



UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA  
INSTITUTO DE ANTROPOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

ERIKA HURTADO GONZÁLEZ

**VIDAS EM TRÂNSITO:  
DA TERMINALIDADE À CONDIÇÃO DE EXCEÇÃO**

BOA VISTA, RR.  
2019

ERIKA HURTADO GONZÁLEZ

**VIDAS EM TRÂNSITO:  
DA TERMINALIDADE À CONDIÇÃO DE EXCEÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Roraima, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestra em Antropologia Social.

Orientador: Prof. Dr. João Paulino da Silva Neto

BOA VISTA, RR.  
2019

Dados Internacionais de Catalogação na publicação (CIP)  
Biblioteca Central da Universidade Federal de Roraima

G642v González, Erika Hurtado.

Vidas em trânsito : da terminalidade à condição de exceção / Erika Hurtado González. – Boa Vista, 2020.

122 f. : il.

Orientador: Prof. Dr. João Paulino da Silva Neto.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Roraima, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social.

1 - Doença grave. 2 - Morte. 3 - Sofrimento. 4 - Realidades múltiplas. I - Título. II - Silva Neto, João Paulino da (orientador).

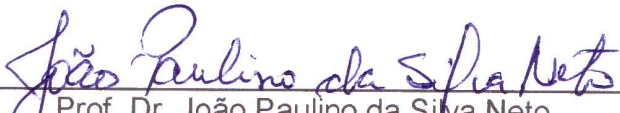
CDU - 616.9

Ficha Catalográfica elaborada pela Bibliotecária/Documentalista:  
Maria de Fátima Andrade Costa - CRB-11/453-AM

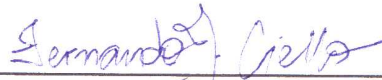
ERIKA HURTADO GONZÁLEZ

**VIDAS EM TRÂNSITO:  
DA TERMINALIDADE À CONDIÇÃO DE EXCEÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Roraima, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestra em Antropologia Social. Linha de pesquisa: Processos identitários e direitos diferenciados. Defendida em 18 de novembro de 2019 e avaliada pela seguinte banca examinadora:

  
Prof. Dr. João Paulino da Silva Neto,  
Orientador - Instituto de Antropologia - UFRR

  
Profª. Dra. Lillian Leite Chaves  
Docente – Instituto de Antropologia - UFRR

  
Prof. Dr. Fernando Jose Ciello  
Docente – Instituto INSIKIRAN - UFRR

### **Nota da autora**

Como mulher e antropóloga entendo as implicações políticas de toda linguagem e acredito que o uso da forma genérica masculina na escrita e na fala constitui mais um mecanismo de dominação que torna o masculino como medida de humanidade excluindo outras formas identitárias possíveis. Frente disso e frente à perspectiva androcêntrica dominante na produção acadêmica, defendo a necessidade de plantear maneiras inclusivas de designar o mundo e a experiência do mundo na procura de dar visibilidade e expressão às identidades diversas.

No entanto, no português brasileiro não existe consenso sobre quais as formas e os recursos mais adequados e eficazes para expressar referências explícitas aos diferentes sexos e gêneros. Por isso, neste texto escolhi usar a forma de designação neutra sempre que possível, minimizando a indicação do sexo das pessoas e a expressão de gênero gramatical quando desnecessário para a exposição das ideias e reflexões. Quanto às falas das participantes na pesquisa, sou respeitosa dos seus idioletos e suas escolhas na fala, reflexo da realidade que elas habitam e criam.

Nos casos que não foi possível a abstração, sem incorreções e ambiguidades, uso as designações feminina e masculina para os substantivos.

*A mi familia: Rosalba, Diana, Javier y Juandi. La palabra, la memoria, la fiesta. La sangre.*

*A la querida memoria de mi tío Clodomiro Hurtado, alma de niño, alma grande y feliz.*

*Al profe, donde quiera que esté.*

*A las dolientes y los dolientes del conflicto armado colombiano:  
no volveremos a vivir en las tinieblas. Nunca más.*

*A Harvy, el loco; mi amigo, mi parcerero, mi aguacero de mayo.*

*A Aurora, Isabel y Esther: ordinarias, extraordinarias, cotidianas y excepcionales.*

*A los que vivimos en condición de excepción.*

## **AGRADECIMENTOS**

A realização do curso de mestrado e deste trabalho foi possível somente pela garantia da alocação de recursos para o Programa de Alianças para a Educação e a Capacitação (PAEC) que oferece oportunidades de bolsas para estudos acadêmicos com o apoio de suas instituições sociais nas Américas e ao redor do mundo. O programa é o resultado da cooperação entre a Organização dos Estados Americanos (OEA), a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS) e o Grupo Coimbra de Universidades Brasileiras (GCUB), com apoio da Divisão de Temas Educacionais do Ministério das Relações Exteriores do Brasil (DCE/MRE). Por impulsionar o desenvolvimento acadêmico e os sonhos de milhares de profissionais das Américas, gratidão sempre.

Agradeço: ao Instituto de Antropologia (INAN) e à Universidade Federal de Roraima. Por facilitar e acompanhar o processo agradeço à coordenação do curso de Mestrado em Antropologia, ao Prof. Dr. Carlos Alberto Marinho Cirino, à sempre gentil Leonice Ferreira Moraes, a minha orientadora para o processo de qualificação, Profa. Dra. Pamela Alves Gil, e ao meu co-orientador para o processo de qualificação e orientador para o processo de defesa, Prof. Dr. João Paulino da Silva Neto.

Agradeço aos meus padrinhos por me ajudar e acompanhar no processo de adaptação à vida de bolsista e migrante: Neyder Merchán Devia e Ismael Montero. Por viver e sofrer comigo esse processo de mestrado, agradeço a minhas antropólogas favoritas que são também minhas amigas: Amanda, Ivy, Marissa e Melina; por facilitar e apoiar a fase final do processo, gratidão à equipe da ONU Mulheres em Boa Vista: Emanuelle, Flavia e Tamara.

A todos os professores e todas as professoras do INAN, aos e às colegas da turma de mestrado em Antropologia Social 2017-2019. À senhora que me ofereceu um copo de suco aquele dia que estava andando perdida pelas ruas quentes de Boa Vista e à menina que tentou impedir que eu fosse assaltada, gratidão sempre.

*Más tarde aprendí la etimología de la palabra «enfermedad». Era «dificultad para decir». El enfermo era aquel que tenía dificultades para decir algo. Su cuerpo hablaba en su lugar en forma de enfermedad. Una idea fascinante, que sugería que si uno conseguía decir, dejaría de sufrir.*

*Amelie Nothomb*



## RESUMO

No Brasil e no mundo inteiro, as doenças crônicas e as complicações associadas a elas constituem uma das principais causas de morte; muitas pessoas atravessam processos de adoecimento grave com a morte como horizonte final. Devido ao domínio que o conhecimento e práticas biomédicas exercem ainda hoje sobre os processos de saúde-adoecimento-morte, as condições subjetivas desses processos estão sendo negligenciados, o que contribui à criação de ambientes de isolamento e solidão para os doentes no final da vida. Esta pesquisa se orienta pela ideia de que a consciência da proximidade da morte fornece um cenário particular para a reflexão sobre a vida, a morte e sua relação com a doença; baseada principalmente na proposta de Kleinman da separação analítica entre *disease* (a dimensão corporal/biológica das patologias), *illness* (a dimensão subjetiva da patologia no doente), a noção de Young de *sickness* (a dimensão social da doença) e na ideia das *illness narratives*, as narrativas dos processos de adoecimento. A pesquisa recuperou a través de entrevistas em profundidade as narrativas de três mulheres participantes de um processo de adoecimento para depois apresentá-los no formato de história de vida: Aurora, doente grave sem possibilidade de cura, Isabel e Esther, filhas e cuidadoras da primeira. Durante a fase da análise dos resultados a pesquisa precisou a ampliação do marco teórico interpretativo já que os achados do trabalho desbordaram as considerações teóricas iniciais. Assim, foram incluídas para a análise as propostas da Teoria do Ator-Rede (TAR), especificamente a proposta das realidades múltiplas e as doenças de Anne Marie Mol, as reflexões sobre o sofrimento, a dor e a violência de Veena Das e exceção ordinária de Camila Pierobon. A partir do trabalho de campo e a pesquisa bibliográfica, a pesquisa reflete sobre a doença e sua relação com o tempo e discutir a ideia de terminalidade.

Palavras chave: Doença grave. Morte. Sofrimento. Realidades Múltiplas.

## RESUMEN

En Brasil y en el mundo entero las enfermedades crónicas y las complicaciones asociadas a ellas constituyen una de las principales causas de muerte; muchas personas atraviesan procesos de adolecimiento grave teniendo a la muerte como horizonte final. Debido al dominio que el conocimiento e prácticas biomédicas todavía ejercen sobre los procesos salud-adolecimiento-muerte, las condiciones subjetivas de esos procesos están siendo descuidados, lo que contribuye a la creación de ambientes de aislamiento e soledad para los enfermos en el final de la vida. Esta investigación se orienta por la idea de que la consciencia de la proximidad de la muerte provee un escenario particular para la reflexión sobre la vida, la muerte y su relación con la enfermedad; basada principalmente en la propuesta de Kleinman de la separación analítica entre *disease* (la dimensión corporal/biológica de las patologías), *illness*, (la dimensión subjetiva de la patología en la persona enferma), la noción de Young de *sickness* (la dimensión social de la enfermedad) y en la idea de las *illness narratives*, narrativas sobre los padecimientos. La investigación recuperó a través de entrevistas en profundidad las narrativas de tres mujeres participantes de un proceso de adolecimiento para después presentarlos en el formato de la historia de vida: Aurora, enferma grave sin posibilidad de cura, Isabel y Esther, hijas y cuidadoras de la primera. Durante la fase de análisis de los resultados la investigación necesitó ampliar su marco teórico interpretativo, ya que los hallazgos del trabajo desbordaron las consideraciones teóricas iniciales. Así, fueron incluidas para el análisis las propuestas de la Teoría del Actor-Red (TAR), específicamente la propuesta de las realidades múltiples para las enfermedades de Anne Marie Mol, las reflexiones sobre el sufrimiento, el dolor e la violencia de Veena Das y la noción de excepción ordinaria de Camila Pierobon. A partir del trabajo de campo y la investigación bibliográfica la pesquisa reflexiona sobre la enfermedad y su relación con el tiempo y discute la idea de terminalidad.

Palabras clave: enfermedad grave. Muerte. Sufrimiento. Realidades Múltiples.

## SUMÁRIO

|                                                                    |     |
|--------------------------------------------------------------------|-----|
| A DOENÇA, O TEMPO E A PESQUISA .....                               | 8   |
| 1. INTRODUÇÃO .....                                                | 16  |
| 2. DOENÇA E TERMINALIDADE COMO POSSIBILIDADES ANTROPOLÓGICAS ..... | 19  |
| 3. VIDAS QUE FALAM, TEMPOS QUE NÃO CURAM .....                     | 37  |
| 4. DA TERMINALIDADE À CONDIÇÃO DE EXCEÇÃO .....                    | 87  |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....                                       | 97  |
| DEPOIS DA PESQUISA.....                                            | 100 |
| REFERÊNCIAS .....                                                  | 103 |

## O TEMPO, A DOENÇA E A PESQUISA

Meu pai foi por alguns anos vendedor de livros porta-a-porta; a necessidade de conhecer o produto que oferecia e sua curiosidade natural fizeram que com o passar do tempo tornara-se um ávido leitor. Acreditava -e ainda hoje ele acredita- que as pessoas são melhores quanto mais sabem e estudam. Pobre pai. Vendia desde enciclopédias até livros clássicos de literatura universal e livros de cozinha com receitas tradicionais. Alguns dos seus produtos eram caros - não fazia sentido comprar só um volume de uma enciclopédia de 23 - ou estranhos demais para a vizinhança de um povoado onde parte importante dos adultos mal sabia ler e escrever. Quando mudou de emprego muitos livros ficaram em casa, ele os deixava ao alcance das suas filhas e falava para nós darmos uma olhada neles. Minha irmã e eu herdamos o gosto dele pela leitura e aprendemos a ler e a escrever bem antes que nossos colegas da escola.

Além disso, eu herdei do meu pai as doenças respiratórias. Fazia-me mal correr, saltar, rir muito, brincar, o pó da terra, a chuva, o pelo dos animais, os cheiros fortes e as quedas bruscas de temperatura. Basicamente, fazia-me mal ser criança. Os médicos disseram que era asma infantil, algo que ia curar com o tempo quando eu crescer. E curou mesmo. No entanto, ao invés de brincar na rua ou nas pracinhas como toda criança, eu ficava em casa assistindo na televisão os contos dos irmãos Grimm. Quando o televisor quebrava e ficávamos por um bom tempo sem ele (o que acontecia com muita frequência), eu pegava um dos livros que tínhamos em casa para me entreter. O primeiro que eu li foi um que agora acho complexo para o entendimento de uma criança, porém, muito estimulante para a imaginação: "As mil e uma noites", de autor desconhecido.

Durante a transição para a adolescência comecei a ficar, de forma intermitente, com a barriga inchada e dura como um tambor e a ter problemas para ir ao banheiro. Descobri que alguns alimentos me faziam mal, mas minha mãe achava que era capricho e frescura minha, então apanhava dela e era obrigada a comer.

Minha mãe nasceu num lar pobre, violento, de filhos numerosos; apanhava dos pais e dos irmãos e ela, por sua vez, batia nas irmãs mais

novas. Ela apanhou da sua mãe, sua mãe da sua avó, sua avó da sua bisavó e assim por diante até o início dos tempos. Nós, minha irmã e eu, apanhamos dela, mas quebramos a maldição: eu não tenho filhos e minha irmã não bate no filho dela. Fim.

O impacto dessa violência na minha vida se tornou literalmente uma situação pesada: o corpo pesava muito até para as atividades mínimas da vida cotidiana, como uma caminhada curta, e os medos e as inseguranças pesavam em aquilo-que-não-é-físico tanto como o corpo pesava nos movimentos. Eu ao invés de ir para as festas, passear e namorar como faziam outros adolescentes, ficava em casa fazendo tarefas da escola e lendo livros. Nessa época tinha acesso livre à biblioteca do colégio porque meu pai trabalhava ali como vigilante. Um dia ele indicou um livro para crianças que achava interessante “El Tesoro de la Juventud”; descobri logo que, na verdade, isso aí não era um livro se não uma enciclopédia de 20 livros que continha todo o conhecimento possível da humanidade, desde a história do anel mágico dos Nibelungos até a arte de fazer aviões de papel. Meu primeiro amor. Amei esses livros como só eu posso amar uma enciclopédia. Meu pai apoiava aquele entusiasmo dando-me as chaves da biblioteca dizendo “vá lá e fica à vontade”.

Um dia, sábado a tarde, caiu em minhas mãos um livro pequeno com um corvo desenhado na capa, ainda envelopado no plástico original e cheirando a novo. Assim descobri a Edgar Allan Poe, uma leitura muito sugestiva, acredito, para uma menina solitária e doente. Dou graças a ele por me ensinar que os demônios, e não apenas as fadas, têm direito que as suas histórias sejam contadas. Depois disso continuei a ler sem nenhuma orientação temática; de fato, o único requisito para escolher os livros era que ainda estivessem embrulhados. Sentia um orgulho secreto ao desembulhá-los, como se isso me colocasse em um ponto intermediário entre a curiosidade e a transgressão.

Em casa, a minha mãe cansada dos meus caprichos e diante da ineficiência das suas particulares terapias, resolveu me levar ao consultório. O médico sentiu uma massa anormal no meu estômago e diagnosticou como gravidez. Eu tinha apenas 12 anos e nem tinha começado a menstruar, porém o médico não sabia disso e também não perguntou. Minha mãe ficou revoltada porque ele se atreveu a duvidar da minha pureza e jurou que eu era virgem,

pois para ela (e até hoje) a honra e dignidade femininas ficam da cintura para baixo. Por isso, quando o médico sugeriu fazer um exame de toque anal ela perdeu a razão e me tirou correndo de ali. Dias depois ela me levou para outro médico em outro hospital.

Lá, fomos atendidas por um médico muito jovem e atencioso que examinou a minha barriga inchada e em seguida chamou outro médico. E este médico chamou outro. E estes chamaram uma médica que solicitou que todo mundo saísse do consultório e, quando ficamos sozinhas, ela tentou investigar se eu tinha sido abusada. Depois de todos concordarem que não se tratava de gravidez nem estupro e que então não seria necessário ligar para a polícia, solicitaram que eu fizesse com urgência uma ecografia abdominal. Esse tipo de exame só era realizado uma vez ao mês porque o hospital da nossa vila não tinha os aparelhos necessários, então eles eram trazidos da cidade mais próxima. Várias semanas depois o exame foi feito, mas deu inconclusivo: evidentemente tinha algo estranho no meu ventre, mas ninguém tinha noção do que era. Então nos recomendaram fazer a ecografia em um lugar especializado que ficava fora da nossa vila e de nosso plano de saúde.

Fiz o exame após um mês e novamente deu inconclusivo. A seguinte opção era mais especializada e cara. Levando em conta que o dinheiro mal dava para pagar as despesas familiares e que nenhum médico sequer cogitou a possibilidade de um câncer ou alguma coisa que no nosso imaginário fosse associado à morte, continuamos vivendo e deixamos aquela situação para lá.

Quando chegou a menstruação, os fluxos eram intensos e realmente parecia que eu estava grávida, a minha barriga ficava inchada e as dores eram insuportáveis. No restante do mês retornava ao meu estado "normal" de adoecimento. O problema das dores foi resolvido com a sabedoria popular da minha mãe, tias e algumas senhoras de confiança: era doença de moça, eu ia me curar quando arrumasse um marido ou depois de ter um filho. Por hora, era só beber chás de canela e camomila. Antes de ingressar na universidade não sabia da existência de pílulas e outros medicamentos para as cólicas menstruais. Ninguém nunca me falou sobre eles e eu nunca me queixei das dores para o médico, pois acreditava que as dores "naturais" não precisavam de remédio, que isso era coisa dos ricos, ou seja, das meninas brancas e fracas. O meu pai pedia para a minha mãe cuidar da minha aparência, ela

ficava envergonhada e com raiva porque os vizinhos ficavam fofocando e inventando histórias sobre uma suposta gravidez, a minha irmã para me defender brigava e gritava com eles. E eu sofria em silêncio. E me escondia.

Inimiga do meu próprio corpo, insegura e doente, meus problemas de socialização vieram a piorar. Pouco a pouco, os lugares afastados e solitários foram os únicos cômodos para mim. Não queria ninguém por perto me perguntando se eu estava bem e ter que responder "sim" e com esses desejos permanentes de morrer e de chorar. Agora já sei que aquilo era depressão, mas naqueles dias e lugares o mundo ficava tão distante que muitos inventos ainda não eram conhecidos na nossa vila, as doenças mentais entre elas. Então, toda dor que não for física era frescura ou preguiça e, no caso das mulheres, falta de homem.

Passados mais de vinte anos desses acontecimentos percebo que eles não ficaram atrás no tempo. Eles estão ainda acontecendo. Não fica atrás o passado do meu corpo, fica com ele, fica aqui comigo. A pesquisa que apresento nessas linhas me ensinou que o passado do corpo se atualiza no presente através das dores cotidianas. E que certas dores nunca passam.

Nasci em uma clássica família católica nuclear-patriarcal. Gorda, mais ou menos indígena e mais ou menos preta. E com problemas respiratórios, digestivos e hormonais. E em um povoado esquecido pelo tempo. Mulher, feia, doente e pobre. Só me restava ser lésbica, ou nascer em um país muito complexo amém.

Nada mais e nada menos que a complexidade colombiana das décadas dos 80-90: conflito interno armado, guerra de cartéis do narcotráfico, paramilitarismo e a chegada oficial ao país do invento mais popular da época, o livre-mercado. A mistura perfeita de sangue, fogo e fome. E nós morando em um cantinho no sudoeste desse incêndio. Lá, as meninas eram ensinadas a ter medo de homens em uniforme militar e a fugir dos senhores em carros de vidros opacos e com óculos de sol que doavam dinheiro aos transeuntes.

(Mal) acostumados com estas situações em que vivíamos, viramos profissionais em identificar os lugares seguros dentro de casa, tipo embaixo da cama, onde nos resguardamos do fogo. Eu sentia uma grande segurança e sossego e entrar nesses pequenos espaços, pois amava a ideia de não ter ninguém olhando para mim, como era de praxe. Nunca ouvi falar que alguém

gostasse disso, então me sentia culpada e anormal. Tentando dissimular, me obriguei a procurar atividades fora de casa (ou seja, fora da biblioteca e de baixo-da-cama). Foi fácil encontrar porque na vila sempre havia oportunidades para trabalhar sem remuneração; assim, ao longo de três anos me engajei em atividades como recriadora, missionária católica, voluntariado na Cruz Vermelha, acólita, bibliotecária (autoengano), e participei de todos os grupos escolares que foram possíveis.

