associação estadual se posiciona e agencia suas redes frente às demandas locais.

A associação estadual escolhida foi exatamente a ACAM-RJ. Renata, sua coordenadora, já havia deixado claro que a pesquisa também poderia ser interessante para a própria associação, uma vez que seria convertida em um documento oficial – a dissertação – algo que talvez ajudasse a visibilizar o trabalho do grupo dentro da universidade. Senti-me extremamente acolhida no momento em que me apresentei a ela e a Benjamin, durante o congresso. Além disso, achei muito curioso o modelo no qual a associação procurou se organizar. Nas outras associações com as quais havia estado, percebia essa intenção de profissionalização. Durante o tempo em que estive entre elas, os grupos estavam procurando auxílio jurídico para a oficialização das associações, assim como criando setores para uma melhor organização dos projetos.

Optei por não realizar a pesquisa na Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM) em função do fato de eu ter um contato prévio com o grupo, proveniente da pesquisa anteriormente realizada. Considerei que não seria adequado retornar ao grupo, posto que os dados produzidos nesses encontros serviram para a realização de outros trabalhos, vinculados ao estudo já citado. Contudo, ressalto que o conhecimento adquirido através do contato com essa e as demais associações com as quais estive durante aquela pesquisa serviram para auxiliar-me na compreensão e análise do trabalho aqui exposto.

Infelizmente, não consegui realizar a pesquisa junto à ABRAM. Desde o mês de julho de 2012 tentei estabelecer contato com membros do grupo, através e-mails e ligações telefônicas. As respostas sempre falavam que Sérgio Sampaio, e outros membros da associação estariam demasiadamente ocupados para me receber. No final de dezembro de 2012, depois de muitas tentativas, decidi não mais investir em realizar pesquisa de campo em Curitiba, uma vez que o prazo para a confecção e entrega da dissertação se aproximava<sup>32</sup>. Contudo, tentei da melhor forma possível,

---

<sup>32</sup> Por diversas vezes me coloquei à disposição para explicar e responder quaisquer dúvidas que a ABRAM pudesse ter com relação ao meu trabalho, mas nunca houve retorno também. Apenas

inserir todas as informações públicas disponíveis sobre a ABRAM, em sites, documentos, materiais de imprensa, etc., na análise que segue.

Sendo assim, acabei alterando o plano de redação de minha dissertação, mudando o foco para a associação carioca, abordando as questões centrais para aquele grupo.

#### **1.4 Considerações acerca da metodologia da pesquisa**

Conforme escrito acima, meu campo teve começo no IV Congresso de Fibrose Cística, no mês de maio de 2012. No mês de setembro do mesmo ano, tive a possibilidade de realizar pesquisa etnográfica durante quase três semanas na Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ).

O exame do IV Congresso Brasileiro de Fibrose Cística foi realizado através da observação participante. Realizei entrevistas com atores-chaves envolvidos nas práticas da associação, tais como a coordenadora, e algumas funcionárias da associação. Também realizei pesquisa em documentos cedidos a mim pelos membros da associação durante minha pesquisa no Rio de Janeiro: um deles foi um questionário respondido pela associação ao Instituto Arredondar<sup>33</sup>, e o outro foi o Controle Anual de Atividades da ACAM-RJ, do ano de 2011. Outros materiais que complementaram a realização da pesquisa foram o site da associação<sup>34</sup>, onde está disponível a pesquisa que realizaram entre os pacientes do estado<sup>35</sup>, vídeos e materiais diversos sobre a estrutura e funcionamento da instituição.

---

recentemente, no início de março de 2013, recebi um email dizendo que o grupo estaria disposto a me receber. Mesmo sabendo que eu não teria mais tempo de incluir dados referente à visita, enviei um e-mail perguntando quando eu poderia realizar a visita. Contudo, não obtive resposta novamente.

<sup>33</sup> O Instituto Arredondar é uma organização sem fins lucrativos que fomenta pequenos projetos sociais e ambientais. A ACAM-RJ respondeu por escrito um questionário extenso ao instituto como forma de concorrer aos recursos oferecidos pela organização.

<sup>34</sup> <http://www.acamrj.org.br>

<sup>35</sup> Pesquisa intitulada "Quem Somos". (FREITAS et al, 2007). <http://www.acamrj.org.br/wp/wp-content/uploads/2010/03/Pesquisa-Quem-Somos-Final.pdf>. Acesso em 01/12/2012.

Como registro de dados utilizei o diário de campo com auxílio de notas reflexivas - hipóteses, insights e ideias teóricas que surgiram nos momentos de observação, como reflexões sobre a análise, reflexões sobre o método, reflexões sobre dilemas éticos e conflitos, e reflexões sobre mudanças nas ideias do observador (BOGDEWIC, 1992 apud NOGUEIRA-MARTINS e BOGUS, 2004). Para o registro de entrevistas e eventos, além do uso do diário, contei com o auxílio da gravação.

Informo também que todos os interlocutores aqui apresentados tiveram seus nomes alterados. A identidade das populações objeto de pesquisa dos antropólogos é questão bastante importante no debate acerca da ética em pesquisa. Procuro seguir aqui os parâmetros estabelecidos pela antropologia, respeitando o desejo manifesto por alguns informantes do campo de manter em sigilo certas informações tais como suas identificações.

Por agregar registros escritos, observacionais e discursivos, considero a etnografia o principal método a servir de base para a presente proposta de estudo. Contudo, os objetos antropológicos vêm cada vez mais sendo recortados de maneira não “tradicional”. Da mesma forma, a maneira como o antropólogo se coloca em campo e reflete sobre sua posição está longe de ser passiva e descomprometida. Vale também ressaltar que a etnografia não se limita a uma técnica de coleta de dados. Segundo Peirano, a pesquisa etnográfica é o meio pelo qual a teoria antropológica se desenvolve e se sofisticada, sendo que “todo antropólogo aprende e reconhece que é na sensibilidade para o confronto ou o diálogo entre ‘teorias’ acadêmicas e nativas que está o potencial de riqueza da antropologia” (PEIRANO, 1992, p. 8-10).

Rohden (2012) chama atenção ao próprio posicionamento do antropólogo como um integrante das redes do fenômeno que estuda. O posicionamento “inocente” deve ser abandonado, uma vez que a contribuição do pesquisador pode ser apropriada em diferentes sentidos.

A perda inevitável da inocência tem certamente como consequência entender que fazemos parte do jogo, às vezes mais, às vezes menos do que gostaríamos, ou a partir de apropriações em sentidos distintos ou mesmo inesperados. Fazemos parte do campo ao pesquisar e ao

expor nossos registros e reflexões sobre o que os outros fazem.  
(ROHDEN, 2012:53)

Debert (1997) também contribui para pensar como a antropologia colabora na compreensão do contexto em que será realizada a pesquisa, já que tal disciplina, “explorando sua competência no desvendamento das lógicas através das quais o ‘outro’ opera, tem sua relevância democrática na medida em que pode politizar o debate” (p.174). Em seu trabalho, Debert escreve que há pouca ênfase em estudos que envolvam tecnologias da vida e do corpo, sendo elas sempre tratadas como pretensamente neutras. A tarefa da antropologia seria a de politizar os debates em ambientes que raramente sofrem tal intervenção, como é o caso das áreas de biotecnologia, ciência e prática médica, por exemplo.

Para este trabalho me filio às implicações que o campo dos estudos sociais da ciência lança sobre a posição do antropólogo em relação ao seu objeto de estudo na produção do saber. Acho interessante a sugestão de Fonseca e colegas (2012, p.8), de que existe, a partir do tema das ciências, um processo em andamento que enfatiza a possibilidade de promover a etnografia como técnica de resposta. Nesse sentido a análise etnográfica não seria desenvolvida a partir de uma tradição teórica, mas sim, a partir da empatia com outros estudos – respondendo às preocupações analíticas de outros pesquisadores. Sendo assim, podemos compreender a etnografia como sendo responsiva e responsável ao mesmo tempo, uma vez que o pesquisador procura questionar e assumir a responsabilidade pelos efeitos do conhecimento que está produzindo.

Nesse sentido a proposta político-metodológica do conhecimento situado, elaborada por Haraway (1995) me pareceu interessante. A autora procura superar os debates acerca do construcionismo social e do relativismo mostrando a necessidade de uma objetividade calcada na metáfora da visão, que é sempre parcial e localizada. Desse modo, se contrapõe às noções de neutralidade e objetividade da ciência moderna, uma vez que essa se supõe isenta de posicionamentos. A objetividade de Haraway é, nesse sentido, corporificada, posto que também situa o sujeito que produz conhecimento. A visão, nesse sentido, não é inocente. O conhecimento é, portanto, localizado e responsável com o que aprendeu a ver.

A moral é simples: apenas a perspectiva parcial promete visão objetiva. Esta é uma visão objetiva que abre, e não fecha, a questão da responsabilidade pela geração de todas as práticas visuais. A perspectiva parcial pode ser responsabilizada tanto pelas suas promessas quanto por seus monstros destrutivos. (...) A "igualdade" de posicionamento é uma negação de responsabilidade e de avaliação crítica. Nas ideologias de objetividade, o relativismo é o perfeito gêmeo invertido da totalização; ambos negam interesse na posição, na corporificação e na perspectiva parcial; ambos tornam impossível ver bem. (p.21-24)

Além da proposta do conhecimento situado revelar a responsabilidade que o pesquisador tem para com os agentes do campo, ela também se mostra sensata, na medida em que alerta que não há razoabilidade alguma num trabalho que se pretenda desvinculado de um ponto de vista específico.

No que se refere ao impacto sobre a teoria e a prática antropológicas, Fonseca e Sá (2011) afirmam que os estudos etnográficos de ciência e tecnologia repositionaram os questionamentos feitos pela tradição clássica da disciplina. Conforme esses autores,

(...) A antropologia da ciência atuou na vanguarda do movimento de "volta para casa" da matriz antropológica não apenas redefinindo os objetos da disciplina, mas voltando suas atenções para os sistemas "centrais" que alimentavam sociedades de lá e de cá. Em vez de respostas para uma "ciência de periferia" (Latour; Woolgar, 1986), a antropologia da ciência redefiniria suas perguntas. Não é, portanto, surpreendente o fato de que os autores que aqui evocamos (Latour, Strathern, Haraway, Jasanoff, entre outros) têm protagonizado grandes mudanças nos horizontes da antropologia contemporânea. Vital a esse empreendimento é a proposta de rever a atuação dos próprios antropólogos sob uma forte influência das ditas "categorias nativas" (ver Sá, 2009). Trata-se de alçar o status desses novos interlocutores de campo à condição efetiva de coprodutores do conhecimento etnográfico e, mais do que nunca, de dar-lhes crédito por essa atuação. Ao elevar a contribuição do "pensamento nativo" à

produção do conhecimento, fazemos isso hoje considerando, simetricamente, as vozes de cientistas, de engenheiros, de ativistas de movimentos sociais, de coletivos indígenas, etc. Parece-nos que a antropologia da ciência nos conduz a adotar uma postura de menos “falar sobre” e mais “falar com”. (FONSECA & SÁ, 2011, p. 9-10)

O trabalho aqui apresentado tem, entre outros objetivos, o de responder a uma demanda feita por interlocutores do campo. Na associação onde realizei a pesquisa, duas funcionárias e o presidente da associação de pacientes me comentaram em oportunidades diversas que seria interessante que eu enviasse a dissertação a eles, por duas principais razões: uma para poder entender a associação a partir das observações de alguém de fora – que não trabalhe na associação e que não esteja com a atenção voltada propriamente para a “intervenção”, como é no caso deles – e assim poder refletir melhor sobre suas práticas; e a outra seria o acréscimo aos documentos que – juntamente com outros trabalhos acadêmicos que vêm sendo realizados tendo a associação como foco – aos poucos vai contribuindo para os objetivos de visibilização e legitimidade da associação dentro de esferas diversas, como a acadêmica. Acredito dessa forma que o retorno do trabalho escrito à associação afinará o diálogo inicialmente estabelecido, contribuindo assim para futuras interlocuções.

### **1.5 Precauções Teórico-Metodológicas**

Como será visto, o campo de atenção à Fibrose Cística é constituído por uma heterogeneidade de práticas, agentes, e instituições. No entanto gostaria de registrar que o trabalho aqui descrito pode não trazer um aprofundamento das questões aqui colocadas a partir do prisma dos outros atores além dos membros da associação. Em contrapartida, houve o esforço em tratar das questões que fazem parte do dia-a-dia e que movem a associação carioca como práticas que não estão isoladas dos demais agentes. Nesse sentido, é importante sublinhar que a maneira como procurei analisar



as práticas da associação leva em consideração os demais agentes que participam da rede heterogênea que se formou a partir das práticas do grupo aqui apresentado.

A partir do fato do campo apresentar uma heterogeneidade de agentes e instituições, gostaria também de chamar atenção para como os acima referidos estudos sociais da ciência podem contribuir teórico-metodologicamente para a maneira como abordamos nossos objetos, em especial o campo das associações de pacientes. Callon (2007, p.303-305) frisa que desde há pouco tempo, no campo da Ciência, Tecnologia e Sociedade (CTS), mas também na ciência econômica, nas ciências cognitivas e em outras disciplinas, estão proliferando trabalhos que se interessam por coletividades heterogêneas de pesquisa e inovação nos quais o laboratório não é mais o foco central das pesquisas. Para o autor, estão no centro dos novos estudos de CTS, e têm alcance maior que os estudos anteriores, os trabalhos que apreciam as relações entre ciência, política, e movimentos sociais; entre saúde, biosociabilidade, e grupos concernentes. Traço, portanto, alguns pressupostos teórico-metodológicos amparados nesses estudos, uma vez que serviram para orientar este trabalho.

Os estudos realizados sob essa perspectiva propõem que a ciência e a tecnologia incorporam relações de poder e de conhecimento que estão intrinsecamente baseadas em práticas cotidianas, revelando que as fronteiras entre tecnociência e sociedade não são nítidas nem inflexíveis.

A teoria do ator-rede proporciona ferramentas para análise do alcance dessas redes tecnocientíficas – abarcando a possibilidade de acompanharmos sua influência para muito além dos laboratórios. Tal abordagem teórico-metodológica considera as instituições, os atores, e as práticas como materialmente heterogêneas – ou seja, as instituições são compostas por pessoas, mas também por leis, políticas, tecnologias e quaisquer outros materiais. Presume-se que essa rede heterogênea de práticas e relações é um processo constantemente performado – do contrário não existiria. Dessa forma, um dos pressupostos desse trabalho atenta para *como* (ao invés de *por que*) um objeto, seja ele qual for – uma doença, uma política pública, uma instituição – é gerado e administrado (LAW, 2006).

O avanço tecnológico das sociedades ocidentais torna tarefa árdua tentar explicar algum fenômeno eminentemente social que não tenha sido afetado pela tecnologia. Contudo, a ciência e a tecnologia, na perspectiva da *coprodução* (JASANOFF, 2003), não são entendidas nem como simples reflexos da verdade acerca da natureza nem como simples epifenômenos dos interesses sociais e políticos. Em vez disso, a coprodução é simétrica, já que chama a atenção para as dimensões científicas, sociais, econômicas e políticas dos compromissos e entendimentos cognitivos, enquanto, ao mesmo tempo, sublinha as correlações epistêmicas e materiais das formações sociais.

Um conceito interessante para analisar a constituição de interações heterogêneas entre distintos grupos com distintas visões e experiências acerca de um mesmo objeto é o de *objeto-fronteira* (STAR & GRIESEMER, 1989). Para Star e Griesemer, os objetos-fronteira são objetos que são conceitualizados de maneira que sejam plásticos o suficiente para se adaptar às necessidades locais, e robustos o suficiente para preservar uma identidade comum através dos distintos espaços (p. 509). A plasticidade do objeto permite a diferentes grupos de cientistas seguir linhas bastante díspares de pesquisa, conceitualizando o objeto da pesquisa de diferentes maneiras, ao mesmo tempo em que alegam estar trabalhando sobre a mesma coisa. A plasticidade do objeto pode, enfim, permitir a comunicação e a cooperação entre esses grupos díspares na busca de um interesse comum a todos. Ilana Löwy (1992) amplia essa noção ao sugerir o *conceito-fronteira*, analisando o importante papel que “termos imprecisos” têm para as mudanças na ciência. Tendo como foco o desenvolvimento da imunologia enquanto ciência, ela argumenta que,

(...) enquanto alguns termos podem realmente evoluir em direção a uma definição robusta, às vezes termos imprecisos podem permanecer assim por toda uma vida e, como tais, continuar a desempenhar um papel importante na construção de novos conhecimentos científicos<sup>36</sup> (LÖWY, 1992, p. 24).

Também contribui para a constituição teórica e metodológica do campo a proposta analítica de Mol (2002, 2007). A autora busca se aproximar dos estudiosos

---

<sup>36</sup>Tradução minha.

que criticam a constituição de uma dicotomia entre natureza e cultura (Haraway, Strathern, Latour, entre outros). Contudo, abordagens como o perspectivismo e o construtivismo não satisfazem a autora no que se refere a pensar analiticamente os objetos de estudo. O perspectivismo, ao supor que há diferentes pontos de vista sobre os quais vemos e representamos os objetos, ao passo que se afasta de uma versão monopolista da verdade acaba por singularizar a realidade e multiplicar os olhos de quem a vê. Nesse sentido as perspectivas coexistem, mas acabam se excluindo mutuamente, pois o objeto do olhar e contemplação acaba permanecendo intangível e intocável. Nas abordagens construtivistas as histórias mostram como foi criada uma versão específica da verdade, o que estava a seu favor, o que estava contra, e como outras alternativas plausíveis foram desacreditadas. Assim, a autora afirma que histórias construtivistas sugerem que podiam ter sido possíveis “construções da realidade” alternativas (MOL, 2007).

Sendo assim, a autora fala na realidade como *múltipla*. Sua proposta de entendimento dos objetos enquanto múltiplos vai além de captar a existência de uma pluralidade de perspectivas e de significados que seriam construídos pelos atores.

(...) Falar da realidade como múltipla depende de outro conjunto de metáforas. Não as de perspectiva e construção, mas sim as de intervenção e performance. Estas sugerem uma realidade que é feita e performada, e não tanto observada. Em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas. [...] Em vez de atributos ou aspectos, são diferentes versões do objeto, versões que os instrumentos ajudam a performar. São objetos diferentes, embora relacionados entre si. São formas múltiplas da realidade - da realidade em si. (MOL, 2007, s/p.)

Todas essas concepções e conceitos apresentados acima compartilham de um mesmo pressuposto, qual seja, de que deve haver insistência na abordagem “simétrica”, abordagem essa que - ao analisar, com igual minúcia, objetos que eram tradicionalmente vistos como mais ou menos verdadeiros - propõe rever as hierarquias estabelecidas do conhecimento científico (FONSECA & SÁ, 2011, p.8).

Com isso, proponho que o trabalho aqui apresentado entende que todos os agentes e instituições aqui citados são coprodutores da forma como a realidade da atenção à Fibrose Cística é apresentada no Rio de Janeiro no que se refere à rede construída a partir da ACAM-RJ. Sendo assim, eles também performam realidades que podem conviver com outras realidades. Por exemplo, a maneira como a ACAM-RJ e demais agentes da rede coproduzem o Estado, pode conviver com outras possíveis concepções de Estado. Dessa maneira nega-se a essencialização do Estado ao mesmo tempo em que se evidenciam as articulações que envolvem facetas sociais, políticas, econômicas, e técnicas, evidenciando a coprodução de novas realidades através dessas diversas interações.

## 2 APRESENTAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO CARIOCA DE ASSISTÊNCIA À MUCOVISCIDOSE (ACAM-RJ)

### 2.1 Relato de minhas primeiras impressões: o jantar beneficente

Meu primeiro contato com a ACAM-RJ se deu em Santa Catarina, no Congresso Brasileiro de Fibrose Cística. Lá, ouvindo Renata, imaginei que a associação fosse bastante dinâmica. Despertou-me curiosidade o gráfico (fig.1) apresentado por ela durante o encontro. Conforme ele, a associação se colocava na posição central para explicar a organização das atividades e dos agentes que trabalham com a Fibrose Cística nos estado do Rio de Janeiro. Quando conversei com Renata, ao final de sua exposição, animadamente chamou Benjamim apresentando-me como “uma antropóloga do sul que estuda a atuação das associações de pacientes junto à sociedade”. Renata se demonstrou extremamente interessada na minha visita, falou que sempre recebeu muito bem todos os acadêmicos que frequentavam a associação, e por fim, me deu seu cartão com telefone e-mail para que eu entrasse em contato marcando minha visita à sede.

Entrei novamente em contato no final de julho, reforçando meu interesse em passar alguns dias no Rio de Janeiro acompanhando a associação. Renata então sugeriu que eu visitasse a associação em meados de setembro, quando aconteceria a quarta edição do jantar beneficente promovido pelo grupo. Ela ressaltou que seria um início bem interessante para minha estadia com eles.

O jantar aconteceu no dia 11 de setembro, durante à noite, numa churrascaria na Barra da Tijuca, e teve duração de quatro horas, mais ou menos. O local era bastante espaçoso, e estava reservado somente para os participantes do evento beneficente. Houve o show de músicos famosos no cenário pop nacional, assim como o sorteio de prêmios em certos momentos do jantar. Calculo que houvesse mais de quatrocentas pessoas presentes. Quando cheguei, uma das funcionárias da associação, que estava trabalhando como voluntária naquele dia, me acomodou

numa mesa onde haveria “um gaúcho, o Cristóvão”, assim eu me sentiria mais acolhida<sup>37</sup>. Renata estava andando por todas as mesas, e chefiando a organização do evento. Pudemos nos falar apenas em dois momentos: um, logo que cheguei, e outro, no final do jantar, quando combinamos a minha visita na associação para o dia seguinte. Na mesa em que sentei também estavam o marido e a filha de Renata. O público participante do jantar era composto por funcionários e médicos dos Centros de Referência em Fibrose Cística do Rio de Janeiro, representantes das empresas patrocinadoras do evento, representantes de empresas que contribuem financeiramente para a associação, e amigos e familiares dos funcionários da associação.

Foi nesse jantar que compreendi um pouco mais sobre uma característica tão frisada por Renata durante o encontro de Florianópolis: a profissionalização da associação. De fato, aquele evento só poderia ter sido conduzido por quem tivesse noções de como conduzir e animar um evento de grande porte.

Havia mesas específicas para os patrocinadores do evento, e demais “parceiros” que contribuíram de alguma forma para que o jantar acontecesse. Entre os patrocinadores/parceiros estavam empresas como: Roche, Gomes da Costa, Fluminense Football Club, American Airlines, Mercato, Hotel Sheraton, Botafogo de Futebol e Regatas, Clube de Regatas do Flamengo, Sonho Doce, entre outras.

O jantar, além de arrecadar fundos para a manutenção da associação e do salário de seus funcionários, serviu também, no meu entender, como vitrine para o grupo mostrar a importância de sua atuação junto aos doentes de Fibrose Cística. Após passadas duas horas do início do evento, subiram ao palco um casal e seu filho. Junto deles também estavam Renata e Benjamim para ajudar a contar a história daquela família. O menino era Werley, sobre quem ouvi história pela primeira vez no

---

<sup>37</sup> Cristóvão fez parte de uma associação gaúcha de Fibrose Cística durante alguns anos, e recentemente se mudou para o Rio de Janeiro por conta de um concurso que sua mulher passou. Agora ele organiza, junto à associação carioca, grupos de corridas com os pacientes de Fibrose Cística, chamado “Equipe de Fibrá”, com o objetivos de divulgar a doença, além de proporcionar uma atividade física aos pacientes. Esse grupo já foi alvo de matérias realizadas por programas de esporte, tais como a matéria do Globo Esporte: “Jovem usa corrida de rua como meio para divulgar doença sem cura”, na coluna online “Eu Atleta”. Ver: <http://globoesporte.globo.com/ea-atleta/noticia/2012/09/jovem-usa-corrída-de-rua-como-meio-para-divulgar-doença-sem-cura.html>. Acesso em 12/01/2013.

congresso em Florianópolis. Percebi que os pais estavam muito nervosos por estarem ali na frente de mais de quatrocentas pessoas. Eles aparentavam ser pessoas bem humildes. Benjamim contou que os funcionários da associação ficaram até as “três horas da madrugada acordados” conversando com o chefe de plantão da Unidade de Pronto Atendimento<sup>38</sup> (UPA) para qual o menino havia sido encaminhado, resolvendo qual seria a melhor solução para aquela criança que estava sofrendo de uma grave crise respiratória. O final da história foi feliz, com o menino sendo salvo, principalmente, pela rápida ação dos funcionários da associação, que conseguiu os meios necessários para o transporte do menino para uma unidade mais bem equipada. O único momento em que os pais e o menino falaram algo foi quando Renata passou o microfone para suas mãos e pediu que eles “falassem o que pensam sobre a ACAM-RJ”. De forma muito rápida, todos os três agradeceram muito a presença da associação em suas vidas, e foram embora sob os aplausos da plateia.

Ficou claro que o que aconteceu foi também uma espécie de “prestação de contas” realizada para que todos os que contribuem para a associação – que estavam, em sua maioria, presentes naquele jantar – soubessem que sua contribuição estava sendo bem empregada. Além disso, fica evidente a tentativa de divulgar a associação como uma instituição indispensável nas vidas dos pacientes fibrocísticos. Essas percepções ficaram mais claras com o decorrer dos dias em que passei junto dos funcionários da associação.