Mas como consegui estando tão doente? Bem, justamente em consequência disso, porque eu precisava preencher minha vida com algo que não fosse a dor. Para a minha surpresa, gostei dessas experiências; conhecer pessoas, aprender e viajar pelos cantos da vila. Aquilo para mim era a vida real e eu estava curtindo, como as pessoas normais. Com esforço, consegui alternar entre a vida real e a vida da doença, de acordo com o ritmo do meu corpo cansado. Encontrava-me terminado a leitura da saga da Fundação de Asimov e sendo secretária do grupo juvenil da igreja quando graças ao bom resultado nas provas do ICFES<sup>1</sup> - ENEM colombiano- ganhei uma vaga para estudar na universidade e uma bolsa de estudos.

Sai da vila aos 17 anos. Meu pai queria que eu me formasse em ciências da computação porque essa era a profissão do futuro e minha mãe queria medicina ou direito, porque esses títulos que iam me dar grande prestígio entre a vizinhança; ambos estavam certos. Eu escolhi jornalismo e nem lembro por que.

A universidade tinha tudo o que não tínhamos na nossa pequena cidade: homens com cabelos longos e brincos enormes até na língua, mulheres tatuadas, pessoal fumando maconha nas pracinhas e ouvindo músicas diabólicas, casais homossexuais andando de mãos dadas, meninas falando com liberdade sobre sexo, contraceptivos e pílulas para as cólicas menstruais. Na primeira semana, um rapaz se apresentou em sala de aula dizendo que era esquizofrênico e ninguém parecia estar assustado. Todos eram loucos e ninguém se importava com isso. Quanto a mim, ninguém me perguntava se estava grávida e até houve pessoas que se aproximaram de mim pensando que eu era indígena, disseram que eu era linda e exótica e estavam curiosos

---

<sup>1</sup> Instituto Colombiano para la Evaluación de la Educación.



para saberem dos costumes ancestrais do meu povo. E eu sorria por dentro e por fora. A universidade não foi fácil nem tranquila, mas me ensinou a questionar a normalidade e aquilo mudou minha vida para sempre.

Eu não estava preparada para a exigência da vida citadina e universitária. Submetida a grandes cargas de estresse, adoeci ainda mais.

Dores insuportáveis no ventre, diarreia e vômitos recorrentes quase me impediram de participar da vida acadêmica. Mal assistia aulas e fazia os trabalhos da faculdade. Ficava mais ou menos bem dois ou três dias, adoecia cinco. Mudei minha maneira de vestir, pois era impossível usar roupas apertadas, então saias, vestidos e roupas frouxas doíam menos no ventre e eram bem mais confortáveis. Na universidade era comum meninas usarem saias longas e coloridas, foi assim que peguei o estilo e findei gostando delas. Não usava nem sapatos de salto alto porque isso piorava o inchaço da minha barriga além de produzir dor nas costas.

Os médicos me diagnosticaram com síndrome de intestino irritável, prescreveram alimentos ricos em fibra e remédios para as dores musculares e parasitas. A massa dentro da minha barriga às vezes estava ali e às vezes desaparecia, mas eu continuava piorando. Pirei ao ponto de entrar e sair semanalmente do hospital e cheguei a desejar a morte. Não que eu quisesse morrer, mas deixar de adoecer; infelizmente, no meu caso, vida e doença andam juntas: viver estava associado à dor e já estava farta disso. Não queria mais viver assim, clamando por um pouco de calma e habitando um corpo em total rebeldia. Queria parar de viver gritando para dentro. Queria tirar peso da angústia da minha mãe para ela não chorar, do meu pai para ele não se preocupar pelo dinheiro e da minha irmã por importuná-la a compartilhar o seu quarto comigo quando eu procurava refúgio na casa dos meus pais. Enfim, estávamos esgotados. Todos nós.

Certo dia, um médico sugeriu um exame tirado dos relatos de ciência ficção que eu adorava: colonoscopia virtual por tomografia axial computadorizada. O exame foi adiado várias vezes porque o tomógrafo quebrava e não era fácil consertá-lo. Quando chegou a hora de fazê-lo, eu tive que ficar em jejum e beber laxantes durante três dias; no terceiro dia tomei um remédio que coloria os órgãos para os médicos pudessem me olhar melhor por dentro. Me amarraram em uma cama e me viraram de pés para o ar, da frente

para trás de direita à esquerda e em todas as direções. Finalmente, me passaram por um aparelho circular que transmitia imagens em tempo real para uma enorme tela de televisão. Lá estava. Era o meu cólon, maior quatro ou cinco vezes do normal. Isso explicava parte dos sintomas, não todos eles, porém, os médicos não podem deixar as doenças andarem perambulando por aí sem nome e sem lei, então disseram que a minha doença se chamava de Hirschsprund e pronto. Ou uma versão muito especial dela.

Se fosse Hirschsprund significaria que eu já estava doente antes de nascer. Por que a doença não se manifestou na infância é um dos detalhes que não encaixavam no diagnóstico, a não ser que ela vinha se manifestando e ninguém se atendeu para os sinais. A menstruação fez piorar tudo porque o útero cresceu durante a puberdade e crescia mais um pouco nos dias do sangramento; então os outros órgãos eram comprimidos produzindo uma grande dor e inflamação. Por que a massa no ventre ia e voltava era e é um mistério. Por que tudo tinha piorado quando iniciar a universidade devia-se, provavelmente, a causas psicológicas.

Muito embora o diagnóstico fornecesse alívio pelo simples fato de saber, isso não fez desaparecer nem aliviar os sintomas. As prescrições e os remédios continuavam a serem os mesmos.

Com as opções terapêuticas da medicina ortodoxa esgotadas, procurei na medicina homeopática. Não houve uma cura instantânea nem muito menos milagrosa, porém deu certo. Fiz dieta vegetariana por um tempo, remédios baseados em frutas, pílulas debaixo da língua e yoga amenizaram todos os sintomas ainda até hoje. O homeopata não era um xamã ou bruxo dotado de poderes místicos universais; na verdade seu consultório e suas consultas eram semelhantes com os médicos ortodoxos, mas sua fala era diferente: me disse para ter autoconfiança, ser grata por as coisas boas da vida, para perdoar os erros dos outros e os meus próprios. Ele era uma mistura entre médico, sacerdote e psicólogo.

A doença de Hirschsprund não tem cura e não pode ser operada, mas tomando cuidados permanentes e com auxílio de remédios ocasionais, eu vivo digna e funcionalmente. Depressão também não tem cura, mas pode ser tratada com terapia -que nunca fiz- e remédio -que nunca tomei-. Claustrofobia não é um assunto problemático porque ela não me impede de nada, pelo

contrário: gostar de estar trancada em casa mas do que nenhuma outra coisa me ajuda a economizar dinheiro. Agora convivo com minhas doenças porque, entre outras coisas, não tenho mais opções. Não sei se um dia minhas doenças vão se agravar e provocar minha morte (acho que sim), mas é fato que elas vão me acompanhar até o fim. Então não vamos brigar mais.

\*\*\*\*\*

Essa aqui é apenas uma história possível dos meus processos de adoecimento. Meu pai, minha mãe, minha irmã e meus médicos contariam suas próprias histórias. Não porque cada um tenha uma perspectiva particular a respeito disso, acredito agora, mas porque o processo foi feito de e com práticas diferentes versões nas vidas deles.

Inicialmente, minha intenção era descrever de forma clara, embora breve, qual a minha posição como pesquisadora frente ao fenômeno pesquisado, como já vi que tem sido feito por muitos antropólogos no momento introdutório dos seus trabalhos. Mais a história não é breve e uns poucos parágrafos não conseguiam dar conta da sua complexidade, assim que o relato foi exigindo tempo e espaço para tomar a forma que tem agora. Essa aqui sou eu e é uma parte da minha história; espero que sirva para identificar o lugar de onde estou falando: mesmo quando aparecem as falas de outros ao longo da dissertação e parece que eu não estou mais ali continuo a ser eu; e não uma eu abstrata: eu mulher, eu antropóloga, eu doente, eu articulada às experiências de outra mulher doente e às posturas teóricas e metodológicas de outras pesquisadoras e outros pesquisadores frente a um fenômeno particular.

Então, essa aqui é, decididamente, uma pesquisa sobre mim mesma.

## 1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa aborda as histórias sobre uma vida doente que caminha para a morte. Sublinho: Não é uma pesquisa sobre a morte, é uma pesquisa sobre a vida. Orienta-se pela ideia de que a consciência da proximidade da morte fornece um cenário único para refletir sobre o processo vital e sobre o adoecimento como parte desse processo. Além disso, e como plano de fundo, esta pesquisa defende o sofrimento humano como lugar válido na produção de conhecimento. A través de uma proposta que combina relatos -produto de trabalho de campo- e teoria, a pesquisa visa responder esta pergunta: como é viver um processo de adoecimento sem possibilidade de cura que conduz inevitavelmente à morte?

No seu momento inicial, o tema de pesquisa foi descrito mais ou menos como "a experiência subjetiva da terminalidade em relação com o processo de adoecimento crônico". A necessidade da pesquisa sustentou-se e sustenta-se ainda em quatro fatos: 1) as tendências epidemiológicas atuais indicam que as pessoas tendem, agora mais do que antes, a transitar processos de adoecimento de longa duração, uma parte importante desses processos finda na morte pela complicação dessas doenças; 2) os processos de adoecimento e de morrer envolvem amplas subjetividades em interação que não podem ser descritos pelos métodos da biomedicina focados nos processos anatômicos e biológicos; 3) a antropologia, graças a seu método reflexivo e seu interesse pelas subjetividades possui as capacidades para ajudar a descrever e entender as complexidades envolvidas nos processos de adoecimento com a morte em perspectiva e; 4) embora exista no Brasil uma ampla bagagem de pesquisas antropológicas abordando temáticas da saúde e adoecimento, poucas têm focado na experiência subjetiva da aproximação à morte.

Inicialmente, para desenvolver a pesquisa foram escolhidas as ferramentas teóricas da antropologia médica de Kleinman e suas narrativas do adoecimento (*illness narratives*), que iam permitir conhecer as diferentes perspectivas que os envolvidos em um processo de adoecimento e morte tinham sobre ele. A técnica de pesquisa selecionada foi a história de vida. Sob essas orientações foi realizado o trabalho de campo.

Ao tentar juntar a teoria proposta com os dados de campo algo não deu certo. Eles não encaixavam. As dimensões/perspectivas de Kleinman foram

perfeitas para justificar e dar forma ao tema da pesquisa, mas não foram suficientes para compreender o que estava acontecendo nos corpos e vidas atingidos pela doença. Também não os conceitos que com comodidade tinha emprestado da biomedicina como “doença crônica” e “terminalidade” estavam descrevendo de forma certa o que estava sendo encontrado em campo. Resumo: o que estava encontrando não era o que tinha começado a pesquisar; a experiência estava tomando um sentido, formas e conteúdos diferentes aos que eu poderia ter antecipado através da teoria. Talvez isso seja costumeiro nas pesquisas de pós-graduação, mas ainda não li nenhuma dissertação/tese onde o pesquisador reconheça que chegou a campo já antecipando o que ia encontrar e que depois ficou órfão de teoria e foi obrigado a mudar tudo.

Acreditando que a força da pesquisa antropológica tem a ver não apenas com os resultados dos estudos mas sim com a questão de como os estudos são feitos e o próprio ato de pesquisar, essa dificuldade virou em um tema a ser mencionado entre as linhas deste texto. Se isso é um acontecimento corriqueiro, então devemos refletir sobre isso além das anedotas e as histórias engraçadas sobre o trabalho de campo e lançar luzes sobre essa zona da pesquisa.

Dessa forma, foi necessário procurar outras orientações teóricas que fizeram ressonância com as inquietações surgidas em campo. Então, para acompanhar as reflexões geradas a partir do trabalho em campo utilizam-se, principalmente os aportes da antropóloga indiana Veena Das, que ajudam a pensar sobre o sofrimento e a dor que dão forma vidas, e as ideias de Anne Marie Mol, que permitem descrever como diferentes vidas criam diferentes versões de uma doença.

Assim, para iniciar a viagem pelo texto, apresento no primeiro capítulo os dados de contexto e as escolhas teóricas e metodológicas que orientaram o início da pesquisa. No capítulo segundo o processo de adoecimento é reconstruído através da narração da história de Aurora, uma vida que adocece, e recupera as diferentes versões de esse adoecimento que é feito por outras vidas participantes dele: Isabel e Esther, filhas e cuidadoras. Apresento os relatos sobre as diferentes versões do adoecimento, permitindo que eles sejam contados compartilhando o tempo da narração e a dimensão espacial do texto escrito; mediante esse exercício de experimentação narrativa e visual tento me

aproximar da ideia das realidades múltiplas de uma doença. No capítulo terceiro proponho uma reflexão sob a forma de ensaio livre que aborda os relatos do capítulo dos problematizando a partir deles e da teoria as ideias sobre a extensão da doença no tempo e a terminalidade.

Por fim, as considerações finais. A concretização das ideias novas sobre as questões abordadas pela pesquisa e as perspectivas e perguntas o processo permite formular.

## **2. DOENÇA E TERMINALIDADE COMO POSSIBILIDADES ANTROPOLÓGICAS**

Nas sociedades ocidentais contemporâneas o corpo humano está constantemente submetido a controles que procuram dissimulá-lo nas interações da vida diária. Controlam-se os contatos, as proximidades e os movimentos e se ocultam da esfera pública a imperfeição das manifestações corporais. A biomedicina é uma ferramenta efetiva nesse sentido, pois regula, nomeia, fragmenta e organiza os corpos e as informações dos corpos, administrando a vida e o caos introduzido pelas doenças e a morte. Le Breton (2012) assinala o silêncio e a obscuridade como os lugares do corpo nas sociedades ocidentais, nas quais a saúde representa o esquecimento e a transparência dos corpos. Então, as doenças veriam a ser as falas dos corpos, o barulho e a opacidade que os tornam visíveis e audíveis, ingovernáveis; uma transgressão que vem a lembrar ao ser humano sua corporeidade.

A corrida por dissimular e ocultar as imperfeições dos corpos tem levado a que muitas manifestações, estados e eventos próprios da condição humana como, por exemplo, o nascimento, a gravidez e a velhice adquiriram a condição de patologias. As doenças e a morte como resultado do adoecimento deixam de ser consideradas como uma possibilidade do processo vital e passam a serem vistas como o limite e fronteira do conhecimento e vontade humanas. Essa ideia facilita a medicalização da vida cotidiana e das condutas

A morte, sobre tudo, está sendo desprovida das suas dimensões simbólicas, das práticas, discursos, imaginários e rituais que fazem dela muito mais do que um evento biológico. Hoje em dia a morte é um processo hospitalar, caracterizado pela medicalização e a pela ocorrência de “(...) uma série de aspectos desumanizantes e pouco tranquilizantes. Assim, por exemplo, as exigências funcionais da organização burocrática e o enfraquecimento, quando não o rompimento, das relações pessoais entre o doente e a família” (FERNÁNDEZ DEL RIESGO, 2003, p. 60). Recluso nos hospitais, o ato de morrer, assim como as doenças, está se afastando da vida cotidiana e ocultando dela.

O poder de controlar e produzir a morte nos hospitais é o complemento de um poder disciplinar que já vinha sendo exercido sobre a vida (FOUCAULT, 1999); agora o poder sobre a vida estendeu-se ao poder sobre a morte. Assim

o sublinham, por exemplos, os amplos e intensos debates no século XXI sobre a obstinação terapêutica, a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia, que reconhecem e colocam no centro de discussões acadêmicas, legislativas e religiosas a capacidade do conhecimento biomédico de estender, encurtar e terminar a vida. Agora, no recinto sagrado das técnicas e tecnologias da vida, o hospital, a morte é governada pelos médicos, "eles são os donos da morte, do seu tempo e também das circunstâncias" (ARIÈS, 2000, p. 86. Tradução própria) arrancando assim do moribundo e sua família a capacidade de tomar decisões na reta final da sua vida. Análoga como no exército e na prisão, nos hospitais as roupas e o nome dos doentes são jogados fora e substituídos por batas e números de caso "eles sofrem um ritual padronizado de admissão, que lhes priva de muitas características de sua identidade social" (HELMAN, 2009, p. 213). A morte hospitalar se desumaniza na medida em que a subjetividade é separada do paciente.

Esse tipo de (in) sensibilidade perante a morte e a forma particular de relacionamento com os mortos e os moribundos é própria das sociedades ocidentais contemporâneas, outras épocas e contextos têm desenvolvido suas formas particulares de aproximação. Desde a idade média até agora a sensibilidade da sociedade ocidental para com a morte e os mortos passou por quatro etapas: "a morte domada", "a própria morte", "a morte do outro" e "a morte adiada" (ARIÈS, 2000). O primeiro estágio foi marcado pela aceitação da morte com naturalidade e a governança do ato de morrer pelo moribundo e suas disposições; a morte e os ritos associados a ela eram simples e públicos, envolvendo familiares e amigos íntimos do falecido. O sentimento da própria morte -segundo estágio- destacou a preocupação pela singularidade e as trajetórias biográficas em relação com as representações religiosas dos eventos após a morte; os profundos apegos à vida e aos seres queridos bem como a consciência da corruptibilidade do corpo morto levaram às pessoas ao reconhecimento de sua própria morte. O período de morte do outro -terceiro estágio- foi caracterizado pela exaltação romântica da morte e sua associação com o erótico que misturava a complacência com temas mórbidos com a ideia da morte como agente transgressivo, atraente e terrível ao mesmo tempo, da vida cotidiana; aqui a morte torna-se menos solene e mais apaixonada, o drama e a afetividade pela perda de seres amados se transbordam, os ritos de



despedida e lembrança se tornam angustiantes e os cemitérios se tornam lugares de adoração exaltada e romântica para o morto. Finalmente, a morte adiada, isto é, a morte atual, está relacionada com proibição e o tabu; sua iminência esconde-se do moribundo com o objetivo – a desculpa- de protegê-lo. O lugar da morte é transferido da casa para o hospital e a governança do ato de morrer é arrebatada do moribundo e dada aos especialistas. Assim, a morte domada da Idade Média virou em proscrita na era contemporânea convertendo-se em numa violação da norma que é disfarçada e adiada porque é impossível de ser corrigida. A morte contemporânea, transgressora e proscrita, deslocou a sexualidade do seu lugar tabu tornando-se a pornografia do século XX (GORER, 1955).

No momento histórico atual, segundo Heidegger (2005), quando os mais próximos ao moribundo preocupam-se por ele e tentam consolá-lo, ocultando a sua gravidade e fazendo como se nada estivesse acontecendo é, na verdade, a procura da tranquilidade dos que consolam, uma estratégia para não perturbar a normalidade do cotidiano; hoje em dia permite-se apenas a morte fictícia, caricaturada e hiperbolizada nas telas; o show de morte, que é sempre a morte de outro anônimo e nunca é a própria, um produto do consumo de massa tão presente na vida cotidiana que desaparece devido ao efeito da saturação.

## **Terminalidade**

Alguns dos critérios médicos que permitem a classificação das doenças são a duração delas no tempo, sua potencialidade de transmissão e a possibilidade de serem ou não curadas; esses critérios permitem, entre outras possibilidades, agrupá-las em doenças agudas e crônicas. Em termos gerais, as doenças agudas são de curso rápido e podem ser curadas, as crônicas têm cursos prolongados de tempo, podem envolver uma grande variedade de sintomas e causas e embora tenham tratamentos, não têm cura. Hoje em dia, as chamadas doenças crônicas e as complicações associadas a elas são a principal causa de morte no mundo (OMS, 2019). As doenças que representam uma porcentagem maior neste grupo são as cardiovasculares, diferentes tipos de câncer, doenças respiratórias crônicas, AIDS e diabetes. Como resultado da

tendência geral de envelhecimento da população, mudanças nos estilos de vida e alimentação, entre outros, esse fenômeno tende a aumentar.

No Brasil, como no mundo, as doenças crônicas não transmissíveis são a principal causa de óbito (Ministério da Saúde, 2016). Na cidade de Boa Vista as doenças crônicas são a segunda causa de morte, depois dos acidentes de trânsito (Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde 2007, 2011). No mundo inteiro o número de pessoas com doenças de desenvolvimento progressivo por longos períodos (uma vida inteira, por vezes) está aumentando; também aumenta o número de pessoas que morrem depois de transitar por esses processos de adoecimento.

Além da distinção entre doenças agudas e crônicas, o critério médico também distingue a etapa final da vida chamando-a de "terminalidade", o ponto onde se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a morte aparece como consequência inevitável e previsível, "o paciente se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar" (GUTIÉRREZ, 2001, p. 92). Segundo Bravo et al (2000), para que um paciente possa ser classificado como terminal devem-se cumprir três condições: 1) ter uma doença ou situação patológica grave diagnosticada por um médico; 2) que a doença/patologia seja progressiva e irreversível com prognóstico fatal num prazo relativamente breve e; 3) não ter tratamento conhecido e comprovado para a doença/patologia ou que os recursos terapêuticos deixem de ser eficazes.