\*\*\*

Fui conhecer a sede da associação no dia após o jantar, 12 de setembro de 2012. A ACAM-RJ fica numa sala alugada num prédio comercial no bairro do Catete. A

---

<sup>38</sup> As Unidades de Pronto Atendimento (UPA 24h) são estruturas de complexidade intermediária entre as Unidades Básicas de Saúde e as portas de urgência hospitalares, onde em conjunto com estas compõe uma rede organizada de Atenção às Urgências. São integrantes do componente pré-hospitalar fixo e devem ser implantadas em locais/unidades estratégicos para a configuração das redes de atenção à urgência, com acolhimento e classificação de risco em todas as unidades, em conformidade com a Política Nacional de Atenção às Urgências. A estratégia de atendimento está diretamente relacionada ao trabalho do Serviço Móvel de Urgência – SAMU que organiza o fluxo de atendimento e encaminha o paciente ao serviço de saúde adequado à situação. Maiores informações em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1791](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1791). Acesso em 24/04/2013.

sede é pequena. Na sala de entrada há um balcão com quatro computadores e uma impressora – há um espaço para no máximo quatro pessoas trabalharem e atenderem quem chega. Passando por elas há paredes divisórias que separam dois ambientes: um é a sala da coordenação – onde Renata trabalha – e a outra é a sala para os demais membros da equipe – essa sala é maior, tem uma mesa grande, onde há espaço para cerca de sete pessoas trabalharem, e um grande armário. Ao lado do banheiro há uma sala que fica reservada para os suplementos alimentares, e equipamentos que auxiliam no tratamento dos pacientes fibrocísticos. Percebi que não havia uma parede “em branco” – todas eram utilizadas, ou para fotos, recados, grade de horários, etc; aquelas paredes explicavam também um pouco sobre a dinâmica daquela associação. Na parede ao lado da entrada há um mural com muitas fotos de crianças, todas sorrindo, e junto delas, matérias de revistas e jornais nas quais a associação ou algum membro dela foi mencionado. Na parede da sala de Renata há um quadro com uma frase: “dificuldades reais podem ser resolvidas; apenas as imagináveis são insuperáveis (Theodore Vail)”.

O ritmo da associação é intenso. O espaço pequeno faz com que escutemos o que os outros falam praticamente em qualquer ambiente. A equipe que conheci era basicamente formada por mulheres, apenas o presidente é homem. Todas são jovens e extremamente simpáticas. Quase todos os dias havia alguma atividade lúdica dentro do local – bolo para comemorar o aniversário de alguém, pausa para olhar fotos de algum evento, etc. Durante o tempo que estive dentro da associação tive a oportunidade de utilizar e conhecer todos os espaços, e realizar junto com as funcionárias parte das tarefas da associação.

Renata me recebeu com muito entusiasmo. Ela esteve junto comigo quase todos os dias que passei na associação, sempre me explicando qualquer dúvida. A primeira coisa que fez quando cheguei na associação foi me mostrar o mural das fotos:

Vamos começar por aqui, prefiro sempre começar por aqui porque uma das nossas propostas é humanização do diagnóstico. Abordagem do SUS (Sistema Único de Saúde) não é humanizadora, a estratégia que os médicos usam para fazer os pais aderirem ao



tratamento é falar da morte. A estratégia da associação é falar da vida. (Renata, setembro de 2012)

Por isso ela gosta de mostrar a todos os pais as inúmeras fotos das crianças fibrocísticas que estão afixadas no mural: “aqui estão todas alegres, felizes, vivendo...”, e é assim que ela espera que os pais pensem em seus filhos. Dessa forma, as fotos afixadas no mural, junto do discurso sobre a vida seriam um instrumento que a associação usa para mobilizar familiares e pacientes à adesão ao tratamento.

Em seguida, Renata contou um pouco da história da associação. Ela também me ofereceu um questionário respondido pela associação para um instituto de fomento a projetos sociais, no qual a história da associação era contada mais “formalmente”. Nele, era pedido que a associação narrasse sua história em três momentos: seu passado, presente, e como planejava seu futuro.

Dias mais tarde encontrei-me com Carlota (mãe de um paciente já falecido) que, junto com outras mães, participou dos anos iniciais da fundação da associação. Ela também me falou um pouco da história do grupo. São seus relatos que trago aqui para apresentar a associação. Considero interessante recuperar esses relatos, pois eles enfatizam momentos e questões que caracterizam o tipo de trabalho que a associação realiza hoje, e a forma como os funcionários compreendem o lugar da associação na sua relação com as demais instituições.

## 2.2 Apresentando a ACAM-RJ

Assim como acontece com a maioria das associações de pacientes, o grupo que pesquisei foi fundado por uma médica, a Dra. Ludma Dallalana<sup>39</sup>, em 1989. Carlota contou que Dra. Ludma foi a “primeira médica que se disponibilizou a se envolver com a Fibrose Cística”, pois achou que as várias carências do tratamento poderiam ser supridas com a existência desse grupo. Inicialmente, a associação não se chamava

---

<sup>39</sup> Dra. Ludma agora é aposentada. Ela trabalhava como pneumologista no Instituto Fernandes Figueira.

ACAM-RJ, e sim ABRAM (Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose). Com os anos, Dra. Ludma deixou a liderança do grupo e a passou aos pais de pacientes.

Até o ano de 2004 os encontros da associação aconteciam num espaço dentro do Instituto Fernandes Figueira. “Na realidade não tinha sede nenhuma. Era uma sala emprestada”, de acordo com Carlota. Os principais objetivos do grupo eram o de suprir a dificuldade do acesso aos medicamentos para os pacientes, e trocar conhecimento entre os pais e médicos sobre tratamentos mais adequados aos fibrocísticos: “a gente começou a correr atrás dos remédios, tentar uma qualidade de vida melhor para as crianças, ter um setor no hospital para tratar só disso”, disse Carlota. Os medicamentos importados eram comprados com arrecadação de dinheiro das mais diversas formas.

Com os anos, outras associações foram surgindo em outros estados. Para que houvesse um compartilhamento de informações sobre o tratamento, os pais decidiram tornar a ABRAM uma associação itinerante: a cada dois anos, sua sede mudava de capital. Quando chegou em Curitiba a associação obteve muitas conquistas para o reconhecimento público da doença, como a sua inclusão no Programa Nacional da Triagem Neonatal<sup>40</sup>. A decisão então foi a de manter a sede brasileira em Curitiba, e fazer com que os trabalhos realizados pelo grupo do Rio de

---

<sup>40</sup> Direito de todo o cidadão brasileiro, a triagem neonatal é uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal, a tempo de se interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das seqüelas associadas à cada doença. Desde a publicação da Portaria GM/MS nº 822 (Portaria Nº 822), assinada pelo Ministro José Serra, em 6 de junho de 2001, criando o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), todos os Estados brasileiros contam com pelo menos um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e diversos postos de coleta para o Teste do Pezinho, espalhados por todos os municípios de cada Estado. O PNTN prevê o diagnóstico de quatro doenças: Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Os exames realizados em cada Estado serão aqueles para os quais está habilitado a fazer, conforme as fases de implantação estabelecidas pelo Ministério da Saúde, a saber: Fase I : Hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; Fase II: Hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias; Fase III: Hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Mais informações: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=24916&](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24916&). (acesso em 12/03/2013). Alguns estados brasileiros ainda não implantaram a fase III do PNTN. Uma das lutas em comum das associações de Fibrose Cística é a implementação e manutenção da terceira fase do PNTN em seus estados.

Janeiro se focassem somente nos pacientes do estado carioca. Foi então que surgiu o nome “Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose” (ACAM-RJ).

Cabe aqui sublinhar a importância da ABRAM para a conquista de políticas públicas em saúde para além da inclusão do teste de Fibrose Cística no Programa Nacional da Triagem Neonatal. Sergio Sampaio, seu atual presidente participa do movimento de direito aos fibrocísticos desde o final da década de 1970, segundo me relataram vários interlocutores com quem conversei na pesquisa anterior. A partir da década de 1990 uma série de importantes conquistas políticas no âmbito da saúde pública se deu para os pacientes fibrocísticos. E a associação de pacientes sob presidência de Sampaio, juntamente com outros agentes, conquistou a garantia aos medicamentos de alto custo<sup>41</sup>, autorização especial para importação de novas medicações destinadas à Fibrose Cística<sup>42</sup>, e implantação do sistema Hospital Dia<sup>43</sup> para os pacientes de Fibrose Cística

Sendo assim, entende-se que a ABRAM é um forte agente que participa da rede da ACAM-RJ. O desejo, que percebi na pesquisa anterior, manifestado por representantes de outras associações de terem uma associação construída nas bases de como se organiza hoje a ABRAM, foi, em certa medida, percebido também no Rio de Janeiro. Algumas das pessoas com que falei chegaram a manifestar admiração e respeito pela figura do presidente da ABRAM e por todo o trabalho que vem realizando. Renata disse, inclusive que qualquer ação que a ACAM-RJ realize para além dos limites do estado carioca tem de passar pelo crivo da ABRAM: “o Rio de Janeiro está limitado a fronteiras. Tem que respeitar a associação brasileira. Se alguém estiver morrendo em outro estado, eu só me mexo se tiver autorização da ABRAM”.

---

<sup>41</sup> Através das Portarias Ms Nº 102, de 06 de Setembro de 1995; Nº 1318, de 23 de Julho de 2002; MS Nº 2577, de 30 de outubro de 2006.

<sup>42</sup> Através da resolução da Anvisa Nº 86, de 21 de Setembro de 2000.

<sup>43</sup> Através da Portaria Ms Nº 44, de 10 de Janeiro de 2001. Ela define como Regime de Hospital Dia a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na unidade por um período máximo de 12 horas. Mais informações em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=36255&janela=1](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=36255&janela=1). Acesso em 24/04/2013.

### 2.2.1 Mudança de sede e profissionalização da associação

A mudança de sede, em 2004, para uma sala alugada no centro aconteceu com a ajuda financeira da ABRAM, e de laboratórios farmacêuticos. Tal mudança, junto com a “profissionalização da associação” é encarada como um dos passos fundamentais para a autonomia e oficialização do grupo, uma vez que agora teriam mais controle a respeito das demandas decorrentes da Fibrose Cística. Carlota afirma que antes da profissionalização,

(...) era tudo na base do voluntariado, não era profissional como é hoje. Tem que ter o emocional para estar trabalhando. A coisa dá certo quando há uma equipe de gente especializada, paga para isso. Porque pai é sempre aquela coisa, porque tem o emocional, a cabeça, o envolvimento é diferente... [A associação] começou em [19]89, mas na verdade de uns oito anos pra cá que ela está nesse crescimento.  
(Carlota, setembro de 2012)

Renata também ressaltou a mudança de status da associação: “antes de 2005 não tinha nenhum profissional atendendo, eram só os pais mesmo, era uma coisa mais assistencialista, mesmo com uma secretária, eles não conseguiam resolver as demandas sociais”.

O caráter profissional e oficial da associação foi enfatizado por Renata quando ela me mostrou, com orgulho, os registros e certificados que a associação possui, todos emoldurados e expostos na parede de entrada da associação: registros no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), no Conselho Municipal dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes (CMDCA); e certificados de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, além do certificado de Capacitação do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. Além do setor de serviço social, hoje a associação conta os serviços de nutrição, fisioterapia, psicologia, e pedagogia<sup>44</sup>.

---

<sup>44</sup> No capítulo seguinte descreverei mais detalhadamente a organização da associação.

\*\*\*

Acredito ser importante trazer um pouco da trajetória profissional de Renata, uma vez que foi ela quem desempenhou papel fundamental na nova estruturação da associação. Quando Benjamin, o presidente da associação hoje em dia, e naquela época também, pensou em profissionalizar a ACAM-RJ, em 2005, a primeira profissional a ser contratada foi Renata. A ela coube a responsabilidade de criar o setor de Assistência Social e, posteriormente, os demais setores da associação, assim como coordenar todas as ações que aconteciam na época de sua chegada.

Renata, assim como os outros membros da equipe, nunca havia tido contato com alguém com Fibrose Cística. Contudo, ela me relatou que quando estava acabando seus estudos na área de Serviço Social, teve oportunidade de trabalhar, como bolsista, junto de um movimento de trabalhadores infectados por amianto<sup>45</sup>. O grupo era composto por trabalhadores, seus cônjuges e filhos, que tiveram contado com o amianto durante os anos 1980 (numa época em que não havia equipamentos de proteção). O grupo tinha o objetivo de erradicar as doenças causadas pelo mineral, assim como proibir seu uso na indústria, e contava com o apoio do Deputado Carlos Minc - criador dos projetos de lei que pedem o banimento do uso mineral na indústria brasileira. O trabalho que Renata desenvolvia estava inserido numa pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) sobre o nível de comprometimento psicológico com o movimento. Renata permaneceu durante dois anos nessa pesquisa. Ela contou que o que a afligia era a dependência do grupo com relação aos pesquisadores da Fiocruz: “[eles] não faziam nada se não pedissem autorização dos pesquisadores. O movimento não pode ser do pesquisador, o movimento é dos trabalhadores!”.

---

<sup>45</sup> O amianto ou asbesto é uma fibra mineral natural sedosa que, por suas propriedades físico-químicas, abundância na natureza e, principalmente, baixo custo tem sido largamente utilizado na indústria. O material é constituído por feixes de fibras. Estes feixes, por seu lado, são constituídos por fibras extremamente finas e longas facilmente separáveis umas das outras com tendência a produzir um pó de partículas muito pequenas que flutuam no ar e aderem às roupas. As fibras podem ser facilmente inaladas ou engolidas causando graves problemas de saúde, como câncer e asbestose. Maiores informações em: <http://www.abrea.com.br/02amianto.htm>; <http://pt.wikipedia.org/wiki/Asbesto>. Acesso em 01/03/2013.

Logo após esse trabalho, ela foi contratada por Benjamin para ser a coordenadora da ACAM-RJ. Renata estava completando dois anos na associação quando foi convidada para coordenar um instituto de responsabilidade social de uma empresa – Profarma<sup>46</sup>.

Eu saí meio brigada com [Benjamin], porque ele não queria que eu saísse. Mas eu falei que não ia deixar ele na mão, ‘vou te apresentar duas profissionais ótimas!’. Ele contratou as duas. Com o resultado da pesquisa<sup>47</sup>, a gente chegou à conclusão que a assistente social não ia dar conta das respostas disponíveis. (Renata, setembro de 2012)

Mesmo em outro instituto, Renata ainda se envolveu com a ACAM-RJ. Ela convenceu a equipe da Profarma a apoiar a ACAM-RJ. Durante uma reunião de consultoria para decidir que tipo de instituição apoiar, Renata conseguiu convencê-los de que associações de pacientes com Fibrose Cística tinham pouca visibilidade. Ela relatou como foi o diálogo:

(...) fui participar de uma consultoria: ‘ah, que tipo de instituição a gente vai apoiar?’, ‘ah, vamos apoiar criança’, ‘ah, mas a empresa é de remédios!’, ‘ah, então vamos apoiar crianças doentes’... E eu só fiquei de olho... ‘Síndrome de Down!’, ‘pô, síndrome de down já tem tantos recursos...’, ‘ah, câncer!’, ‘pô, mas concentram tantos recursos’, ‘pô, você tem alguma ideia?’, ‘Pá! Fibrose Cística!’, ‘Pô, muito legal!’.

Renata conta que se afastou da empresa por conta de um corte de custos que estava sendo realizado. Mesmo assim, a empresa continuou apoiando as associações com as quais tinha se comprometido: “eles doam 50 cestas básicas por mês, kit escolar todo início de ano, copinho do nebulizador, agasalho, cesta de natal”.

Ao saber da demissão, Benjamin a chamou de volta: “fui demitida, o Benjamin ficou sabendo, falou vem aqui, você vai ser minha gerente”.

---

<sup>46</sup> A Profarma é distribuidora de produtos farmacêuticos, higiene pessoal e cosméticos. Renata trabalhou no Instituto Profarma de Responsabilidade Social, que foi estruturado para atuar em projetos sociais nas regiões onde a Profarma está presente. Informações retiradas de: <http://www.profarma.com.br/>. Acesso em 10/03/2013.

<sup>47</sup> Pesquisa “Quem Somos”, a qual será apresentada no tópico a seguir.

## 2.2.2 Realização da Pesquisa “Quem Somos”

O ano de 2006 também é considerado um marco para a história da associação. Nesse ano aconteceu um ato público em frente ao Palácio das Laranjeiras – sede do governo do Estado do Rio de Janeiro – organizado pela associação, com o objetivo de protestar pela regulamentação da distribuição de medicamentos específicos, e pela implementação da triagem neonatal para Fibrose Cística<sup>48</sup>. Na época, ao ser entrevistado por um veículo de comunicação, Sérgio Sampaio, que compunha parte das ações de protesto, chegou a afirmar que “o velório da próxima criança que morrer vai ser na porta do Palácio Guanabara<sup>49</sup>”.

Tal manifesto resultou na criação de um grupo técnico, com participação de médicos especialistas e da associação, dentro da Secretaria Estadual da Saúde, responsável por decidir pelas compras de medicamentos para os pacientes fibrocísticos: “influenciamos hoje em dia boa parte das políticas que estão ligadas à Fibrose Cística, tanto na compra de medicamento, quando na implementação do teste do pezinho”, afirma Renata. De acordo com os relatórios produzidos pelo grupo, hoje 70% dos pacientes cadastrados na associação retiram mensalmente os medicamentos e suplementos alimentares<sup>50</sup>.

Em 2007 houve a publicação de uma grande pesquisa, responsável pelo delineamento estratégico das ações que a associação deveria tomar nos próximos anos. A pesquisa intitulada “Quem Somos” teve a intenção de conhecer o perfil dos pacientes fibrocísticos do estado do Rio de Janeiro<sup>51</sup>, além de procurar identificar sua situação familiar e suas condições socioeconômicas, e por fim, procurou saber de pacientes e familiares o que esperavam da ACAM-RJ. A partir dos dados recolhidos

---

<sup>48</sup> Conforme previsto na portaria de 2001 do Ministério da Saúde.

<sup>49</sup> Matéria intitulada “Quando a vida não tem remédio”, realizada pelo Jornal do Brasil. Disponível no site do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro: <http://www.cremelj.org.br/clippings/mostraClipping.php?idClipping=8801>. Acesso em 25/04/2013.

<sup>50</sup> Como será visto adiante, o local de retirada dos fármacos ocorre em dois Centros de Referência, e a retirada dos suplementos nutricionais acontece na própria sede da ACAM-RJ.

<sup>51</sup> Os resultados da pesquisa podem ser obtidos em: <http://www.acamrj.org.br/wp/wp-content/uploads/2010/03/Pesquisa-Quem-Somos-Final.pdf>. Acesso em 01/12/2012.

pela associação, o grupo teria noção de que tipo de demanda teria de atender: “não vamos criar projetos para o que a gente acredita que seja importante, e sim do que eles precisam de atendimento”, me resumiu Renata. No período de outubro de 2005 a abril de 2007, foi instituído o trabalho de campo, que contou com a participação de três assistentes sociais e seis estagiárias de serviço social. A pesquisa foi realizada através de visitas domiciliares, previamente agendada com os pacientes ou seus respectivos familiares. Segundo o relatório da pesquisa,

(...) este trabalho se constituiu numa ação exploratória e interventiva. Para a ação exploratória foi utilizado como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada (...) na qual foi possível ter acesso às condições socioeconômicas do público alvo. Em paralelo, foram realizadas intervenções – pela equipe de serviço social – de acordo com as demandas apresentadas, como por exemplo: encaminhamento do paciente e sua família a projetos e benefícios sociais. (FREITAS et al, 2007, p.8).

Os resultados da pesquisa foram divulgados em diversos congressos relacionados à doença. Renata comentou que a pesquisa apontou que, no estado, 40% da população é negra ou parda, diferente do que mostram os manuais de medicina sobre a descrição da doença<sup>52</sup>. Entre os dados que constam no relatório que li naquele dia, me chamou atenção o fato da grande maioria dos pacientes cadastrados terem menos de 18 anos de idade: 74% dos pacientes cadastrados são crianças e adolescentes, e 26% adultos. Isso mostra que a maioria dos projetos e intervenções da associação é voltada para pacientes crianças e adolescentes. Também chama atenção o fato de 10% dos pacientes estarem abaixo da linha da miséria<sup>53</sup>, sendo que 18% são classificados como pobres; e 25% caracterizados com o perfil de “extrema vulnerabilidade sócio-econômica”.

---

<sup>52</sup> Sobre esse assunto ela falou que esse é mais um dos motivos da importância da divulgação da doença entre os profissionais da saúde, pois muitas vezes um médico pode descartar o diagnóstico de Fibrose Cística pela cor da pessoa. Ela diz que os estudantes de medicina e os profissionais da saúde têm acesso a artigos produzidos na América do Norte, e Europa, locais onde a doença se manifesta majoritariamente em caucasianos, e que o ideal é que a produção científica brasileira não estivesse “atrasada”.

<sup>53</sup> Possuem renda de até ¼ do salário mínimo.



Acho importante compreender a realização dessa pesquisa como uma produção de saber acerca de uma determinada população – nesse caso, os pacientes fibrocísticos do estado do Rio de Janeiro. É a partir desse instrumento – a pesquisa – que foram reveladas informações sobre as capacidades, os limites e as necessidades desses pacientes. Com esses conhecimentos em mãos as funcionárias da ACAM-RJ puderam formular estratégias para a gestão dos pacientes assim como de suas demandas.

Atualmente na associação estão cadastrados cerca de 240 pacientes, número pequeno, de acordo com Benjamin, presidente da associação. Para ele, com a implementação da terceira fase da triagem neonatal (ou teste do pezinho, como é mais conhecido), esse número aumentará bastante. Além disso, de acordo com Renata, há muitos pacientes que demoram a ser diagnosticados pelo fato dos próprios médicos não conhecerem os sintomas da Fibrose Cística. Por isso que um dos objetivos da associação é a maior divulgação da doença. A equipe sempre organiza eventos para o dia 5 de setembro – dia mundial da Fibrose Cística – em locais públicos, distribuindo folders e panfletos explicativos sobre a doença; e também vai a cidades do interior fazer palestras a profissionais de saúde para explicar melhor sobre os sintomas desse problema de saúde<sup>54</sup>.

Nesse sentido o aumento do número de pacientes cadastrados é considerado uma “conquista” para a associação<sup>55</sup>. De fato, a equipe da associação deseja o aumento de pacientes. O que para mim pareceu estranho logo que ouvi Benjamin dizer que espera que o número de pacientes aumente, faz sentido com a proposta da associação de garantir os direitos e o acesso a políticas públicas de saúde aos fibrocísticos. Afinal, se o número de pacientes com Fibrose Cística aumenta, será porque a política pública da triagem neonatal terá sido bem implementada, e os profissionais da rede pública de saúde também estarão mais capacitados para identificar os sintomas desse problema de saúde. Nesse sentido, entende-se que a maioria dos pacientes cadastrados passou por uma trajetória de diagnósticos

---

<sup>54</sup> No ano de 2011, por exemplo, a equipe foi à cidade de Volta Redonda, com financiamento da Secretaria da Saúde, realizar esse trabalho.

<sup>55</sup> O Relatório Anual de 2011 – documento produzido pela equipe, que resume todas as atividades realizadas durante o ano -, cedido a mim durante a época que estive na associação, avalia como “conquista” o cadastro de 50 novos pacientes.

errôneos até realmente serem encaminhados aos Centros de Referência. Com a implementação da terceira fase da triagem neonatal, e com a capacitação de profissionais de saúde, o que a associação espera é que o diagnóstico seja feito dias após o nascimento.

Acredito ser importante frisar que atualmente praticamente todos os pacientes diagnosticados com Fibrose Cística no estado carioca estão cadastrados na associação. Renata disse que havia um ou dois pacientes não cadastrados, por vontade de seus pais. Pelo fato de que a maioria dos pacientes acolhidos pela ACAM-RJ ser menor de idade era comum ouvir alguém na associação falar em “família cadastrada” no lugar de “paciente cadastrado”. De fato, o objetivo da associação é cadastrar cada pessoa diagnosticada, mas como a intervenção não ocorre apenas com o paciente, e sim engloba todo seu contexto, na maioria das vezes a família que vive junto do fibrocístico vira alvo dos projetos de adesão criados pela associação.

A forma como acontece o cadastro do paciente na associação, ocorre majoritariamente via informação dos médicos que trabalham nos Centros de Referência. Quando há um novo paciente diagnosticado, é comum, segundo o que me foi relatado, que os médicos já dêem o contato da associação ao paciente ou ao seu responsável, e também informem às funcionárias da associação quando alguma delas está no hospital. As funcionárias conseguem o contato do novo paciente via o Centro de Referência em que ele foi diagnosticado, e se comunicam com ele ou a família (caso seja menor de idade). O procedimento seguinte é o agendamento de uma data para que o paciente e seus familiares visitem a associação para que sejam cadastrados e tenham sua primeira conversa com a psicóloga da associação. Essa lhes dará as primeiras orientações acerca dos aspectos clínicos da doença, e explicará qual o trabalho da ACAM-RJ. Durante o tempo que estive fazendo campo ouvi apenas um relato acerca de um menino que após ser diagnosticado, achou o contato da associação enquanto procurava informações sobre a doença na internet. Foi ele quem pediu para a mãe cadastrá-lo na associação.

De maneira muito semelhante à associação de Santa Catarina, a associação carioca se responsabiliza pelo pedido e distribuição dos suplementos nutricionais

necessários ao tratamento do paciente fibrocístico. A associação é então responsável pela constante atualização da lista dos suplementos que o estado tem de comprar todos os meses. Por isso é imprescindível que a lista dos pacientes esteja sempre atualizada para que não falte tratamento. O local onde são armazenados os suplementos fica, como descrito acima, numa pequena sala dentro da associação. Na sala há cerca de 10 estantes bem altas para guardar os suplementos (e pelo que me explicaram, ainda falta espaço). Quando estive lá, elas estavam quase vazias, pois estávamos na metade do mês de setembro, e quando fui embora, já nos últimos dias do mês, já estavam ficando cheias novamente.

Na sala dos fundos da associação, onde a maioria das pessoas trabalha, há um armário com muitas gavetas cheias de arquivos com o cadastro de cada paciente. Esses arquivos são o que Renata definiu de “prontuários sociais”. O nome “prontuário” é utilizado para dar o “caráter confidencial do documento, pois somente a equipe técnica pode ter acesso aos arquivos. Nesses prontuários estão detalhados todo o histórico da família desde a chegada deles na ACAM-RJ, as visitas realizadas, e qualquer alteração nas condutas de adesão ou do tratamento. Também ficam anexados documentos do tratamento e a entrevista social que é aplicada a eles no momento do cadastro”, explicou Renata. Além disso, a equipe dispõe de um cadastro de todos os pacientes com dados administrativos que está aberto para auditoria e para qualquer fiscalização. Renata conta que a associação não obriga ninguém a se cadastrar, e que há três pacientes no Estado que não são cadastrados.

Interessante observar que a ACAM-RJ cadastra também os pacientes que estão investigando o diagnóstico. Mesmo esses pacientes que não têm certeza do diagnóstico são tratados como fibrocísticos, e, portanto, recebem todos os serviços da associação, sendo orientados tanto pela associação quanto pela equipe médica que realizem o mesmo tratamento que um paciente fibrocístico<sup>56</sup>.

---

<sup>56</sup> “O diagnóstico da Fibrose Cística se baseia em achados clínicos clássicos, ou seja, manifestações pulmonares e/ou gastrointestinais típicas, história de casos de FC na família e demonstração de níveis elevados de sódio e cloro no suor (Teste do Suor - TS). O método padrão para o TS consiste na estimulação da produção de suor pela pilocarpina, que é colocada sobre a pele ou diretamente nas glândulas sudoríparas usando um gradiente de potencial (iontoforese) e análise da concentração dos íons sódio e cloro. Contudo há pacientes que apresentam os sintomas clássicos da doença, porém não apresentam níveis elevados de sódio quando realizam o TS” (Diagnóstico da Fibrose Cística - [http://www.ghente.org/ciencia/genetica/fibrose\\_cistica.htm](http://www.ghente.org/ciencia/genetica/fibrose_cistica.htm) -- acesso em 25/03/2013. Esses

\*\*\*

A principal preocupação da associação com relação a seus pacientes é a falta de adesão. Pelas conversas que tive com a equipe, a falta de adesão surge por uma série de fatores. Acho importante salientar que o fato de que a falta de adesão acontecer por “irresponsabilidade do paciente ou de seus familiares” – salientado por muitos profissionais de saúde durante o congresso em Florianópolis – não faz parte das hipóteses da equipe da associação. Renata diz que a equipe aborda a questão com outro entendimento:

(...) saiu da hipótese [sobre a falta de adesão] de que os pais eram separados. A gente chegou à conclusão de que não, mas na realidade a pessoa responsável pelo tratamento é só a mulher. Então se a mulher ficar doente, essa mulher não tem suporte. O pai não sabe explicar o tratamento, não sabe da rotina, na verdade ele é apenas o provedor financeiro da casa. Chegamos à conclusão de 70% não teria condições de aguardar as novidades farmacológicas. Aqui no Brasil, se você não investir no social, os medicamentos todos vão chegar, mas o corpo da criança não vai estar preparado para receber o novo medicamento. Já vão estar todos acometidos. (Renata, setembro de 2012)

Uma das primeiras ações tomadas pela associação foi garantir meios para que os pacientes pudessem comparecer às consultas, e retirar os medicamentos nos Centros de Referência. De acordo com Renata, a pesquisa que realizaram mostrou que “quem morava fora da região metropolitana tinha dificuldade de acesso aos

---

pacientes tendem a repetir o TS inúmeras vezes. No Rio de Janeiro, visitei a casa de um paciente que já havia realizado duas vezes o teste, e iria para a terceira tentativa. Renata me contou que há pacientes na associação que levaram dois anos investigando o diagnóstico. Ainda, de acordo com a geneticista Giselda Cabello, do Laboratório de Genética Humana da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) o rastreamento neonatal tem sido assunto de discussão e um dilema na comunidade médica. Ela escreve que “o rastreamento neonatal tem suscitado muitas controvérsias devido às taxas de falsos positivos (0.5%) e falsos negativos (até 20%), além de ter a desvantagem de que a concentração do tripsinogênio começa a declinar em poucas semanas após o nascimento, tornando-se um método de diagnóstico restrito aos dois primeiros meses de vida”. (Diagnóstico da Fibrose Cística - [http://www.ghente.org/ciencia/genetica/fibrose\\_cistica.htm](http://www.ghente.org/ciencia/genetica/fibrose_cistica.htm) -- acesso em 25/03/2013).

medicamentos”, ou seja, a adesão ao tratamento era bastante baixa. Uma das estratégias foi garantir o direito desses pacientes ao vale-transporte gratuito.

Na época da pesquisa as autoridades não sabiam o que era a Fibrose Cística. Ai a gente conseguiu incluir a Fibrose Cística dentro das doenças que tinham autorização para o benefício RioCard<sup>57</sup>. Agora, a pessoa faz o diagnóstico, o vale demora uns 30 dias para sair, enquanto não sai, a ACAM-RJ dá um suporte para a família mais carente. Pode fazer consulta, e retirar o medicamento.

O reforço na adesão ao tratamento acontece também por meio do *Projeto Superar*, criado pela associação, e que conta com o apoio financeiro de um laboratório farmacêutico. As profissionais da fisioterapia e da psicologia fazem uma série de visitas aos pacientes recém-diagnosticados para introduzi-los aos conhecimentos acerca da doença e para realizar junto ao paciente e seu familiar responsável algumas sessões de inalação do medicamento. Com base no esclarecimento com relação ao problema de saúde, e o uso correto dos medicamentos, a associação aposta numa maior adesão ao tratamento.

Foi a partir dos resultados da pesquisa acima citada que a instituição começou a trabalhar com o Benefício da Prestação Continuada (BPC) para os pacientes: “50% [das famílias] tinha renda inferior a dois salários mínimos, então a gente começou a trabalhar o Benefício da Prestação Continuada”. Renata contou que as crianças eram avaliadas pelo médico perito e este não via motivo para o benefício, uma vez que as crianças, quando estão saudáveis, são “muito espoletas”.

Então a gente fez uma parceria. Hoje se o paciente vai fazer a perícia e é negado, ele volta aqui, a gente faz um laudo social, e encaminha para o assistente social do posto [de saúde], como revisão do pedido. 80% ou 90% dos pedidos são deferidos com o apoio da assistência social do posto. (Renata, setembro de 2012)

Como salientou Renata, o trabalho da associação é pensado a partir da premissa de que se não houver uma atenção ao aspecto social que cerca o contexto do

---

<sup>57</sup> Nome do vale-transporte. No decreto nº 32.842 de 1º de outubro de 2010, capítulo II, sessão II, consta os itens relacionados à gratuidade do vale-transporte para pessoas com deficiências físicas, doenças crônicas, e demais condições de saúde que têm o benefício garantido. Ver: [http://www.riocard.com/news/DECRETO\\_32842\\_DE\\_1\\_DE\\_OUTUBRO\\_DE\\_2010.pdf](http://www.riocard.com/news/DECRETO_32842_DE_1_DE_OUTUBRO_DE_2010.pdf). (acesso em 21/03/2013)

paciente fibrocístico, não há motivo para focar apenas no uso do medicamento. Outras condições têm de estar garantidas para que o medicamento possa ser usado pelo paciente, como salientado num dos documentos que tive acesso: “a ACAM-RJ não precisaria existir se houvessem, na prática, políticas públicas de qualidade para garantir tratamento e assistência adequados”.

Segundo o relatório realizado pela associação, a pesquisa “Quem Somos” foi responsável para que o grupo criasse “uma *tecnologia social* capaz de promover assistência ao paciente de forma suplementar e interdisciplinar” (FREITAS et al, 2007). A pesquisa então permitiu à associação a criação de “três frentes de ação”, como me explicou Renata: o trabalho em rede, a educação em saúde, e a assistência. Essas três frentes definem o estilo da associação, e são a base na qual vêm sendo desenvolvidos todos os projetos, e ações junto aos pacientes desde então.

Renata contou que no ano de 2012, a associação ganhou um terreno do estado, no qual será construída uma nova sede para a associação.

(...) a gente tem uma mãe que tem um contato muito forte no governo. Eu tinha uma entrada muito boa com ela, depois que eu saí, teve um problema com uma visita domiciliar, e ela rompeu com a associação. Quando eu voltei tentei me aproximar dela, mandava torpedo pra ela todos os dias... Até que ela falou: ‘consegui marcar a reunião’... Ai a gente conseguiu aqui na Rua da Lapa, bem pertinho..... Ai a gente foi lá na secretaria de patrimônio. (Renata, setembro de 2012)

Ainda não há recursos financeiros para o início das obras. Há a previsão de que serão gastos quinhentos mil reais para a construção da casa, que terá espaço o suficiente para que sejam realizados os atendimentos individuais a cada paciente, assim como quartos para hospedar familiares de pacientes que vêm de fora da cidade para internação hospitalar. O próximo setor que será profissionalizado dentro da associação será exatamente o de captação de recursos. Até então, os recursos com os quais a associação conta são captados por Renata e Silvana, outra assistente social da associação. Silvana, além das tarefas pelas quais é responsável está constantemente pesquisando possíveis editais de fomento a projetos sociais nos quais possa inserir

algum projeto da ACAM-RJ. Enquanto estive com elas, Silvana estava envolvida com a formulação de dois projetos para concorrer a fomento da Petrobras<sup>58</sup>.

A equipe também está se preparando para a atualização da pesquisa “Quem Somos”. Eles querem saber das mudanças no perfil epidemiológico que ocorreram nesses últimos anos para verificar se devem mudar suas estratégias, e criar novos projetos de adesão. A pesquisa da equipe vai contar com o apoio financeiro parcial da empresa farmacêutica Novartis.

\*\*\*

Como visto o objetivo de fazer os pais e pacientes aderirem ao tratamento é o que move a associação. Contudo a adesão remete a uma série de outras questões de ordem social relacionada ao paciente fibrocístico. É para que os pacientes tenham condições de adesão ao tratamento que a associação orienta suas práticas e ações. A seguir, discutirei como o movimento se estruturou com base nas três frentes citadas por Renata fundamentando seu estilo de governo.

---

<sup>58</sup> Petróleo Brasileiro S.A. - Petrobras é uma empresa de capital aberto (sociedade anônima), cujo acionista majoritário é o Governo do Brasil (União). É, portanto, uma empresa estatal de economia mista. Instituída em 3 de outubro de 1953 e sediada no Rio de Janeiro, opera hoje em 28 países, no segmento de energia, prioritariamente nas áreas de exploração, produção, refino, comercialização e transporte de petróleo e seus derivados. Mais informações: <http://www.petrobras.com.br/pt/>. Acesso em 24/04/2013.

### **3 AS TRÊS FRENTES DE AÇÃO E A ESTRUTURA DA ACAM-RJ**

No capítulo anterior apresentei quais foram os principais momentos constitutivos que resumem como a ACAM-RJ se estrutura atualmente. Como visto, a questão principal da associação é garantir meios para que os pacientes do estado tenham acesso ao tratamento recomendado ao fibrocístico. Para que ocorra a adesão, a associação montou uma pesquisa que descrevesse o perfil dos pacientes do Rio de Janeiro apontando assim as eventuais causas que os levassem à falta de adesão. Como será visto as práticas da associação visam não somente o acesso ao tratamento, mas sim as condições para tal. Veremos também, que na intenção de garantir as condições básicas para que ocorra a adesão, a associação se estruturou de modo que suas práticas acabam revelando uma gestão que se constitui a partir de uma relação com características tutelares entre associação e pacientes, ao mesmo tempo que tem na participação uma de suas estratégias de governo.

Começamos pelas definições acerca das três frentes citadas por Renata no capítulo anterior. Tais frentes são algo como as bases que fundamentam o modo como os membros da associação montam suas estratégias.

#### **3.1 Assistência, Educação em Saúde, Trabalho em Rede**

##### **3.1.1 Assistência**

No meu segundo dia na associação, depois de acompanhar uma visita hospitalar junto com Joaquina – uma das funcionárias da associação – cheguei à ACAM-RJ. A sala da entrada que já era pequena estava com menos espaço ainda. Muitas e muitas sacolas preenchiam o chão, de modo que havia pouco espaço para



caminhar. Eram cestas básicas que a associação estava recebendo de uma empresa “parceira” da associação<sup>59</sup>. Essa mesma empresa também doa kits escolares todo o início de ano, cestas de natal, agasalhos, e copinhos de nebulização. Todos que estavam na associação estavam ajudando a trazer as cestas para dentro do local. Ajudei também. Renata estava contente, pois eu estava ali “vivendo o cotidiano da associação”. Perguntei como seriam distribuídas todas aquelas cestas. Ela contou que há algum tempo atrás, elas verificavam as necessidades econômicas de cada paciente, e destinavam as cestas aos que mais precisavam delas. Contudo, a equipe excluiu essa prática por achar muito complicada, e passaram a doar as cestas aos que procurassem por elas na sede da associação: “quem precisa vai dormir na porta para pegar”, resumiu Renata.

A “frente” da assistência, desse modo, está relacionada à garantia de necessidades básicas do paciente, como a distribuição excepcional de medicamentos, por exemplo: “prover de forma excepcional, emergencial, e temporária, medicamentos que estejam em falta, para que o tratamento não seja interrompido”, como escrito no relatório, é uma das práticas da associação compreendida como assistência. No entanto, outras questões se englobam dentro dessa frente, como a alimentação – citado acima –, material escolar, etc. É preciso notar que a assistência não envolve apenas as necessidades relacionadas à saúde. Para os membros da associação, caso a família do paciente não tenha condições financeiras de, por exemplo, dar presente no dia das crianças, a associação se encarrega do presente. A adesão envolve então outras questões que extrapolam a esfera do atendimento em saúde.

A gente tem aqui o ‘Projeto Padrinho’ – o padrinho dá as coisas superfulas do dia-a-dia, e medicamento quando falta. Ele dá kits escolares... Porque a criança já se sente diferente, tem que ser amada por mais outras coisas, então ela ganha essas outras coisas também.  
(Renata, setembro de 2012)

---

<sup>59</sup> Como já descrito, a associação conta com o auxílio de diversos “parceiros” para a colaboração com a manutenção da sede, do salário das funcionárias, e para o patrocínio de certos projetos voltados à adesão. Eles são empresas privadas, das mais variadas origens (desde loja de *cupcakes*, até a indústria farmacêutica).

Renata citou, por alto, algumas das práticas da associação “a assistência está ligada a cesta básica, produtos de higiene, leite em pó, copinho [do nebulizador]”. Muitas pessoas têm dificuldade em adquirir o copo do nebulizador, uma vez que é caro, e tem de ser trocado com certa frequência. A maneira como a associação lidou com essa questão, e com outras, como o problema da falta de leite, e de acesso à fisioterapia mostra também a dinâmica de como funciona o sistema de “trabalho em rede” e de “parcerias”:

(...) a nossa pesquisa<sup>60</sup> também comprovou que as pessoas não trocavam o copinho do nebulizador. Só o copinho custa R\$80,00. A gente fez uma parceria com uma empresa, a empresa doa vários copinhos pra gente, daí a gente vende os copinhos por um valor simbólico para que a gente possa ter o ano inteiro, porque...esse ano ela vai doar 80 copinhos, mas eu tenho 240 pacientes, e eu posso dizer que metade deles são carente, então metade tem de ser doada, então R\$10,00 ou R\$15,00 todo mundo pode pagar, então todo mundo paga esse valor, e a gente junta mais dinheiro para comprar para todo mundo. (Renata, setembro de 2012)

Há certos suplementos alimentares indispensáveis ao fibrocístico que têm de ser misturados ao leite, item básico na alimentação. No entanto, embora haja o suplemento para os pacientes, garantido pelo Estado, muitas vezes lhes faltam o leite:

(...) a gente brinca que a ACAM-RJ no Rio de Janeiro deu certo porque ela ouviu o usuário. Não fiz campanha de leite porque acho que leite é legal. A gente trouxe leite porque a gente foi na casa do paciente e viu que não fazia adesão porque faltava leite, e porque o médico comentou que seria interessante também. (Renata, setembro de 2012)

A equipe da ACAM-RJ se orgulha de ter construído suas estratégias de gestão em cima do que foi apontado como necessidade pela pesquisa que realizaram entre os pacientes. No caso, a afirmação de que “a associação deu certo porque ouviu o usuário” se relaciona ao fato das funcionárias terem se dado conta da escassez desse alimento durante as visitas que fizeram para a realização da pesquisa. Aqui também

---

<sup>60</sup> Aqui ela se refere à pesquisa “Quem Somos”, citada no capítulo anterior.

é importante frisar a interação da equipe com os médicos e profissionais da saúde que trabalham nos Centros de Referência, pois a associação conta com a colaboração deles para saber o que é necessário para que determinado paciente realize o tratamento de forma adequada.

No caso da fisioterapia, há muitos pacientes que precisam de auxílio para os exercícios respiratórios, mas não possuem condições financeiras para pagar profissionais que venham a suas casas, e o Centro de Referência que oferece o serviço não consegue acomodar todas as demandas por fisioterapia. A equipe da associação passou então a recrutar profissionais recém-formados em fisioterapia, oferecendo-lhes capacitação no atendimento ao paciente fibrocístico em troca da disponibilidade desse profissional ir à casa dos pacientes realizar a fisioterapia.

E aí no ano passado eu tive um surto! Agora eu quero criar o padrinho da fisioterapia. Eu tenho que ter pessoas se formando em fisioterapia que queiram atender, mas que façam de graça. Esse projeto já foi lançado, tem um grupo, e a gente aí treinar esse grupo. Ele [o fisioterapeuta] vai fazer fisioterapia na criança uma vez por semana, durante um ano, na casa do paciente. A criança será escolhida em função do lugar onde mora o voluntário, pra diminuir as chances desse voluntário desistir. A gente fará o treinamento dessas pessoas, já temos 10 [fisioterapeutas]. (Renata, setembro de 2012)

Para recrutar esses profissionais, a ACAM-RJ entrou em contato com departamentos de fisioterapia de algumas faculdades e propôs a parceria. Essa estratégia deu certo pelo fato de que os voluntários poderão adquirir experiência no trabalho específico com pacientes fibrocísticos. Em outras palavras, ao mesmo tempo em que prestam um serviço necessário aos pacientes, esses profissionais estarão incrementando seus currículos.

### 3.1.2 Educação em Saúde

A premissa principal da frente de Educação em saúde é a de que se não há informações sobre a doença e seu tratamento “qualquer tecnologia de tratamento se torna ineficaz<sup>61</sup>”. As atividades educativas são, para a associação,

Um fator que merece destaque no diz respeito à falta de conhecimento, por parte dos pacientes e familiares, sobre os diversos aspectos da doença, o que dificulta na adesão ao tratamento. Este aspecto, detectado no decorrer da aplicação da pesquisa [Quem Somos], levou à ACAM-RJ a contratar duas profissionais de fisioterapia e uma profissional de nutrição que estão realizando atividades de cunho educativo junto a essas famílias, através de visitas domiciliares. (FREITAS et al, 2007:46)

Houve uma época em que a associação apenas cuidava e monitorava as pessoas que faltavam às consultas ou não retiravam os medicamentos. Nesse caso, alguma funcionária se dirigia à casa do paciente para verificar o motivo das faltas e tentar convencê-lo sobre a importância da adesão ao tratamento. Mas ultimamente o grupo resolveu realizar uma série de visitas ao paciente logo após o seu diagnóstico, levando ensinamentos sobre o problema de saúde, para assim tentar evitar uma possível desistência do tratamento. Trata-se, portanto, de uma estratégia pedagógica preventiva:

No passado, a gente trabalhava só em cima da adesão ao tratamento – sempre focada em ver quem é que estava faltando na consulta, quem estava retirando o medicamento, e a gente visitava as pessoas que estavam apresentando algum problema. Essa solicitação poderia ser [feita] pela família, o médico podia relatar, ou a equipe da ACAM-RJ poderia ver um caso e a gente fazia. E a gente começou a perceber que a gente tinha que começar a fazer o trabalho de educação quando a pessoa recebesse o diagnóstico, porque na grande maioria das vezes

---

<sup>61</sup> Conforme documento enviado ao Instituto Arredondar, que foi cedido a mim durante os dias que fiz pesquisa de campo.

as pessoas que não faziam a adesão é porque não tinham entendido sobre a doença, e quando vinham aqui pra fazer o cadastro, a gente trabalhava muita coisa ao mesmo tempo, e eles não conseguiam absorver. Então a gente tem um projeto, que a gente conseguiu um patrocínio esse ano, que se chama “Superar”. Superar os quatro traumas que existem para a doença: o trauma psicológico, o trauma social, o trauma nutricional e o trauma respiratório – essas são as quatro frentes. Primeiro o psicológico porque é uma doença que não vai ter cura, depois o social porque vai agregar um custo para o tratamento que às vezes não se está preparado, terceiro que os pacientes têm que fazer uma dieta 20% mais calórica. E qual é a natureza do brasileiro? Tem que emagrecer. Então você tem que mudar essa cultura dessa família, que essa criança tem que engordar, e essa criança tem que se olhar no espelho e não se achar gorda, e tem todo o tratamento respiratório para ser feito. Então ele recebe quatro visitas, durante dois meses, a partir do cadastro. (Renata, setembro de 2012)

A última visita, dessas quatro, é realizada pela psicóloga. É ela quem vai verificar se a família compreendeu todas as explicações sobre o problema de saúde, assim como os procedimentos para a realização do tratamento. Caso a família seja avaliada positivamente, a associação considera que eles não precisam mais participar do projeto de adesão.

A gente tem duas parcerias pra isso que a gente chama de educação em saúde. A gente vai na raiz do problema, porque educação é a base de tudo, então quando a pessoa sabe ela vai fazer tudo certo, quando ela entende, ela vai fazer certo. A gente precisa criar uma consciência de que não é fácil. A gente faz reuniões de três em três meses, e aí a gente sempre traz um tema educativo, um tema de movimento social, e é sempre informativa. (Renata, setembro de 2012)

Contudo, o foco desse trabalho em educação não pode ser realizado apenas nas reuniões das quais Renata falou. O foco desse trabalho é bastante individualizado por uma questão de saúde. Um dos principais problemas do fibrocístico é a fragilidade do pulmão às bactérias. Quando um paciente é

“colonizado” por um tipo de bactéria, ele não pode ter contato com pacientes colonizados por outras bactérias. Caso isso aconteça os pacientes sofrerão o que se chama de “infecção cruzada” – quando duas ou mais bactérias se alojam no pulmão – e isso agravaria muito mais o estado clínico do paciente. Portanto, para que os pacientes não corram riscos, a associação prefere focar seu trabalho nas visitas individuais (o que, sem dúvida, é muito mais oneroso do ponto de vista logístico). O foco individual acaba fazendo com que as funcionárias tenham uma proximidade muito maior com os pacientes. Todas sabem contar detalhadamente sobre a vida de cada paciente, sobre o ambiente em que vivem, e sobre suas redes de relacionamento. Portanto, a especificidade desse problema de saúde, acabou por orientar a maneira como a associação organizou suas práticas pedagógicas.

Sem dúvida, a impossibilidade de reunir pacientes num mesmo ambiente, acaba por influenciar o tipo de “associado” da ACAM-RJ. Diferentemente de outras associações voltadas a pacientes com problemas de saúde que não são agravados pelo contato com outros doentes, as possibilidades de associativismo aqui se reduzem consideravelmente. Considero essa uma questão interessante para analisar que tipo de paciente/associado acaba sendo coproduzido nessa rede de atenção à Fibrose Cística.

### **3.1.3 Trabalho em Rede**

A proposta de trabalho em rede já havia sido enfatizada durante o congresso em Florianópolis e exemplificada através da ilustração (fig.1) na qual a ACAM-RJ figurava numa posição central entre uma série de agentes e instituições. Renata ainda me disse que se ela colocasse toda a rede de parceiros naquela apresentação, não haveria espaço no slide. Compreendi que as instituições ou pessoas que não apareceram na ilustração contribuem para a associação de uma forma mais esporádica, ou especificamente para um ou outro evento. Não aparecia na figura, por

exemplo, todos os patrocinadores do jantar beneficente realizado anualmente pela associação.

A forma como a frente do trabalho em rede é exemplificada pela figura já é reveladora da maneira como a associação se posiciona no relacionamento entre ela, o paciente, e as demais instituições. Sua atuação, a partir daquela perspectiva é fundamental. E com a pesquisa entendi que “rede” se refere não somente à forma como a associação se vê entre as demais esferas da sociedade; ela mostra também a maneira pela qual as pessoas da associação se engajam com as práticas da organização.