Com a transição de "doente grave" a "doente terminal", a pessoa passa a receber cuidados médicos paliativos, cujo objetivo é ajudar com o alívio do desconforto físico e emocional até a chegada da morte. Cada ano, o número de pessoas que precisam de cuidados paliativos é de 40 milhões, estando o 78% delas em países de média e baixa renda (OMS, 2018). Expressadas dessa forma, as concepções de doença crônica e a terminalidade privilegiam os discursos biomédicos e epidemiológicos. No nível operativo, esses privilégios colocam aos pacientes e suas famílias em um lugar onde a medicina dificulta que eles, dentro e fora da instituição hospitalar, governem e participem nas decisões relacionadas com os processos de adoecimento e aproximação da morte.

## **A doença grave e a terminalidade como tema de pesquisa**

As abordagens biomédicas clássicas, focadas no tecno-anatômico, deixam fora as subjetividades pessoais envolvidas nos processos de adoecimento e deshumanizam-los na medida em que os tiram da vida cotidiana para entregá-los à clínica e a técnica. Ao mesmo tempo, aumenta o número de pessoas no mundo que transitam pela experiência do adoecimento crônico que leva até a morte. Nesse cenário, e como alternativa para refletir sobre o simbólico e o subjetivo envolvido nos processos de adoecimento que levam à morte, o que fazer? O que tem sido feito?

No âmbito internacional, uma pesquisa feita na plataforma SciELO - Scientific Electronic Library Online- deu como resultado dos artigos relacionados com o tema: Alonso (2009) pesquisou na Argentina a interpretação que os pacientes terminais faziam dos signos corporais das suas doenças, focalizando no fenômeno da incerteza e Vila, (2008) abordou os significados da experiência da enfermidade cardíaca e de seu tratamento entre pessoas em processo de reabilitação de cirurgia de revascularização.

Por referência direta foram conhecidas duas pesquisas do âmbito internacional. Em Portugal, Marques (2010) fez uma longa reflexão sobre a construção de finitude na transição do século XX para o século XXI abordando, entre outras, as temáticas de morte e a morte hospitalar, as doenças, a velhice, e os ritos funerários; a pesquisa é de cunho documental. No Chile, Urrutia (2015) pesquisou o processo de terminalidade e morte de pessoas com câncer incluindo, além dos pacientes, as percepções de familiares e profissionais da saúde encarregados da sua atenção e cuidado. A pesquisa permitiu identificar a importância no processo terminal das reconfigurações dos laços e relações familiares, a emergência de temas críticos como a espiritualidade e a conexão com o divino, a dor física e o sofrimento emocional, a importância que atingem as mudanças corporais, cognitivos e as alterações da consciência, a necessidade de acompanhar aos cuidadores- familiares no processo e que os profissionais da saúde tenham o preparo adequado para o atendimento dos doentes e suas famílias. Além disso, se abordaram questões sobre a dignidade na morte, que envolvem o transcorrer do processo da doença, momento mesmo da morte biológica e os cuidados post-mortem.

Outros pesquisadores (Haans, 2000; Pinto, 2003; Ojeda, 2007; Sanchez y Sanches, 2012; Amaral, 2013; Faria, 2017) abordaram temas relacionados com pacientes terminais e doentes graves enfocando-se na experiência dos profissionais da saúde, alguns deles tendo como alvo as práticas de cuidado e atendimento e outros as implicações éticas ao redor da eutanásia/distanásia/ortotanásia.

No contexto nacional, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, BDTD<sup>2</sup>, indica que no período 1998-2018 (Apêndice A), foi publicada só uma pesquisa da área das ciências sociais e humanas que aborda como objetivo central a morte e sua relação com a terminalidade. Gonçalves (2007) descreveu como é ato de morrer em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) apoiando-se na observação e entrevistas com familiares dos pacientes e profissionais da Unidade; as condições de saúde dos pacientes não permitiram a interação do pesquisador com eles, tratando-se de pacientes moribundos. Assim, o documento que apresenta os resultados da pesquisa é muito rico em descrições do acontecer cotidiano da UTI, porém, não inclui a dimensão da vivência dos doentes.

Pesquisas da área da saúde, especialmente da enfermagem e da saúde coletiva, têm explorado de forma mais ampla a questão da vivência subjetiva da doença grave a través de métodos qualitativos, porém, sem abordar a terminalidade e a morte como foco da pesquisa, apenas de forma tangencial. Thomas (1998) abordou a doença numa perspectiva da enfermagem humanista aplicando uma prática específica de cuidado a pacientes moribundos; Camargo (2002) indagou sobre os aspectos culturais associados ao câncer de mama e sua influência no diagnóstico, tratamento e reorganização da vida das pacientes após a doença; Souza (2003) utilizou o conceito de “patografias” para compreender como a experiência do adoecimento de câncer de boca é inserida nas biografias dos doentes; Maruyama (2004) abordou o significado de ter colostomia por câncer; Anjos (2005) pesquisou sobre o significado da terapêutica quimioterápica na visão de uma paciente; Silva (2005) identificou a experiência de um grupo de pacientes

---

<sup>2</sup> Uma iniciativa que integra e dissemina de maneira gratuita, em um só portal de busca, os textos completos das teses e dissertações defendidas nas instituições brasileiras de ensino e pesquisa

em relação à revelação do seu diagnóstico de câncer; Godoy (2006) indagou o significado da experiência “near miss” de mulheres sobreviventes a complicações da gravidez; Claro (2006) pesquisou as experiências subjetivas de indivíduos portadores de hipertensão arterial; Schramm (2006) trabalhou a experiência da hospitalização em mulheres idosas; Guzmán (2007) investigou os signos, significados e práticas de médicos de assistência e pacientes vivendo com AIDS no contexto da relação médico-paciente-tecnologia; Sales (2013) pesquisou a percepção de mulheres com câncer hematológico sobre o adoecimento crônico e a vivência da hospitalização; por fim, Noguez (2017) buscou compreender a experiência do adoecimento e as práticas de auto atenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos.

A pesquisa bibliográfica realizada e os dados apresentados permitem afirmar que, embora exista uma ampla bagagem de pesquisas de corte qualitativo sobre o adoecimento, ainda é preciso abordar e aprofundar nos processos de adoecimento crônico que têm a morte como horizonte final previsível. As condições epidemiológicas das populações, o incremento na força das estratégias biopolítica e a paulatina dessubjetivação dos atos e processos vitais-biográficos reclamam com urgência esforços que contribuam à compreensão dos assuntos subjetivos da terminalidade e o final da vida assim como o seu posicionamento no alvo do pensamento científico.

### **Uma possibilidade antropológica**

Como alternativa para pensar e abordar a relação saúde-doença além da abordagem biomédica clássica (embora ainda dentro da abordagem biomédica) Kleinman<sup>3</sup> propõe entender os fenômenos da saúde, o corpo e a doença sob o modelo de “sistemas médicos”, sistemas de significados simbólicos que são gerados a partir da inter-relação entre as instituições, as práticas terapêuticas, os cuidados da saúde e as relações entre as pessoas envolvidas. Ele propõe duas categorias para a análise: “disease”, a manifestação corporal/biológica das patologias que faz parte do domínio dos médicos, e “illness”, a manifestação subjetiva da patologia que tem a ver com a percepção, interpretação e experiência particular do doente.

---

<sup>3</sup> Kleinman AM. The failure of western medicine. Hum Nat 1978; 1(11):63-70.

Ao respeito, Young<sup>4</sup> propõe mais um conceito: “*sickness*” que não fica nem do lado dos especialistas nem do lado dos doentes, mas abrange os dois. O “*sickness*” se relaciona com a resposta da sociedade ante a situação e o processo da doença, abrangendo o “*disease*” e o “*illness*”. Esse tipo de abordagem aceita que a doença é produto da interpretação que o doente faz e que essa interpretação, por sua vez, modula e é modulada pelos discursos científicos e os discursos da sociedade; assim, a experiência da doença se apresenta como o cultural e o social interagindo com o biológico e o corporal e manifestando-se através da voz particular do doente

Pinto, citando a Kleinman, complementa a ideia indicando que:

A experiência na doença crônica e nas suas terapias pressupõe uma ponte simbólica que une o corpo, o self e a sociedade. Esta rede estrutural inter-relaciona os processos, os significados e os relacionamentos, de modo que o mundo social e recursivamente ligado à experiência pessoal (KLEINMAN, 1980, 1988 apud PINTO 2003, pág. 22).

Continuando por essa estrada, Gonorazky (2014) propõe problematizar as características da terminalidade e questionar a univocidade do discurso biomédico sobre ela. Ele introduz a necessidade de falar de “terminal disease”, a dimensão biológica de doença terminal, de “terminal illness”, a dimensão que compreende a experiência subjetiva da doença terminal e o sofrimento do paciente, e de “terminal sickness”, a dimensão que inclui a resposta familiar e da sociedade com respeito dela. Além disso, o autor acrescenta que na interseção dessas dimensões ocorrem contradições, encontros e desencontros que fazem da terminalidade uma realidade complexa e única para cada pessoa.

Kleinman e Gonorazky encontram ressonância nas ideias da antropologia interpretativa, onde se considera que toda pessoa e grupo social estão imersos num conjunto de símbolos a serem interpretados num marco tão diverso como particular: a cultura; assim, será possível o acesso aos sentidos e significados que têm as experiências e os acontecimentos (GEERTZ, 1978). Nessa visão semiótica da cultura, a tarefa do antropólogo será fazer uma descrição densa, descrever os acontecimentos ao mesmo tempo em que

---

<sup>4</sup> 25. Young A. The anthropologies of illness and sickness. *Annu Rev Anthropol* 1982; 11:257-285.

procura entender os sentidos que esses acontecimentos têm para os que os agenciam e participam deles:

(...), a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições, ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles –os antropólogos- podem ser descritos de forma inteligível-isto é, descritos com densidade (GEERTZ, 1978, pág. 24).

Para entender as concepções doença-terminalidade-morte é fundamental recuperar os discursos, as práticas e as percepções particulares dos sujeitos. No entanto, a dimensão sociocultural que provê o marco de referência e as pautas para esses discursos não pode ser afastada da reflexão. Desde uma linha, que visa uma concepção particular da relação indivíduo-antropologia-cultura, propõe-se que as questões relacionadas com a saúde, às doenças e a morte, ao estarem definidas culturalmente, devem ser analisadas desde o ponto de vista da multidimensionalidade: no nível das subjetividades, levando em conta que toda pessoa faz parte de um contexto cultural que provê as pautas para a formação dos discursos sobre as experiências e as interpretações delas; assim, a forma como são vividas as doenças e como se transita para a morte adquirem sentido ao estudá-las nas dimensões cultural e contextual; neste caso particular, também se devem levar em conta as relações de poder estabelecidas no contexto clínico, um dos lugares legitimados do conhecimento e do discurso técnico-científico.

Nesse sentido, um caminho possível para transitar esta pesquisa é proporcionado pela antropologia médica crítica, uma subdisciplina da antropologia social que estuda as dimensões culturais, sociais e históricas dos fenômenos da saúde, doenças, tratamentos, opções e trajetórias terapêuticas, além dos sistemas médicos e sistemas da atenção da saúde e que permite “(...) tornar estranho o cotidiano e ver além dos acontecimentos, que sabe dar voz a seus protagonistas e que, ao final, procura explicar de maneira mais abrangente o que fazem outras disciplinas como as biomédicas (BLÁZQUEZ, 2005, p. 3. Tradução própria). A partir disso, esta pesquisa abordará a singularidade das concepções e o processamento da doença e a terminalidade, levando em conta que elas estão relacionadas com a biografia da pessoa. Importa para a investigação evidenciar processos subjetivos que estão sendo colonizado pelos discursos e práticas normalizadoras da biotecnologia e a

biopolítica no referente ao controle da vida através dos corpos e do processo saúde-doença-morte.

Por fim, e enquanto reclama-se para a compreensão do adoecimento e a terminalidade uma posição política e transgressora que defenda as particularidades das experiências perante o poder de um discurso só, surge a possibilidade de pensar nos doentes terminais sob a categoria da liminaridade. Os liminares (TURNER, 2011) são aqueles sujeitos individuais e coletivos colocados nos interstícios das diferentes posições/ estados na estrutura social, a liminaridade é um tipo de “não-estado”, uma situação na qual os sujeitos perdem os seus atributos (de gênero, idade, parentesco, posição social) e ficam fora dos estados/lugares sociais, são indeterminados e, portanto, subversivos já que contrariam a natureza da estrutura social. Por isso, são rodeados por prescrições que tentam conjurar o perigo que representam; assim, os sujeitos que ficam nessas liminaridades continuadas são considerados fracos e, ao mesmo tempo, investidos de algum tipo de poder particular. Os liminares têm a particularidade de agenciar desde rituais e atos simbólicos até obras artísticas, manifestam-se na vida social de formas múltiplas impulsionando transformações no relacionamento do ser humano com seu entorno, uma condição necessária à existência de toda sociedade.

### **Outra possibilidade antropológica**

As anteriores ideias orientaram a primeira parte da pesquisa, o começo das leituras e o trabalho de campo. Mas o momento posterior ao trabalho de campo precisou procurar novos marcos interpretativos além da proposta de Kleinmann: os relatos que iam se armando não pareciam ser diferentes “olhares” sobre um mesmo fenômeno, mas sim diferentes fenômenos que estavam sendo construídos pelos corpos e as falas dos participantes em virtude do seu inserimento na pesquisa; construções onde os corpos e as materialidades -não apenas as percepções- tinham um papel importante. Além disso, encontrei no fenômeno de adoecimento uma força muito grande que estava atingindo muitas vidas, corpos e temporalidades, criando possibilidades de vida, e não apenas de morte, para os envolvidos.



Para refletir nesses termos sobre os achados da pesquisa encontrou-se uma possibilidade na Teoria Ator-Rede (TAR); nela, se problematiza a ideia da realidade como uma entidade única e externa sobre a qual se desenvolvem diferentes perspectivas e foca sua atenção nos humanos e não-humanos (objetos/aparelhos, tecnologias, instituições) e as relações que se estabelecem entre eles como forças com a capacidade de criar realidades diferentes relacionadas entre si. No marco da TAR, o trabalho da etnógrafa e filósofa holandesa Anne Marie Mol permite pensar nos processos de adoecimento sob a ideia das realidades múltiplas, amostrando como a doença, através das práticas, vira em realidades distintas para pacientes, familiares de pacientes, profissionais da saúde, cientistas, etc. A autora chama a atenção sobre como os antropólogos da saúde tendem a concentrar-se nas questões simbólicas e no campo das representações e “esquecem” o corpo físico e as outras materialidades envolvidas nos processos de adoecimento, acreditando que essa é uma dimensão do fenômeno que pertence à biomedicina e outras ciências da natureza. Mol (1999, 2002, 2004) afirma que corpos, movimentos, aparelhos, tecnologias, sintomas, medicamentos, tratamentos e outras materialidades, junto com as crenças, percepções, sensações e ações criam diferentes versões de uma doença.

A hipoglicemia, por exemplo, (MOL, 2004; Law 2004) é o baixo nível de glicose no sangue para o técnico de laboratório; mas para Miriam, uma paciente, é acordar suando no meio da noite e ter que comer; para o marido dela, é a irritabilidade e o comportamento pouco amigável que a Miriam tem quando seus níveis de açúcar estão baixando. Três versões diferentes de uma doença são possíveis em este exemplo. É sob essa ideia da doença que vira em realidade múltipla pelas práticas dos envolvidos no processo de adoecimento que os resultados da pesquisa vêm aqui ao encontro com a teoria.

Mol (1999) explica que considerar a existência de diferentes olhares e dimensões dos fenômenos multiplica os olhos que olham, porém, defende de forma tácita a ideia da existência de uma realidade singular colocada no centro dos olhares. Pensar os processos de adoecimento assim teria a ver com a ideia de que existindo uma materialidade e configuração biológica singular compartilhada pela humanidade, então haveria uma realidade fatual única para

as doenças (*disease*); a diversidade estaria nas interpretações, significados e perspectivas sobre essa doença, que seriam diferentes para os diferentes grupos humanos e pessoas (*illness*). Na TAR a doença não tem unidade material nem simbólica: tem versões de si mesma.

A pesquisadora afirma que mudar a compreensão das abordagens científicas de um objeto-centro onde convergem várias perspectivas para múltiplos objetos criados pelas perspectivas e as práticas implica uma mudança na pergunta sobre a representação dos objetos pela ciência: agora é necessário perguntar como a ciência intervém neles. Ela também tem força criadora.

A ideia de doença como uma realidade múltipla ajuda a conceptualizar a primeira das duas grandes reflexões sobre a doença e a terminalidade surgidas no contexto da pesquisa: práticas e falas que dão forma a processos de adoecimento. A segunda ideia vem ao encontro da primeira desde uma direção complementar: uma doença que dá forma às vidas que atinge, não apenas o corpo ou a vida do doente, mas as vidas dos que participam dela. E essa afetação acontece através do sofrimento.

O trabalho de Veena Das (2007) sobre a violência social mostra como as dores e experiências de sofrimento coletivos se articulam à cotidianidade e às relações cotidianas das pessoas que sofrem e são enunciadas no dia-a-dia, enrevesando temporalidades e deixando marcas nas vidas das pessoas. Das defende a ideia das narrativas individuais como um mecanismo que permite o resgate da experiência pessoal do sofrimento que, no marco das catástrofes coletivas (chamadas de “eventos críticos”), tendem a ser expropriados pelos discursos e as linguagens técnicas das instituições. Ela afirma que as narrativas íntimas sobre as experiências de sofrimento, feitas no doméstico e o ordinário, são também políticas e se articulam a processos e eventos traumáticos de corte coletivo.

Embora a doença não esteja sendo abordado em esta pesquisa como fenômeno coletivo no sentido de Veena Das (como o seriam os desastres naturais, os conflitos bélicos, os genocídios, etc.), suas reflexões sobre como o sofrimento afeta o cotidiano serão parte de marco que irá refletir aqui sobre o processo de adoecimento como acontecimento articulado e gerador de cotidianidades e que participa da configuração das relações familiares. A

mesma autora afirma que descrever experiências de adoecimento cotidiano não é falar apenas dos corpos e vidas doentes, mas sim falar dos tempos, biografias e relações familiares e sociais mais amplas que estão entrelaçadas com a experiência individual; dessa forma, temporalidades, corpos e experiências resultam enrevesadas nos processos de adoecimento.

De forma complementar, Das (2007) ressalta o caráter político das narrativas do sofrimento, já que desafiam os discursos normalizantes técnico-científicos e institucionais, que tentam administrar o conter a dor e suas manifestações no tempo e no espaço. Para ela, o sofrimento falado induz a participação de outros nos processos dramáticos desafiando as tentativas de contenção e criando, além dos mecanismos institucionais, outras possibilidades descritivas e explicativas para os eventos traumáticos a partir de experiências subjetivas e singulares que não são acessíveis às lógicas científicas.

Será no capítulo três onde as noções teóricas sobre as realidades múltiplas e o sofrimento se deslocarão para o plano empírico e acompanharão as reflexões sobre as vidas abordadas na pesquisa.

### **Orientações metodológicas**

Esta pesquisa foi desenvolvida sob os métodos qualitativos para a coleta e análise de dados, sendo definida a entrevista em profundidade como a técnica de coleta dos dados e a história de vida como a ferramenta metodológica para a análise e apresentação dos resultados do trabalho de campo.

Define-se a história de vida como um conjunto de ferramentas metodológicas que permitem conhecer as experiências e os relatos das experiências de vida caracterizadas por meio de eventos e outros episódios que singularizam a existência tanto das pessoas quanto de determinados grupos sociais (Bassit, 2002). Nesse sentido, a história de vida poder-se-ia considerar uma porta de acesso aos discursos sobre as vivências do processo de adoecimento e a interpretação reflexiva dessas vivências por parte de seus protagonistas. Cornejo et al (2008) distinguem entre “história de vida” e “relato de vida” como uma técnica que faz parte do enfoque biográfico na investigação qualitativa e se define de hermenêutica, existencial e construtivista.

Hermenêutica porque o narrador faz uma interpretação da sua história no processo de contá-la e porque o pesquisador, ao seu tempo, faz uma interpretação desse relato durante a reconstrução analítica tornando-a uma história de vida; existencial enquanto o relato oferece ao narrador a possibilidade de se reconhecer como produto, produtor e ator-protagonista dele-. Assim, o relato permite questionar as vivências e as experiências e as atualiza na hora da enunciação tornando os relatos de vida em histórias de vida; finalmente, essa técnica é chamada de dialética e construtivista porque na produção do relato estabelece-se uma relação de interação e transferência entre o narrador e pesquisador.

Acrescentando as características da história de vida já mencionadas, ressalta-se na proposta desses autores a consideração de que o relato pode-se converter em objeto de conhecimento para o próprio narrador -o doente nesse caso- e também, demanda a participação do pesquisador desde o processo de enunciação até o processo da interpretação.