Eu sou formada em assistência social. Na assistência social, a gente tem essa visão de que sozinho ninguém anda para lugar nenhum. Você já tem a visão da rede quando pensa o indivíduo. O indivíduo precisa de uma rede. Para a associação é a mesma coisa. Faz parte claramente da nossa formação, que para alguma coisa ter sucesso, a gente precisa de vários estarem participando. (Renata, setembro de 2012)

Dessa forma, quando há algum problema, todos se engajam na solução. Como exemplo, ela me conta o caso do menino Werley (a criança que teve o caso relatado no congresso), que teve uma crise respiratória bastante grave:

(...) naquele dia, a gente envolveu praticamente todo mundo, todos os pontos de referência estavam tentando vaga para ele, e não tinha. A gente falou com a médica de um dos Centros, e dissemos que a mãe falou que vai ir ai fazer um ato público, ela disse: ‘faz! Ela tem que entender que eu tô sofrendo muito mais do que ela pra dar esse não. Deixa ela vir aqui fazer, porque não tem o que fazer’. Porque na verdade tinha leito, não tinha é o equipamento. A psicóloga, a assistente social, e a fisioterapeuta foram para lá (o menino estava internado numa Unidade de Pronto Atendimento (UPA)). Ficamos eu, a nutricionista e o administrativo [tentando achar uma ambulância], não tinha nenhuma ambulância para alugar. Quando a gente conseguiu uma ambulância, era de um lugar que a gente não conhecia, e a gente ficou numa discussão assim: vamos mandar a ambulância ou não vamos? Se ele morre na ambulância, vão dizer

que era a ambulância da ACAM-RJ, então desiste de ambulância, vamos correr para os entes. Aí a gente ligou para o estado, aí a menina do estado falou: ‘como assim que não tem vaga? Calma aí, agora já vai achar vaga, espera ai... Ah tem uma vaga em São Gonçalo...’ Tá, mas não temos ambulância. ‘Como assim não tem ambulância? Manda a assistente social ligar’. Aí o pessoal do posto mandou a assistente social ligar. Aí a assistente social falou que a única ambulância que tinha estava esperando para fazer a remoção. Aí eu liguei para o estado, e ela falou: ‘o nosso estado não tem só uma ambulância!...’ Enfim, a gente descobriu que o cara da ambulância não queria levar porque se tratava de um caso muito grave e se ele fizesse o transporte, o menino poderia morrer dentro da ambulância. Então o responsável não queria liberar. O pessoal do estado falou: ‘não, não tem isso, vou ligar direto para UPA’ (Unidade de Pronto Atendimento). Aí o coordenador do Centro falou: vamos equipar a nossa ambulância, vamos botar o equipamento todinho com ele dentro da ambulância. Aí descobriram que os equipamentos estavam com pouca bateria, e a ambulância não tinha lugar para plugar. Ai a gente ligou para a prefeitura. (Renata, setembro de 2012)

Por fim, o coordenador da UPA assumiu a responsabilidade pela transferência, depois de muita discussão, e muitas ligações para unidades responsáveis da prefeitura e do estado. Nenhum funcionário da associação foi para a casa até resolverem o problema, às três horas da madrugada. “Em uma semana o menino teve alta. É esse que é o nosso trabalho. Essa é a parte da rede”, conclui Renata.

Pelo relato parece óbvio que o menino não teria sobrevivido se não houvesse a participação dos membros da associação, mediando a difícil situação. Apesar da mãe do menino realizar uma manifestação em frente ao hospital que havia negado vaga ao seu filho, tal ação não foi considerada relevante no relato do caso. Os membros da associação foram os mediadores entre o paciente, que necessitava de um leito hospitalar, e os “entes” estado/município. Nesse momento, a associação se faz tão ou mais relevante que o Estado, pois é a partir da intervenção de seus membros que o menino é transferido para o hospital e tem sua vida salva.



Em vários momentos ouvi a palavra “parceria” tanto no congresso, quanto nos dias em que estive junto da associação (como aparece aqui nas transcrições dos testemunhos). A “parceria” é considerada fundamental para o trabalho em rede. Foi por exemplo, através de uma “parceria interinstitucional” que a equipe da ACAM-RJ conseguiu que o município do Rio de Janeiro cedesse ao Centro de Referência para os pacientes adultos, o serviço de uma médica gastroenterologista – serviço que até então não era oferecido pela instituição. Mais interessante ainda, a equipe conseguiu junto ao município o serviço exclusivo de uma médica para atuar junto à associação com o fim de acompanhar reuniões junto com a equipe para a discussão, e explicação de casos dos pacientes considerados problemáticos:

(...) a gente recebeu o subsecretário de atenção básica do município aqui, e ele falou, tá, vocês já têm tudo do estado, o que vocês querem do município? A gente falou, ‘óh a gente tem um grupo de médicos que está atendendo os adultos, mas não temos uma gastro. Lá no hospital de referência não tem uma gastro’. Ai o município cedeu para o estado. E a gente pediu uma médica para a ACAM. É a mãe da menina que cantou lá no jantar [beneficente]. A Dra. Cristiane. Ela é uma médica tipo assistente. O paciente, quando interna, ela liga para os hospitais para acompanhar. (Renata, setembro de 2012)

Vê-se que não é sem negociações e enfrentamentos que a ACAM-RJ constrói sua interlocução com demais agentes e instituições. Contudo, o que se percebe é que mediante tais circunstâncias é que essa rede vai se tornando eficaz na atenção à Fibrose Cística.

### **3.1.3.1 Captação de Recursos: parceria com empresas privadas**

O trabalho em rede também envolve a conquista do que o grupo chama de “parceiros” para a manutenção salarial da equipe e dos projetos da associação. Em nossas conversas o tema sobre a falta de verbas para manter a associação e seus projetos sempre aparecia. A instabilidade financeira do grupo é motivo de insônia

para a equipe. Renata conta que é muito complicado conseguir recursos para uma associação de pacientes com Fibrose Cística. Ela fala que associações de pacientes com doenças de maior conhecimento e abrangência, como câncer de mama, por exemplo, conseguem mais facilmente captar recursos. Além disso, Renata conta que os empresários e a sociedade em geral não se comovem com a causa da associação, sem antes conhecer a fundo os problemas da Fibrose Cística. Ela comenta que as crianças cuidadas pela ACAM-RJ são tão bonitas e espoletas que acabam causando dúvidas sobre a gravidade da doença.

(...) a gente está chegando à conclusão que a gente pode procurar o melhor profissional do mercado, que mesmo assim ele vai ter que ficar submergido durante oito, nove meses para ele entender a nossa dinâmica. Não é fácil vender a Fibrose Cística. Ele pode ser especialista em câncer, que Fibrose Cística não é câncer. Não é fácil vender uma criança bonita! Não é fácil vender uma criança saudável.  
(Renata, setembro de 2012)

Aqui, a questão que envolve as imagens e fotos das crianças atendidas pela ACAM-RJ é bastante ambígua. Por um lado, as fotos das crianças servem para mostrar o importante trabalho realizado pela associação, afinal, são crianças saudáveis. Por outro, essas fotos dificultam a captação de recursos de empresas pelo mesmo motivo: as imagens mostram crianças saudáveis! Embora os relatos deem conta de enfatizar a dificuldade em conquistar recursos de empresas privadas, acredito que esse seja mais um dado que informa a eficiência da ACAM-RJ. Afinal, a associação, em consonância com modelo “profissional” de gestão mostrou que pode dominar a linguagem empresarial, que geralmente promove discursos de autonomização da sociedade desonerando o Estado da responsabilidade com projetos sociais. Acredito que a ideia de “vender a Fibrose Cística” reflete o aspecto desse tipo de interlocução da qual a associação participa.

Renata conta que, diferente de outras associações, a ACAM-RJ não recebe apenas recursos da indústria farmacêutica. Na época em que estive com a associação, 25% das doações vinham dos laboratórios, e o resto de outras empresas não ligadas ao mercado dos fármacos:

(...) a gente visita todas as empresas e aí vai apresentando todos os projetos com orçamento para eles decidirem qual projeto que vão apoiar. A gente sempre mandou projeto (...) Eu não quero que ninguém banque a associação. O objetivo nunca foi esse. Cada um vai dar um pedaço. E hoje, o orçamento desse ano, só temos 25% da indústria. Teve um ano que só a Roche e a Abbott apoiavam, e de uma hora pra outra, decidiram que no outro ano só iam doar R\$15,000, aí o Benjamim teve que demitir funcionárias. (Renata, setembro de 2012)

Ela conta que as associações que hoje dependem apenas dos recursos da indústria farmacêutica estão passando por muitas dificuldades, e algumas até estão fechando. Por isso a ACAM-RJ procura captar recursos de outras empresas:

(...) a gente tem uma meta de diversificar as nossas captações de recursos, porque a gente percebe cada vez mais que as ONGs que ficaram focadas num único fomentador, elas estão acabando, então a gente tem várias parcerias com empresas que são patrocinadoras de projetos, a gente tem parceria com o conselho da criança e do adolescente, que a gente recebe um recurso, a gente tem um grupo de voluntários, pessoas físicas que doam, como 'Amigos da ACAM-RJ', a gente tem as empresas que são chamadas 'Empresas Amigas da ACAM-RJ', que doam mensalmente um valor menor, a gente faz eventos, a gente faz rifa, no final do ano a gente faz cartão de natal, a gente faz tudo o que pode, a gente vai fazendo tudo o que pode para diversificar a captação de recursos. (Renata, setembro de 2012)

Considero interessante retomar alguns aspectos acerca da participação da indústria farmacêutica na associação. Como visto, há um esforço da ACAM-RJ em diversificar a captação de recursos, não esperando doações apenas da indústria farmacêutica. De fato, na pesquisa da qual participei anteriormente percebi um traço em comum entre as associações de pacientes com as quais conversei: sua fundação contou principalmente com verbas dessas empresas. Com a ACAM-RJ não foi diferente. Como referido no capítulo anterior, o grupo conseguiu recursos para alugar sua sede, principalmente da ABRAM e da indústria farmacêutica. Contudo, como sublinhou Renata, a intenção do grupo é de cada vez mais diversificar a

captação de recursos, tornando-se, assim menos dependente da indústria farmacêutica.

Acredito que a razão para tal decisão, além das apresentadas (instabilidade das doações, e experiência com associações que hoje estão com dificuldade financeira por depender somente de financiamento da indústria farmacêutica), tem a ver com as constantes acusações feitas às alianças realizadas entre laboratórios farmacêuticos e associações de pacientes. Na pesquisa da qual participei, as críticas a esse tipo de aliança vinham principalmente de médicos, gestores de saúde, e procuradores. De maneira geral, esses interlocutores entendiam que as associações de pacientes eram “influenciadas” pelos laboratórios farmacêuticos. Tais ligações eram então avaliadas negativamente como estratégias de expansão do mercado pelo setor farmacêutico, de forma a agravar o panorama da saúde brasileira em relação ao uso crítico e responsável dos medicamentos. Nesse sentido o vínculo entre as associações e laboratórios era vista como uma “mercantilização da saúde” (SOARES & DEPRÁ, 2012).

Considero que a abordagem desse assunto, pelas vias analíticas da mercantilização, e da influência, seja um tanto quanto maniqueísta e estereotipada. Assume-se, por essas vias, que as associações sejam inocentes e passivas. Contudo, também é bastante complicado acessar esse tema dentro das próprias associações. Quando eu tentava abordar o tipo de relação que tais grupos tinham com os laboratórios farmacêuticos, o assunto era sempre tangenciado por meus interlocutores dos grupos de pacientes, por suporem que eu, enquanto pesquisadora, também julgava negativamente tal aliança<sup>62</sup>.

Acredito então que, para além do exposto, uma das razões para que a ACAM-RJ procure outras fontes de financiamento esteja relacionada à tentativa de se desvincular dessa imagem que agentes das esferas médica e governamental (agentes esses, que participam ativamente da rede constituída pela ACAM-RJ) têm acerca das associações que mantenham vínculos com a indústria farmacêutica.

---

<sup>62</sup> Importante frisar que, se de um lado havia a crítica da aliança associação-laboratório por parte dos médicos, por outro havia a acusação por parte dos pacientes, de que os médicos “se venderiam” à indústria farmacêutica quando os profissionais aceitavam participar de eventos internacionais de medicina, às custas dos laboratórios patrocinadores.

### 3.1.3.2 Parceria com órgãos públicos

No capítulo 2 descrevi a sala da associação em que eram guardados os suplementos nutricionais necessários ao tratamento dos pacientes do Estado. Contudo, conforme apontou a pesquisa realizada pela equipe, uma das dificuldades na adesão ao tratamento é a não utilização desses suplementos devido à falta do leite. A equipe então buscou parceria com os I e IV Juizados Especiais Criminais<sup>63</sup> (Jecrims) da cidade para a aquisição do leite, e demais componentes necessários ao tratamento.

Os nossos medicamentos são ocasionais. Se você tem uma bactéria hoje, amanhã você pode não ter. O próprio suplemento é usado para estabelecer o quadro nutricional. Então num mês alguém pode levar 80 suplementos de caixinha, e no outro mês só usar pó. Quando a gente conseguiu isso através do Estado, a gente percebeu que algumas famílias não faziam o uso do medicamento, e a gente foi investigar e descobriu que as pessoas não tinham o leite – normal mesmo, em pó – para fazer a composição. Ai a gente começou a fazer as campanhas pró-leites junto com a sociedade civil. Leite a gente não compra, a gente tem parceria com empresas, e com o Jecrim. As pessoas são apenas com penas leves e que podem ser convertidas a favor da comunidade. A pessoa faz a opção: se ela quer doar o horário, ou se quer converter o valor em alimentos, etc. A gente tem parcerias com dois Jecrims. Um deles (I Jecrim) a pessoa tem que doar o bem em si. Ela [a Juíza] pergunta o que você precisa. ‘Leite!; Espaçador – pra botar a bombinha –; equipamento de fisioterapia’. A gente diz o que quer, daí ele vai, compra e traz. O Jecrim do Leblon<sup>64</sup>

---

<sup>63</sup> Órgãos do Poder Judiciário que julgam todas as contravenções penais e crimes de menor potencial ofensivo, ou seja, e baixa gravidade, segundo o entendimento do legislador. Hoje, são considerados crimes de menor potencial ofensivo, todos aqueles que têm pena máxima de até 2 anos. In: Cartilha dos Juizados especiais Criminais. Poder Judiciário do Rio de Janeiro. [http://portaltj.tjrj.jus.br/c/document\\_library/get\\_file?uuid=f4a20959-f493-4d69-9372-1053221f614b&groupId=10136](http://portaltj.tjrj.jus.br/c/document_library/get_file?uuid=f4a20959-f493-4d69-9372-1053221f614b&groupId=10136). Acesso em 20/01/2013.

<sup>64</sup> A juíza do Jecrim que fica no bairro do Leblon foi verificar o trabalho da associação para ver se eles estavam utilizando os bens que recebiam das penas do juizado do Botafogo. Diz Renata que ela ficou fascinada com o trabalho da equipe, e desde então procurou encaixar a associação entre as organizações que receberiam verbas daquele juizado.

(IV Jecrim), a juíza deposita na nossa conta e a gente faz a prestação de contas pra ela – o dinheiro vai pro aluguel da nossa sede, e para a parte de comunicação – a parte de comunicação é fundamental porque as crianças têm bactérias e as crianças não podem trocar de bactérias. A infecção cruzada não nos deixa fazer nada coletivo, tudo tem de ser individualizado. As visitas domiciliares facilitam nesse sentido, porque temos essa questão da individualização dos pacientes.

Renata conta como foi que a associação também conseguiu um BiPAP<sup>65</sup> (Bilevel Positive Pressure Airway) para manter na instituição:

Eu fui lá para conversar com ela [juíza] para ver como a gente podia gastar o dinheiro, para ver como era possível assinar o contrato... Ai falei, 'a gente tá precisando de um equipamento que custa R\$6.000,00, se houver uma pena grande lembra de mim'. Daí ela falou, 'puxa, eu tenho uma pena ótima pra te dar então, lá de Botafogo'. Eu falei, 'é um aparelho chamado BiPAP, que é pra criança que quando fica grave, ela precisa desse equipamento, porque aqui no estado não há programa pra oxidependentes<sup>66</sup> – temos que judicializar'. Esse equipamento dá condição ao paciente ter alta hospitalar, e daí quando o estado dá, o paciente devolve o equipamento pra gente'. A juíza falou, 'Renata, vou tentar'. No dia seguinte ela falou, 'Renata, essa ação já foi direcionada'... Sem brincadeira, na mesma semana, na segunda internou uma criança num hospital que não é de referência, e a menina estava muito mal, e os médicos queriam a introdução do BiPAP, e o hospital não tinha e a gente não tinha. Ai eu liguei pra juíza, 'Marcia, pelo amor de deus, eu preciso do BiPAP!'. Na sexta feira, ela me ligou e falou: 'a gente está aqui com uma causa R\$4.000,00, você consegue comprar?' Eu falei, 'Marcia, bota o dinheiro ai que a gente vai dar o jeito pra comprar!'.  

---

<sup>65</sup> É um dos tipos de respiradores mecânicos usados no suporte ventilatório por pressão e que são tipicamente empregados para a ventilação não invasiva. Semelhante a um compressor, ele tem a capacidade de gerar um fluxo de ar para o paciente fazendo com que a pressão nas vias aéreas do indivíduo fique sempre positiva.

<sup>66</sup> Termo usado para se referir aos pacientes que já não conseguem respirar sem auxílios de aparelhos.

A equipe conseguiu fazer um acordo com a empresa fabricante do aparelho. A empresa concordou em receber o valor de R\$ 4.000,00 em troca do aparelho, e esperar o restante para quando a associação conseguisse arrecadar o valor. Durante todo o mês a associação buscou o restante do valor através de rifas, e contribuições voluntárias de pessoas vinculadas a projetos de doação da associação.

Naquela sala dos suplementos também está guardado um equipamento - EverGo - necessário para o tratamento de alguns pacientes que apresentam condições mais graves, como a dependência de oxigênio, e que tem a vantagem de permitir que o paciente se locomova. Nesses casos, o paciente fará uso contínuo desse equipamento portátil concentrador de oxigênio. Contudo, para adquiri-lo é necessário desembolsar algo em torno de R\$6.000,00. Nesse caso, as assistentes sociais da ACAM-RJ encaminham um processo judicial para a aquisição do equipamento por parte do Estado, e enquanto o paciente espera pela decisão do juiz, a equipe empresta a ele o equipamento que possui. Renata explicou como a equipe da associação resolveu essa questão: através do trabalho em rede e parceria junto a órgãos públicos.

(...) é sobre aquela história que eu te falei que o paciente tem que ter autonomia. Esse equipamento dá autonomia de oito horas, e pode ser carregado na tomada. Ele tem uma vida normal, porque a criança pode carregar para todos os lugares. Depois que a gente começou a judicializar os casos, a gente fez uma parceria lá no estado. Conseguimos fazer com que os pedidos das ações sejam entregues em no máximo um mês. (Renata, setembro de 2012)

A parte burocrática é agilizada por uma funcionária do estado, responsável por atender às demandas vindas do judiciário. Assim que a equipe entra com o processo judicial pedindo o aparelho, já informa o número do processo a esta funcionária do estado, que, por sua vez, já prepara os trâmites burocráticos para a aquisição do aparelho após a decisão do juiz. “Ela não pode liberar enquanto não houver a petição do juiz, mas o que ela faz? Ela faz toda a agilização do processo burocrático”. Assim, pelo que entendi, no momento em que o juiz defere a ação, o

processo burocrático para encaminhar a demanda ao Estado já está todo pronto. “Esse é um dos processos do trabalho em rede”, conclui Renata<sup>67</sup>.

Cabe aqui notar uma importante ferramenta que a ACAM-RJ utiliza para garantir a saúde dos pacientes: a judicialização. De acordo com Maciel e Koerner (2002), a expressão “judicializar” alcança significado em algo que tem origem no Poder Judiciário ou que nele se resolve. De forma mais geral, o uso da expressão “judicialização” está vinculado a discussões que problematizam a massificação de processos de um mesmo tema conduzidos ao Poder Judiciário. Nos últimos anos, estudiosos de diversas áreas como Direito, Saúde, e Antropologia têm se dedicado a analisar no Brasil o fenômeno chamado “judicialização do direito à saúde<sup>68</sup>”. Vale ressaltar, contudo, que grande parte dos estudos dedicados à judicialização do direito à saúde dedica-se a compreender as ações judiciais que demandam por fármacos, tanto os contemplados como os não contemplados pelas listas de medicamentos ofertados no Sistema Único de Saúde.

Como visto nos comentários transcritos acima, a associação utiliza bastante o recurso da judicialização como uma das práticas referentes à manutenção do tratamento dos pacientes. Nos casos acima, as ações são enviadas ao Judiciário com objetivos da garantia de aparelhos essenciais para o tratamento e manutenção da vida de pacientes que têm insuficiência respiratória. A maioria das práticas que envolvem a judicialização na ACAM-RJ está relacionada à aquisição desses aparelhos. E, como será descrito na sequência desse trabalho, o “caminho” para a

---

<sup>67</sup> Essa estratégia de emprestar ao paciente aparelhos que auxiliem no tratamento enquanto esse entra com ação judicial para adquiri-lo junto ao Estado, acaba sendo estendida a pessoas com outros problemas de saúde que não a Fibrose Cística. Renata conta que às vezes os médicos dos centros acabam ligando para a associação pedindo ajuda a outros pacientes: “Às vezes a gente acaba recebendo problemas dos profissionais médicos, que não tem nada a ver com Fibrose Cística, mas a parceria é por aí... A gente tem aqui um aparelho compressor – Proneb – que é doado pela Roche... Em anos de batalha a gente conseguiu que o fornecedor doasse pra gente o equipamento, que tem a vida útil muito curta, então ele quebrava e o paciente parava o tratamento na metade. Então a gente tem hoje 20 equipamentos para emprestar, se quebrou o paciente vem aqui e a gente empresta. Ai os médicos já sabem disso: ‘ah, eu tenho um paciente meu que vai começar um medicamento, não é Fibrose Cística, mas demora um tempinho pra chegar. Você pode emprestar o seu equipamento?’. ‘Tá bem doutora, manda a família aqui, a gente conversa com eles...’. Porque assim, o Benjamin sempre trabalhou isso comigo... É vida de alguém, é ser humano. A gente não vai aumentar a vida do fibrocístico se a gente não emprestar o equipamento”. (Renata, setembro de 2012)

<sup>68</sup> Sobre esse tema conferir: SARLET, 2010; NETO, 2012; ANDRADE et al, 2008, BIEHL & PETRYNA, 2011; BIEHL, 2011.



aquisição desses aparelhos, mediante a judicialização, já foi bem estabelecido pelas funcionárias da associação, posto que elas recorrem sempre a um mesmo defensor público que já tem bastante conhecimento acerca da urgência desses aparelhos, e dos problemas de saúde dos fibrocísticos.

Acho interessante atentar para a frase que Renata utilizou para explicar tal estratégia: “aqui no estado não há programa pra oxidependentes - temos que judicializar”. O litígio aqui é uma via alternativa para a garantia e manutenção da saúde do paciente fibrocístico, uma vez que não há alguma política ou lei que atenda a questão. Como os estudos acima citados apontam, a judicialização da saúde é foco de debates entre outras coisas, pelo fato de nesses casos, o Poder Judiciário estar atuando de forma a cobrir as falhas dos Poderes Executivos Federal, Estadual e Municipal em relação ao cumprimento do dever de prover saúde aos cidadãos brasileiros.

Em seu trabalho sobre a judicialização de medicamentos, Biehl e Petryna (2011) conduziram entrevistas com juízes, advogados e funcionários de saúde pública, e constataram que,

(...) Muitos juízes que trabalham em ações que envolvem o direito à saúde sentem que estão respondendo às falhas do Estado de fornecer os medicamentos necessários, e que estas ondas de ações judiciais são um marco na democratização de uma cultura de direitos. [...] O fato é que os juízes se utilizam de racionalidades idiossincráticas, e criam suas próprias normas no julgamento dos casos que envolvem direitos à saúde. Eles tendem a tomar suas decisões em termos de "risco de morte" e "direito à vida", baseando-se na maioria das vezes em interpretações constitucionais e experiências pessoais que tiveram com casos trágicos<sup>69</sup>. (Biehl e Petryna, 2011, p. 371)

Contudo, o que motiva os argumentos contrários à judicialização da saúde é exatamente esse espaço que o judiciário vem tomando na garantia dos direitos à saúde dos litigantes que o acionam. Para alguns gestores, esse tipo de “interferência” dos magistrados em políticas públicas constituiria o que se convencionou chamar de “ativismo judicial”, conduta dos juízes que corromperia as funções dos

---

<sup>69</sup> Tradução minha.

administradores públicos e legisladores em gerenciar políticas públicas (NETO, 2012). Tal “interferência” acarretaria gastos ao Poder Público que provavelmente não estariam previstos nas leis orçamentárias destinadas à saúde pública.

Na pesquisa que realizei anteriormente, membros das associações debatiam sobre esse assunto sempre de forma defensiva. Eles eram constantes alvos de críticas por parte de gestores públicos, que entendiam a prática como uma distorção do conceito de universalidade da saúde. Dessa maneira a acusação feita em direção às associações era no sentido de elas serem incentivadoras de tais práticas.

Quando perguntei para algumas funcionárias da ACAM-RJ como a associação lidava com a questão, a resposta foi a de que a judicialização era sempre a última alternativa quando a demanda tratava-se de medicamento. Renata chegou a dizer que a associação “não judicializa”, e que a questão de medicamentos novos é sempre resolvida na ABRAM. Percebi então que nessa associação o tema da judicialização também era tratado de maneira bem cautelosa. O cuidado, por parte da ACAM-RJ e demais associações, em judicializar somente como última alternativa é resultado desse debate que atualmente acontece entre setores da sociedade civil, e poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, sobre o direito universal à saúde<sup>70</sup>.