Nesta pesquisa se entende que a doença de longa duração e, de forma específica, a condição de aproximação à morte, estão inseridas no acontecer biográfico das pessoas nos planos fatural e existencial; com Kleinman (1988, apud Souza 2003) e Goronazky aceitou-se inicialmente que as *illness narratives*- e as *terminal illness*- assim como as *sickness narratives* e as *terminal narratives* iam permitirem abordar as dimensões pessoal e familiar da doença para dar conta das formas e sentidos que estavam sendo outorgados aos padecimentos e ao trânsito para a morte. Através da abordagem da história de vida de uma pessoa doente e de duas familiares buscou-se reconstruir e descrever três diferentes interpretações de um mesmo processo de adoecimento, deixando ver os possíveis encontros e desencontros entre eles.

A particularidade do processo fizeram que fosse necessário considerar um referencial teórico diferente para acompanhar as reflexões sobre o tema, porém, longe de requerer uma mudança de orientação metodológica, o novo marco interpretativo revalidou a escolha metodológica e, além disso, forneceu oportunidades expressivas para apresentar as histórias de vida. Através de um exercício de experimentação narrativa e visual tenta-se dar conta de duas ideias: 1) a doença como realidade múltipla, com diferentes versões interconectadas que são criadas pelos atingidos e 2) o sofrimento da doença

como força incontenível em um corpo, com capacidade de criar vidas e relações pessoais a partir de sua presença na cotidianidade.

### **Participantes e coleta de dados.**

Participaram como coautoras da pesquisa através das suas narrações três mulheres: Aurora, doente, Isabel e Esther, filhas e cuidadoras da primeira. A questão de gênero foi contingente, já que a pesquisa estava aberta para a participação tanto de homens como de mulheres.

Em consonância com a intenção da pesquisa de mergulhar nos processos de adoecimento e de aproximação à morte do contexto hospitalar, desde o início a proposta foi não pesquisar dentro de instituições que fizeram atendimento médico nem contatar os participantes por meio deles. Tinha aí um grande desafio: como estrangeira que chegou ao país há menos de dois anos e que tem dificuldades de socialização, não possuo suficiente capital social local nem rede de contatos que me permitam conhecer pessoas fora do círculo acadêmico; como hispanofalante inserida no particular momento de emergência social que se apresenta em Boa Vista em razão do fluxo migratório venezuelano, não ia ser fácil me aproximar de desconhecidos para conversar de temas tão delicados e íntimos como o adoecimento e a proximidade da morte.

Felizmente, eu não tive que procurar a Aurora: ela chegou a mim. Uma colega do mestrado falou para ela da minha pesquisa e soube que se manifestou interessada. Conversei com ela por extenso e sabendo que cumpria os critérios de inclusão<sup>5</sup> convidei ela para participar e aceitou. Simples assim.

---

<sup>5</sup> • Os participantes deverão aceitar participar do estudo expressamente e voluntariamente.

• Os participantes deverão ser maiores de idade. Com essa aclaração, não serão privilegiados as condições de gênero nem grupo etário.

• Os participantes deverão ser moradores permanentes da cidade de Boa Vista-RR.

• No momento de início das entrevistas, os doentes devem ter as capacidades cognitivas e de fala num nível suficiente para o desenvolvimento das entrevistas.

Critérios de exclusão:

No momento de início das entrevistas, os doentes não poderão ser pacientes internos permanentes de uma instituição médica.

Tecnicamente, foi uma seleção por conveniência, mas ela e eu gostamos mais de pensar que o universo queria nos juntar.

Continuei visitando ela na sua casa os sábados e às vezes os domingos, durante mais ou menos cinco meses, acompanhando o enfraquecimento do seu corpo e da sua memória, mas nunca da sua determinação. O seu quarto, o cantinho da costura, foi sempre nosso lugar de encontro. Com suas filhas conversei em outros lugares, para evitar elas se sentirem constrangidas de falar em presença da mãe.

O método de coleta de dados selecionado foi a entrevista em profundidade, orientada por um roteiro de entrevista. Mas a técnica virou em “conversa em profundidade”, onde eu falava tanto como ela; as falas estavam orientadas mais pelas contingências dos acontecimentos da semana que pelo roteiro que eu tinha preparado. Com Isabel e Esther precisei de uma interação mais dirigida.

Minha experiência como jornalista me leva a não gostar do mecanismo de diário de campo. Acredito que o ato de deslocar o foco de atenção visual, embora seja por pouco tempo, de o olhar do participante ao caderninho, interrompe o fluxo da fala e a conexão estabelecida entre os que conversam. Além disso, sinto que às vezes cria a estranha atmosfera da cena do divã em uma consulta com o psiquiatra. Então, ao invés do diário de campo convencional, minha estratégia tem sido gravar minhas impressões e reflexões após de sair do lugar da entrevista; também assim fiz durante esta pesquisa.

Por fim, devo dizer que a intenção inicial era continuar as entrevistas até encontrar o ponto de saturação do que fala a literatura da pesquisa qualitativa, quando nenhum novo elemento é encontrado. No meu caso, esse ponto não foi atingido: sempre houve algo novo em cada conversa com ela, algo que fazia mais complexa e profunda minha aproximação à vida dela e ao seu sofrimento. Então, o encerramento da fase de entrevistas para a pesquisa obedeceu a uma necessidade puramente formal, em função do tempo disponível para a finalização do curso de mestrado. Ainda continuo conversando com ela, marcando encontros que nossos padecimentos não nos permitem celebrar.

### **Orientações éticas**

Cumprindo com as diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil consignadas na Resolução No 466 de 12 de dezembro de 2012, a pesquisadora garante, entre outros, os direitos à privacidade e anonimato das coautoras desta pesquisa. Descrito assim, isso é uma contradição nos termos: elas têm direito a serem reconhecidas, mas eu sou obrigada a mantê-las no anonimato. Levando em conta que as histórias abordam temáticas sensíveis que envolvem crianças e comprometem sua privacidade, os nomes das participantes foram mudados por nomes fictícios; também são omitidos dos relatos todos os detalhes que possam revelar a identidade delas.

Para a formalização dos compromissos descritos, Aurora, Isabel e Esther foram informadas sobre os detalhes da pesquisa mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE- e deram seu consentimento expresso mediante a assinatura e do Consentimento Pós-esclarecido. A pesquisa conta com aprovação do Comitê de Ética do Sistema CEP-CONEP.

### **Apresentação dos relatos**

O capítulo dois apresenta as histórias de Aurora e suas duas filhas, Isabel e Esther que são também suas cuidadoras. Utilizando o recurso da diagramação e as marcas visuais, o texto mostra em paralelo as diferentes versões da doença que são criadas por elas, deixando ao leitor a possibilidade de escolher a forma e ordem que ele quer dar à leitura. A dissertação, como o processo de adoecimento e aproximação à morte que tenta descrever, também tem múltiplas versões que coexistem e se conectam entre si.

Para a escritura das histórias, as entrevistas foram transcritas utilizando um processador de texto, respeitando as reiteraões, gírias e silêncios. Depois foi realizada a leitura flutuante dos textos e, por último, foi realizada a reconstrução dessas histórias, que serão apresentadas no capítulo seguinte.

Os compromissos éticos formais e pessoais da pesquisa me obrigam a omitir um dado importante para os trabalhos antropológicos da área da saúde: o nome da doença. Aurora, cuja história de vida é o elemento central da pesquisa, padece uma doença classificada como “rara”, que atinge entre o 1%

e o 3% da população mundial. É tão infrequente que em Boa Vista ela conhece apenas mais um caso com diagnóstico confirmado; em termos estatísticos, é improvável que na cidade existam mais de três. Então, identificar a doença seria identificar ela. Tinha que ser assim: Aurora e a singularidade, no sentido mais específico do termo.

Essa condição fornece mais uma oportunidade para a pesquisa e para a intenção de apresentar a doença como feita nas práticas. Sob essa ideia a doença não precisa ser nomeada, precisa apenas da descrição de como ela é feita nas cotidianidades que atinge e, ao mesmo tempo, como ela afeta essas cotidianidades.



### **3. VIDAS QUE FALAM, TEMPOS QUE NÃO CURAM**

## Aurora

Foi quando tinha oito anos que comecei a ficar com muita dor nas pernas. Doía muito, sobretudo quando chovia; em Belém do Pará chove quase todo dia. Naquele tempo não existiam todas essas classificações das doenças como hoje em dia, **tudo era reumatismo**. Levando em conta que a dor nas pernas geralmente estava acompanhada de febre, os médicos disseram que era febre reumática. Às vezes a dor era tão forte que da escola ligavam para a casa avisando que eu estava doente e que alguém ia me levar, quando chegava, minha mãe me batia. Em parte, isso fez que na vida adulta tivesse dificuldades para aceitar que meus padecimentos eram reais.

Agora que já aceitei que estou doente vejo que são os outros os que entraram em um processo de negação com minha doença. Às vezes fico chateada com as pessoas da igreja que querem um milagre. Eu sei que milagres acontecem todos os dias, mas nós temos um tempo certo para nossa missão na terra. Eu me revolto e não aceito essas promessas de sanção. Tem uma pessoa da igreja que está com câncer em metástases e ainda eles oram para que ela fique boa. Isso é algo que não vai acontecer comigo porque, para mim, a morte faz parte do processo natural da vida, não vou ficar pedindo para não morrer.

Tenho um irmão que diz que as pessoas só vão para a igreja quando acham que vão morrer, no meu caso isso é verdade. Eu queria me batizar antes de fazer a biopsia da boca, como uma forma de me preparar para o que pudesse acontecer. Eu acredito em Deus, mas não posso vê-lo como uma figura de pai, isso me causaria reversão. Preciso vê-lo de outra forma; mas o que me levou à igreja foram a figura de Jesus e o desejo de me afastar de certos pensamentos comuns na família. Minha irmã falava de espiritismo, de karma e de coisas não resolvidas. Eu não queria nada disso porque meu pai sempre jogava essas justificativas das vidas passadas para o que ele fazia. Ir para a igreja evangélica foi o jeito de me desfazer dessa concepção. Eu quero ser abençoada e ler a bíblia, não quero pensar que estou repetindo vidas. Dentro do meu “eu” e minha história familiar ocasiona muita dor ouvir essas falas, por isso procurei uma fala diferente.

Embora eu tenha oito anos de estar indo para igreja, sei que não é um lugar tão maravilhoso para quem quer encontrar a verdadeira paz. Na verdade, penso que essa paz vem de dentro da gente, do autoconhecimento. A igreja está cheia de pessoas que acham que a doença e a morte são castigos, esquecem que todos temos que passar por um processo de envelhecimento e que todo dia estamos avançando para a morte. A única certeza que a gente tem é a morte, só que ninguém quer ouvir falar dela. Eu não entrei na igreja para buscar um milagre, mas sim para buscar um apoio espiritual e desenvolver uma visão mais focalizada dessa passagem que na hora eu vou fazer.

Antes eu gostava de maquiagem, de rímel, pentear os cabelos, pintar as unhas com desenhos de borboletas e coisas assim. Mas quando adoeci meu cabelo estava fraco e caía, as unhas ficavam escamadas e quebravam e a pele estava muito seca e não era conveniente maquiar. Aí decidi largar isso e se alguém perguntasse ia responder que mudei por causa da igreja e pronto. Foi uma coisa planejada.

Outra coisa que hoje não faz parte da minha vida são os relacionamentos. Oito anos que não tenho ninguém. Isso é um pouco por decisão própria, para proteger minha saúde, mas também porque é uma questão de muita responsabilidade envolver alguém em uma situação como a minha. Quando você é normal e alguém lhe trai ou acontece alguma coisa inesperada, tudo bem, mas quando você tem uma doença as consequências poderiam ser muito piores. Ou embora nada inesperado acontecer, você sabe que está piorando aos poucos e não tem certeza se a outra pessoa vai poder lidar com isso.

Quando eu adoeci em 2011 pensava que era psicossomático, que aquilo era uma coisa minha. Demorei um tempo para acreditar que era uma patologia. Inclusive, eu fui para o psicólogo para que ele avaliasse que as dores físicas eram só a somatização das dores emocionais. Agora não, agora já faço tratamento, vou atrás dos diagnósticos e aceito a responsabilidade pelos meus cuidados.

Quando descobri a síndrome tive muitas dificuldades para fazer a dieta que precisava. Ouvi o médico falando que eu tinha intolerância à lactose, ao glúten, que o meu intestino inflama, que a carne demora em digerir, que carboidratos viram açúcar no organismo e assim por diante. A vida virou uma coisa de limitações. Foi difícil por tanto que eu apanhei para comer. Minha mãe é daquele tempo antigo que batia na gente para comer com a justificativa de que têm muitas pessoas passando fome na África. Eu tinha que comer a verdura e o bife de fígado que ela me preparava para a anemia. Se não, ela me levava ao banheiro e jogava o comprimido que o médico tinha mandado dentro da minha boca até me sufocar.

Teve um tempo que eu fui Hare Krishna e virei vegetariana. Depois teve tempos com dieta ruim por causa da situação financeira, momentos em que tinha que escolher entre comprar comida ou comprar outras coisas. Agora estou com sete meses que fiz bariátrica por conta da diabetes, tinha colesterol alto e meu peso estava piorando a artrite, produzindo hérnias e muita dor nos pés e na coluna. Agora já perdi 30 quilos e nem estou precisando usar corticoides. É engraçado que hoje em dia eu não goste nem de ouvir falar de comida, me dá uma coisa estranha no estômago, acho que a cirurgia mudou também algo na cabeça. Não sei se isso tem algo a ver, mas eu acho que a questão da alegria com a comida é uma questão social porque traz a ideia de união e de fazer reunião para comemorar. A bariátrica me tirou isso, me mudou com relação ao prazer da comida.

A mudança na alimentação tem sido muito grande porque antes na minha vida a solução para tudo era a comida. Acho que quando as pessoas estão carentes vão jogando isso em alguma coisa: alguns fumam, alguns bebem, outros transam. No meu caso o vício era comer. Quando todas as coisas faltam, a comida é uma válvula de escape perigosa porque ela é silenciosa. Você está triste ou não tem relacionamento, porém aí tem uma caixa de bombom ou um copo de açaí com leite condensado; não tem romance ou está longe da família, mas tem sorvete na geladeira. **Todo mundo pensa que é fácil, mas não, no meu caso é a bariátrica que faz com que eu coma bem.** Tanto que apanhei para comer verdura quando criança e agora é o que mais como.

Na minha infância existia um problema que eu só vim detectar bem mais tarde. Quando meu pai conheceu minha mãe, a mais velha de minhas irmãs tinha três anos e a pequenininha tinha três meses; quando eu nasci ela engravidou de meu irmão. Todos fomos criados como irmãos de pai e mãe, mas meu pai batia muito na minha irmã mais velha.

Outra coisa era a tortura psicológica. Toda vez que ele falava de deixar a mamãe, ela saía atrás dele chorando. E quando ela brigava com papai falava: “vamos embora, quem vai comigo?”; nós, que éramos crianças, chorávamos muito e não entendíamos por que essa situação. Devido às brigas em casa eu tinha vontade de ir morar com meus padrinhos, duas pessoas que eu amo e admiro porque me trataram muito bem. Minha mãe nos criou com palavras feias, dizendo que ela não queria ter filhas mulheres, que mulher é puta e que não presta; eu não podia falar com ela com relação a nada. Acho que aquilo era um efeito dominó, que ela se sentia pressionada pelo marido e caía nos filhos. Ela sendo machucada por ele e a gente por ela.

Meu pai, embora tivesse os seus problemas, era muito inteligente e habilidoso. Tinha uma biblioteca com todos os tipos de livros, de religiões e coisas místicas, astrologia e extraterrestres. Acho que isso contribuiu na doideira dele, porque não adianta ler coisas misturadas sem direcionamento nenhum. Ele sempre gostou de ler e pela influência dele eu também sou viciada pela leitura. A primeira coisa que eu descobri que gostava foi a poesia, com o Vinicius de Moraes, tanto assim que meu sonho era estudar letras ou língua portuguesa. Sempre fui boa aluna na escola, tive boas notas e até hoje gosto muito de estudar, sempre estou procurando aprender alguma coisa. “O pequeno príncipe” e a Bíblia são hoje em dia meus livros favoritos.

Outra coisa muito própria do meu pai era um bolinho com farinha de mandioca que enche como bucho de sapo quando frita, algo bem simples, mas ninguém faz igual a ele, nem eu. Lembro-me que para o Natal ele sempre comprava muitas coisas diferentes e punha assim numa mesa grande. Foi ele quem me deu minha primeira aula de crochê e de ourives. Eu tinha umas lembranças muito boas do meu pai, agora já não sei como consegui lembrar dele com carinho. Ele tinha umas coisas bem excêntricas, como criar todo tipo

de cobras e ficar com elas enroladas no pescoço, ou criar quatis e macacos. Às vezes ele tinha umas reações meio violentas que, como crianças, nos deixavam em uma situação muito ruim.

Na casa éramos batizados na religião católica, mas eu não frequentava igreja nenhuma. A gente só frequentou o Hare krishna quando meu pai ficou fanático: obrigava-nos a dormir no chão e a vestir todo dia o mesmo tipo de roupa; acordava-nos às quatro horas da madrugada para nos dar banho com mangueira. Ele raspou a cabeça e só andava de azul ou de branco e mandava fazer suas roupas todas iguais. Lembro-me que uma vez eu cortei o pé com um tijolo e ele fez com que meus irmãos segurassem meu pé enquanto ele o costurava, tudo cheio de sangue. Depois ele me bateu dizendo: “Tá vendo como a dor é psicológica? Nem estou costurando nem nada...”. Ele costumava traumatizar a gente assim. Ele era uma pessoa que eu admirava, depois foi muito difícil rever isso porque eu separava as coisas boas e ruins dele: a inteligência, o artesanato, o gosto pela leitura, a capacidade de ver as coisas diferentes. Mas ele cortou o vínculo e eu não vejo mais a figura de pai nele.

Também quando eu tinha oito anos, um dos filhos que meu pai teve de um relacionamento anterior veio morar conosco. Um dia quando ele saiu de casa se despediu dizendo: “tchau! se acontecer alguma coisa, lembra-te que eu te amo”. Esse dia ele morreu atropelado, ficou com o corpo todo quebrado porque o cara que estava dirigindo queria largar ele do carro e não conseguia, só conseguiu quando bateu em uma árvore. Meu pai não chorou essa morte, mas ficou de olho duro e começou a mudar.

Três anos depois da morte de meu irmão, minha mãe teve mais um filho, ele ainda estava bem pequenininho quando ela foi trabalhar fora de casa deixando o bebê no quarto do papai. Aí foi que ele começou a mexer comigo. Nunca chegou a consumir, mas mexia em mim, falava coisas e me ameaçava para que eu não contasse nada. Ele me chamava quando o bebê chorava: “linda, linda. Hoje vai ter”. Esse abuso me fez sentir como uma doida, impotente, sem conseguir reagir de alguma forma porque era meu pai e o pai é uma autoridade. Tinha que ficar quieta porque senão ele me batia. O que eu

podia fazer? Ninguém acredita numa criança. O único jeito era resistir enquanto alimentava o grande desejo de sair daquela casa.

Muitos anos depois, quando eu estava fazendo terapia para aceitar minha doença, a psicóloga sugeriu que tentasse falar disso com meu pai. Eu tentei, mas ele respondeu tipo: “não, minha filha, um homem mexeu com você, mas não fui eu. Mas não se preocupe, eu lhe perdoo porque é normal sofrer um trauma desses e querer jogar para outros”.

Quando comecei tratamento me dava uma ansiedade muito grande ficar só com o médico em um consultório. Essa é a importância de desvincular o que é psicológico do que é corporal, quando a gente consegue separar essas coisas pode identificar de onde provém a dor. A somatização pode ser muito confusa porque a dor emocional é muito forte. Hoje em dia eu falo sobre isso, mas calhei por muito tempo porque me senti culpada. O abusador sempre encontra a forma de dizer que a culpa não é dele. Meu pai dizia que na vida passada a gente tinha sido alguma coisa diferente de pai e filha, que tivemos algum tipo de relacionamento de casal ou de homem-mulher.

Minha adolescência não foi um período típico de passar de criança para a vida adulta, ou da inocência para a maturidade. Eu era a filha rebelde que queria sair de casa. Vivia com medo de muitas coisas, queria engordar, não queria ser bonita, vivia trancada no quarto e evitei fazer tantas e tantas coisas... as pessoas pensam que com a idade isso vai passar, mas não é assim. O vínculo, a confiança e a admiração quebradas ao mesmo tempo é algo que fica para sempre. Talvez eu não entenda agora como se ligam as coisas, mas sei que a vida é um ciclo e tudo finda encontrando-se. Estou com um filho que iniciou com depressão e depois foi diagnosticado com esquizofrenia, há pouco tempo teve uma situação com ele que mexeu muito comigo; e agora tenho um neto que está em tratamento com diagnóstico não fechado, mas que está entre esquizofrenia e psicose. Isso me faz sentir como se o tempo avançasse para trás.

Findei namorando com um primo, um ano mais novo que eu, filho de um irmão do meu pai. Aos 16 anos, quando estava cursando o que hoje seria

primeiro ano de ensino médio, fugi de casa com ele. Papai me procurou, me achou e me internou em uma escola dos Hare Krishna, um tipo de convento onde ensinavam a filosofia indiana. Lá acordávamos às quatro horas da madrugada para cantar os mantras, comíamos e saímos para trabalhar. Eu vendia livros e incenso nos semáforos e dentro dos ônibus. Quando papai voltou para minha iniciação, um ano depois, eles já tinham escolhido o meu marido. Então falei para ele que eu não queria casar e ele me tirou de lá.

Voltei aos 17 para a casa, mas fiquei por pouco tempo. Um dia meu pai me bateu tanto que quebrou um cano em cima de mim, não aguentei e fui embora para o Ceará com meu primo-namorado, para a casa dos meus tios, os pais dele. Ele era ourives e eu sabia de artesanato, então fazíamos isso para nos manter. Um dia ele acordou do nada no meio da noite e iniciou a falar que fôssemos embora. Tínhamos um relógio, uma jaqueta e um violão e ele foi tentar vender isso em uma feira para comprar as passagens para a Bahia. A mãe dele chegou lá, primeiro brigou com a gente, mas depois ajudou a comprar as passagens. Eu já estava grávida, mas não sabia. Nas gravidezes eu ficava com febre, como se estivesse doente, mas nunca associei uma coisa com outra, sempre achava que era uma questão emocional.

Chegamos à Bahia na casa de um tio que nos recebeu muito bem. Estávamos sem dinheiro, mas eu tinha uma roupa indiana que era caríssima e consegui vender. Começamos a trabalhar fazendo brincos e coisas de alumínio ou cobre que depois banhávamos em ouro e vendíamos. Da Bahia viajamos para Belém buscando ares novos. Lá nasceram nossos três filhos. Tive o primeiro filho com 18 anos, o segundo com 19 e o terceiro com 22. Operei para não ter mais porque existia a possibilidade de ter um filho doido por nossa consanguinidade e eu tinha muito medo disso.

Trabalhamos de ourives todo o tempo que moramos lá. Eu ia para a casa das pessoas e vendia e conversava, algo que ainda hoje eu faço. Têm pessoas que recebem um dinheirinho e compram algo para dar de presente, mas levam outra coisa para pagar depois, criando uma escusa para voltar. O importante não é a venda, o importante é o vínculo que se cria nesse intercâmbio. Isso é algo que eu gosto, o artesanato me dá a alegria de saber que estou criando coisas e me ajuda a manter a mente ocupada. Aí vou



fazendo minhas coisinhas para vender na OLX, as fraldas, as toucas e as coisas de bebê.

Às vezes as pessoas acham que quando alguém está doente tem que estar afastado de muitas coisas, deitado na cama. Mas quem está doente gosta da vida. Eu gosto de viver, de bebê, de ver uma criança brincando, dessas coisas boas. Quando chega uma mãe que quer algo para o seu bebê, isso resgata em mim o desejo pelo renascimento, fazer algo para uma vida que chega é um ato que me renova.

Tem uma frase de Jesus que diz que gente que vive só para esse mundo é a mais miserável, gente que age só para essa vida é ruim. Seria ruim se eu pensar que vou morrer e por isso não quero fazer mais nada. Você tem que fazer coisas para ajudar outras pessoas porque se você desiste já deixou de existir. Quando achei que minha doença era câncer minha casa era só um pedaço pequenininho, aí meu irmão disse que ele ia construir uma área para que os amigos pudessem vir me visitar; eu fiz um empréstimo e fiz a construção. Eu não sou uma pessoa de dizer: “ah, eu vou morrer então não vou fazer mais nada”, pelo contrário, eu vou fazer tudo. Vou fazer mais coisas do que antes.

O outro dia voltando ao trabalho depois de minha licença médica uma amiga se aproximou de mim e falou que se ela tivesse uma doença grave, ia querer fazer eutanásia. Na hora eu debati porque acho que essa é uma atitude muito pessimista, a morte chega é quando as pessoas já não têm vontade de viver, embora continuem respirando. Minha chefe é formada em psicologia, mas é doida. O outro dia ela chegou brincando porque eu tinha faltado: “não vai ter mais folga, não pegue mais essa gripe”. Eu tinha adoecido muito e passado muito mal o dia anterior no hospital e ela aí falando besteira. Psicóloga de nada é ela.

No trabalho não posso contar que eu costuro aqui em casa quando falto porque eles não vão entender que costurar me faz bem e que eu não posso simplesmente estar deitada. Nem explicando que fazer tecido foi uma sugestão do psicólogo eles entenderão. Uma amiga que viajou para o Ceará para fazer tratamento me disse: “se eu disser que eu estou em tratamento e

que vou para a praia, ninguém vá acreditar que estou doente. **Mas eu estou em tratamento e também vou para a praia”.**

Também às vezes os médicos são ignorantes: o dia que o Dr. H. disse que era melhor eu voltar no infectologista porque eu não tinha nada eu respondi: “se eu não tivesse nada não estaria aqui, eu não gosto de inventar doença. Você não sabe nada”. Eu sei que têm pessoas que inventam doenças e que gostam de tomar remédios para chamar a atenção. Mas eu queria estar boa e ter saúde. Fico me sentindo muito mal quando alguém fala coisas de mim sem entendê-las.

As pessoas que têm boa saúde pensam diferente de quem tem doença. A morte é para todo mundo, sim, mas quem não tem consciência de que está se aproximando dela faz as coisas como se vivesse na eternidade, como se fosse durar para sempre. Quando a gente já está ciente de que vai morrer, sabe que cada dia é precioso. No meu caso já são oito anos. Oito anos de ter muita força, de querer viver, de fazer as coisas direitinho. Mas agora, o fato de ter meu filho que fica surtando, se mutilando e tomando remédio para morrer me faz sentir uma sensação muito ruim, de repente acabou meu entusiasmo de querer continuar. O comportamento dele me lembrou muito do meu pai, tanto que achei que não ia suportar e fui novamente para o psiquiatra.

No ano 1995, com 25 anos e três filhos, me separei do pai deles e vim para cá. Ele era um rapaz namorador, queria que eu entendesse que amor é amor e sexo é sexo, que ele podia ficar com mais mulheres porém só sentia amor por mim. Isso não funciona comigo. Ele falou para separar e eu respondi que sim porque sou muito orgulhosa, não peço amor nem atenção de ninguém. Eu gostava de estudar e de ler, mas tinha desistido do ensino médio quando saí de casa; todos meus irmãos se formaram, então decidi que eu ia voltar aos estudos e ia conseguir me formar. Quando cheguei a Boa Vista eu pegava livro, lia, fazia prova, ficava no colégio até quando eles fechavam e ainda trabalhava na lojinha do meu pai que estava aqui na cidade. Depois trabalhei como temporária em três firmas e assim foi até que passei no concurso do meu

atual emprego e fiquei um tempo esperando eles me chamarem. Foi quanto comecei a fazer bolo, salgado e croché em casa.

Depois do pai dos meus filhos eu não tinha vontade de namorar porque tinha essa consciência de ter ficado muito novinha com três filhos. Achei engraçado que os primeiros homens que caíram em cima foram os próprios amigos do meu ex. Eu estava em uma situação de carência muito grande, mas falei para mim: “minha filha, você não vá cair no mesmo”. Essa é uma característica da minha personalidade porque sou capricorniana, muito bem resolvida. Não gosto que ninguém me desvalorize.

Com pouco tempo de estar aqui conheci uma pessoa por uns amigos universitários. Por incrível que pareça, ele também era ourives. A gente começou a conversar e fiquei sabendo que ele também era recém-separado e que por enquanto não queria compromisso comigo. Depois de um ano de namoro ele falou que estava indo embora para Belém para vender uma mercadoria e perguntou se podia me buscar se se arrepender, queria saber se eu voltaria. Óbvio que não. Então ele ficou, decidiu firmar um compromisso e moramos juntos por sete anos. Nós terminamos porque ele tinha outra pessoa. Um dia ele começou uma briga do nada e botou as roupas dele em sacolas falando que ia embora. E aí eu disse: “olha, você não precisa inventar brigas para me deixar, seja homem e fale as coisas como são”. Então peguei uma mala e botei as coisas dele. Ele estava achando que era brincadeira, mas se alguém fala para mim que vai fazer algo, então que faça. Ele ficou mais uma semana tentando fazer tudo normal e depois perguntou se eu queria que ele fosse e respondi: “eu nunca falei isso, foi você”. Até hoje ele reconhece que foi assim.

A história do meu último relacionamento, o pai da minha neguinha, bati na tecla porque me lembra do trauma com relação a homem. Antes eu não podia analisar minha vida como o faço agora; hoje, com certa afirmativa, posso dizer que tudo o que aconteceu com meu pai contribuiu muito com minha forma de pensar e de viver. Por isso eu me tornei uma pessoa dura. Quando cheguei aqui destruí todas as fotos que eu tinha do meu casamento e disse para mim que eu ia conseguir ter uma casa, comprar minhas coisas e criar meus filhos. Éramos eu e meus filhos. Então qualquer coisa que me enganasse, me traísse ou perdesse confiança eu cortava sem duvidar. Eu passei os primeiros anos da

minha vida achando que meu pai era bom, mas ele era ruim e eu o deixava ser assim. Não consigo fazer isso com homem agora: o homem é bom para mim o tempo que a gente vive bem e que não fez nada ruim, mas se ele começou a trair e a sacanear, eu perco a confiança e não quero mais nada.

Eu lutei muito pela minha paz e para ser independente. Depois de cada coisa que aconteceu segui em frente e reconstruí minha vida. Eu vejo que os motivos que me tem levado à separação com os homens da minha vida são os mesmos: eles me traíram. Abuso não é só sexual, abuso também é viver na dependência daquilo que faz mal. Acho que por isso é que eu não tive afinidade com minha mãe, porque eu a vi sofrer muito com meu pai e ficar nessa situação de dependência. Isso não é para mim.

Na igreja a mulher não é bem vista estando solteira, mas eu continuo no meu pensamento. Não vou casar com qualquer pessoa só porque é um mandato da religião e ficar orando por alguém que me bateu. Não nasci para orar por ninguém, se me bateu eu não consigo mais, eu não tenho essa capacidade de ficar junto. Agora que eu me abati mesmo por meu filho, eu nunca pensei que ia sentir uma vontade tão grande de morrer. Entrei num processo de rever a vida. Quando eu passei isso com o meu pai, meu desejo era crescer e sair daquela situação; quando aconteceu com meu marido eu não me importava da coisa material porque sempre acreditei no meu potencial. Mas de repente agora me encontrei numa situação sem esperança. A gente, às vezes, pensa que quando ficar velha as coisas vão sarar, mas as coisas retornam. No meu caso, as coisas externas mexeram muito com minha saúde.

A gente sempre pensa primeiro nos filhos, em dar o melhor para eles. Até a própria vida sentimental vamos deixando passar pelos filhos, para focar neles e quando você vê as grosserias que eles fazem, de repente vem essa vontade de chorar.

Eu acredito no meu potencial, tanto que isso às vezes parece egocentrismo. Eu gosto de estudar, de aprender, de fazer, de criar. Essa sensação de criar é uma coisa muito parecida com a sensação da imortalidade. Quando você lê Machado de Assis você não lê um morto, você lê uma pessoa viva. Ele é imortal não porque a carne permaneça, mas sim pelo que ele criou. Com uma doença grave a gente começa a ver o que realmente tem valor, o que é imortal e nos deixa vivos ou nos faz viver mais. A gente tem que ter

sonhos, mas claro, sonhos que possa alcançar num determinado tempo. Eu, por exemplo, sonho com ir para a praia. A neguinha estava pedindo para ir ver o mar e tomar banho; eu queria, mas eu sei que o meu corpo não vai aguentar, as pernas vão inflamar e vou ter que tomar dois ou três dias para me recuperar. Isso é um sonho, mas também tenho que desejar uma coisa que eu possa fazer, porque se não vou me frustrar. A gente tem que enxergar algo para não morrer.

Eu nunca tive depressão, nem pelo que meu pai fez comigo, mas fiquei muito mal com a de meu filho. A doutora estava preocupada porque eu não estava comendo. Eu já tinha começado a pós-graduação e fiquei tão desanimada que pensei em largar, mas já tinha pagado a mensalidade, então, disse para mim mesma que agora tinha que fazer prova; igualzinho quando costuro algo: digo que vou comprar materiais e compro. Então, como já comprei, digo que vou fazer e faço, e como já fiz, digo que vou vender e vendo. Tenho aquela coisa de estar me desafiando. Eu sempre escutei a minha mãe dizer que mulher não presta. Aquilo podia ter dois efeitos em mim: aceitar a rejeição ou demonstrar que ela estava errada. Eu escolhi a segunda. Meu cérebro funciona assim, se você disser que eu não posso fazer algo, eu faço. Acho que no final vou viver só por resistência.

Meu pai tem esquizofrenia e o irmão dele têm Alzheimer, que é tratado como diabetes tipo III, a diabetes do cérebro. Eu tive filhos com alguém da minha própria família. Hoje em dia, um dos meus tratamentos é para a neuropatia. Parece que a doideira faz parte da família. Anteriormente eu ficava um pouco nervosinha, mas tudo bem, eu estava criando meus três filhos e sempre estive ocupada trabalhando e fazendo faculdade, então não tinha tempo para essas coisas; mas de um tempo para cá tenho piorado bastante. Eu fui para o neurologista pela dor de cabeça que me atacava às três da manhã, um golpe muito grande porque eu não quero saber se tenho algo que atinja minha cabeça, que mexa com minha capacidade de falar e de pensar. Peço muito a Deus para não ficar assim. Eu às vezes sinto as pessoas querem me manipular como se fosse criança... o meu grande medo agora não é a morte, é perder a memória e voltar a ser criança. Já falei para o psiquiatra que minha memória está ficando diferente, é algo que eu não falo abertamente porque me deixa muito mal, alguns dos sintomas indicam que é Alzheimer.

Meu medo de perder a memória e voltar a ser dependente e sofrer maltrato dos filhos ou de outro alguém, repetir o que aconteceu com meu pai.

Hoje peguei o celular para ver uma coisa e não teve jeito, esqueci o que era; outro dia fui à casa de uma amiga e ao sair percebi que não lembrava dos nomes das pessoas que estavam lá. Parecem coisas simples, e às vezes eu levo para brincadeira com as pessoas, mais isso me afeta. É muito chato não lembrar das coisas que fiz ou quero fazer.

Há dois anos que meu neto, que agora fez 12 anos, ouve vozes que o mandam matar a família, sobretudo o irmão mais novo; vê um homem de capa e um palhaço. Às vezes me diz que sente vontade de matar a mãe dele. Então como ele precisava de um lugar seguro que tivesse porta, veio morar aqui em casa no quarto do lado. Aí foi quando eu tive que cobrar mais do Pedro, para ele se envolver mais nos assuntos da família. Acho que isso forçou a cabeça dele porque embora ele vivesse aqui em casa, ele vivia isolado no seu quarto. Aí foi quando ele começou a apresentar a depressão.

Quando ele surtou, bateu na neguinha, depois foi para a rua, voltou, tomou água de coco e tomou remédio para morrer. Meu outro filho, que é policial, o levou para o hospital onde o deixaram internado. Ao voltar para casa, qualquer coisa que eu falava ele respondia: “a senhora sabe que eu sou suicida, sabe que não pode fazer isso”, estava querendo me manipular, mas eu respondi que se ele é violento então tem que ficar no seu canto, aqui nunca pode vir, porque meu pai me bateu e eu fui embora.

Com o psiquiatra conversei que não quero homem violento aqui em casa porque eu estou ficando pequena e ele está ficando muito grande. Ele falou que ia se matar, mas ele tem que se matar lá no seu canto, porque eu não quero uma pessoa cheia de violência em casa, tomando a minha força e agravando minha doença. Às vezes a gente pensa que uma coisa já ficou no passado e não vai doer mais, até outra coisa encontrar aquilo no presente. Como se o tempo estivesse também doido.

Depois que meu irmão morreu, meu pai ficou ouvindo ele no quarto. Ele surtou. Aí, meu outro irmãozinho ficava no quarto dos meus pais num berço daqueles que a gente tinha que se baixar com a bunda para cima para pegar o nenê lá embaixo. Eu sentia um nojo muito grande quando ouvia esse homem me chamando: “liiinda, liiinda, liinda...”. Bastava eu baixar no berço para ele vir

por trás e se esfregar em mim. Era ruim isso, algo que eu nem consegui falar nessa época. E ainda têm pessoas que perguntam por que não contei para ninguém ou fugi de casa. Para onde é que eu ia ir com 11 anos? Na casa de quem? Quando o Pedro começou a apresentar essas coisas, me doeu muito porque senti que de repente o passado se encontrou com o presente. Eu não consigo olhar para ele e ver o meu filho, eu vejo meu pai, vejo uma pessoa com problema mental.

Um dia ele gritou que não precisava da minha comida nem que eu fizesse nada para ele, que eu sou uma otária e que se eu falasse alguma coisa, ele ia avançar em mim. Depois ele estava almoçando ali todo bonzinho, deveria pedir desculpas porque ele me ofendeu muito. Ele acha que vai se aposentar como doido e isso me chateia. Meu pai ao menos é muito produtivo e inteligente, o Pedro não, ele está aceitando a condição dele assim, é triste demais. Ele não tem vontade de fazer coisas, diz que não pode, que ele é suicida. Pessoa normal não fala assim, pessoa normal quer crescer, quer se formar, quer fazer coisas. Minha filha está desempregada agora, mas começou a costurar para ganhar dinheiro e faz brigadeiro para vender. O fato de ver o copo meio cheio ou meio vazio está na cabeça de cada pessoa. Eu vejo o copo meio cheio até com a morte, porque quando a gente encara a morte tem essa questão de querer viver mais intensamente.

Quando disse que queria fazer faculdade muitas pessoas disseram que não, porque isso ia me levar cinco anos, mas eu respondi que o tempo ia passar independentemente do que eu fizesse; então sou eu que decido o que faço enquanto meu tempo vai se esgotando. Terminar é fato, mas ninguém vê isso. Não querem ver. Penso que a maternidade e a morte são parecidas no sentido de que não vêm com cartilha de á-bê-cê, se você tem quarenta ou se tem quinze, tem que aprender a viver a etapa. Mas se as pessoas se preparam, vão viver o momento com muita intensidade.

A gente tem que tentar viver com alegria e otimismo. Todas as coisas que eu costuro, a comida que dou, e as coisas que faço para a igreja me produzem alegria. Não estou aguardando um retorno financeiro, mas sim aquela satisfação, aquela coisa boa que se gera quando se faz o que está certo. Meus filhos querem me privar e que eu faça só para eles. Isso me dá muita raiva porque acho que isso não é cuidado nem amor, é possessividade:

“você é um objeto meu, é minha e de mais ninguém”. Têm horas que eu me sinto como uma boneca que está em um canto e ninguém quer brincar com ela. As pessoas ficam velhas e sozinhas, os filhos casam e fazem as vidas deles. Mas se eu pego você e adoto, “ah, por que você está com a Érika, deixe ela e venha aqui almoçar comigo; vamos para o shopping as duas...”. Agora as crianças que tinham esquecido a boneca brigam porque querem todos brincar com ela ao mesmo tempo. Quando eu vejo os filhos brigando sinto como se estivessem me puxando, que o meu emocional não vai aguentar e que tudo vai cair. Finto nesse ambiente de solidão que me entristece muito, entro em um patamar de objeto e eu não sou objeto de ninguém.

A fragilidade que eu vivi na adolescência é diferente da atual. Naquela época eu era jovem e tinha força para sair ao mundo. Agora estou cada vez mais debilitada e não quero entrar em uma situação de dependência de uma pessoa que para mim é outra versão do meu pai. Seria melhor morrer. Não quero me permitir depender de ninguém assim. É engraçado, mas eu me organizo para tudo, até para morrer.

O médico diz que minha doença é progressiva, degenerativa e irreversível, mas eu sei que a doença autoimune não mata a pessoa, são outras doenças que aproveitam a fraqueza do organismo; câncer sim mata e muito rápido quando já está em metástases. O câncer é algo que todos levamos dentro, sabe? Quando você tem uma ferida o organismo cria uma casca para proteger enquanto cura. Se você tem uma ferida interna, o organismo inicia o processo para curar, mas se você não cuida o corpo vai continuar a produzir aquela casca até virar tumor. A doença autoimune é o corpo se defendendo de algo que não pertence a ele, só que o corpo não sabe onde está o objeto estranho e acaba atacando a si mesmo. Talvez sim exista aquela coisa ruim dentro da gente que o organismo quer expulsar, mas não é algo que seja físico, senão emocional ou espiritual... sei lá.

### **Isabel**

Sempre gostei de cuidar. Eu acidente: queria muito ter um filho saí de casa com 13 anos e tive minha para cuidar dele. Meus pais são primeira gravidez aos 14, mas não por separados e eu fui criada pela minha



Eu descobri a síndrome em 2012 por causa de um pólipó intestinal. Quando recebi o diagnóstico do pólipó em 2011 fiquei preocupada de ser um tumor de câncer. Eu estava com muito medo, mas eles conseguiram retirar todinho. Após tirar o pólipó foi que comecei a ficar com o intestino podre e inflamado, mas achava que era consequência da cirurgia. Com o tempo foram aparecendo os outros sintomas: a queda do cabelo, garganta e olhos ressecados, a pele com muitas feridas, as unhas caindo e os linfonodos do pescoço inflamando.