Ainda assim considero que o cuidado em judicializar o mínimo possível, no caso da ACAM-RJ está relacionado a uma especificidade da associação: a relação estabelecida entre o grupo e o Estado. Como já relatado, a associação tem o Estado como um dos parceiros e interlocutores de sua rede. E, de fato, através dessa parceria a ACAM-RJ já conquistou muitos recursos para a instituição e para os pacientes. O terreno cedido à associação é apenas uma dessas conquistas. Renata mesmo, certa vez me comentou que quando há algum problema de cumprimento de obrigações por parte dos gestores, a associação procura sempre lidar com o máximo de cautela possível, “para não azedar a relação<sup>71</sup>”.

---

<sup>70</sup> Como exemplo, a já citada audiência pública realizada entre os meses de abril e maio de 2009 convocada pelo Presidente do Supremo Tribunal Federal à época, Ministro Gilmar Mendes, para subsidiar o julgamento de processos que discutiam a concretização do direito à saúde (art. 196 da Constituição Federal), a partir do oferecimento de medicação e tratamento pelo Poder Público.

<sup>71</sup> Nesse caso específico, estávamos conversando acerca da implementação da terceira fase da triagem neonatal, que deveria ter acontecido no final de fevereiro daquele ano. Renata e Benjamin estavam se preparando para um encontro que haviam agendado com a Secretaria da Saúde na intenção de “pressionar” os gestores a cumprir com o estabelecido.

### 3.2 Como a ACAM-RJ se estrutura e aplica seus projetos

A associação possui uma diretoria composta por pais de pacientes. Contudo conheci apenas três pessoas desse setor: Benjamin, que é o presidente da associação, Carlota, quem entrevistei a respeito dos anos iniciais da associação, e Nara, que, desses três, é quem está há menos tempo na associação – Renata me disse que ela “era uma mãe recém diagnosticada” (seu filho recebeu o diagnóstico em setembro de 2011). Ela é formada em Farmácia – com especialização em Microbiologia – e em Direito. Ela diz que entrou na associação porque queria contribuir com algo, porque assim ela se sentiria menos angustiada com relação ao problema do filho. Quando conversamos, ela não conseguiu descrever o que fazia exatamente na diretoria, mas salientou que estava estudando uma resolução normativa da Agência Nacional da Saúde<sup>72</sup> (ANS) sobre o estabelecimento de princípios para a oferta de medicação de uso domiciliar aos portadores de doenças crônicas por parte dos planos de saúde. Embora a Fibrose Cística seja uma doença crônica, ela não está contemplada entre as doenças alvo dessa resolução<sup>73</sup>. A ideia então era analisar detalhadamente a resolução para então verificar se poderia haver precedentes que incluíssem a Fibrose Cística dentro da medida. Nara também estava estudando as leis e decretos nacionais referentes aos benefícios concedidos aos deficientes físicos, para verificar se haveria algum modo de fazer com que o paciente fibrocístico fosse beneficiário das mesmas.

Ninguém da diretoria recebe para exercer tal função. Benjamin é aposentado, Carlota é dentista, e Nara atualmente cursa pós-graduação em Direito Tributário e Previdenciário.

---

<sup>72</sup> A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) é uma agência reguladora vinculada ao Ministério da Saúde do Brasil, que regula o mercado de planos privados de saúde. Mais informações em: <http://www.ans.gov.br/>. Acesso em 12/10/2012

<sup>73</sup> A medida, que foi publicada semanas mais tarde, tem como objetivo reduzir o sub-tratamento das patologias de maior prevalência na população (Diabetes Mellitus, Asma Brônquica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC, Hipertensão Arterial, Insuficiência Coronariana e Insuficiência Cardíaca Congestiva). Ver: Resolução Normativa - RN Nº 310, de 30 de Outubro de 2012 – [http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com\\_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=2283](http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=2283). Acesso em 12/10/2012.

Eu via Benjamin quase todos os dias na associação. Ele sempre chegava por volta do meio-dia, almoçava junto com Renata, e depois resolvia algumas questões administrativas. Suas passagens pela associação sempre foram rápidas, pontuais. Benjamin é familiar de paciente. Ele entrou na associação há 20 anos atrás quando essa pessoa de sua família já tinha o diagnóstico<sup>74</sup>. No entanto, Benjamin inicialmente não se envolvia muito com as atividades do grupo, e por um longo período não participou das reuniões e dos encontros da associação. Ele não me deixou muito claro o motivo do afastamento, apenas deu a entender que estava muito envolvido com seu trabalho como consultor de seguros e investimento. Há dez anos ele voltou a para a associação, e “começou a se envolver mesmo” há oito anos, como presidente da instituição. Ele diz que está cansado do posto, mas também não sabe se há alguém da diretoria interessado em assumir a presidência. Também explicou que o processo de eleição é formal, mas muito simples: poucas pessoas se reúnem – menos de dez, geralmente apenas quem faz parte da diretoria – e o indicam à presidência.

Achei muito interessante que Benjamin, quando se referia a qualquer paciente da associação, por vezes o chamava de “cliente”: “quem é mesmo o cliente de Ramos?” – fazendo alusão a um paciente que havia sido visitado naquele dia. Logicamente esse termo deve refletir um pouco dos cacoetes de quem trabalhou a vida inteira com vendas, mas reflete também a postura profissional que a associação procura passar quando se apresenta para outros agentes, como empresas, e institutos de fomento.

Contudo, Benjamin, assim como as outras funcionárias da equipe, acabou se tornando íntimo das famílias e dos pacientes com Fibrose Cística. Essa intimidade reflete também o tipo de gestão que a associação promove entre os pacientes, pois a quase totalidade das práticas da equipe junto aos pacientes acontece de modo bastante individualizado, na casa de cada um, como já foi sublinhado. Dessa forma, a associação acaba se tornando também, como Renata disse certa vez, “parte da família do paciente”. Como exemplo, lembro de uma visita que realizei junto com Thaís, uma das fisioterapeutas da equipe, à casa de Maria Cristina, de sete anos, e sua mãe, Rita. Thaís estava visitando aquela família para realizar uma pesquisa que conduzia

---

<sup>74</sup> Hoje, já adulto, essa pessoa não se envolve com a associação por opção pessoal.

na pós-graduação. Naquele dia, a conversa foi mais focada na mãe da menina. Maria Cristina ficou assistindo televisão em seu quarto. Certo momento, enquanto Thaís e Rita conversavam, a menina me pegou pela mão e me levou até a cozinha. Lá ela mostrou na porta da geladeira uma série de bonecos de imãs que ela havia fixado. Ela me explicou que ali estava a “família dela”. A boneca que a representava estava bem no meio dos demais desenhos, e ao lado dela havia o boneco de um homem, vestido de terno e com uma cartola. Perguntei quem ele era, e ela me respondeu que era “Benjamin, aquele homem da associação”. Comentei isso mais tarde com ele, que abriu um sorriso e ficou com os olhos marejados. Nesse exato momento, todas as funcionárias que estavam conosco fizeram brincadeiras, dizendo que Maria Cristina era “mesmo o xodó de Benjamin”.

Assim como Benjamin, toda a equipe acaba se envolvendo emocionalmente com os pacientes da associação. Quase todos os dias, ouvi histórias e relatos carinhosos sobre um ou outro paciente, assim como fiquei sabendo da difícil recuperação emocional de membros da equipe quando algum paciente morre.

Para melhor entender como o trabalho da ACAM-RJ é realizado, apresento, a seguir, cada setor da associação, assim como os projetos que os membros da equipe estão envolvidos. Acredito que a partir dessa descrição, o leitor terá a dimensão de como tais práticas acabam criando um tipo de relação com os pacientes que entendo aqui como tutelar. Ao mesmo tempo, percebo estratégias de gestão que estimulam a participação e a negociação tanto dos pacientes como dos demais agentes que constituem a rede formada pela associação.

### **3.2.1 Pedagogia, Assistência Social, Nutrição, Psicologia, e Fisioterapia**

Quando estive na associação, havia dez mulheres contratadas. Uma delas deixou o grupo no meu terceiro dia de pesquisa – a associação não estava com recursos o suficiente e teve que demiti-la. Conheci quase todas as funcionárias da equipe. O ritmo do grupo é bastante dinâmico. Algumas funcionárias estão

constantemente na rua, fazendo visita hospitalar, ou domiciliar. Algumas também estudam - estão no processo de conclusão da graduação, ou pós-graduação. Nenhuma delas havia trabalhado com algo relacionado à Fibrose Cística antes de iniciar na associação, e quase todas souberam da oportunidade de emprego a partir de anúncios que a associação colocava nos murais das faculdades, ou através de indicação de conhecidos que já haviam trabalhado na ACAM-RJ. Todas participam de congressos que envolvam temas relacionados à Fibrose Cística. Isso dá a elas um conhecimento global sobre vários aspectos da doença, de modo que qualquer uma, independente de sua formação, saberá explicar a dinâmica da doença - desde seus aspectos clínicos, e função específica de cada medicamento, até seus aspectos genético-moleculares.

Karina tem 33 anos, e é a pedagoga. Ela é responsável pelo "*Projeto Padrinho*", que tem por objetivo "oferecer suporte aos pacientes infanto-juvenis que apresentam situações de fragilidade sócio-econômica, através da doação de medicamentos, brinquedos, material escolar e vestimentas, de forma a viabilizar o acesso destes a determinados bens e serviços<sup>75</sup>". Esse projeto envolve a procura e o cadastramento de pessoas que queiram ajudar as crianças de alguma forma. Todas as crianças cadastradas na ACAM-RJ têm um padrinho ou madrinha. A época em que estive na associação estava próxima do "Dia das Crianças", então uma das tarefas que Karina estava realizando era a combinação com cada um desses padrinhos/madrinhas sobre qual atividade realizariam juntos com seus afilhados. A proposta inicial era a de que houvesse um passeio ao cinema. No entanto, algumas pessoas trocaram por doação de brinquedos, ou um lanche no Mc'Donalds. Ajudei Karina a realizar algumas ligações. Percebi, pelas conversas que tive ao telefone, que a maioria dos padrinhos/madrinhas fazia parte das redes de relações dos funcionários, principalmente de Renata, e de Benjamin<sup>76</sup>. Karina também se encarrega das reuniões

---

<sup>75</sup> Projeto Padrinho/Madrinha. Ver: [http://www.acamrj.org.br/wp/?page\\_id=61](http://www.acamrj.org.br/wp/?page_id=61) Acesso em 22/03/213

<sup>76</sup> Naquele momento me lembrei de um diálogo que tive com o marido de Renata durante o jantar beneficente. Eu havia perguntado como é que eles haviam conseguido a participação voluntária dos músicos que estavam animando o evento, assim como a presença de alguns atores famosos, como José Mayer. Ele me disse que a melhor estratégia é "ter amigos".

que ocorrem entre pais e responsáveis, e por cuidar das questões que envolvam problemas escolares os mais diversos – desde a atualização dos conteúdos escolares ao paciente internado, até a resolução de dúvidas sobre a rotina do paciente com Fibrose Cística entre professores e diretoria das escolas que frequentam as crianças fibrocísticas.

Joaquina e Dinorá trabalham como assistentes sociais na associação. Elas têm 23 e 34 anos, respectivamente. Joaquina explica que elas são responsáveis pelo “cadastro de novos pacientes, e entrevista social – que serve para entender o contexto social, a história da família”. “É a parte de acolher mesmo”, ressalta Dinorá. São elas então que cuidam da manutenção e evolução do “prontuário” de cada paciente, registrando cada nova alteração no contexto social e hospitalar, a configuração do contexto familiar (como casamento ou separação), mudança de endereço, até a alteração de medicamento, etc. Joaquina explica suas outras funções:

(...) acompanhamento, acompanhamento social mesmo, quem está judicializando equipamento de oxigenoterapia, ou alguma outra questão de benefícios. A gente dá toda a informação de como tem que ser feito, a gente faz a entrada e depois a gente acompanha, vê se ele já recebeu... E se for questão judicial a gente monitora pela internet o andamento desse processo. (Joaquina, setembro de 2012)

Para garantir que as resoluções judiciais sejam positivas, Joaquina costuma encaminhar os pacientes litigantes ao Dr. Paulo, defensor público já conhecido da associação, e, portanto, ciente das dificuldades e urgências dos pacientes de Fibrose Cística.

Elas também realizam visitas hospitalares, e domiciliares, de acordo com a demanda apresentada pela equipe – em casos que a equipe considera haver algum problema afetando a adesão ao tratamento – falta de consultas hospitalares, não-retirada de suplementos e medicamentos, etc. Dinorá também faz acompanhamento das reuniões dos conselhos aos quais a instituição está ligada. Elas também são responsáveis por definir como contribuirão as pessoas que receberam penas de prestação de serviços nos Juizados Especiais Criminais (Jecrims) aos quais a ACAM-RJ é vinculada.

Amanda é nutricionista da associação. Ela tem 27 anos, e é responsável por representar a associação no grupo técnico para decisão sobre compra e pedidos de medicamentos, da Secretaria da Saúde. Nesse órgão, ela é quem faz os pedidos de suplementos nutricionais para os pacientes, e posteriormente realiza a prestação de contas. Sendo assim é ela quem toma conta da distribuição desses suplementos. Assim como nos setores de psicologia e de assistência social, ela também faz visitas às famílias recém-cadastradas para orientá-las quanto à alimentação correta, assim como a adaptação da rotina nutricional do fibrocístico e de sua família. Além das visitas aos pacientes recém-cadastrados, ela também realiza visitas aos pacientes internados, às famílias, quando essas pedem, ou quando a associação considera necessário. Carolina também acompanha as consultas hospitalares no Centro de Referência para pacientes adultos. Assim como acontece com todos da equipe que realizam visitas hospitalares, posteriormente Amanda realiza relatórios para discussão, em equipe, dos casos que merecem alguma intervenção da equipe.

Paloma tem 28 anos e é a psicóloga da associação. É ela quem conversa com os pais e com o paciente quando é diagnosticado, com a intenção de prepará-los emocionalmente para o problema de saúde. Achei interessante que além de explicar o que é a Fibrose Cística (e por isso ela procura estar sempre atualizada sobre a doença), Paloma tem também de explicar aos pacientes e familiares o que é a ACAM-RJ; ou seja, quando vão à ACAM-RJ pela primeira vez, os recém diagnosticados, na maioria das vezes, não têm ideia ainda de que exista uma associação de pacientes. Lembro aqui, que, pelo que entendi das nossas conversas, quem envia o novo paciente à ACAM-RJ é a equipe médica do Centro de Referência que o diagnosticou, por isso entende-se que haja muitas dúvidas por parte dos pacientes e seus familiares nesse primeiro encontro.

Paloma também realiza visitas hospitalares durante dois dias da semana para conversar com os pacientes que estão internados. Segundo ela, é muito mais complicado trabalhar a adesão com pacientes adultos: “é mais difícil a conversa porque eram meio que cobaias no passado – acham que vão morrer, por isso não querem seguir o tratamento à risca – não têm objetivos de vida.” O sentido para a expressão cobaia, pelo que entendi, se dá ao fato de que esses pacientes hoje adultos



passaram por muitos diagnósticos e tratamentos errôneos antes de serem diagnosticados como fibrocísticos. Dessa forma há a compreensão entre eles de que todas as terapias pelas quais passaram antes do diagnóstico eram “chutes” dos médicos que as prescreviam<sup>77</sup>.

Durante a conversa notei que, assim como em outros setores da associação, a abordagem de Paloma é bastante focada na mãe do paciente: “procuramos saber se a mãe tem rede de apoio”. Ela explica que a maioria das mães sai do emprego porque não possuem redes de apoio, nem a compreensão dos profissionais do ambiente escolar. Quando pode, a própria Paloma vai à escola explicar aos professores que o aluno fibrocístico tem de faltar alguns dias na semana por conta do tratamento. Além disso, Ana Carolina junto com Karina têm a tarefa de visitar todas as escolas que os pacientes frequentam, pois assim elas podem “conhecer o ambiente escolar e a professora.” Nesse sentido, parece que elas agem como tutoras do paciente, pois são elas quem acabam tendo o status de autoridade, ao explicar a situação em nome da mãe e do aluno. Quando se refere aos pais dos pacientes, Paloma diz que seu trabalho é focado no engajamento do homem ao tratamento do filho, assim a mãe poderá ter uma vida social para além do filho. “A gente tem que fazer um trabalho de parceria – na hora que a mãe não aguenta, entra o pai. Acha que só porque é o provedor já faz o bastante!?”. Junto com a equipe médica dos Centros de Referência, ela decide se encaminha ou não a família a um acompanhamento psicológico, e quando nota que as crianças apresentam problemas referentes à aprendizagem, ela pede um laudo neurológico para verificar se há ou não algum problema cognitivo.

Viviane e Thaís são fisioterapeutas. Viviane tem 22 anos. Acredito que Thaís tenha entre 25 e 30 anos. Viviane faz parte do projeto “*Superar*”, juntamente com Paloma. Esse projeto foi criado em 2011. A ideia principal é aumentar a adesão do paciente ao tratamento, através da assistência fisioterápica, e psicológica logo nas primeiras semanas a partir do diagnóstico. O projeto é financiado pela empresa farmacêutica Roche. Cada nova família cadastrada na ACAM-RJ recebe quatro visitas, uma por semana, durante o primeiro mês após terem se cadastrado na

---

<sup>77</sup> Essa foi a compreensão que tive a partir da conversa com Paloma. Seria necessária a conversa com algum desses pacientes adultos para analisar o significado da expressão “cobaia”.

associação. As quatro visitas servem para ensinar o familiar e o paciente a realizarem o tratamento de forma correta<sup>78</sup>, assim como auxiliá-los psicologicamente. Durante minha inserção na associação, Thaís estava focada em sua pesquisa de pós-graduação. Além de realizar tarefas relativas a seu posto, como visitas a pacientes para orientação fisioterápica, ela também estava visitando um grupo de famílias cadastradas na associação para aplicar sua pesquisa<sup>79</sup>.

Por fim, na associação também trabalham Linda, de 22 anos, e Raquel de 19 anos. Linda tem como função a coordenação de recursos humanos. Quando estive por lá, ela estava organizando e atualizando a tabela do projeto “*Amigos da Acam*”, que funciona “como um grupo de amigos que possam ser colaboradores permanentes da Acam. Os amigos da Acam podem colaborar com doações a partir de R\$10,00 mensais<sup>80</sup>”, e essas doações servem para que o grupo tenha maiores subsídios para a “assistência às famílias dos pacientes<sup>81</sup>”. Linda também é responsável por demandar as tarefas aos voluntários que atuam na associação. Raquel é tecnóloga em administração. Ela trabalha no setor administrativo da

---

<sup>78</sup> Realizar o tratamento corretamente inclui não só a forma correta de realizar os exercícios fisioterapêuticos, ou a correta utilização dos medicamentos, dos suplementos, ou do aparelho nebulizador, mas também envolve aspectos mais globais, como manter a higiene, por exemplo. Cada família recebe da associação borrifadores de álcool-gel, e o incentivo de usá-los sempre que interagir com o paciente, numa atitude preventiva a infecções bacterianas.

<sup>79</sup> Sua pesquisa procurava mostrar a importância da intervenção educacional do profissional de saúde nas famílias com pacientes fibrocísticos. Thaís escolheu um grupo de famílias pra visitar durante quatro semanas seguidas. Em cada visita, ela discute vários aspectos da doença e do tratamento, solucionando todas as possíveis dúvidas que possam surgir. O outro grupo de famílias permanece sem visitas. Ao final da pesquisa ela pretende verificar se houve diferenças em termo de adesão ao tratamento entre um grupo e outro. Em suma, o objetivo da pesquisa é mostrar que quando há um entendimento global sobre a doença, o paciente e o familiar tendem a realizar o tratamento mais adequadamente. Estive acompanhando uma dessas visitas junto com Thaís. Fomos ao Morro do Alemão visitar uma paciente, Maria Cristina, de 7 anos, e sua mãe Rita. O trabalho, naquele dia, foi focado na mãe. A conversa foi sobre os aspectos genético-moleculares da doença. Thaís montou com isopor algo como uma célula gigante para que pudesse interagir com Rita. Juntas, revisaram o nome de cada componente da célula, e depois Thaís mostrou um vídeo que explicava, através de animação gráfica, o “defeito” no trabalho celular que causaria os sintomas da Fibrose Cística. Também conversaram sobre as possibilidades genéticas de que Maria Cristina tivesse um filho com Fibrose Cística. Rita me pareceu muito esforçada. Ela mostrou os livros de biologia que tinha em sua casa, da época que estudava. Disse que estava aprendendo muito com eles. A visita que Thaís faria na semana posterior já teria uma abordagem mais prática. Ela acompanharia Maria Cristina durante a sessão de nebulização, para ver se precisaria intervir em algo.

<sup>80</sup> Pelo que pude observar, muitos das pessoas que estão cadastradas como “Amigos da ACAM-RJ” participam também do “Projeto Padrinho/Madrinha”.

<sup>81</sup> Projeto “Amigos da ACAM-RJ”. Ver: [http://www.acamrj.org.br/wp/?page\\_id=62](http://www.acamrj.org.br/wp/?page_id=62). (acesso em 22/03/2013).

associação, cuidando das questões financeiras. Linda e Raquel não estão diretamente envolvidas com as práticas interventivas da associação.

### **3.3. Reconhecimento entre os agentes da rede: como as práticas da ACAM-RJ informam sobre sua legitimidade no campo da atenção à Fibrose Cística**

Introduzo aqui um excerto de diário de campo que produzi após acompanhar uma visita hospitalar ao Instituto Fernandes Figueira (IFF), junto com Joaquina. Um dia anterior à visita, Renata me explicou o que eu iria observar:

(...) a visita que você vai fazer amanhã tem dois focos – um de rede, que é estar próximo dos médicos do hospital de referência, que a gente passa lá, ela vai passar no setor dos médicos, e vai passar no setor de internação... A gente tá em contato com a família, vê se tem paciente novo diagnosticado, e aí a gente passa no médico pra gente ver quem faltou (paciente). A gente tem uma vez no mês que vai buscar tanto os faltosos do ambulatório quanto os faltosos da farmácia. Aí a gente analisa. Quem faltou a gente liga para ver porque faltou, e se for um caso de negligência, se a gente perceber que a mãe está enrolando, a gente marca para fazer a visita na casa do paciente. (Renata, setembro de 2012).

Considero que essa situação etnográfica traz elementos do que entendo aqui como uma relação de poder que guarda algumas características de práticas tutelares. Veremos também que o tipo de relação produzida entre a ACAM-RJ e determinados agentes da rede – como os médicos do Centro de Referência e a farmacêutica responsável pela dispensação dos medicamentos<sup>82</sup> aos pacientes do estado – constitui-se de forma a legitimar as práticas e o modo de gestão da ACAM-RJ.

---

<sup>82</sup> A OMS e o Ministério da Saúde Brasileiro definem o termo “dispensação de medicamento” como o ato profissional farmacêutico de proporcionar um ou mais medicamentos a um paciente, geralmente como resposta à apresentação de uma receita elaborada por um profissional autorizado. Nesse ato, o farmacêutico informa e orienta o paciente sobre o uso adequado do medicamento. São elementos importantes da orientação, entre outros, a ênfase no cumprimento da dosagem, a influência dos alimentos, a interação com outros medicamentos, o reconhecimento de reações adversas potenciais e

Encontrei-me com Joaquina às 8h45min na estação de metrô do Flamengo. De lá, fomos a pé até o Instituto Fernandes Figueira (IFF), um dos Centros de Referência para pacientes com Fibrose Cística. A caminhada foi bastante rápida. As funcionárias da associação caminham correndo, sempre. No caminho pergunto à Joaquina como é o relacionamento da equipe da associação com os médicos. Ela me diz que os médicos acabam esperando delas, mais do que a associação se propõe, mas, para manter um bom relacionamento a associação recebe as demandas dos médicos: *(...) o médico vai falar às vezes assim, 'ah, eu tô precisando de não sei o que pra alguém, você tem como resolver isso pra mim?'* Porque no setor de assistência a Fibrose Cística [do hospital] não tem serviço social, então a gente acaba sendo assistente social. Chegamos em uns 20 minutos no IFF. Joaquina saca seu jaleco branco de dentro da bolsa, e pergunta para mim se eu trouxe algum jaleco também. Falo que não, que não tenho. Ela diz que não tem problema. Fala também que a visita vai ser bem corrida, e que não poderá me explicar tudo o que está acontecendo, por isso eu devo perguntar para ela, caso eu não entenda o que estaremos fazendo. Subimos uma rampa, e passamos por várias salas, pegamos elevador, subimos e descemos escadas diversas vezes. Ela tem o mapa do hospital inteiro na cabeça. O primeiro ponto em que paramos é a farmácia que fica dentro do hospital. Os pacientes que são atendidos no IFF, e que solicitam o remédio ao Estado através de processo administrativo recebem seus medicamentos lá. Joaquina estava lá para conversar com Silvana, farmacêutica responsável por dispensar os medicamentos aos pacientes com Fibrose Cística<sup>83</sup>. As duas conversaram bastante numa sala bem pequena, com estantes cheias de medicamentos. Com um papel e caneta em mãos, Joaquina anotou o nome dos pacientes que não vieram pegar os medicamentos

---

as condições de conservação dos produtos". Retirado de <http://pt.wikipedia.org/wiki/Dispensa%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em 20/03/2013.