Aí iniciou a peregrinação. A cara e a cabeça doíam muito, então fui primeiro ao dentista para tirar os dentes da parte de trás.

Depois fui ao médico do coração achando que era pressão alta e ao dermatologista. Em seguida fui para todos os outros médicos. Quando cheguei ao infectologista com todos os exames ele falou que isso não tinha nada a ver com pressão e que pela questão dos linfonodos inflamados eu tinha que procurar um neurologista. Em cada lugar que eu ia aguardava um diagnóstico ruim que nunca chegava. Fui ao neurologista e ele disse que não era nada da cabeça e que também não era câncer, que a questão dos linfonodos era um processo inflamatório e me mandou de volta para o infectologista. No final quando voltei outra vez com o infectologista com todos os exames, ele revisou tudo direitinho e concluiu que era a síndrome, disse que era uma coisa progressiva, degenerativa e irreversível, mas não era câncer. E como eu andava sempre com muita dor e ninguém me dava uma explicação, fui ficando meio louca.

Quando fechou o diagnóstico foi uma melhora para mim, deixei de sentir aquele desespero. Graças a Deus tive uma psicóloga que me acompanhou uma grande parte do caminho, com quem eu sossegava; ela sabia me direcionar e apoiar para eu não desistir do diagnóstico, sobretudo porque eu tinha certeza de que aquilo era psicossomático.

mãe, mas ela sempre trabalhou fora de casa e eu sentia muita falta de ter uma família de verdade. Uma semana antes de meu filho nascer fiz 15 anos, mas estava internada

na maternidade porque foi uma gravidez de alto risco, minha mãe me levou um bolo para lá e o pessoal do hospital me cantou os parabéns..

Hoje em dia eu considero ela mais uma amiga que uma psicóloga.

Amizade é algo muito importante em todos os momentos da vida, mas eu descobri que tem os seus limites, cada amigo tem um jeito próprio, isso não significa que é menos amigo ou mais amigo. Eu tenho amigas há muito tempo, dessas que são como irmãs, vimos os filhos nascer, crescer e sair de casa. Teve uma delas que disse que não está preparada para minha partida e está se afastando de mim.

Muito embora eu esteja doente o tempo todo e com dores permanentes, não tenho muita aparência de uma pessoa doente porque estou bem cuidada. No entanto, às vezes não é apenas a aparência fragilizada: é o fato de saber que a pessoa está doente e que não tem jeito de melhorar. Perante disso as pessoas reagem de formas diferentes e eu aprendi a não cobrar isso. Esses dias não estou indo para igreja porque percebi que a minha aparência magra fragiliza aos outros, e isso é impactante para mim. O pessoal é preconceituoso, os que não sabem por que eu fiz bariátrica acham que estou com AIDS ou com HIV, não sabem das doenças degenerativas e como têm esse tabu tão grande com a doença preferem ficar na ignorância, têm medo de saber. Eu não peço a Deus que me cure nem gosto dessas falas de “você vai curar em nome de Jesus, já está curada...”, nada disso.

Outra coisa muito ruim é que as pessoas falam que quando vem uma doença grave é que você está pagando as coisas ruins que fez, que são um castigo: então, o que foi que eu fiz para merecer isso? Esses contos não cabem no meu pensamento.

O doutor falou que a doença autoimune é progressiva, degenerativa e irreversível, a mesma coisa que o processo da vida, mas em mim o processo é bem mais rápido.

A mamãe sempre fez crochê, só que nunca teve paciência para me ensinar, aprendi olhando. Eu queria fazer as coisas do meu filho, o que virou uma necessidade, porque na época não tínhamos dinheiro para comprar nada.

Agora tenho 29 e mais três filhos: o segundo tem 12, a menina tem seis e o bebê tem um ano. Eu tive meus dois primeiros filhos com meu primeiro marido, com quem saí de casa e com quem estive cinco anos.

Todo mundo vai viver isso. Na igreja existe mais tabu do que fora, é um povo que está direcionado a uma coisa só. Não gosto de discutir nada com eles porque estão muito centralizados na Bíblia e têm medo do conhecimento, ficam falando que o conhecimento mundano tira o conhecimento da igreja, mas para mim conhecimento é liberdade.

Também com os médicos a gente finda criando um vínculo, porque são anos e anos de encontros, de falas e às vezes de brigas. Isso é importante porque se você confiar que o remédio que o médico vai passar é bom para você, o uma cirurgia ou certos exames são necessários, então você aceita o tratamento e faz tudo direitinho. Minha doença não tem remissão, mas tenho períodos em que fico melhor porque eu me cuido, faço os exames, passo o hidratante, tomo os remédios e tudo mais.

O verão produz secura nos olhos, na boca e na pele, mas é muito melhor do que o inverno. O inverno traz mosquitos e muitas doenças transmissíveis. Eu doeí minhas plantas porque peguei chikungunya e não quero nunca mais voltar para isso. Já peguei dengue, zika, malária. Isso afetou muito meu fígado e piorou as dores reumáticas e me fez ficar cada vez mais medrosa, tenho medo porque não tenho certeza de como meu organismo pode reagir e também porque eu sei que o que leva a gente não é a síndrome, são as doenças oportunistas.

Ao falar do frio do inverno as pessoas perguntam por que eu fico no frio da central e isso não me faz mal, mas são frios diferentes, mudança do clima, desde criança meu corpo sentia que vinha a chuva e eu ficava muito mal.

Ele era muito sem vergonha, conheceu outras mulheres e queria estar com elas em festas. Eu separei e passei quatro anos sem ninguém e depois conheci o meu atual esposo. Depois que saí de casa parei de ir para a escola; voltei a estudar depois de meu primeiro filho nascer, só que com uma criança pequena

tudo é mais difícil e não consegui terminar. Quando meu segundo filho tinha dois anos voltei a estudar e terminei o ensino médio.

Em 2016 fiz o técnico em enfermagem. Até dezembro de 2018 trabalhei como cuidadora de uma criança com necessidades especiais, mas meus patrões foram embora e

Eu me cuido muito de todas as coisas oportunistas. Faz seis anos que optei pelo celibato porque decidi que meu corpo não é uma porta aberta para que entre qualquer coisa. Não tenho coragem de me relacionar com alguém, tenho medo do HPV, que é pior que HIV. O psicólogo diz que a gente tem que viver, mas eu tenho medo, descobri que são mais de 200 tipos de HPV e que alguns são bem agressivos. Sou muito medrosa, porque eu tenho ferida constante. Houve uma quebra de certos vínculos sociais com a aparição da doença, então eu busquei estabelecer outros vínculos e fazer outras atividades para não sentir falta da vida que eu vivia.

Eu gostava muito de pescar e beber cachaça pela vera do rio. Um dia fui para o banho e me deu uma queda de temperatura que me obrigou a ficar quieta sentada no sol a esperar aquela sensação ruim passar. Fiz uma amiga no Facebook que tem a síndrome e continua na vida social dela, vai para a praia, viaja e sai de festa, mas ela é jovem e eu acho que ela não sente tanto.

O dia que eu fui para Margarita andei um tempinho e fui dormir. Então às vezes evito os passeios. Eu canso, o vento me dá frio, o frio me dá dor e não aguento. E se você vê os outros se divertindo e você não pode, vai passar mal. Eu tenho respeito pela vida e pelo meu corpo, já desfrutei muito no passado, agora é o momento de largar muitas coisas. Eu fiquei muito chateada com o médico reumatologista no começo, porque ele era desinformado e foi muito grosseiro comigo.

fiquei desempregada. Era ótimo quando ainda estava com eles porque não tinha que trabalhar os dias que a criança fazia terapia, os mesmos dias em que meu filho tinha consulta com a psiquiatra. Acho que nunca vou encontrar algo que dê tão certo.

Agora na minha vida de desempregada tenho menos tempo do que antes: acordo cinco horas da

manhã quando acorda o bebê, dou banho nele e na minha filha de seis anos e levo-a para a escola, volto para a casa e faço almoço e meus trabalhos de costura ou crochê. Três vezes por semana levo o Júnior para terapia. Sábado e domingo são os únicos dias em que minha filha não vai para escola, porém o bebê acorda cedo todo dia, então é a mesma rotina

O infectologista que estava atendendo meu caso disse que era a síndrome, mas quando eu fui com o Dr. H, ele não acreditou nesses exames e eu senti que ele me tratou mal, não tive muita afinidade com ele no começo.

Hoje em dia encaro a relação com os médicos de forma bem diferente, sei que não posso jogar meus problemas emocionais no médico e quando estou triste tenho que procurar algo para relaxar ou procurar psicólogo ou psiquiatra. Se eu quero falar com o gerente de um banco, não vou desabafar com a recepcionista. O médico não é para conversar, é para levar os exames, ver se está tudo bem, e passar remédio. Antes eu gostava de pesquisar para saber coisas da síndrome, mas hoje em dia não faço mais isso porque uma vez eu perguntei algo para o médico e ele respondeu “isso aí é para nós, os especialistas, não interessa para você”. Achei isso uma grosseria, mas fui ficando assim do jeito deles. As pessoas com a síndrome vivem dependendo de quando recebam o diagnóstico, porque ela tem muitos sintomas e o diagnóstico é difícil.

[Digite uma citação do documento ou o resumo de um ponto interessante. Você pode posicionar a caixa de texto em qualquer lugar do documento. Use a guia Ferramentas de Desenho para alterar a formatação da caixa de texto de citação.]

E além dos assuntos de casa, sempre estou resolvendo os assuntos da mamãe. Eu saí de casa aos 13 e fui mãe sendo muito jovem, eu não tive adolescência de sair para festas, só vida de casada. Se alguém me perguntasse o que eu gosto de fazer no meu tempo livre não saberia como responder, na verdade não lembro; se tivesse alguém para cuidar dos meus filhos

o que eu faria seria aproveitar para dormir. Faz muito tempo que eu não durmo. Minha mãe sempre trabalhou fora, então eu cuidava do Pedro porque ela nunca gostou de levar ele para o médico nem para a escola, eu que fazia isso.

Eu tinha 12 anos quando a Esther chegou em casa e era eu que cuidava dela também, ela era como minha boneca.

Já quando você tem um diagnóstico, não adianta fechar os olhos e rejeitar, tem que aceitar. Aceitação não é resignação, aceitação é não ficar brigando com os médicos nem com os remédios, aceitar é se organizar para ter boa qualidade de vida e amenizar as coisas ruins que possam acontecer.

Minha neguinha, a Esther, tem um problema seríssimo: no inverno quando eu estou mais doente, ela adoece também, ela tem asma emocional. Ela é maravilhosa comigo, é minha companheira, com ela as coisas são fáceis, mas tem coisas que filho nunca fala e que seria bom conversar, porque assim como eu tenho minha doença, sei que minhas filhas têm seus próprios problemas.

Em 2013 eu falei para meus filhos que quando eu piorar quero ser cuidada por minha filha mais velha, a Isabel. Às vezes quando me aplicam injeção eu choro e passo tolice, não aguento ninguém mais, só ela. Eu sei que sou capaz de suportar dor física, mas tem vezes que o corpo está mais dolorido, tem vezes que eu não quero mais tomar essa injeção, passo cansada. A Isabel fala comigo como se eu fosse um bebê: “já, pronto, passou...vai ser rápido, você vai ver”. Eu queria dizer que o corpo vai aguentar, que isso é exagero, mas às vezes as coisas emocionais são detalhes que não interessam para ninguém. Eu não vou dizer que sinto dor por não poder vestir uma roupa que todo mundo usa, por exemplo

Quando eu saí de casa não briguei com minha mãe, então continuei cuidando dos meus irmãos. A Esther ainda é como se fosse minha filha, eu sou apaixonada por ela. Ela merece tudo porque é quieta, tem 17 anos e nunca deu trabalho, não gosta de namorar e não responde à mãe. Ela é muito calma. Esse era um negócio que entre a mamãe e eu não dava certo. Quando a mãe está irritada grita e fala palavrão, eu sou muito sensível.

E se ela grita comigo me ofende. Com a Esther ela briga, a neguinha fica calada e pronto, passou. Comigo não é assim, eu guardo as coisas.

Ela separou do meu pai e veio para Boa Vista para criar a gente, saía seis horas da manhã e chegava em casa dez da noite porque ela trabalhava e fazia faculdade, chegava cansada e não tinha muito tempo para nós, então a gente foi criada assim de boa.

Já são quatro anos que de 14 em 14 dias eu tomo remédio biológico. É um remédio que custa oito mil reais, mas que graças a Deus o governo me fornece. Ele fica na geladeira e quando é tirado demora uns 15 minutos para se tornar menos frio, mas ele dói de qualquer jeito.

Desde que entrei na igreja passaram cinco anos sem que eu cortasse o cabelo, mas quando fui fazer bariátrica decidi cortá-lo porque ele caía muito e ia cair muito mais depois da cirurgia. Foi muito ruim, mas quem entende que cortar o cabelo seja uma coisa que faz sofrer? Então tem coisas que eu não levo para meus filhos, eles não sabem. Tenho certeza que a Isabel tem uma carga muito grande e que tem coisas que não me disse para não me magoar. A gente brigou muito pela raiva da adolescência, mas agora tudo mudou. Ela sempre quis ser diferente de mim, me achava uma mãe ruim porque nunca estava em casa. Ela não entendia que eu era pai e mãe, que trabalhava e fazia faculdade.

Meu filho mais velho é meu melhor filho, não deu problema para nada. Esteve comigo até os 16, agora está com 30 anos e já tem 11 de casado. Eu sou muito independente e não mexo na vida dele, não vivo perturbando porque ele é um ótimo filho.

Não me dava bem com a mamãe porque não entendia a sua ausência, ela.

nunca deixou faltar nada em casa, mas era ela que faltava. Eu sempre fui meio carente (acho que até hoje) e por isso brigava e cobrava. Acho que agora que sou mãe entendo mais um pouco.

Ela, pela sua parte, também é muito melindrosa e sensível: por qualquer coisa que eu falava ficava magoada, ela tem muita mágoa de mim, de anos porque ela não esquece, ela anota e guarda.

Sempre me cobrou muito para eu cuidar da casa e dos meus irmãos. Eu não sei por que não tenho essa coragem de aplicar sozinha. Eu não entendia isso, dizia que eu não era a dona de casa e não queria fazer isso. Sempre foi desse jeito, sempre quis alguém para cuidar dela “ah, me dá os remédios, ah, me traz meu almoço”. Eu queria uma mãe que cuidasse de mim, queria ser criança, não queria ter que cuidar de ninguém. Agora já aceitei que ela é assim, é o jeito dela, não mudou.

Eu vim sentir falta dele quando o Pedro surtou e ficou agressivo: liguei para ele explicando o que estava acontecendo, disse que a Isabel precisava cuidar dos filhos e que eu precisava de ajuda, e aí ele falou: “tá bom, então me ligue se precisar de qualquer coisa”. Poxa, eu estava ligando porque estava precisando dele na hora, não era para contar uma narrativa. Essa omissão dele comigo é a mesma coisa dos amigos que não querem se envolver com meu adoecimento

Meus filhos também precisam desse preparo. Eu falo sem tabu para eles, mas sinto que para os filhos homens é mais difícil aceitar meu estado. A reação do homem com relação aos sentimentos é muito diferente. O João tem um mecanismo de

chegar sempre disse para ele disso, mas notei dele mostrar a intenção de me

porque atualmente faz assim com a Esther Só que hoje é também uma questão de necessidade,

pelo menos eu às vezes preciso do meu filho mais velho e peço para ele fazer o almoço ou alguma outra coisa, tento não sobrecarregá-lo para ele não se sentir como eu me sentia, mas com tanto para fazereu acabo precisando dele no dia a dia e pedindo muita coisa Mas não é a mesma cobrança que ela tinha comigo de chegar brigando porque a

[Digite uma citação do documento ou o resumo de um ponto interessante. Você pode posicionar a caixa de texto em qualquer lugar do documento. Use a guia Ferramentas de Desenho para alterar a formatação da caixa de texto de citação.]

defesa que é fardado, eu já que não gosto que é uma forma força, não é com maltratar.

louça não estava lavada ou porque a casa não estava arrumada como ela queria.

Tenho um irmão mais velho, porém ela só dava responsabilidade para mim. Se ela chegava e o Pedro estava na rua, olhava para mim porque eu não estava cuidando dele, nunca olhava para o João; eu era a única mulher, então era eu que cozinhava, eu que lavava a roupa, que tinha que tirá-la do varal, dobrar, guardar, fazer tudo.



Ele só fala “mãe, a senhora está mais magrinha... eu vou lhe buscar neste sábado e vamos almoçar sozinhos nós dois e vamos passear”.

Ele pensa que isso vai me ajudar, mas não é assim como eu quero levar nossa relação, sei que para ele é difícil, mas é ainda mais difícil para mim. Quando eu fiquei em depressão pelo que aconteceu com o Pedro, o João veio aqui e falou “não, isso não é depressão não. Vai para a igreja que Deus cura”.

Os que estão mais perto de compreender as dores de um doente são outros doentes. Os grupos são muito bons porque você conversa de coisas que não pode dizer para outros. Tem essa dificuldade com os parentes, coisas que você quer dizer,

essas dores

para alguns é

grupos do

conheço

meu quadro,

tomam os

mas não pode,

emocionais

frescura. Nos

Facebook eu

pessoas com

pessoas que

mesmos

Era  
muita coisa pra  
mim e não  
achava

justo. Hoje isso

já passou e já

parei de brigar

com o jeitinho dela. Agora que ela está doente sou eu que aplico a medicação, faço a comida, levo ela para fazer compras e sempre estou resolvendo coisas para ela. Mas o dia que não estou bem, não posso contar com ninguém para cuidar dela e também não tenho quem cuide dos meus filhos. Meu marido tem 57 anos e tem pressão alta, também

precisa de  
cuidados; ele  
ajuda em casa  
a cuidar e dar  
banho às  
crianças, mas  
não é o tipo de

pessoa que eu possa esperar que dê conta das coisas. Ele não vai dar conta nem financeira nem psicologicamente porque não tem um emprego certo e porque se o Júnior surtar ele não vai saber o que fazer, ele não tem a capacidade para suportar a carga que eu suporto. Quando ele chega em casa eu entrego o bebê para ele e vou fazer

remédios, ali a gente pode compartilhar, saber como outros estão controlando os sintomas, como reagem aos medicamentos e às cirurgias.

Quando o médico me deu o diagnóstico, a primeira coisa que eu fiz foi procurar na internet. Hoje em dia se você procura na internet vai encontrar milhões de coisas, mas na época eu encontrei só uma portuguesa que falava disso. Eu acho interessante que existam pessoas que querem saber da síndrome porque faz pouco tempo ninguém olhava para nós. Têm muitas coisas de grupo, formação, de simpósio, a Consigna de Rio de Janeiro, livros e muita coisa assim. Graças a isso a gente tem acesso às informações importantes.

outra coisa, ele me olha de forma ruim e diz: “ah, quando eu chego me entrega os filhos, parece que não gosta deles”. Mas não dá para eu ficar com o bebê o dia todo e, além disso, fazer as outras coisas que preciso fazer em casa.

Meu filho do meio precisa muito mais de atenção que os outros porque ele é paciente psiquiátrico.

O diagnóstico ele é esquizofrenia refratária, que significa que os médicos não acharam ainda uma medicação certa para amenizar os sintomas. Ele faz tratamento há três anos e nenhuma medicação consegue controlar o surto psicótico, ele continua ouvindo vocês e tendo fugas da realidade. Ele já tentou se

matar, já tentou me matar, já tentou matar o bebê e bateu na irmã. Ele vai para a escola para socializar e conviver com outras pessoas da sua idade, mas não para estudar porque não tem a capacidade de estudar e aprender como os outros

sabe viver sobre pressão.

Devido ao transtorno ele não consegue seguir ordens nem sustentar uma rotina, não sabe lidar com isso. Por isso ele não consegue trabalhar nem também pode se envolver muito com os cuidados da mãe, simplesmente a cabeça dele não dá para isso. Eu cuidei muito dele quando criança e ainda quando ele precisa vem para minha casa para passar um tempo comigo.

A mamãe não quer saber mais nada dele depois do dia que Meu irmão também tem uma doença mental que às vezes o torna violento. Quando a mãe começa a cobrar “ah, você tem que ir pegar meus remédios todo mês, você tem que fazer isso ou aquilo todo mês”, ele surta porque não sabe agir sob pressão

Ela deu a casa do lado, faz as compras e paga as contas dele, mas não quer que ele esteja na casa dela. Ele queria ficar lá e acho que até precisa disso, mas já não dá, ela não quer saber nada dele porque ele a maltratou

Meu processo para sair de casa foi diferente, embora tivesse sido por uma briga, foi algo mais planejado: eu a levei ao meu namorado para conversar com ela, eles conversaram e ele disse que a gente queria casar e que íamos comprar as coisas de casa, o fogão e a geladeira.

Queria muito sair de casa porque naquela época a mãe era

casada e tinha ciúme do marido dela, ela brigava e ficava incomodada pela roupa que eu usava, porque era roupa curta, e pelo jeito que eu me sentava. Ela foi abusada pelo pai dela quando criança, então sempre teve esse cuidado comigo.

Eis algo que chega a ser contraditório: ela me deixava muito tempo sozinha e ao mesmo tempo me cuidava pôr a roupa que eu usava, não me permitia chegar perto de homem e coisas assim.

Eu digo que ela tinha ciúme, mas depois acho que não, que era cuidado... é difícil diferenciar. Acho que ela sentia culpa do que aconteceu com o pai dela, como se ela tivesse provocado ele. Talvez a briga era uma forma de me cuidar, só que ela não falava assim: “minha filha, cuida, tenta não sentar desse jeito...”, ela falava palavrão e coisas muito feias, falava com raiva de mim, com raiva vulgar e ciumenta.

Quando começou tudo eu pesquisava muito, olhava os exames e tudo mais, hoje em dia o único lugar que eu troco ideias sobre a doença é nos grupos de Facebook. Eu gosto de expor minhas ideias e escutar as ideias dos outros. Ontem vi que tem um grupo em Rio de Janeiro que está pesquisando

muito sobre a doença e eu acho ótimo, eu não sei se vou viver o suficiente para me beneficiar disso, mas o fato de saber que tem pessoas interessadas é muito legal.

Não é o cuidado que eu tenho agora com minha filha, que acho que é maior do que tem outras mães, porque tenho em casa alguém com problema mental que já bateu e já tentou matar ela. Então eu tento conversar com ela e explicar: “filha, no mundo têm pessoas que fazem coisas ruins, você precisa ter cuidado...”. A mamãe nunca fez isso, ela gritava: “passei no teu quarto e você estava dormindo com a bunda para cima”, e bom, claro que eu não controlo o que eu faço quando estou dormindo.

E olha que aquilo ficou em mim até hoje porque eu tenho que dormir toda coberta e embrulhada, isso ficou gravado na minha cabeça.

Claro que entendo que o pai abusou dela, mas também entendo que ela abusou de mim, foi muito violenta. Agora consigo ver isso de

uma forma diferente, mas a mágoa fica.

Demorei muito para entender esse amor tão grande que ela tem pelo seu pai, ele sempre falava de separar as coisas boas das coisas ruins: as festas de aniversário que ele fazia, as leituras e os livros e o artesanato. Se ele não tivesse feito o que fez, teria sido um bom pai. Na minha cabeça de criança isso nunca fez sentido, como é que uma pessoa consegue sentir amor por alguém que odeia.

Hoje em dia eu entendo, é a mesma situação de amor e ódio que eu tenho com meu filho: quando ele pega uma faca e vem para cima de mim, eu fico magoada com ele e sinto raiva, mas eu o amo, sou sua mãe. E não existem faca nem raiva que mudem isso. Ainda mais porque eu sei que não é a vontade dele me machucar, ele faz isso porque está doente.

Aqui na cidade eu sei de duas pessoas que tem a síndrome. Um amigo me falou de um fulano que tem secura nos olhos e eu conheci uma moça que está grávida. Eu soube do caso porque a psicóloga me perguntou se eu podia falar com ela porque estava com muita dificuldade de aceitar o tratamento. Essa conversa foi mais direcionada que as conversas do Facebook, claro.

Agora ela tem cinco meses de gravidez; não sei se ela está fazendo o acompanhamento com a psicóloga porque nunca mais conversei com ela desse tema, mas ela participa dos grupos e me procura quando está com algum problema ou quer me consultar alguma coisa.

Saí de casa um dia depois do meu aniversário. Esse dia ganhei de presente do meu namorado umas roupas e o marido dela viu e foi falar, então ela veio brigar porque eu estava ganhando presente de homem; foi uma briga tão feia que falei que eu ia embora de casa.

Ela não acreditou muito, mas eu fiz as malas e liguei para o meu namorado. Depois a gente voltou a se falar, ela construiu um barraquinho no seu quintal, onde mora agora o Pedro, e queria que a gente fosse morar lá porque achava que o lugar onde nós morávamos era perigoso. Tanto era o seu desejo que ela foi me buscar e eu fui morar lá, mas a gente brigava muito, eu ia e voltava, ia e voltava, ia e voltava.

Foi uma relação muito difícil a nossa, mas eu amadureci e agora já

sei que é a personalidade dela, aprendi a respeitar isso. Agora quando ela começa a brigar muito eu saio de perto dela, antes debatia e por isso aconteciam os problemas. Eu admiro a Esther por isso, porque ela escuta as coisas e fica caladinha, não briga, mesmo com raiva quando a mamãe grita com ela porque diz que ela não faz nada ou que não está limpando a casa direito.

Eu aprendi a ficar na minha, não que concorde com o que ela faz, mas já sei que não adianta brigar. Acho que apesar do nosso passado a gente se dá bem, eu consigo entender ela e ela consegue me entender. Eu sempre gostei de cuidar e ela de ser cuidada, não se deu bem na infância, mas agora com a doença é diferente, sou mais

paciente e tento cuidá-la do jeito que ela gosta, com mimos e tudo mais.

A Esther chegou a minha vida de uma forma que não foi muito legal. Primeiro eu adotei a mãe dela, uma moça de 14 anos que estava grávida e que dizia que ia me dar o bebê quando nascer, mas ela era menor de idade e não era assim tão fácil. Eu fui atrás do pai do bebê que morava em outra cidade e ele concordou, mas depois ela foi embora para morar com ele. Quando o bebê tinha seis meses de nascido ela voltou para minha casa porque ele os maltratava. Um dia descobri que ela ainda estava se comunicando com ele porque a conta do meu telefone chegou caríssima e briguei com ela. Ela foi embora de casa com o nenê e a Isa e eu ficamos muito mal de perder uma criança.

Quando dou injeção ela chora e faz tolice, às vezes come algumas coisas que não deve e depois está chorando porque está com dor, como uma criança mimada.

Ela sempre foi doente de alguma coisa, tipo dores de cabeça e enxaquecas. Ela estudava e trabalhava muito, o tempo que estava em casa ficava trancada no quarto e com dor. No tempo que trabalhou em casa fazendo salgados terminava os dias passando mal, morrendo de cansada e a barriga muito inchada. De 2011 para cá ficou mais evidente que ela estava doente e foi ficando mais e mais debilitada. No começo ela ficava deprimida e toda dor que sentia a

associava com câncer. Quando descobriram o pólipó intestinal ela chorava porque achava que era câncer, ficou muito triste. Agora ela reage de forma diferente, já aceitou que tem uma doença degenerativa, progressiva e irreversível, como ela mesma gosta de falar, e sabe que é um caminho ladeira abaixo, de aqui para pior. Antes ela achava que ia morrer muito rápido e eu disse: “Mãe, a senhora não vai morrer não, a senhora ainda vai sofrer muito”.

Agora ela já está lidando melhor com a doença e conhecendo seus limites embora ainda deva aprender a respeitar seu corpo: ela costura, costura e costura um dia e no dia seguinte não consegue se

levantar da cama, ela não faz um  
pouquinho hoje e outro pouquinho  
amanhã, não, ela faz como se o seu

Dois anos depois ela apareceu em uma bicicleta na frente da minha casa, me chamou para um cantinho e disse “olha, eu quero saber se você quer uma criança porque eu não posso mais esconder que eu estou grávida”. Levantou-se a blusa, e desamarrou a barriga que pulou de imediato, era a Esther mexendo. Ela veio trabalhar aqui perto na casa de uma amiga minha, eu ia lá para conversar com a barriga, comprava vitamina e coisas, mas ficava pensando que ela poderia sumir de novo.

corpo não tivesse limite. Às vezes sabe que uma coisa vai fazer mal e mesmo assim come e no outro dia fica mal. Mas agora ela tem maior aceitação. Quando chega o inverno ela fica debilitada e triste, aí tem horas que aceita bem o tratamento e outras nas que ela é tola e chora, mas ela é consciente de que precisa o remédio. Ela é forte e guerreira, sim, eu admiro nela que foi muito esforçada e nunca abandonou os seus projetos, mas sei que ela se acha demais e tem um ego muito grande, ela é muito dona de si, é manhosa e mimada.

Depois que fez a bariátrica começou a comer direitinho, Mas antes, quando eu não a deixava comer doces ficava brava e se comportava igual que uma criança. Ela gostava de festa e de beber em casa com os amigos, sempre teve muita amizade e até hoje, mas

alguns se afastaram quando adoeceu; eram só amizades de festa, não de doença. Sempre que bebia e ficava mal, me chamava para eu dar banho e cuidar dela.

Acho que por sermos mulheres ela tem mais confiança em mim e na Esther para levá-la no médico, porque com um homem tem que ser rápido, homem não conversa muito; levar no médico não é rápido, então ela prefere ir comigo ou com a Esther porque entre mulheres temos maior afinidade, a gente fica acompanhando não é só deixar ela lá e depois ir buscar.

Também acho que ele poderia se esforçar mais um pouco e fazer algumas coisas sozinha porque, na verdade, eu já estou cansada, estou no meu limite. Meu irmão mais velho não se envolve com os assuntos familiares, mora no



mundo dele, que fica longe do mundo nosso.

Fico chateada com ele porque se eu ligo e peço algo para ele, responde que está cansado e não pode dirigir, que tem que buscar

o filho na escola o simplesmente que ele tem prioridades.

Mas eu também tenho as minhas e ainda assim levo tudo nas minhas costas.

Quando a Esther nasceu, a mãe dela entrou no hospital com meu nome e botou o meu endereço, então o papel saiu no meu nome. Fui para o hospital e levei a nenê para vacinar, só que aí chegou esse sentimento de estar fazendo uma coisa errada; procurei a doutora que administrava o hospital que era conhecida da gente e ela respondeu “não sei de nada, você nunca me contou isso”.

Eu converso com minha mãe disso, mas ela não entende; se falo demais, ela fica chateada, como se eu não quisesse cuidar dela o como se estivesse sendo mal agradecida pelas coisas que ela faz por mim. Eu falo para ela que eu já estou cansada, tenho um menino dando trabalho, um bebê pequeno que não dorme a noite, um filho adolescente que trouxe sua namorada para morar em casa, uma filha que está tendo síndrome de pânico porque acorda a noite chorando desde que o irmão tentou matar ela. A situação na minha casa está pesada.

Estou com dos meses que não voltei mais à igreja. Eu comecei a ir depois da minha mãe, ela insistiu

tanto que me convenceu; mas eu não vou para mas eu não vou para agradar ela não, eu vou porque gosto da palavra de Deus.

Acredito que o ser humano tem que buscar paz em algum lugar e acreditar em algo, é muito ruim não acreditar em nada. Só que eu não concordo com tudo, acho que para servir a Deus a roupa não influencia, que o corte de cabelo não tem nada a ver com o que Deus pensa de mim; lá na igreja querem doutrinar, dizem que mulher não pode usar calça, mas eu acho que Deus tem tanta preocupação com as coisas que acontecem no mundo que não vá se preocupar com minha calça.

Com minha mãe sim funcionou a igreja para tirar muito coisa porque ela era vaidosa, só que também foi por causa da doença que ela deixou a maquiagem, os esmaltes e tudo mais. Ela mudou muito com a doença, agora é como se fosse bem velhinha e tivesse que ficar em casa para não se machucar. Ela não lembra mais das coisas;

conversa de algo e daqui a pouco já esqueceu, conta a mesma história muitas vezes.

Outra coisa é que a gente já não pode sair um dia de lazer para o rio por que ela passa mal e temos que voltar para casa, antes ela gostava de sair, mas agora nem para ir para a praça porque anda um pouquinho e fica cansada.

Eu sabia que podia ir presa pelo que estava fazendo Graças a Deus tudo deu certo e trouxe para casa minha neguinha. Eu escolhi o nome de Esther para ela porque tem o significado de “estrela”. Eu sempre contei toda a verdade, quem é sua mãe biológica e quais são os seus irmãos, eu não tenho porque enganar minha filha.

Por causa da bariátrica nem sai para comer mais, não pode comer coisas da lanchonete porque fica mal. Agora a comida dela é toda feita em casa.

Eu que faço a comida para ela e para a Esther. em um monte de potinhos que elas guardam na geladeira e pronto, é só esquentar. Quando chega a hora do almoço elas tiram da geladeira um potinho arroz, um de feijão, um de carne e um de salada e esquentam.

A ideia é que dure até o final do mês e aí eu volto a fazer de novo.

Nesses dias eu estou me sentindo um pouco mais liberada. Não sei o que é, talvez seja que ela está entendendo mais porque eu falei “não aguento mais, a senhora me dê uma folga, não me chama tanto”.

Antes era para tudo “ah, eu quero ir para tal lugar, bora comigo” e se eu digo que estou cansada ela insiste, insiste, insiste; eu sou muito assim, muito canceriana: não sei dizer não para as pessoas, às vezes boto as necessidades dos outros sobre as minhas. Sempre aparece alguém pedindo alguma coisa e eu

estou sempre ali para fazer; então vejo que o defeito não está nos outros, está em mim

Queria muito continuar estudando. Comecei a fazer enfermagem com o apoio financeiro da minha mãe, mas meu filho surtou e tive que parar a faculdade, essa já é a terceira vez

Eu tenho muito interesse porque acho que seria virar profissional em cuidar dos outros, algo que eu venho fazendo desde criança; a mamãe também tem interesse porque vá precisar depois de alguém que cuide dela quando piorar e quer que seja eu.

Quando der eu vou voltar, mas sei lá quando vai dar ou se vai dar mesmo. Estou meio assim, sem perspectiva. Queria muito ter uma vida diferente, mas para isso preciso aprender a dizer não. Não quero. Não posso. Não aguento. Também queria muito uma hora ir para a praia e dormir.

Quando eu adoeci e ainda não tinha diagnóstico, pensei que aquilo era câncer e fiz o propósito de fazer todas as coisas que eu queria.

A Esther ia fazer seus dez anos e eu decidi fazer essa festa como se fosse de 15 anos e de casamento ao mesmo tempo; comprei um cedinho, luvas brancas, buquê e fiz um bolo de três andares. Foi linda a festa dela. Eu dei de presente todas as coisas do seu quarto todinho rosa com branco. Ela queria ver o mar e então eu viajei para Rio de Janeiro com ela.

Na festa dos 15 anos eu fiquei muito feliz de ainda estar viva. Depois fumos para Margarita; eu passei tempo no quarto deitada que curtindo a viagem, mas foi bom.

## Esther

No futuro, eu não me imagino casada nem com filhos; imagino-me só eu, formada e viajando. Eu vi um filme que se chama “Como eu era antes de você” e no final ela está tomando um cafezinho em Paris, e eu senti vontade de fazer assim, de passear e comer coisas diferentes. Quando fiz dez anos eu poderia ter viajado para Disney, mas preferi uma festa de aniversário. Lembro-me que minha mãe me perguntou se eu queria viajar ou se queria festa, eu era pequena e na minha cabeça era melhor a festa porque eu sabia que ia ganhar muitos presentes.

Na época minha mãe já tinha adoecido e achava que ia morrer, então falou que ia fazer uma mistura de festa de casamento e de 15 anos. Tive um bolo de três

andares e um vestido de 15 anos como de princesa.

Já no meu aniversário de 15 anos minha mãe perguntou de novo o que eu queria e respondi que queria viajar, fomos para Margarita para passarmos quatro dias. Quando voltamos, a amiga da minha mãe disse que 15 anos não se passam em branco e despertou aquela ideia de fazer uma festa para mim.

A festa dos 15 foi com planejamento de duas semanas. Minha mãe e minha irmã se encarregaram da comida: minha irmã fez 1000 brigadeiros e 800 salgados, e minha mãe fez a comida e um bolo de três andares que botou em um negócio de ferro que minha tia tinha feito especialmente para a festa. Esse dia comemos arroz, vatapá a peixe à delícia com

refrigerante; sobrou tanta comida que no outro dia eu convidei minhas amigas para comer em casa.

Estar com minhas amigas é uma das coisas que eu mais gosto. Sair para tomar um milk-shake, um copo de açaí, assistir um filme e fazer compras. Coisas de menina porque eu sou uma. Às vezes parece que sou uma pessoa adulta pelas responsabilidades que eu tenho, mas continuo a ser uma menina. Eu comparo minha vida com a vida das minhas colegas da escola

O outro dia a gente passou por um desacordo muito grande e eu disse “minha filha, eu preciso arranjar alguém que cuide de mim para que você possa estudar. Você quer fazer faculdade e eu preciso encontrar alguém que fique comigo”. Fiz aquela casa que está aqui do lado para que uma pessoa veja morar ali, arrume a casa e cuide de mim.

e percebo que elas reclamam de coisas que são besteiras “ah, minha mãe me acordou nove horas para arrumar meu quarto”, isso não é algo assim tão grande, é uma obrigação. Eu acordo oito horas e faço o café, tenho que limpar a casa todinha, ajudar a minha mãe na costura ou alguma coisa, vou buscar minha sobrinha às 11 horas, chego e esquento ou faço o almoço e tomo banho; antes de ir para escola tenho que ver se minha mãe precisa de alguma coisa. Quando chego da escola tenho que ajeitar a janta, lembrar dos remédios de mamãe e aí eu durmo. Toda semana é isso, acordar, fazer café... uma rotina de uma mãe porque minha mãe precisa que cuidem dela, eu não vou mandar ela acordar e fazer o café, eu acordo e faço.

Essas corridas iniciaram quando eu tinha uns 14 porque a doença da mãe foi avançando e ela foi parando mais e mais de trabalhar e fazer muita coisa. Antes de ela adoecer eu não tinha

responsabilidade nenhuma, ela acordava seis horas e fazia tudo, eu não tinha aquela preocupação toda; quando ela foi ficando em casa e toda dia muito cansada depois de qualquer coisinha que fazia eu fui assumindo o lugar dela. Eu não cobro disso, mas acho que é muita responsabilidade para uma menina, é difícil ter que ficar responsável pelos remédios dela porque remédio é muito importante, é a vida dela que está ali e eu não posso esquecer. Ela esquece se já tomou o remédio, mas não é culpada porque está doente; e se eu tenho dúvida fico toda doida em casa pensando nisso. É mais fácil quando eu adoeço porque assim como lembro que tenho que tomar meus remédios também lembro que tenho que dar os remédios dela.

Tem uma médica que trata muito mal a minha mãe, o jeito dela tratar não é o de tratar um paciente. Se a mãe esqueceu a consulta ela reclama, mas a mãe é doente, ela não tem culpa de ter esquecido.

Eu não posso fazer a limpeza, não aguento o esforço físico; e depois vá ser pior, eu sei que uma hora eu não vou poder mais andar e vou ficar de cadeira de rodas, então já estou pensando o que fazer para adaptar o banheiro e casa para os tempos que vão vir. No momento a Isabel é quem faz minha comida e a Esther quem cuida dos meus remédios; pela manhã quando eu vou a trabalhar a neguinha arruma minha bolsa: põe a comida, o suco e os remédios. Ela é maravilhosa.

Porém, também não pode responder “ah, minha filha esqueceu-se de me trazer...” porque ela é a paciente, a responsabilidade não é nossa. Mas nós sabemos que sim é nossa.

Há muito tempo peguei uma vez pneumonia. Na época minha mãe namorava um homem e uma noite ele estava com dor no peito, então ela fez massagem para ele. No dia seguinte eu amanheci também com dor no peito, ela achou que eu estava querendo chamar a atenção e foi me brigando da casa até o hospital; quando chegamos lá ela ficou com remorso porque o médico disse que era pneumonia e que tinha que internar-me.

O namorado dela levou suco e fruta para mim porque eu não tinha comido nada e minha irmã ficou lá comigo. Quando eu cheguei a casa eu ainda estava um pouco doente e quem fazia as coisas da casa era minha mãe, eu não tinha que fazer

nada. A vida é diferente para a pessoa que está doente.

Eu adoeço de asma por vezes, achava que era por brincar muito e depois ficava cansada e com dificuldade para respirar. Mas também adoecia quando chovia, e como eu sei que a mãe adoece quando chove, comecei a associar minha doença com a doença dela e pensar que minha asma poderia ser emocional. Sempre achei que tinha alguma coisa a ver porque se a mãe adoece e eu adoeço logo. O tempo que minha mãe esteve internada no hospital, minha irmã teve que me levar de tão mal que eu estava passando. Nós somos muito próximas, então eu acho que minha doença tem algo a ver com a doença dela. Têm meninas que não gostam que a mãe mexa na vida pessoal delas; eu não, se a mãe pergunta eu respondo, a gente tem total liberdade para falar. Eu não namoro, mas tenho um parceiro da escola.