<sup>83</sup> Os medicamentos necessários ao tratamento da Fibrose Cística que constam na lista de medicamentos do Sistema Única de Saúde (SUS) até o momento da pesquisa eram: Seretide, Aerolin, Berotec, Atrovent (broncodilatadores); Ciprofloxacina, Colomycin, Tobi (antibióticos); Pulmozyme (mucolítico); Azitromicina (anti-inflamatório). Informações retiradas do Controle Anual de Atividades da ACAM-RJ, de 2011, cedido a mim pela associação.

naquele mês. Silvana estava em dúvida sobre dois pacientes com o mesmo nome. Um deles não havia aparecido para receber o medicamento e ou outro havia. Silvana só não tinha certeza de quem era quem. Conversando com Joaquina, as duas resolveram a questão. Joaquina também queria saber o que estava acontecendo com um paciente que havia dito à equipe não estar usando determinado medicamento porque a farmácia estava em falta. Examinando diversos documentos, em inúmeras pastas as duas descobriram o formulário desse paciente incompleto. Silvana também informou Joaquina que um outro paciente precisava de certo medicamento, mas não havia ainda pegado a prescrição com a médica do Centro, portanto o processo administrativo estava incompleto. Entendi que Silvana estava dando a entender que a médica não sabia direito como proceder. Joaquina anotou o nome do paciente e falou que iria resolver a questão. Antes de sair, ela pergunta se Silvana tinha *“alguma coisa para a ACAM-RJ”*. Silvana responde que não. Silvana me impressionou por saber o nome e o sobrenome de praticamente todos os pacientes citados durante a conversa. Comentei isso com Joaquina. Ela disse que quando Silvana se ausentou por causa da licença-maternidade, o controle acerca de quem retirava medicamentos se tornou muito mais complicado. De lá seguimos por um corredor, e chegamos a um local onde aconteciam as consultas de pneumologia. Joaquina diz que tem de conversar com a pneumologista, mas não a encontramos em sua sala. Nas cadeiras do lado de fora da sala de atendimento, estava um casal de pais, com seu filho, correndo e brincando muito (havia uma mesinha para crianças ali perto, como papéis, lápis de cor, e brinquedos). Joaquina abraça a mãe, pergunta como está. Esta lhe apresenta seu marido, que, bastante tímido, lhe cumprimenta. Eles estão ali para a consulta de Jaime (o menino deve ter uns sete ou oito anos de idade). Joaquina tenta beijar Jaime, mas este não lhe dá muita bola. Ela explica que está ali para conversar com a Dra. Marlene, mas não a encontrou ainda. A mãe diz que está faltando ao trabalho para levar o filho à consulta. Joaquina pergunta por que ela ainda não mudou o seu filho para o outro Centro de

Referência, que fica mais perto da casa deles. Não entendi a explicação dada. De repente Joaquina vê, do outro lado do saguão, uma moça sentada com um bebê no colo, e com o filho (que deve ter uns dez anos) ao lado. Joaquina olha para ela espantada para e murmura *“mas o que você está fazendo aqui?”*. Vamos até ela. Joaquina a cumprimenta e pergunta o que aconteceu. A moça, Claudiomara, comenta que sua filha – o bebê – estava tossindo há dias, e preocupada, resolveu trazê-la ao hospital para consultar. Joaquina, de maneira muito amistosa, dá uma bronca na moça. *“E o que ele está fazendo aqui?”*, se referindo ao menino, Pedro. Aquele dia da semana (quinta-feira) é reservado a pacientes colonizados por uma bactéria “x” (caso de Jaime), mas Pedro é colonizado por outra bactéria. Claudiomara comenta que não tinha com quem deixar Pedro, e teve de trazê-lo junto. *“Você sabe que as crianças não podem ficar no mesmo espaço...”*, fala Joaquina. *“Ah, mas ele tá quieto aqui comigo”*, diz a mãe. *“Você já viu quem está ali?”*, pergunta Joaquina, se referindo a Jaime, que corria pelo saguão. Claudiomara somente olha para Joaquina como quem diz: *“que posso fazer?”*. Agora Joaquina pergunta pela neném: *“já fez o teste?”*. *“Não”*, responde Claudiomara, *“não precisa, o pai não é o mesmo”*. Joaquina faz um sinal negativo com a cabeça, *“não interessa, tem que fazer, mesmo que o pai seja outro... óh ela está tossindo, pode ser sinal...”*. Voltamos em direção ao corredor, e no caminho, Joaquina encontra uma senhora muito simpática e conversa sobre o jantar beneficente que havia ocorrido dias anteriores. Ela estava bem contente, pois havia ganhado uma camiseta do Fluminense durante um dos sorteios do jantar. Essa senhora trabalha na recepção do serviço e é responsável por agendar as consultas dos pacientes. Joaquina pergunta pela Dra. Marlene, e a senhora responde que ela deve estar na internação. Seguimos caminhando em direção à ala dos pacientes internados. Joaquina pergunta se sou muito sensível a cenas de internação. Digo que acho que não. Ela fala que tem muita gente que não aguenta ver as crianças internadas. Chegamos ao setor da internação, num andar superior do serviço de atendimento onde estávamos. O local me pareceu relativamente pequeno. Havia muitas

macas, separadas por paredes bem finas, formando uma espécie de quartos. Cada espaço continha uma maca, uma mesinha para lanches, e uma poltrona para o acompanhante. A primeira pessoa com quem Joaquina falou foi com Melissa, a mãe de Francine (que aparenta ter uns oito anos). Parecia que Francine estava bem. Joaquina notou isso e comentou. Melissa falou que achava que a menina receberia alta naquele dia mesmo. Joaquina perguntou se elas precisavam alguma coisa por parte da ACAM-RJ, mas elas disseram que não. Há menos de três metros dali, na mesma sala, havia um grupo de médicos e médicas discutindo o caso de uma das crianças internadas. Um deles parecia estar bem exaltado. Joaquina tentou se aproximar, e logo voltou para minha direção. Disse que estavam discutindo sobre o caso de Julia, uma paciente que estava internada. Dra. Marlene estava no grupo, mas Joaquina preferiu não conversar com ela naquele momento. A segunda paciente que está internada é Carolina (que deve ter onze anos). Carolina estava sentada na maca, ao lado de sua avó, Rosa. Rosa é muito simpática com Joaquina. As duas se abraçam e conversam um pouco. Carolina também fica muito feliz em ver Joaquina – que pede um beijo na bochecha. A menina diz que vai embora logo, porque já está bem melhor. A avó não sabe quando a menina terá alta. Noto que na maca há uma série de revistas e material de pintura. Joaquina pergunta para Rosa se as professoras de Carolina sabem da internação. Ela diz que sim. Daí Joaquina pergunta se a família precisa que a ACAM-RJ busque na escola os conteúdos, e o tema de aula. Rosa diz que já tem alguém trazendo os temas para a menina. Joaquina se despede das duas. Despeço-me também, embora não tenha me apresentado. Vamos para a maca ao lado. Lá vejo uma neném muito linda e sorridente, Julia, sentada no colo de seu pai, Anderson. Anderson é bem jovem. Não deve ter trinta anos. E Julia devia estar próxima de um ano de idade. Uma enfermeira estava com eles, acrescentando dados ao prontuário da menina. É sobre o caso de Julia que os médicos ainda discutiam. Joaquina enche Julia de beijos. Pelo que entendi, é a primeira vez que Joaquina via Alexandre. Os dois se apresentaram. Joaquina estava

preocupada com a internação de Julia (parece que ela estava ali há semanas). Alexandre não sabia quando a menina sairia, mas estava cheio de esperanças, pois Julia não estava mais abatida. Contudo, a menina tossia muito, e tinha muito catarro. Joaquina disse que iria conversar com Dra. Marlene e verificar o que a equipe decidiu. Tudo o que foi conversado entre Joaquina, os pacientes e seus responsáveis foi anotado por ela na folha de papel que carregava. Saímos do setor da internação e voltamos para o saguão onde se realizam as consultas (onde estávamos antes). Joaquina entra numa sala onde estão a gastroenterologista e outra profissional (acho que a nutricionista). Ela pergunta se elas desejam solicitar alguma coisa para ACAM, e as duas respondem que não. Saímos da sala. Agora pergunto o que devemos fazer, pois Joaquina, pela primeira vez, fica parada pensando. Ela diz que está procurando a secretária do serviço – a senhora que ganhou a camiseta do Fluminense. Quando a avista, pede a ela que lhe consiga a agenda das consultas. A secretária abre a porta de um dos consultórios, e diz que podemos esperar ali. Em seguida ela aparece com um caderno grande, de capa dura. Ali estão marcadas todas as consultas dos pacientes fibrocísticos cadastrados naquele Centro, naquele ano. O caderno está quase todo preenchido, afinal, estamos no mês de setembro. Joana começa a folhar a partir do início do mês. Para cada dia, há uma lista de pacientes com os horários de atendimento ao lado de cada nome. Todos que tem um “X” vermelho ao lado do nome são os pacientes que faltaram. Tudo é escrito a mão. Quando Joaquina não entendia algum nome, tinha de perguntar à secretária, que ficou ao nosso lado, conferindo as datas. Joaquina anotou os nomes de todos os pacientes que haviam faltado naquele mês. Ela também anotou os nomes de pacientes e horários de consultas marcadas para o próximo mês (outubro). Perguntei o que ela fazia com aqueles dados. Ela disse que iria ligar para todos os pacientes que faltaram para saber o motivo. Caso houvesse algum paciente que faltou mais de uma vez, ela discutiria junto com a equipe a necessidade ou não de realizar uma visita para verificar o que estaria acontecendo, e assim trabalhar a questão com a família do



paciente. Com relação às consultas que acontecerão no próximo mês, ela as anota para também ligar para os pacientes lembrando do compromisso. Seria algo como um reforço sobre a importância de não faltar às consultas. A ideia de fazer a ligação lembrando da consulta ocorreu na equipe também porque, segundo Joaquina, muitos pais acabam confundindo o tipo de bactéria que colonizou o pulmão de seu filho, e acabam indo para as consultas nos dias marcados para os pacientes com outra bactéria. É mais ou menos assim: terça-feira acontecem atendimentos aos pacientes com bactéria 'x', quarta-feira aos pacientes com bactéria 'y', e quinta-feira aos pacientes com bactéria 'z'. Essa organização é feita para que não haja infecção cruzada (quando um paciente acaba sendo colonizado por mais de um tipo de bactéria). O que acontece é que muitos pacientes às vezes mudam de bactéria (se livram da 'x' e adquirem a 'y', por exemplo), e por isso, seu dia de consulta no Centro de Referência muda também. Joaquina diz que isso confunde alguns pais, e que por isso a equipe da associação sempre liga, dias antes da consulta acontecer, para lembrar a família do dia correto. Joaquina comenta que algumas famílias acabam achando que é a própria associação que marca a consulta nos Centros de Referência, e que, às vezes, algumas famílias ligam para a ACAM-RJ pedindo a eles para marcar, cancelar, e remarcar consultas.

Joaquina continua anotando os nomes enquanto conversamos. Da sala ao lado Jaime sai, chorando. Atrás dele sai sua mãe e a Dra. Marlene. Ela entra na sala em que estamos, cumprimenta Joaquina, e a mim. Ela fala que Jaime saiu chorando porque a equipe decidiu interná-lo. Joaquina aproveita e pergunta pelo caso de Julia. Dra. Marlene diz, com um ar de pesar, "*não tem o que fazer*", que acharam um fungo no exame que fizeram, e ela precisa permanecer internada. A seguir falaram de outro paciente, Jardel. Dra. Marlene pediu que ele continue cadastrado na ACAM-RJ, mesmo que o teste do suor que realizou não tenha sido positivo, pois ele possui todos os sintomas clínicos da doença. As duas começam a falar sobre aspectos técnicos do teste. Não consegui compreender praticamente nada, e me

surpreendi muito com o conhecimento de Joaquina sobre os aspectos clínicos da doença. Se eu não soubesse que ela tem formação em Serviço Social, diria que ela e Dra. Marlene eram colegas. As duas param de conversar quando toca o celular da médica. Joaquina acaba de anotar os últimos nomes, e começa a se despedir da equipe médica, que agora se encontra reunida dentro da sala ao lado. Estão todos se preparando para o almoço. Saímos do IFF e nos encaminhamos para a parada. Dentro do ônibus, a caminho da ACAM-RJ, pergunto o que Joaquina fará pela parte da tarde. Ela diz que se dedicará a escrever o relatório da visita. Comento com ela que farei algo similar, mas que chamo de diário de campo. Ela diz que assim que acaba de escrever cada relatório, o envia à equipe da associação, para que os casos sejam discutidos na sexta-feira. A cada duas sextas-feiras, a equipe se reúne, à tarde, com a Dra. Cila, a médica cedida pelo Município à associação para discutir sobre os casos de pacientes que consideram mais problemáticos. Descemos do ônibus, e seguimos a pé, até a ACAM-RJ. (diário de campo, 13 de setembro de 2012).

Como se vê pelo trecho acima, o reconhecimento da capacidade da ACAM-RJ de governar não vem apenas dos pacientes. A associação conquistou reconhecimento e legitimidade também por parte dos agentes públicos, como visto no caso da farmacêutica do estado, e da médica do Centro de Referência, que discutem de igual para igual a situação dos pacientes de Fibrose Cística junto com a assistente social da associação.

O trabalho de Jair Ramos (2006) me inspirou analiticamente na maneira como procurei compreender as práticas desenvolvidas pela associação. Através de sua análise do papel exercido pelas políticas de imigração e colonização no interior do processo de formação do Estado nacional brasileiro, o autor nos faz avançar na compreensão de como os exercícios de poder de Estado podem se fundamentar muito mais na indução, na persuasão, no reconhecimento de sua autoridade do que pelo uso legítimo da força física. Com base nos pressupostos de Weber (1987) acerca do modo como entende o Estado – a saber, uma relação social entre agentes, e não

um agente em si – o autor verifica que o esforço por construir comportamentos entre aqueles que são objeto da ação significa produzir neles o reconhecimento da capacidade dos agentes de Estado em dirigi-los. E é na conjunção desses sentidos que afirma que aqueles agentes se esforçam por se tornarem *autoridades* diante dos demais agentes sociais”. (p.31).

A concepção de *autoridade* é adotada pelo autor como um dos aspectos da relação de poder – conforme conceituado por Foucault (1984, p. 313):

(...) De fato, o que define uma relação de poder é um modo de ação que não atua direta e imediatamente sobre os outros, mas que atua sobre sua própria ação. Uma ação sobre a ação, sobre as ações eventuais, ou atuais, futuras ou presentes. Uma relação de poder (...) articula-se sobre dois elementos que lhes são indispensáveis para que se trata aí precisamente de uma relação de poder: que o “outro” (aquele sobre o qual ele se exerce) seja bem reconhecido, e mantido até o fim como sujeito de ação; e que se abra diante da relação de poder, um campo de respostas, reações, efeitos, invenções possíveis<sup>84</sup>.

A relação de autoridade a qual Ramos (2006) se refere pode ser também entendida como *governança*, conforme definida por Shore e Wright (1997, p.6):

Usamos “governança” para nos referirmos aos processos mais complexos pelos quais políticas não imponham condições como o que “do exterior/fora” ou de “cima”, mas influenciam as normas de conduta das pessoas de tal modo que elas próprias contribuem (...) para um modelo de governo da ordem social. (...) [Governança] é um modo ou arte de fazer as coisas mais ou menos metódico e racionalmente refletido, [um modo] de agir sobre as ações dos indivíduos, tomados individual ou coletivamente, a fim de dar forma, conduzir, corrigir e modificar as maneiras pelas quais elas se orientam. Nesse sentido, governança é compreendida como uma espécie de poder que age sobre e por meio da agência e da subjetividade dos indivíduos enquanto sujeitos eticamente livres e racionais<sup>85</sup>.

---

<sup>84</sup> Tradução minha.

<sup>85</sup> Tradução minha.

Notou-se através das várias práticas e princípios ressaltados pelos membros da ACAM-RJ que o objetivo de garantir a adesão aos pacientes fibrocísticos acabou se configurando por meio de práticas que colocam a associação como mediadora entre os pacientes e os demais agentes que compõem a rede constituída pelo grupo. A ACAM-RJ, enquanto mediadora acabou tendo tamanha eficiência, que passou, no meu entendimento, a ser reconhecida enquanto uma instituição necessária para atuar em nome dos pacientes com Fibrose Cística no estado. Por isso acho interessante o uso do termo *autoridade* relacionado à concepção de *governança*, no sentido que tal relação não seja compreendida enquanto práticas impostas por parte da associação aos pacientes, mas sim construídas conjuntamente entre todos os agentes da rede, de modo que determinada intervenção seja esperada por parte da ACAM-RJ. Por exemplo, a médica procura conversar e discutir o estado de saúde de determinado paciente com a assistente social; a farmacêutica conversa com a assistente social, lhe cedendo informações sobre pacientes, para que ambas possam resolver problemas administrativos relacionados à correta dispensação dos medicamentos; os próprios pacientes compreendem que, se ligarem para a ACAM-RJ informando que terão de faltar ou transferir alguma consulta terão mais sucesso do que o fazendo diretamente no Centro de Referência. Entendo que tal processo não aconteceu sem enfrentamentos e negociações, mas que ao fim, produziu-se a compreensão da ACAM-RJ enquanto uma instituição com legitimidade no que se refere à representação dos pacientes da Fibrose Cística perante as instituições hospitalares, e outros órgãos públicos.

Através de suas ações, a associação acabou ganhando visibilidade capaz de torná-la ponto de referência quando alguma providência tem de ser tomada referente ao problema de saúde. Tais ações fazem com que a ACAM tenha reconhecida sua capacidade de agir em nome dos pacientes, em situações como, por exemplo, o caso de médicos ligarem para a associação informando o diagnóstico de um novo paciente; e o fato de terem suas demandas atendidas pelo município – que cedeu um médico para um dos Centros de Referência, e outro para atuar na própria associação –; ou até mesmo a posição dos agentes da secretaria da saúde quando levam em

consideração a opinião dos membros da associação a respeito da compra de um lote de medicamento para os pacientes do Estado:

Na reunião para discutir medicamentos, os médicos foram, e eles chegaram à conclusão de que vão montar um grupo para discutir novas tecnologias, porque, o que acontece? Um produto que foi suspenso pela Anvisa<sup>86</sup>, veio outro, só que o outro não foi liberado pela Anvisa para fazer o consumo em casa. Ai o Estado pediu a posição da ACAM sobre o que ela achava, se comprava ou não o remédio. Ai, pô! A gente não tem que decidir isso! [Pedimos] os e-mails dos médicos, e os médicos demoraram cinco meses para dar a resposta, e só um médico que fez o laudo direito... (Renata, setembro de 2012)

No caso acima, a Secretaria Estadual da Saúde tentava resolver o problema de substituição de um medicamento que havia sido suspenso pela Anvisa. Como a ACAM tem representação na Equipe Técnica da Secretaria, ela foi chamada para se posicionar. Como salientou Renata, a equipe decidiu resolver a questão juntamente com os médicos. Acredito que tal situação é um exemplo de como a associação vem criando representatividade e legitimidade dentro de outras esferas, e não somente junto aos pacientes.

Creio, portanto, que a noção de *autoridade* não se aplica na sua integralidade tal como Ramos esboça em seu trabalho, mas ajuda a analisar a forma como a ACAM-RJ se posiciona no campo de atenção à Fibrose Cística, e o tipo de gestão que realiza. Contudo sublinho que tal configuração é resultado da construção desse modo de gestão – que é negociado entre a associação, pacientes e demais instituições que compõem essa rede.

---

<sup>86</sup> Agência Nacional de Vigilância Sanitária. “A Agência tem como campo de atuação não um setor específico da economia, mas todos os setores relacionados a produtos e serviços que possam afetar a saúde da população brasileira. Sua competência abrange tanto a regulação sanitária quanto a regulação econômica do mercado. Além da atribuição regulatória, também é responsável pela coordenação do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária (SNVS), de forma integrada com outros órgãos públicos relacionados direta ou indiretamente ao setor saúde. Na estrutura da administração pública federal, a Anvisa encontra-se vinculada ao Ministério da Saúde e integra o Sistema Único de Saúde (SUS), absorvendo seus princípios e diretrizes”. <http://portal.anvisa.gov.br/wps/portal/anvisa/anvisa/agencia>. Acesso em 23/03/2013.

Vemos também que os instrumentos mobilizados para a construção dessa relação perpassam os processos administrativos e judiciais que as funcionárias realizam para que os pacientes tenham acesso a benefícios que lhes ajudarão na adesão ao tratamento, a interlocução e disponibilidade em atender aos pedidos dos médicos dos Centros de Referência, o tipo de interlocução que a equipe tem com os professores e a diretoria das escolas que frequentam os pacientes, os recursos assistenciais que disponibilizam aos pacientes e seus familiares, tais como cestas básicas, kits escolares, presentes de natal, etc.

Como já citado acima, esses mecanismos utilizados pela equipe da associação me remeteram ao tipo de relação que guarda alguma lembrança com a relação de poder tutelar. Tal concepção, conforme qualificada por Souza Lima (2002, p.2), se refere à:

(...) forma de ação para o governo sobre espaços [geográficos, sociais, simbólicos], que atua através da delimitação de populações destinatárias de um tipo de intervenção “pedagógica” rumo à capacidade de autocondução moral e política plena como integrantes de uma comunidade política.

Como refere Ramos (2006, p.35) um dos aspectos mais destacados desse tipo de relação de poder é a dimensão educativa, pedagógica, de que se reveste a relação (suposta de aprendizado e proteção) entre tutor e tutelado. E é esse aspecto da relação tutelada que guarda semelhança com as ações da associação. Muitas das práticas descritas acima revelam o caráter pedagógico das práticas e dos projetos da ACAM-RJ.

Atento para o importante fato de que Ramos (2003), quando utiliza a concepção de *autoridade* procura examinar as ações e representações desenvolvidas pelos agentes do Serviço do Povoamento do Solo Nacional, do Brasil, procurando sublinhar o papel que as políticas de imigração e colonização ocupam no interior de processos mais amplos de formação de estados nacionais; e que ao definir *poder tutelar*, Souza Lima (1995) procura entender as relações entre o Estado e as populações nativas do Brasil. Portanto, os objetos de estudo desses autores cabem nas definições propostas por eles. Contudo, nesse estudo, o que proponho é

compreender como tais concepções podem servir para analisar as práticas de uma associação que conquistou, através de negociações e enfrentamentos legitimidade no campo da Fibrose Cística. Acredito, como citado acima, que haja uma abordagem pedagógica presente nos projetos interventivos da associação. Contudo, como observado durante o evento em Florianópolis, a equipe propõe que um pressuposto básico de seus trabalhos que envolvam a educação em saúde seja a posterior “autonomia” do paciente e dos familiares, tanto de seus direitos quanto de seus deveres. A conquista da autonomia, nesse sentido, remete à conquista da cidadania – uma vez que o paciente e familiar têm pleno conhecimento de seus direitos. O intermediador dessa autonomia que buscam dar aos pacientes é a própria associação, que age de diversas formas, como um representante daqueles pacientes.

#### 4 “A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNO TRABALHAR”: BIOSSOCIABILIDADE, CONCEPÇÕES DE ESTADO, E ESTILOS DE GOVERNO

No site da ACAM-RJ, na sessão “Quem Somos”, há uma breve descrição da associação:

“A Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose – Fibrose Cística (ACAM) foi fundada em 1989. Trata-se de uma instituição formada por pais, pacientes e familiares, sem fins lucrativos e que se mantém com doações (...)”<sup>87</sup>

Quando cheguei no Rio de Janeiro ainda achava que iria responder a algumas questões iniciais do meu projeto de pesquisa: Quais são os efeitos da constituição de colaboração entre grupos de pacientes e pesquisadores da área da saúde no processo de visibilização de uma doença genética rara? De que modo a associação de pacientes se articula e contribuí para a consolidação de pesquisas sobre a doença? Quais são os vínculos e as disputas formadas em busca de recursos para pesquisa sobre a doença? Mas, enquanto estive na associação vi que o foco da instituição estava centrado em outras questões: a adesão dos pacientes através da mobilização de recursos para a assistência e acesso a direitos. Outra questão, que inicialmente me fez ficar preocupada, com medo de que não tivesse “dados” para apresentar, foi o fato de eu ter observado e interagido com poucos familiares ou pacientes, com exceção dos três membros da diretoria<sup>88</sup>. Vi mais um pai e uma mãe visitarem a associação, mas foi tudo muito rapidamente. Estavam lá para receber suas cestas básicas. O que inicialmente considerei como “falta de dado” foi na verdade mais um “dado”, uma questão a ser pensada e discutida com as funcionárias da equipe: por que não há familiares, pais, e pacientes numa associação descrita como tal, como é caracterizado o grupo em seu site oficial?

---

<sup>87</sup> [http://www.acamrj.org.br/wp/?page\\_id=2](http://www.acamrj.org.br/wp/?page_id=2). Acesso em 22/01/2013

<sup>88</sup> Como descrito nas sessões anteriores, conversei com três pais de pacientes, membros da diretoria da associação: Benjamin, Carlota, e Nara, sendo que Carlota comentou que fazia muito tempo que não visitava a associação, dizendo que sua participação se resumia em “apenas assinar os papéis”.



#### 4.1 Recontextualizando biossociabilidades

Conforme alguns trabalhos apresentados no primeiro capítulo, verificou-se que os estudiosos que trabalham com grupos e associações de portadores de doenças mostram que a experiência que familiares e pacientes adquirem e compartilham uns com os outros, tendo a introdução do corpo biológico como foco central, constroem espaços de sociabilidades onde a identidade biológica é a base na busca de visibilização e reconhecimento dentro das esferas de direitos, cidadania, políticas, etc. Ao forjarem juntos uma *biossociabilidade* familiares e pacientes procuram, das mais diversas maneiras, criar espaços de comunicação que legitimem suas opiniões sobre como devem ser conduzidas as políticas de saúde e pesquisa relacionadas a sua condição (RABEHARISOA, CALLON, e DEMONTY, 2000). De maneira geral, tais estudos mostram como grupos de pacientes que se reúnem em torno de um status biológico interagem com instituições, tais como o Estado, e a Indústria Farmacêutica.

Conversei com Renata a respeito do contexto que eu estava esperando encontrar: uma associação de pacientes, participando como alvo das demandas, mas também formuladores dessas demandas. Ela me respondeu que:

(...) a gente queria entender por que os pais não participam - a gente questiona se é um bloqueio psicológico - já tem que estar envolvida com a doença dos filhos, e não quer se envolver mais; às vezes achamos que é por falta de formação política porque não temos formação política no Brasil. Então se você não entende o movimento social, se você não compreende o movimento social, você não se identifica nele - a gente se questiona muito. A gente queria fazer isso mudar. Mas se a gente não cuidar das outras coisas, não conseguimos fazer nada. (Renata, setembro de 2012)

Outras funcionárias da equipe também haviam compartilhado a falta de participação de familiares e pacientes como uma “frustração”, “alguma coisa que estamos fazendo errado”. Paloma achava que os pacientes adultos são muito desmotivados, inclusive para realizar o tratamento. Por isso que ela tenta reforçar o

trabalho em cima dos pais dos recém-diagnosticados a terem muita confiança a respeito da qualidade de vida que seus filhos podem ter, mesmo com a doença.

Tais conversas me fizeram questionar como o tema da biossociabilidade aparece nos estudos que têm como foco empírico os grupos e associações de pacientes.

De uma forma geral, Rabinow (1999) procurou examinar a formação de novas coletividades em termos de biossociabilidade. O conceito ancora-se na perspectiva de que é fundamental compreender como as tecnologias biológicas, e os avanços na genética interagem e influenciam as dinâmicas socioculturais. Rabinow destaca a força da genética no tecido social e seus efeitos futuros, observados com base nas práticas médicas e seus discursos, em que a nova genética se torna uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição em torno da qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução.

(...) haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas às suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares etc. É isto que entendo por biossociabilidade. (...) Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajuda-los a experimentar, partilhar, intervir, e “entender” seu destino. (RABINOW, 1999, p.147).

Ainda, Rose (2011) destaca que Rabinow foi um dos primeiros a reconhecer que algo novo estava ocorrendo nas relações entre medicina e subjetividade. Escreve o autor que,

(...) Sua análise (a de Rabinow) emergiu da observação que ele realizou, na França, na primeira metade dos anos 1990, acerca da mobilização dos pacientes, parentes e outros afetados por distrofias, reunidos na forma de organizações não governamentais – a Associação Francesa contra as Miopatias (AFM). Isto o levou a argumentar que novos tipos de identidades individuais e de grupo – biossociabilidades – estavam surgindo a partir das novas técnicas de

diagnóstico genético, monitoramento dos riscos e suscetibilidades. Tais grupos biológicos encontram-se para trocar experiências, para fazer pressão por recursos para pesquisas sobre 'suas' doenças, reconfigurando suas formas de vida à luz do novo conhecimento genético. Eles desenvolvem novas relações com especialistas médicos, clínicas e laboratórios. A auto-compreensão deles enquanto indivíduos e coletivos é reconfigurada na linguagem da medicina contemporânea (ROSE, 2001, p. 18-19)

De acordo com Gibbon e Novas (2008), a principal razão para que antropólogos e sociólogos se sintam atraídos pelo conceito de biossociabilidade seja, talvez, o fato de que ele vem ajudando a pensar como as “verdades” emergentes que vem sendo produzidas sobre as pessoas nos mais diversos campos da genética acabam por moldar nossas identidades e nossas formas de ativismo. Essa abordagem analítica permite compreender como questões que são fruto de especialização e tecnicidade podem ser incorporadas por grupos no tecido social e de que maneira o conhecimento vindo do campo da biomedicina pode ser socializado.

Embora formas mais antigas de sociabilidade relacionada a doenças e práticas identitárias tenham existido no passado, e continuam até os dias atuais, a biossociabilidade, enquanto um conceito, foi forjado para ajudar a pensar quais os tipos de socialidades poderiam surgir num momento em que o entendimento sobre o que é uma doença, e quais as formas de agir sobre ela estariam sendo submetidos a um processo de mudança considerável (RABINOW, 2008).

Ainda, conforme verificação de Gibbon e Novas, entre as ciências sociais,

(...) muita atenção tem sido dedicada a mapear até que ponto a reclassificação de muitas doenças como sendo de origem genética dá forma às práticas e identidades, tanto individuais como coletivas, ao explorar as implicações do conhecimento genético sobre a forma como os indivíduos entendem-se ou relacionam-se com os outros, e como pessoas afetadas por doenças genéticas, quando organizadas em grupos, dão forma à produção de conhecimento sobre suas condições. (GIBBON & NOVAS, 2008, p. 2)

Ao escreverem sobre biossociabilidade, autores como Rose e Novas (2005) têm vinculado o conceito à cidadania. Para esses autores, por exemplo, tornar-se digno da cidadania biológica implica a biossociabilidade de indivíduos prudentes e ainda assim empreendedores, que otimizam suas vidas ativamente. A cidadania biológica, para esses autores, está na intersecção entre esforços mais ou menos autoritários e uma variedade de outros fluxos de informação e formas de intervenção (p. 446).

O trabalho de Foucault designa a disciplina dos corpos e as tecnologias de si como fatores de objetificação e subjetivação atuantes sobre os indivíduos. As mais variadas práticas que envolvem desde aspectos de higiene pessoal até regimes de saúde são aspectos do que Foucault chama de “biopoder” – revelando a associação entre práticas corporificadas, individuais, e as práticas de uma população. Rabinow e Rose, ao pontuarem definições para esse conceito indicam que a ele devem ser acrescidos modos de subjetivação, através dos quais os indivíduos são levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a discursos de verdade, por meio de práticas de si, em nome de sua própria vida ou saúde, de sua família ou de alguma outra coletividade, ou inclusive em nome da vida ou saúde da população como um todo (RABINOW E NOVAS, 2006, p. 29).

De acordo com Flower e Heath (1993, apud HEATH et al., 2007), com a “genetização” tanto da prática biomédica quanto do conhecimento popular, assiste-se nas últimas décadas a emergência de uma “micro-anatomo-política genética” inscrevendo as identidades e subjetividades ao nível molecular. Sobre tal tema, Rose (2007a) afirma que este novo estilo de pensamento – fazendo alusão a Ludwic Fleck – é representativo de uma nova ontologia da vida. Essa nova ontologia vem acompanhada de uma mudança epistemológica. Citando um dos criadores da ovelha Dolly, ele escreve que agora entramos na era do “controle biológico” (Rose, 2011). Segue-se disso que os seres humanos devem aceitar maior responsabilidade em relação ao domínio biológico. As tecnologias médicas, nesse sentido, não servem somente para curar doenças, não são apenas tecnologias da saúde, mas tecnologias da vida – procuram gerenciar processos vitais do corpo e da mente. O termo *cidadania biológica* tem a ver diretamente com um assunto que o autor considera central: a ética. A nova cidadania – biológica – é ativa, e está em sintonia com as políticas do Estado e

os cuidados de si. A ética do cuidado está dessa forma ligada a uma moral econômica contemporânea que não acolhe pessoas passivas e resignadas. Medos e angústias acerca das morbidades são recompostos dentro de um ethos de esperança, que reúne uma série de atores: aqueles doentes, aqueles que correm risco de ficar doentes, cientistas e pesquisadores procurando avanços, profissionais da saúde que necessitam de uma terapia para aliviar as necessidades de seus pacientes, indústria farmacêutica, etc.

Dessa forma, ao desenvolverem o conceito de cidadania biológica, Rose e Novas entendem que ele engloba todos os projetos de cidadania que ligam as concepções de cidadão às crenças na existência biológica dos seres humanos, enquanto indivíduos, famílias, comunidades, populações, espécie. E assim como outras dimensões da cidadania, a cidadania biológica estaria passando por uma transformação e se reterritorializando ao longo das dimensões locais, nacionais, e transnacionais (ROSE & NOVAS, 2005, p. 440). Nesse sentido, pode-se entender a cidadania biológica de forma individual e coletiva ao mesmo tempo. Individual, pelo fato dos indivíduos moldarem a si mesmo nos termos do conhecimento de sua individualidade somática. Imagens, explicações, valores e juízos biológicos se enredam assim em um “regime de si” contemporâneo de ordem mais geral. O indivíduo, por sua vez, é compreendido como alguém prudente e não obstante empreendedor, que dá ativamente forma ao curso de sua vida mediante atos de escolha. O lado coletivo da cidadania biológica tem relação com as coletividades que se formam em torno da concepção biológica de uma identidade compartilhada. Rose e Novas sugerem que tais comunidades biosociais são especificamente significantes pelo fato de que as formas de cidadania ali reunidas frequentemente envolvem saberes médicos e científicos sobre as condições de si. Tais coletividades reúnem tipos de cidadanias que os autores denominaram como “biocidadania informacional” – envolve conhecimentos médico científicos sobre corpos –; “biocidadania de direitos” – relacionada a formas já usais de ativismo, como campanhas por acesso a tratamento, por exemplo – ; e a “biocidadania digital” – quando as comunidade são ligadas via *websites* e listas de e-mail . Nesse sentido os autores entendem que a cidadania biológica acaba por criar novos espaços de disputa pública, novos objetos

de contestação, novos fóruns de debates políticos, novas questões para a democracia, e novos estilos de ativismo (ROSE & NOVAS, 2005, p. 441-442).

Descrever situações onde a biotecnologia (pelo menos por enquanto) não remoldou o biológico ou o social da mesma forma que aconteceu na Europa e na América do Norte, é uma oportunidade de estabelecer a relevância de certos conceitos analíticos num lugar e num espaço em particular (Roberts: 2008, p.80). Veena Das (2001) é uma das autora que procurou focar o lado social da biossociabilidade ao definir o conceito como a formação de comunidades para influenciar a ciência e as políticas estatais. Contudo, a autora sugere que o conceito não funciona bem em locais como a Índia, onde a maioria dos grupos não têm biocapital: a capacidade de um grupo usar capital social para lidar com condições biológicas.

Ao interrogar a noção de biossociabilidade, esse trabalho procurou compreender sua utilidade para a análise de formas de coletividades que se reúnem em torno de uma identidade biológica compartilhada, levando em consideração as especificidades locais e históricas de uma associação como a ACAM-RJ. A proposta foi a de considerar se o conceito pode ser importante teórico e empiricamente no exame das sociabilidades que estão sendo constituídas através de uma variedade de agentes e intuições que se interconectam na rede constituída pela ACAM-RJ (juizados especiais criminais, empresas privadas, defensoria pública, poder judiciário, profissionais dos Centros de Referência, secretarias estadual e municipal da saúde, voluntários, etc.).

A etnografia que realizei na ACAM-RJ indica que o grupo atua como um mediador entre os pacientes e demais instituições (públicas e privadas), divergindo de algumas das práticas descritas em trabalhos nos quais o papel das comunidades biossociais costuma ser o de incentivar a autonomia de seus membros no que concerne à formulação de demandas e busca por tratamento.

Novas e Rose (2005) entendem que não é devido aos novos desenvolvimentos da biomedicina que grupos começaram a se formar em torno da concepção de uma identidade compartilhada. Contudo, como visto acima, a

novidade que esses autores apontam é para o fato de haver um intenso conhecimento médico-científico dessas pessoas sobre seus corpos. Fato que não percebo, ou que (ainda) não é imperativo entre os objetivos da associação de pacientes estudada, uma vez que entre os profissionais da associação existe o esforço em garantir assistência às necessidades básicas para que os pacientes tenham condições de aderir ao tratamento, e que os estado carioca cumpra com as versões estaduais das leis federais, as quais obrigam, por um lado, a realização dos testes para diagnóstico e, por outro, a oferta do amplo leque de medicamentos utilizados no combate aos sintomas da doença. Isso ficou evidente quando Renata, no meu penúltimo dia de trabalho de campo, me mostrou um vídeo onde a cantora Canadense Celine Dion faz campanha para a Cistic Fibrosis Canada (CFC), uma fundação Canadense criada por amigos, familiares, para a pesquisa sobre a cura e tratamento da Fibrose Cística<sup>89</sup>. Comentei com ela sobre o alto investimento em pesquisa clínica que associações de pacientes Norte-Americanas e Europeias fazem; fato muito difícil de encontrar no cenário brasileiro. Nesse momento ela foi direta: “a nossa batalha não é procurar a cura, é sim fazer o Governo trabalhar!”.

Acredito que esteja aí uma das riquezas da etnografia: mostrar as diferenças sociais e culturais tanto entre como dentro das sociedades reconhecendo a maneira como as próprias formas de sociabilidades são forjadas através de uma série de dinâmicas de saúde pública organizadas pelo estado, histórias nacionais, moralidades, e práticas comunitárias (GIBBON et al., 2012). Portanto, para o presente estudo, poderíamos pensar a biossociabilidade de um modo diverso do que aparece na literatura acerca dos grupos de pacientes que compõem o cenário europeu e norte-americano. O tipo de biossociabilidade nesse trabalho aqui descrito é configurado a partir das características sociais, econômicas e políticas decorrentes de um determinado contexto de desigualdades. A cidadania aqui aparece como um “objetivo” da ACAM-RJ. Conforme o manual de atividades, cedido a mim durante a

---

<sup>89</sup> Site da instituição: <http://www.cysticfibrosis.ca/en/aboutUs/index.php>. Acesso em 12/04/2013. Há inúmeros vídeos na internet com testemunhos e mensagens de apoio de Celine Dion à referida fundação. A cantora começou a realizar campanhas para a instituição há muitos anos, desde que descobriu que sua sobrinha era afetada pelo problema de saúde. Durante essa conversa Renata me relatou o esforço que a equipe estava fazendo em descobrir se algum artista Brasileiro teria interesse em ser “garoto-propaganda” da associação, para assim dar maior visibilidade à doença na mídia.

pesquisa na associação, uma das metas buscadas pelo grupo é “a busca da cidadania em Fibrose Cística”, através da “orientação de pacientes e suas família sobre seus direitos, encaminhamentos para benefícios sociais, como BPC, Vale Social, Passe Livre, Defensoria Pública, outras instituições de assistência, e ONG’s”. Vê-se aqui que, além de não partilhar das formas da nova cidadania, proposta por Rose e Novas, os pacientes da ACAM-RJ ainda têm de conquistar uma cidadania que não têm. E tal conquista, da maneira que compreendo aqui, acaba sendo mediada pela associação, que “tem que fazer o governo trabalhar”, que “complementa o trabalho do Estado”, e que “encaminha” os pacientes para os benefícios sociais aos quais têm direito.

#### **4.2 Ativismo em Saúde: como pensar a atuação do Estado a partir das práticas da ACAM-RJ**

Em seus trabalhos, Biehl (2004, 2007, 2008) nos mostra como, durante os anos 1990, diversos grupos – organizações não governamentais (ONGs) relacionada à AIDS, Governo, ativistas gays, profissionais da saúde, através de diversas ações, confeccionaram políticas de prevenção e tratamento à AIDS. Com sucesso, esses grupos enquadraram a demanda pelo acesso ao coquetel de ARVs como um direito humano e um direito à saúde, forjando assim, uma legislação específica, fazendo com que a terapia fosse parte daquele estado em reforma. Num cenário que se compunha por um estado se adequando ao neoliberalismo, um novo conceito de sociedade articulada ao mercado começa a se firmar. Nesse novo contexto, o Governo não procura ativamente por problemas particulares, ou áreas de necessidade para suprir – esse é agora o trabalho de grupos de interesses mobilizados. Essas ações públicas são consideradas segundo Fernando Henrique Cardoso, o então presidente do Brasil, “mais amplas e eficazes do que a ação do estado”.



(...) Ainda, os interessados têm de se engajar com a produção de leis e jurisprudência para serem vistos pelo estado, sendo que a implementação das leis permanecem sujeitas a um leque de dinâmicas relacionadas a pressões econômicas e sociais específicas<sup>90</sup> (BIEHL, 2008, s/p)

O autor argumenta que junto à lei brasileira sobre os antirretrovirais houve uma mudança no próprio conceito de saúde pública – que passa da prevenção à medicação (BIEHL, 2004, p.113) –, uma vez que tal política estava alinhada a um serviço de saúde mediado pelo acesso a fármacos. Assim, diante de uma governamentalidade neoliberal, o Brasil se reconfigura através de submissões e engajamentos. Biehl compreende a reconfiguração do sistema de saúde do país sob o termo da “farmaceuticalização da saúde pública”.

“Estados e municípios foram estimulados a desenvolver suas estratégias específicas de tratamento, e administrar os fundos nacionais, estaduais e locais na aquisição e dispensação da medicação básica. Tal política deveria contribuir na diminuição das hospitalizações, assim como tornar as famílias e as comunidades participantes mais fortes no processo terapêutico”. (BIEHL, 2004, p.113)

Como mostra o antropólogo, o trabalho das ONGs deu voz a comunidades mobilizadas para um determinado fim, assim como ajudou a consolidar ações mais certeiras, segundo os governantes entrevistados, do que o Estado realizaria caso trabalhasse sozinho. Assim o Estado é caracterizado como um “estado ativista”, segundo entrevista com o hoje ex-presidente Fernando Henrique Cardoso. O decreto federal de dispensação farmacêutica que foi aprovado em 1995, assim como o conteúdo da lista de medicamentos que eram oficialmente parte do orçamento do Ministério da Saúde, foi provavelmente preenchido com base nas demandas de grupos de interesse. Grupos de pacientes utilizaram este decreto e a criação da lista de medicamentos para garantir que o governo federal mantivesse a importação de sua medicação (BIEHL, 2004).

---

<sup>90</sup> Tradução minha.

Na esteira do amplamente divulgado lançamento das drogas antirretrovirais no país, que as demandas baseadas em direitos de acesso ao tratamento de saúde migraram para outras doenças e pacientes, explica o autor (BIEHL, 2011). Pessoas de todas as classes sociais estariam se mobilizando para um maior acesso a medicamentos que são cobertos por programas governamentais, ou a tratamentos especializados que não são fornecidos pelo governo.

Para Biehl (2007) a forma como o Estado aparece no processo que tornou possível o acesso universal à tecnologia médica de ponta é através do acesso aos fármacos. Por isso que ele caracteriza a atual saúde pública Brasileira como farmacêuticalizada, argumentando que investimento do Estado na prevenção é bem menor do que o investimento em medicamentos e tecnologia de ponta.

Com a expansão global do mercado biomédico e sua invasão no sistema público de saúde, vemos uma reformulação do papel do governo neoliberal. No caso brasileiro, o mercado encontra utilidade no governo como comprador distribuidor de drogas e em determinadas comunidades mobilizadas. Essas comunidades, categorizadas como segmentos do mercado terapêutico, usam a legislação e jurisprudência para serem vistas pelo Estado, fazendo-o agir biopoliticamente. Assim, o governo é voltado menos para a saúde da população como um meio de alcançar produtividade e controle, e mais apto a facilitar a triagem de temas de interesse (enquadrado como direitos) para o mercado biomédico na forma de acesso à tecnologia (Biehl, 2011: 380).

Em seu trabalho, Ramos (2006, p.26) procura mostrar que “a ação de agentes (privados ou estatais) não é simples produto de um Estado já pronto. As ações feitas em nome do Estado é que constroem o próprio Estado”, sendo que esse está sempre em transformação. Acompanhei uma conversa de Renata ao telefone durante uma tarde na associação. Ela estava conversando sobre um antibiótico que estava em falta no estoque no estado. Seu diálogo versava em torno da ação a ser tomada. Como a questão não era de algum paciente isolado, mas sim, de uma parcela relevante dos pacientes do estado, a saída alternativa seria a “judicialização” desse problema. Renata dizia ao telefone ser contrária à individualização das ações, e principalmente à procura de serviços privados de atendimento jurídico. A ideia era a de utilizar os

serviços da defensoria pública. Assim o processo judicial se configuraria como uma prática política também, uma vez que a intenção, além de ter acesso ao medicamento, era a de, segundo Renata, “estimular a questão dos direitos”. A ação que a associação tomaria reflete o entendimento acerca da função do Estado para com a saúde e direitos.

A partir desses trabalhos acho interessante traçar paralelos com o que observei em campo. Acredito que a ACAM-RJ vem conquistando para os pacientes com Fibrose Cística meios de serem vistos pelo Estado e Município. Sem querer considerar que os movimentos de HIV/Aids e de Fibrose Cística possam ser comparados na sua integralidade, interessa-me, contudo a maneira como a concepção de Estado é apresentada nos trabalhos do autor - poroso e atuante. Poroso no sentido de que se abriu e vem se constituindo, nas últimas décadas a partir dos acordos internacionais e de sua abertura ao mercado. E atuante na medida em que atende às demandas sociais, uma vez que essas sejam organizadas pela sociedade civil, encarada aqui como uma parceira do Estado. É esse o sentido de parceria, acredito, ao qual Renata se refere quando diz que o Estado é “parceiro” da associação. Contudo nos estudos apresentados acima, entendo que o que difere do campo que apresento nessa dissertação é que o Estado não pode ter sua presença resumida à distribuição de medicamento. Nesse sentido a ACAM-RJ “produz” um Estado muito mais atuante do que o que farmacêuticaliza a saúde.

Em nível nacional, como comentado no capítulo anterior, vimos que a ABRAM agenciou recursos para que, em 1995, ano que foi aprovado o decreto federal da dispensação de medicamentos, todos os medicamentos necessários (na época) para o tratamento da Fibrose Cística fossem incluídos nas listas de medicamentos ofertados pelo Sistema Único de Saúde<sup>91</sup>. Como explicado a mim durante a pesquisa, as associações de Fibrose Cística estaduais respondem e cooperam com a ABRAM. Esta é responsável pelas demandas de nível nacional, que

---

<sup>91</sup> Lembro, inclusive, que durante o IV Congresso de Fibrose Cística havia muito entusiasmo por parte de médicos especialistas, e membros dos grupos de pacientes que lá se encontravam, por conta do novo medicamento recentemente aprovado pela Food and Drug Administration (FDA). As discussões sobre como os pacientes teriam acesso ao novo medicamento eram rapidamente apaziguadas quando se esclarecia que o grupo da ABRAM já estava verificando os procedimentos para a importação da droga.

envolvem políticas de medicamentos, políticas de diagnóstico, protocolos de tratamento, etc. Entendo então que, de forma geral, podemos concordar que o Estado, em se tratando das políticas de saúde para a Fibrose Cística atua ou aparece através dos fármacos. Mas sugiro que em nível regional o Estado atua de diversas outras formas. Em nome da saúde dos pacientes, a associação negociou, e conquistou do Estado - além do acesso a medicamentos, e suplementos - benefícios, como a passagem intermunicipal gratuita; um terreno para construir a nova sede da associação; duas médicas - uma para completar a equipe de um dos Centros de Referência, e a outra para atuar como consultora na própria associação, etc. Aqui, acredito que a ACAM-RJ performa uma proliferação do estado, ao invés de sua diminuição, pois ele não se reduz apenas ao fornecimento de fármacos.

#### **4.3 Estilos de Governo: reflexões sobre o tipo de gestão da ACAM-RJ**

Conforme os apontamentos realizados acima, percebo que a prática de governo produzida pela associação acaba por criar uma dupla sujeição, tanto do Estado - através da parceria realizada entre ambos, que acaba estendendo a participação do Estado para além do acesso universal a medicamentos e suplementos; quanto dos pacientes cadastrados - que, conforme a estruturação dos projetos da associação, acabam sendo concebidos como indivíduos tutelados.

Por práticas de governo, ou governamentalidade, entende-se as formas pelas quais se estruturam conduções da conduta do outro - “a maneira como se conduz a conduta dos homens, servindo assim como grade de análise para as relações de poder em geral” (FOUCAULT, 2008). Nikolas Rose escreve que foi na década de 1990 que ideias de um mercado regulador passam a ser questionadas em detrimento da constituição de um “terceiro-setor” entre a economia e o estado - a sociedade civil. A política, nesse caso, pertenceria à sociedade na forma da moralidade individual, da responsabilidade organizacional e da comunidade ética (ROSE, 1999, p. 174-175 apud MAZETTI, 2012). O governo passa a não ser visto como vinculado unicamente ao

Estado, assim como a denominada sociedade civil não pode mais ser reduzida ao que não é estatal em uma sociedade. Simplesmente porque as margens entre Estado e sociedade encontram-se borradas quando se trata de governo, por exemplo, no momento em que a atuação de entidades não governamentais exerce, em alguns segmentos, o papel que seria do Estado ou quando essa atribuição é transferida ao próprio indivíduo (HECKTHEUER e SILVA, 2011, p.119).

Acredito ser importante refletir melhor sobre como Renata apresentou a associação no encontro de Florianópolis. Naquele dia ela mencionou que o terceiro setor tem a função de complementar o trabalho do Estado, quando este falta. Nesse sentido, a associação se coloca na posição de uma sociedade civil alinhavada com as formas neoliberais de gestão, uma vez que a ACAM-RJ se propõe representar uma parcela da população do estado – os pacientes fibrocísticos. Categorizar seu trabalho como uma complementação ao trabalho do estado é diferente, nesse sentido, de dizer que a associação substitui o estado – forma pela qual Valdeci, da associação catarinense, caracterizou sua associação.

Contudo, quando escrevo que a associação tem um modelo de gestão que está alinhavado com as formas neoliberais, faço isso com todas as ressalvas possíveis – dado que é demasiado generalizante. Acredito que, de forma estratégica, a associação sabe se utilizar de práticas neoliberais para o sustento da sede, e o pagamento dos salários das funcionárias, uma vez que esses recursos vêm majoritariamente de empresas privadas, através dos institutos de responsabilidade social – setores das empresas responsáveis pelo investimento na sociedade, um tipo de prática que transfere a responsabilidade do governo para a própria sociedade.

Acho interessante o deslocamento que Rose (2007b) propõe para se pensar formas de governo. O autor explica que entendemos melhor as práticas de governo quando pensamos o governo através da comunidade. Quando escreve sobre a morte do social, o autor identifica um deslizamento da noção de sociedade como algo a ser governado como tal, para a noção de comunidade em que os pertencimentos aparecem menos borrados e a atividade dos indivíduos parece estar mais próxima de suas necessidades (HECKTHEUER e SILVA, 2011, p.122). Essa noção implica uma variedade de estratégias para instrumentalizar as dimensões da lealdade entre os

indivíduos. Trata-se de um governo que se realiza por meio da ativação de compromissos individuais, através da moralidade pessoal no interior de um cenário comunitário. O espaço de governo está, nesse sentido, organizado e mediado no interior das relações de identificação entre a pessoa e sua comunidade.

Consigo identificar a forma de gestão da associação estudada como um estilo de governo através da comunidade. Embora as funcionárias identifiquem falta de comprometimento político por parte dos pacientes e familiares para com as atividades da associação, as práticas da ACAM-RJ revelam que a participação é uma de suas estratégias de governo, uma vez que, por exemplo, para manterem-se cadastrados na associação, os familiares e pacientes têm de comparecer às consultas, têm de realizar o tratamento conforme o prescrito, têm que participar das reuniões promovidas pela equipe da associação, sendo que, quando o paciente ou o familiar não cumpre com alguma dessas responsabilidades, tem de se justificar, pois corre o risco de ser descredenciado da associação, e por conseguinte, perder os benefícios proporcionados pela instituição.

A comunidade, em termos de governo, passa a constituir, para as necessidades locais, o que a população constitui para a sociedade em geral. Assim não somente o Estado, mas cada indivíduo e as comunidades as quais mantêm algum tipo de pertencimento são responsabilizados. Como se trata de governar cada indivíduo, as lealdades a que este está vinculado, ou melhor, que o vinculam a outros tantos, constituem o que poderia ser denominado de "populações menores", que precisam ser conhecidas, descritas, medidas, para fins de governo. Aí, não é mais o bairro, a cidade, a nação que configuram um "todo social" que nos organiza e deve ser governado, mas, sim, comunidades que aproximam os indivíduos por seus interesses, de maneira menos dependente de categorias como nacionalidade, por exemplo (HECKTHEUER e SILVA, 2011, p.123).

Dessa forma, Rose (2007b) compreende que somos governados através de nossa lealdade às comunidades particulares de identidade. Assim, as comunidades também formam o lócus de articulação de demandas e de resistências às autoridades políticas. Desse esquema, ele conclui que a linguagem da comunidade e da identidade se converte em um lugar de novas disputas.

Para que as estratégias de governo possam ser bem formuladas, é preciso que se fundamentem em saberes sobre os governados: suas capacidades, seus limites, suas necessidades. A importância de se conhecer tudo que for possível sobre determinada população não é uma novidade. A cumplicidade demonstrada por Foucault entre a invenção das ciências estatísticas e as racionalidades modernas de governo aponta para isto. Segundo Rose (1999), tanto os números, como a linguagem, também apresentam caráter constitutivo. Eles não apenas representam a realidade, mas intervêm nela. Baseando-se nesses conhecimentos, os governantes podem desenvolver táticas mais eficazes e atingir melhores resultados ao conduzir a conduta dos governados em direção aos objetivos estabelecidos (LIMA, 2013, p. 318).

Por isso acredito ser importante levar em consideração a concretização dos projetos de intervenção da ACAM-RJ a partir do resultado da pesquisa “Quem Somos”. Não é à toa que ela é considerada por Renata e a equipe que a idealizou como um “divisor de águas” entre a associação de antes e a associação de hoje. Foi com a pesquisa que a instituição pode realmente conhecer a população de fibrocísticos do Rio de Janeiro, pois, a partir desse instrumento foram reveladas informações sobre o perfil dos pacientes, sua situação familiar, e suas condições econômicas. A partir dos resultados, a equipe formulou 1) estratégias de intervenção nas condutas dos pacientes – observadas através da maneira como as funcionárias atendem e interagem com pacientes, e através dos projetos de adesão, que envolvem o paciente e se estendem aos membros de sua família – e 2) demandas ao Estado – fazendo com que esse se tornasse mais atuante com relação às necessidades dos pacientes fibrocísticos.

Finalizo essa sessão atentando para o fato de que as práticas ACAM-RJ permitem tensionar e repensar o conceito de biossociabilidade a partir de seu estilo de governo, que, conforme relações constituídas entre os pacientes e demais agentes da rede, conquistou reconhecimento e legitimidade para realizar os projetos e intervenções que consideram necessários para que seu objetivo central – a adesão ao tratamento – seja realizado. Devido às contingências locais, e históricas, a composição de parceria para pesquisas sobre tratamento e cura da Fibrose Cística não se

estabelece enquanto prioridade, mas sim como uma etapa a ser realizada a partir do momento em que todos os pacientes sejam autônomos, e tenham acesso pleno ao tratamento. A conquista da adesão não está apenas relacionada à dispensação de medicamentos, e acesso às novidades tecnológicas somente, mas está relacionada também com transporte gratuito até os Centros de Referência, com benefícios diversos do governo, com a presença do leite na dieta do paciente, com a aquisição de aparelhos essenciais para a qualidade de vida, etc., e, enfim, com o reconhecimento, por parte da sociedade, da Fibrose Cística enquanto um problema de saúde pública. A adesão envolve, portanto, a conquista de cidadania, de formulação de políticas de saúde, e com a “garantia da efetivação das políticas já existentes”, como disse Renata.

O tipo de gestão promovido pela ACAM-RJ acaba por mediar a relação do paciente com o Estado, ao mesmo tempo em que estimula o paciente e o familiar a serem participativos para se manterem cadastrados na associação. E é levando em conta esses dados que sugeri que a forma como a associação governa acaba por estimular a fidelidade e ativação de compromissos individuais dos pacientes fibrocísticos e familiares, respeitando as contingências do contexto local e histórico em que essas relações se conformam.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho procurou mostrar como, através das práticas da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), noções de cidadania, direitos, e estado são produzidas. A pesquisa mostrou como o grupo é representativo de um estilo de governo no qual as relações entre associação e pacientes se configuram através de um caráter que guarda características de uma relação de tutela, e, portanto mediada. Também mostrou como a rede constituída pela associação foi eficiente, na medida em que seu trabalho é reconhecido e legitimado tanto entre os pacientes com Fibrose Cística, como entre instituições hospitalares, órgãos públicos, e privados.

Inicialmente, pensei em encontrar um campo onde ativistas em saúde, cientistas, e mercado se articulavam, cooperavam, criavam alianças, e disputavam recursos em torno de um objetivo em comum: pesquisa científica. Contudo, como observei no decorrer da pesquisa, a questão que aparece latente para a associação de pacientes pesquisada não é (ainda) a possibilidade de realização de parcerias para pesquisa sobre novos tratamentos e uma possível cura, e sim, a adesão ao tratamento através efetivação de políticas públicas em saúde, e a consolidação de direitos e cidadania para os fibrocísticos e seus familiares.

Com a intenção de examinar a constituição de parcerias entre grupos de pacientes e pesquisadores da área da saúde participei do IV Congresso de Fibrose Cística, em maio de 2012, e lá meus objetivos iniciais se transformaram diante das questões apresentadas pelo próprio campo. Durante o evento conheci Renata, a coordenadora geral da ACAM-RJ. Nessa associação que realizei a etnografia que apresentei nesse trabalho.

Nesse congresso, discussões acerca da adesão ao tratamento perpassavam o entendimento que os representantes das associações tinham acerca do Estado e de suas responsabilidades. O tema da adesão também informava o tipo de interlocução e intervenção que as associações criaram com os pacientes. O organograma (fig. 1) apresentado durante o encontro com as associações já dava pistas da posição que a ACAM-RJ conquistou entre as instituições e os agentes da rede que constituem o

campo de atenção à Fibrose Cística. A eficácia de seu trabalho a coloca como ponto central na relação entre pacientes e demais instituições da rede.

No Rio de Janeiro, conheci a equipe profissional que compõe a ACAM-RJ. Entre meus interlocutores, Renata esteve mais presente, sempre disposta a resolver qualquer dúvida acerca do funcionamento e estrutura da associação. Nos relatos acerca da fundação da instituição, destaca-se o momento em que a associação deixou de ser uma instituição “assistencialista”, conduzida por familiares de pacientes, e passou a ser uma associação “profissional”, gerenciada por Renata. Ela foi a responsável pela mudança estrutural e organizacional da instituição. Junto com outras profissionais do Serviço Social, houve a condução de uma pesquisa – “Quem Somos” – que visava à compreensão do perfil do paciente fibrocístico. A partir dessa pesquisa, a ACAM-RJ estabeleceu suas prioridades no atendimento aos pacientes do estado. Ao situarem o objetivo de garantir que todos os pacientes tenham condições plenas de adesão ao tratamento, a equipe constituiu uma rede de parceiros, e, através de negociações e enfrentamentos, vem aplicando projetos interventivos que não visam somente os pacientes, mas se estendem a seus familiares.

As frentes que fundamentam a estrutura organizacional da associação – assistência, educação em saúde, e trabalho em rede – situam o tipo de negociações que as funcionárias da equipe têm com os parceiros da rede produzida pela associação, e a relação que constituíram com os pacientes fibrocísticos. Tamanha é sua visibilidade que, atualmente, praticamente todos os pacientes diagnosticados no estado do Rio de Janeiro estão cadastrados na ACAM-RJ.

A rede formada pela ACAM-RJ tem a participação de empresas privadas, de diversos setores. Como visto, a associação, diferentemente de outros grupos, procura contar com outras fontes de recursos que não venham apenas de laboratórios farmacêuticos. As empresas não participam apenas doando dinheiro, há empresas que financiam projetos, que doam material escolar, cestas básicas, equipamentos de higiene, copos para o nebulizador, etc.

Entre os órgãos públicos, vemos que a associação estendeu sua rede de relacionamentos para além das Secretarias de Saúde Municipal e Estadual. Houve também a constituição de alianças com as assistentes sociais de postos de saúde, com

a Defensoria Pública, e com Juizados Especiais Criminais. As funcionárias da associação também negociaram, e obtiveram êxito, na sua interlocução com as instituições escolares as quais as crianças e adolescentes com Fibrose Cística frequentam. Além disso, há a rede de amigos – pessoas que, voluntariamente, doam um valor mensal à associação, e apadrinham crianças com fibrose cística, participando de suas vidas através de passeios, em datas especiais, e contribuindo também com material escolar e eventuais necessidades que seu “afiliado(a)” esteja passando.

Muitas dessas práticas levaram-me a pensar que há um caráter pedagógico nos projetos interventivos da ACAM-RJ. Para analisar essas práticas propus-me tencioná-las com as concepções de *autoridade* e *poder tutelar*. Sublinho que tal configuração de práticas e relações da ACAM-RJ é resultado da construção de um modo de gestão – que é negociado entre a associação, pacientes e demais instituições que compõem essa rede. A ACAM-RJ, enquanto mediadora acabou tendo tamanha eficiência, que passou, no meu entendimento, a ser reconhecida enquanto uma instituição necessária para atuar em nome dos pacientes com Fibrose Cística no estado.

Como salientou Renata, o trabalho da associação é pensado a partir da premissa de que se não houver atenção ao aspecto social que cerca o contexto do paciente fibrocístico, não há motivo para focar apenas no uso do medicamento e novas tecnologias de tratamento. Outras condições têm de estar garantidas para que o medicamento possa ser usado pelo paciente. “A ACAM-RJ não precisaria existir se houvessem, na prática, políticas públicas de qualidade para garantir tratamento e assistência adequados”, como é descrito em um dos documentos de apresentação da associação, ao qual tive acesso. Portanto, o acesso ao tratamento e sua adesão só serão garantidos quando houver a conquista e reconhecimento da cidadania dos pacientes fibrocísticos. Nesse sentido, compreendo que o Estado que está sendo performado ou coproduzido nesse contexto não se resume apenas à dispensação de fármacos. Em nome da saúde dos pacientes a associação vem negociando e conquistando do Estado diversos benefícios. Nesse sentido esse Estado coproduzido é um Estado “participativo”.

Contudo, em virtude de um fraco nível de associativismo por parte dos próprios pacientes e familiares (em comparação aos estudos mencionados nesse trabalho com referência a outros contextos internacionais) esboçado entre as frustrações das funcionárias da associação, o estilo de governo promovido pela ACAM-RJ acaba por mediar a relação do paciente com o Estado, e demais instituições, posto que é a associação que “faz o governo trabalhar”. Ao mesmo tempo, saliente, o estilo de governo da associação estimula o paciente e o familiar a serem participativos para se manterem cadastrados na associação. Com isso, sublinho o fato de que, embora o nível de associativismo seja fraco, os pacientes não possuem uma postura passiva diante da associação.

Dessa forma, entendo que devido aos contextos sociais, e históricos, essa rede que se constituiu a partir da ACAM-RJ acabou por coproduzir um tipo de associado diferente daquele que é eminentemente autônomo, prudente, e empreendedor. Ao invés disso, o que fica evidente é a promoção de um tipo de associado que, juntamente com sua família, “tem que participar”: tem que ir às reuniões promovidas pela associação; às consultas marcadas nos hospitais; à farmácia, retirar os medicamentos; à associação retirar as cestas básicas e os suplementos alimentares, etc. É como se, neste cenário, a participação não fosse prontamente reivindicada pelos pacientes e familiares, mas precisasse ser produzida ou fomentada pela própria instituição associativa.

Ao trazer à tona, elementos que ajudam a explicitar este processo que evidencia os limites, peculiaridades e eficácias particulares de uma associação de pacientes, buscou-se por em relevo os contornos que este tipo de rede pode assumir em dado contexto específico e contribuir, de alguma forma, para o entendimento da produção de relações de sociabilidade e cidadania no enfrentamento de desafios associados à saúde no Brasil.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, Eli; MACHADO, Carlos D. ; FALEIROS, Daniel R.; SZUSTER, Daniele A. C.; GUERRA JÚNIOR, Augusto A.; SILVA, Grazielle D.; CHERTCHIGLIA, Mariângela L.; ACÚRCIO, Francisco A. A judicialização da saúde e a política nacional de assistência farmacêutica no Brasil: gestão da clínica e medicalização da justiça. *Ver. Med. Minas Gerais*, 18, n.4, Supl. 4, 2008.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 17, n. 35, Junho, 2011.

BIEHL, João. *Drugs for All: The Future of Global AIDS Treatment*. *Medical Anthropology*, 27, n.2, 2008.

BIEHL, João. Pharmaceuticalization: AIDS Treatment and Global Health Politics. *Anthropological Quarterly*, 80, n. 4, 2007.

BIEHL, João. The Activist State: Global Pharmaceuticals, AIDS, and Citizenship in Brazil. *Social Text*, 22, n.3, 2004.

BIEHL, João & PETRYNA, Adriana. Bodies of Rights and Therapeutic Markets. *Social Research*, 78, n.2, 2011.

BIEHL, João & ESKEROD, Torben. *Will to live. AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton, Oxford: Princeton University Press, 2007.

BOGDEWIC, S. P. Participant Observation. In: CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. *Doing Qualitative Research*. London-New Delhi. Sage Publications, Newbury Park, 1992

BROWN, P.; ZAVESTOSKI, S. Social Movements in Health: An Introduction. *Sociology of Health & Illness*, v.6, n.26, Sep. 2004.

CABELLO, GMK. Avanços da genética na fibrose cística. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. v. 10, n.4, 2011.

CALLON, Michel. Dos estudos de laboratório aos estudos coletivos heterogêneos, passando pelos gerenciamentos econômicos. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 10, nº 19, jan./jun. 2008.

CHIZZOTTI, Antonio. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. *Revista Portuguesa de Educação*, ano/vol. 16, n. 002 Universidade do Minho Braga, Portugal, 2003.

COLLIER, Stephen J. & ONG, Aihwa. Global Assemblages, Anthropological Problems. In: Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems (ONG, A. & COLLIER, S. orgs). Oxford, Blackwell, 2005.

DAS, Veena. Stigma, Contagions, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health. In: Stigma and Global Health Conference. Bethesda, Maryland, 2001.

DEBERT, G. A Antropologia e os Novos Desafios nos Estudos da Cultura e Política. Política e Trabalho, n. 13, Setembro, 1997.

EPSTEIN S. Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. Berkeley: University of California Press, 1996.

FONSECA, Claudia & SÁ, Guilherme. Ciência, poder e ética: implicações e desdobramentos antropológicos. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 17, n. 35, jan./jun. 2011

FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula Sandrine. Antropologia a partir das ciências: reflexões preliminares. Ciências na Vida: Antropologia da ciência em perspectiva (FONSECA, C. ROHDEN, F. MACHADO, P. orgs). São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

FOUCAULT, Michel. Aula de 5 de abril de 1978, In: Segurança, Território, População. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, Michel. Deux essais sur le sujet et le pouvoir. In: BREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. Michel Foucault: un parcours philosophique. Paris: Gallimard, 1984.

FREITAS, Luciana M. C.; GUARINO, Roberta C.; CUNHA, Solange M. "Quem Somos": um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de Fibrose Cística do Estado do Rio de Janeiro. Junho de 2007. Disponível em [www.acamrj.org.br](http://www.acamrj.org.br)

GIBBON, Sahra; KAMPRIANI, Eirini; NIEDEN, Andrea Z. Pacientes de BRCA em Cuba, Grécia e Alemanha: perspectivas comparativas sobre saúde pública, o estado, e a reprodução parcial de sujeitos "neoliberais". In: Ciências na Vida: Antropologia da ciência em perspectiva (FONSECA, C. ROHDEN, F. MACHADO, P. orgs). São Paulo: Terceiro Nome, 2012.

GIBBON, Sahra & NOVAS, Carlos. Introduction: biosocialities, genetics and the social sciences. Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities (GIBBON, S. & NOVAS, C. orgs). Routledge, 2007.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. Cadernos Pagu, n.5, 1995.

HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. Genetic Citizenship. In: A companion to the anthropology of politics (NUGENT, D.; VINCENT, J. orgs). Blackwell Publishing Ltd, 2007.

HECKTHEUER, Luiz Felipe A. & SILVA, Méri Rosane S. Projetos sociais esportivos: vulnerabilização e governo. Revista Movimento. Porto Alegre, v. 17, n. 03, jul/set de 2011.

JASANOFF, Sheila. The idiom of co-production. In: States of Knowledge: the co-production of science and social order, (Sheila Jasanoff org.), International Library of Sociology, Paris: Routledge, 2003.

LAGE, G. C. Revisitando o Método Etnográfico: Contribuições para a Narrativa Antropológica. In Revista Espaço Acadêmico, n. 97, Junho, 2009.

LANDZELIUS, Kyra. Editorial. Social Science & Medicine 62, 2006.

LAW, J. Actor-network Theory. In The Cambridge Dictionary of Sociology (Turner, B. org.), 2006.

LIMA, Ana Laura G. Recomendações médicas para a educação da criança-problema: um estudo de manuais de higiene mental, 1939-1947. História. Ciência, Saúde-Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, Mar. 2013.

LINDEE, S. Moments of Truth in Genetic Medicine. Johns Hopkins University Press, 2005.

LÖWY, Ilana. The strength of loose concepts – Boundary concepts, federative experimental strategies and disciplinary growth: the case of immunology. History of Science, v. 30, 1992.

MACIEL, Débora Alves; KOERNER, Andrei. Sentidos da judicialização da política: duas análises. Revista Lua Nova, nº. 57, 2002.

MAZETTI, Henrique. O consume consciente e a governamentalidade neoliberal. Revista Mediação. Vol. 14, Nº 14 - janeiro/junho de 2012.

MOL, Annemarie. Política Ontológica: algumas ideias e várias perguntas. Objectos impuros: experiências em estudos sociais da ciência (Nunes, João Arriscado e Roque, Ricardo orgs.). Porto, Edições Afrontamento, 2007/no prelo.

MOL Annemarie. The Body Multiple: Ontology in Medical Practice. Duke University Press Books, 2002.

NETO, Othoniel Pinheiro. A Defensoria Pública e a Judicialização da Saúde em Alagoas. Olhares Plurais – Revista Eletrônica Multidisciplinar. Vol. 2. Nº 7. 2012.

NOGUEIRA-MARTINS, Maria Cezira Fantini; BOGUS, Cláudia Maria. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Saúde soc., São Paulo, v. 13, n. 3, Dec. 2004 .

OLIVEIRA, João Manuel de; AMANCIO, Lígia. Teorias feministas e representações sociais: desafios dos conhecimentos situados para a psicologia social. Rev. Estud. Fem., Florianópolis, v. 14, n. 3, Dec. 2006.

OSADA, Neide M. O processo de biomedicalização no Brasil: estudo da prática científica em pesquisa sobre doenças genéticas. (Tese de Doutorado) Universidade Estadual de Campinas – Unicamp – Campinas, 2012.

PANOFSKY, Aron. Generating sociability to drive science: Patient advocacy organizations and genetics research. Social Studies of Science 41, n.1. 2011

PEIRANO, M. G. S. A Favor da Etnografia. Série Antropologia, n. 130. Brasília, 1992.

RABINOW, Paul. Afterword: concept work. In: Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities (GIBBON, S. & NOVAS, C. orgs). Routledge, 2007.

RABINOW, Paul. Artificialidade e Iluminismo. In: Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow. Organização e tradução, João Guilherme Biehl. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1999.

RABINOW, Paul & ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. Política e Trabalho, n.24, 2006.

RABEHARISOA, V. From Representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. Social Science & Medicine, 62 n.3, 2006.

RABEHARISOA, V.; CALLON, M.; & DEMONTY, B. Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades. Médecine/Sciences, 16, 2000.

RABEHARISOA, V.; CALLON, M. The involvements of patients' associations in research. International Social Science Journal, n.171, p.57-65, Mar. 2002.

RABEHARISOA, V.; PATERSON, F.; NUNES, J. A. The Dynamics of Patient Organizations. MEDUSE Policy Paper. Paris: CSI, 2006.



RAMOS, Jair de Souza. O poder de domar do fraco: construção da autoridade e poder tutelar na política de povoamento do solo nacional. Niterói: Editora da Universidade Federal Fluminense, 2006.

RAMOS, Jair de Souza. O poder de domar do fraco: construção da autoridade e poder tutelar na política de povoamento do solo nacional. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 9, n. 19, julho de 2003.

RAPP, Rayna; HEATH, Deborah; TAUSSIG, Karen-Sue. Genealogical Dis-Ease: where hereditary abnormality, biomedical explanation, and family responsibility meet. In: *Relative Values: reconfiguring kinship studies* (FRANKLIN, S.; MCKINNON, S. orgs.). Duke University Press, 2001.

ROBERTS, Elizabeth. Biology, sociality and reproductive modernity. In: *Ecuadorian in-vitro fertilization: the particulars of a place. In Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities* (GIBBON, S.; NOVAS, C.), Routledge, 2008.

ROHDEN, Fabíola. Notas para uma antropologia a partir da produção do conhecimento, os usos das ciências, intervenções e articulações heterogêneas. In: *Ciências na Vida: antropologia da ciência em perspectiva* (FONSECA, C. ROHDEN, F.; MACHADO, P. S. orgs.). São Paulo, Terceiro Nome, 2012.

ROSE, Nikolas. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital. In: *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande, FURG, 2011.

ROSE, Nikolas. ¿La muerte de lo social?: Re-configuración del territorio de gobierno. *Rev. argent. sociol.*, Buenos Aires, v. 5, n. 8, p. 113-152, jun. 2007a.

ROSE, Nikolas. *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton : Princeton University Press, 2007b.

ROSE, Nikolas. *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.

ROSE, Nikolas & NOVAS, Carlos. Biological Citizenship. In: *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems* (ONG, A. & COLLIER, S. orgs.). Oxford, Blackwell, 2005.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A Eficácia dos Direitos Fundamentais*. Rio Grande do Sul: Livraria do Advogado, 2010.

SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza; DEPRÁ, Aline Scaramussa. Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, 2012.

SOARES, Octavio de Oliveira Júnior. Fibrose Cística. F. Monografia (Pós-Graduação em Saúde da Família). Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2003.

SOUZA LIMA, Antônio Carlos de. Gestar e Gerir. Estudos para uma antropologia da administração pública. Rio de Janeiro, Nuap. Relume-Dumará, 2002.

SOUZA LIMA, Antônio Carlos de. Um grande cerco de paz. Poder tutelar, indianidade e formação do Estado no Brasil. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro, PPGAS/MN/UFRJ, Mimeo, 1992.

SHORE, Cris; WRIGHT, Susan. Anthropology of Policy: critical perspectives on governance and power. Londres: Routledge, 1997.

STAR, Susan Leigh; GRIESEMER, James R. Institutional ecology, "translations" and boundary objects: amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*, London, v. 19, n. 3, 1989.

STOCKDALE, Alan. Waiting for the cure: mapping the social relations of human gene therapy research. In: *Sociology of Health & Illness*. Vol. 21, n.5, 1999.

WEBER, Max. Economia e sociedade. México: Fundo de Cultura, 1987.