Há três semanas a Damarys veio dizer que foi muito humilhada porque a neguinha trocou a senha da internet e esqueceu-se de passá-la para ela. Disse que ela tinha implorar por internet para falar com sua mãe, que sua mãe está magra por passar fome, não como eu que fiz bariátrica para emagrecer. Eu achei isso muito ofensivo, todo mundo sabe que eu fiz bariátrica para melhorar porque estava passando muito mal. As pessoas falam sem saber.

Eu gosto de quando a gente sai porque é um momento de só nós. Antigamente quando ela recebia, a gente saía para tomar milk-shake ou guaraná e passear, ela comprava roupa ou comprava sapatos, como duas amigas que saíam.

Quando eu era pequena ela gostava de fazer minha merenda para eu levar para escola, todo dia de manhã ela acordava cedo antes de me acordar, botava um pão com queijo, presunto assadinho e fazia um Nescau para eu levar. Às vezes ela me dava um real, mas era difícil porque em aquele tempo um real era muito dinheiro.

Eu gosto do jeito dela com as pessoas, mas sou muito diferente porque sou muito ciumenta e apegada. Ela sempre teve muitos afilhados e eu sentia raiva quando eles iam para dormir em casa; e quando ela dava dinheiro para mim, para a afilhada dela e para minha

prima eu não gostava porque elas tinham sua própria mãe, então ela só precisava dar dinheiro para mim .

Ela sempre foi assim com as pessoas, sempre gostou de fazer muita comida e chamar a família e os amigos, sempre gostou de ter muita gente em casa junta. Sempre gostou de criança, de comprar coisinhas para bebê, para os filhos da Isabel e o Pedro e os filhos das amigas. Ela não gostava de gastar muito com ela, mas de gastar com os outros.

Acho que às vezes que ela faz muito pelas pessoas, muito mesmo. E quando chega a hora de parar, as pessoas acham que ela é ruim. Isso foi o que aconteceu lá em casa, a gente teve muita briga porque eu não gostava que ela desse tudo para o pessoal do lado, cheguei a chamar de besta e ela ficou chateada comigo e respondeu que esse era o jeito dela.



Minha altura é 1.56 m. e a última vez que fui ao médico estava em 56 quilos, mas acontece que a ossatura da gente pesa mais quando está mais velha, então estou muito magra com 56 quilos. Acho que deveria pesar uns 60 quilos. Não quero emagrecer mais porque vai cair mais a bunda e vai ficar como um pastel. Eu estou tomando a vitamina D que me faz muito bem, dói na bunda um pouco, mas não é assim tanto. Têm dores que são piores.

A Damarys poderia ter vindo a perguntar a senha, mas veio a perguntar se eu estava com raiva dela. E, além disso, queria vir a falar da Esther, que tem sido tão boa e ajudado tanto ela.

Sempre que trocava a senha do internet ela mandava ir lá e colocar para eles. Um dia que eu cheguei da escola a gente estava sem geladeira porque ela tinha dado geladeira para eles, depois foi que ela foi comprar uma para a gente.

Ela deu fogão, deu cama, lençol de cama, roupa, comprou tudo para eles e depois de um tempo ela foi parando de fazer. No começo o marido daquela mulher venezuelana não tinha trabalho e não tinha como comprar comida, então ela comprava todo mês e dava para eles; mas depois ele começou a trabalhar e pensou que ela ia continuar bancando a vida deles.

Ela gostava muito de fazer carinha assada e quando ela parou ele ficou cobrando para ela fazer de novo, mas ele já tinha condições de comprar. Ela foi deixando de fazer algumas coisas e eles foram

começando a sentir falta, tanto que ela veio a pedir a senha como se a gente tivesse obrigação de dar wifi para eles. Também aconteceu com o pessoal da igreja, ela fazia bolo, salgado e tudo mais, mas no final sempre falavam dela como se fosse uma pessoa ruim. Então eu não gosto disso, falo para ela fazer apenas sua parte e que não precisa fazer tudo para todos. Ela quer fazer muito e depois as pessoas não agradecem.

A mãe é o homem da casa, ela é o alfa. A gente cresceu com o sentimento de que ela era pai e mãe, mas eu acho que sempre foi mais pai que mãe. Nunca gostou de reunião da escola nem de ir para o hospital por mim. Nunca. Ela não é aquela pessoa que chega ao hospital e diz “minha filha, você está bem?”, não, ela diz “qual o remédio que você vá precisar?” e ela compra.

Ela veio a dizer que eu não sei o que as pessoas falam nas minhas costas, e claro que eu não sei por que não ando por aí perguntando; além disso, falou que a Esther disse que quando eu morrer o carro vai ser dela. Claro! Eu quero que seja dela. Olha só, eu não sei o que vá acontecer quando eu morrer, se meus filhos vão ficar com isso, se vão dividir o se vão botar tudo no mato. Eu só sei que não vou levar nada.

Mas se eles querem ir para morar na praça, então pronto. Ela falou muita barbaridade, me deixou mal tanta falta de consideração. Eu nunca mandei ninguém ir embora. O marido dela disse para o Pedro que eles vão embora e não vão levar nada do que eu dei para eles. Então, se eles querem e se o plano de Deus é fazê-los começar de zero, vai acontecer assim.

Às vezes eu chego da escola falando “mãe, aconteceu isso hoje...” e ela pergunta se as notas estão bem porque isso aí é o que importa.

Antes de entrar na igreja ela tinha uma mala de esmalte de todas as cores; sempre gostou de brincos, de anelos, de pulseiras, de relógios e de colar. Ela tinha umas argolas que levava sempre, nunca saía sem elas, se ela estava chegando no trabalho e estava sem elas, voltava para buscar. Além disso, ela sempre gostou de comer, ela gostava de churrasco e pizza, era algo muito prazeroso. Agora ela não gosta mais da comida como antes e doou as joias que tinha. Muitas coisas foram sumindo aos poucos até ela deixar de ser ela, ela está virando outra pessoa. Eu tinha nove anos quando

ela adoeceu. Lembro-me que o Pedro e a Isabel a trouxeram para casa depois da operação do pólipo; eu não entendia o que era isso porque para mim doença era só febre, dor de barriga e gripe, não sabia que existiam essas doenças graves, então eu ouvia que ela estava doente e pensava que ela estava gripada ou algo assim.

Fui crescendo e ela foi adoecendo mais e mais, porém eu não entendia direito, só sabia que ela sentia muito frio. Quando a gente viajou para Rio de Janeiro eu percebi que ela estava com frio enquanto eu estava com calor, eu a via toda embrulhada, tremendo e não entendia porque estava desse jeito, cobrindo-se toda. Fui descobrindo tudo porque ela foi conversando comigo aos poucos.

Às vezes as pessoas precisam disso. Eu dei uma geladeira para eles, dei fogão, mandei fazer cama para eles, comprei as coisas para o nenê, não cobro aluguel e agora por uma coisinha de nada querem ir embora. Eu falei para ela que leve em conta que eles não vão ser tão bem tratados em outros lados porque tem muita gente que não gosta de estrangeiro; eu os trouxe porque eles pediram ajuda na igreja, não que eu esteja pegando venezuelanos na rua.

Quanto a mim, eu não sou assim, se Deus me dá algo eu agradeço, por isso é que não reclamo por estar doente, porque Deus me preparou, me deu um emprego e um plano de saúde. Sempre falo na igreja que o segredo da prosperidade está no movimento: você recebe com uma mão e dá com a outra. Quando a pessoa não vê essa corrente, também não vê a prosperidade.

Aos meus 13 anos ela foi me explicando que era o que ela tinha; ela não chegou dizendo “olha, tenho essa síndrome e estou morrendo...”, não. Ela falou que ela tinha uma doença e que ela precisava tomar uns remédios direitinho.

Ela sempre conversou comigo sobre a doença, mas acho que foi quando eu fiz 15 anos que vim a entender que era uma algo grave. Ela foi me contando sobre as dores que ela tinha e assim descobri que a síndrome afeta muitas coisas. O que eu sei é que a síndrome é uma doença degenerativa, progressiva e irreversível, que ela atinge as glândulas e produz ressecamento no corpo todo. O que ela me explica eu vou atendendo para ter todo claro na minha cabeça;

nunca tive essa curiosidade de procurar na internet o algo assim, mas sei que eu preciso saber para quando ela precisar ir ao médico e ele não poder falar, então eu vou falar por ela.

Ela diz que tenho que pesquisar e aprender, mas não sei se quero ir ao Google e ficar sabendo tudo o que acontece ou pode acontecer com minha mãe. Fica pesado, não consigo por enquanto. No futuro eu vou conseguir, claro. Sobre todo porque quero me formar em medicina e depois ser neurologista.

Na minha festa de seis anos eu ganhei uma boneca que vinha com uma maletinha com coisas para fazer curativo, seringa e potinho de remédio.

Eu acho que nós somos campos magnéticos que atraem coisas, mas não falo isso com todo mundo porque se vou à igreja e falo das energias eles vão olhar feio para mim. Você cria as coisas primeiro na mente, aí já existe em um plano, depois você verbaliza para alguém que quer fluir com você e por último faz. Então a gente precisa ter bons pensamentos porque isso funciona também para os pensamentos ruins, também acredito que o fluxo de pensamento que outro tem sobre você influi em você. A mandala é boa para isso porque se vêm uma pessoa com alguma energia ruim para você, ela olha para isso colorido e dissipa esse pensamento, a mandala protege.

Pelo que aconteceu na casa da mãe com os maridos e os filhos eu aprendi a me desprender, a deixar ir. Penso que essa atitude vai me ajudar a morrer, porque para aceitar a morte um tem que ser desprendido.

Minha mãe falou “olha, isso aqui é para cuidar da boneca quando ela estiver doente”, eu achei interessante cuidar dela, ouvir o coração e medir a pressão.

Além disso, eu sempre gostei do jaleco e as roupas dos médicos, as tocas e as máscaras todas brancas; minha mãe costura tocas em casa e eu a ajudo, às vezes eu vejo como é que eu teria que organizar meu cabelo para colocar a toca quando for para trabalhar e tudo isso. Sempre gostei de medicina, tenho essa vontade de estudar a parte de neurologista, ser médica da cabeça. Não sei bem por que, mas acho que quando eu ia com minha mãe para o médico, via os exames dela e achava

interessante ver e estudar todas as partes da cabeça. Até hoje eu vejo os exames dela e penso que é interessante. Não é que tenha a ver com dinheiro porque eu nem sei quanto ganha um neurologista. Talvez seja coisa da família, porque minha irmã também gosta.

A Isabel tem uma vida dura, porque ela tem quatro filhos e um deles tem problemas. Eu tento ajudar ela no máximo porque é muito triste a sua situação; ela está desempregada e quem dá uma assistência é a mãe: ela dirige para a mãe e faz a comida e a mãe paga ela. Ela foi uma menina muito rebelde que saiu de casa com 13 anos e teve o primeiro filho com 14 anos.

Eu acredito que isso existe e que por isso a gente deve evitar a inveja, inveja é a pior coisa que existe. A bíblia está cheia de histórias dessas. Mas não só a bíblia, também livros de outras religiões. Eu sei por que gosto de ler o Bhagavad Gita e outras coisas; é muito bom ler, conhecer diferentes filosofias e não fechar se à diversidade que existe; conhecer não é praticar, saber não é aceitar. Por isso eu penso que não é para que o governo tire a filosofia das universidades, acho que não deveria ser para tanto.

É verdade que a filosofia tomou um rumo político e que as universidades estão infiltradas com esse pensamento do Lula, pessoas que vão fazer barulho, manifestação, besteira que eu não acho certa; mas a filosofia é mais do que isso, as pessoas podem aprender muito se têm uma mente aberta para poder conhecer sem deixar-se influenciar. Eu acho que não é para tirar a filosofia, mas também não é para deixar da forma que está.

Ela diz que eu estou muito bem porque já estou com 16 anos e ainda estou bem em casa; ela saiu aos 13, o Pedro aos 15 e o João está com 26 e não queria sair de casa, queria continuar morando lá. A Isabel é como uma segunda mãe. Quando eu preciso ir para o hospital, eu vou com ela porque a mãe não pode e também não gosta. Sempre para as consultas e os exames é a Isabel quem me leva. Ela se importa com todos.

Por mas que ela não more conosco, ela é que tem mas cuidado com a mãe. É no celular dela que fica o dia dos exames, ela que leva a mãe às consultas, ela que faz a comida, ela que dá o Humira, ela que dá as vitaminas na veia; eu não

faço isso porque a mãe tem medo, só a Isabel que pode.

Teve um tempo em que meu tio veio a morar com a gente. Na época eu acordava cedo, buscava minha sobrinha na casa dela e a deixava na escola, via para casa e fazia o café da manhã, limpava, acordava meu primo para ir para a escola, o deixava lá e voltava para casa e fazia o almoço; a tarde os buscava na escola e os trazia para casa e aí ia para minha escola. Um ano desse jeito. Foi uma coisa bem cansativa para mim e, além disso, a alimentação da mãe não estava sendo saudável porque eu fazia uma comida muito rápida: arroz com frango frito, arroz com feijão e calabresa.

As pessoas vão para universidade para aprender, mais não para pegar uma ideologia. Eu concordo com o presidente, todo mundo não pode estar revoltado e protestando; pode sim discordar de coisas, mas não tudo cabe:

Que a igreja e isso, que a religião está errada, que menino homossexual é normal, isso não. É bom ter a mente aberta, mas com seus limites. Acho que todo mundo precisa acreditar em algo. Eu, por exemplo, acredito que todo fim indica o recomeço de um ciclo. A morte também é isso, um recomeço para outra coisa, mas a pessoa só consegue ver isso se ela está disposta. Embora eu frequente a igreja evangélica, gosto de muitas coisas de filosofia indiana, por isso penso que o suicídio e a eutanásia interrompem um ciclo. Acho que se você tira a vida está interrompendo um ciclo e depois vai ter que iniciá-lo de novo.

Algumas coisas tem que acontecer na hora certa, ninguém faz mestrado sem ter passado pela graduação ou pelo ensino médio, ninguém vive a adolescência sem ter passado pela infância. Eu não teria essa coragem de tirar minha vida... Ou essa covardia.

Foi um tempo bem difícil que deixou a minha mãe mais cansada; então eu agradeço a Isabel porque ela que tem feito mais pela mãe, ela que se importa mais com os medicamentos e os dias das consultas.

Além de lidar com os problemas da mãe, ela tem que lidar com os problemas dela. O filho dela está doente e tem psicóloga dos dias na semana, a vida dela é muito corrida. E eu fico com raiva às vezes porque ela está sempre para tudo, ela não sabe dizer não para a mamãe. Uma vez a mamãe estava

precisando algo no que o Felipe poderia ter ajudado, mas não, tinha que ser a Isabel quem fizesse todo.

Ele poderia ter dado um jeito para ajudar mais, mas ele está muito afastado, como se não fosse da nossa família. E às vezes eu fico chateada com isso. A Isabel também sente muita raiva de ele, disse que queria que o João participasse mais das coisas da família porque quando o Pedro surtou quem estava, mas na frente da situação era ela, mas o Pedro é homem e o João também, então ele teria que ter vido para resolver os problemas de homens.

Na minha cabeça pesa muito a consciência de que minha doença vai piorar ao ponto de eu ficar cadeirante, mas isso ainda não aconteceu e eu vivo um dia cada vez. Acho que a vida é um privilégio e tirá-la é uma cobardia porque é rejeitar passar por uma prova que ela traz.

Eu quero que minha filha venha para cuidar de mim e me dar os remédios, quero arrumar a casa para adaptá-la ao meu corpo. Quero ficar aqui até que seja a hora de partir, não quero ir para hospital. Sei que vou precisar de cuidados paliativos porque meu corpo fica mais débil todo dia e porque minha cabeça não está legal, mas quero viver até o fim aqui em casa.

E quando morrer não vou olhar para trás porque nunca olhei para trás em nada do que eu fiz, quero simplesmente ir; não quero ninguém me chamando nem chorando por coisas não resolvidas, quero resolver logo para quando partir ter certeza que não estou com dívida nenhuma. Já tenho falado para meus filhos que não quero ninguém perto de mim falando “mamãe, não vai, você tem tanto para fazer...”, não, eu já não vou ter nada para fazer na hora da morte; se querem conversar que seja de coisa boa. Imagine a situação de uma mãe que já tem passagem comprada para viajar e teve tempo de fazer as malas e se despedir de todo mundo, aí na hora certa quando ela já está no

Teve que resolver foi a Isabel e o João nem se ofereceu para ir buscar o perguntou se estávamos precisando de algo.

No outro dia eu mandei uma mensagem dizendo que a gente vai fazer um café da manhã pelo dia das mães e ele não me respondeu, não sei se ele vai vir ou não. Ele é o tipo de pessoa que vem só para saber se a mamãe está bem e aí vá embora. De qualquer jeito, a mãe sempre o achou o filho perfeito porque ele saiu de casa com 16 anos e foi trabalhar,

nunca deu trabalho ou preocupação para ela, foi perfeitinho. Às vezes ela fica com raiva pelo afastamento dele, mas depois passa.

O Pedro, pelo contrário, é como se fosse um bebê. Ele sempre cuidou de mim como se fosse meu pai e me levava a passear, ele gostava de mim porque eu era um imã: as meninas bonitas gostam de criança. Ele me levava à escola, arrumava meu cabelo e fazia penteados horríveis em mim, mas com boa intenção.

avião os filhos começam a chorar e pedir para ela ficar.

Eu não vou porque eu quero, não mando nessa viagem. Então não quero ninguém tentando me deter. Eu acho que não hora eu vou sentir paz porque eu sou bem resolvida com meu passado, não tenho vergonha nem saudade dele. Eu já vivi com muita intensidade e tenho alegria por isso, teve quatro filhos, comprei uma casa, me formei e estou fazendo pós-graduação. Sou grata a Deus pelas minhas realizações. Acho que o pior são as coisas que a gente não resolveu, as pessoas sofrem muito por isso. Minha mãe veio o outro dia para pedir perdão e não sei quê, mas sempre do jeito dela. Quando eu falei com meu pai sobre o que aconteceu, ele negou e disse que foi outro homem que fez isso comigo. Depois eu também falei com minha mãe e ela disse que não sabia que ele tinha feito isso comigo; mas também disse que ela sabia que alguma coisa estava errada porque ele sempre pedia para ela levar a Jul, minha irmã mais velha, para a cama deles. Nessa hora eu pensei que ela sim sabia o que acontecia e me deixou nas mãos desse homem.

Ela sabia. O papai sempre dizia que a Jul era muito parecida com a mamãe quando ela era mais jovem, e minha mãe depois queria maltratar ela, batia muito nela e em todas nós.

Ele sempre foi aquele irmão protetor e ciumento que ficava por perto quando eu ia cumprimentar alguém; até quando mamãe ia brigar comigo, ele assumia a culpa. Depois de aquele incidente onde ele tentou se matar ficaram diferentes as coisas, ele foi para outra casa e a mãe teve uma conversa com ele dizendo que ele não tinha direito de ir para casa querendo exigir coisas porque agora ele não morava conosco. Ela disse que ia a dar comida, mas não queria ter nada a

ver com ele. Eu senti remorso porque eu o queria dentro de casa. Minha mãe deixou ao meu critério emprestar minha bicicleta para ele ou não; eu empresto, só que está diferente a relação. Às vezes passam até três dias sem ele ir para casa. Nossos irmãos não são como a Isabel e eu que estamos sempre para o que mamãe precisar.

A gente sabe que a Isabel está sobrecarregada porque não dá para esconder. Ela está toda hora ligada.



A psicóloga me perguntou se eu tinha vontade de falar com minha mãe disso e respondi que não; engraçado que com meu pai eu fiz e agora consigo falar disso com todo mundo sem ter dor, melhorou algo dentro de mim; mas não tive coragem nem vontade de falar com minha mãe porque o jeito dela ver a vida é muito simplório, seria uma malvadez e grosseria minha tentar confrontá-la.

Quem pode dizer meu tempo aqui só é Deus. Eu fico com medo de um dia abrir o resultado do exame e constatar que estou com linfoma e que preciso fazer quimioterapia, porque o risco dele para meu organismo é muito grande. Mas isso é algo para o que eu tenho que me preparar, não posso viver em negação. Se for para acontecer, acontecerá. Eu sinto orgulho de ter vivido, de ter tido coragem, de ter experimentado muitas coisas, de construir meu eu; tenho orgulho de ser o tipo de pessoa que acredita que tudo vai dar certo. Ainda hoje, quando minhas mãos e pés estão muito tortos e tremendo muito até o ponto de não poder costurar como antes e minha memória está enfraquecendo, acredito que tudo vai dar certo. Com o tempo vamos aprendendo a viver assim, de paliativos, de procurarmos um jeito de vivermos um pouco mais, de nós adaptarmos com nossas dores, fraquezas e fadigas.

Esse ano faço 50 anos e posso dizer que cada ano vivido é uma vitória, mais uma página neste livro da vida.

Se pelo menos os filhos dela tivessem a mesma idade acho que seria bem mais fácil, mas ela tem um filho adolescente que está quase casando agora e levou a menina para dentro de casa, mais uma boca para alimentar, mais uma pessoa para cuidar; tem o outro filho que tem esse problema; tem a menina pequena que é a única mulher e que não recebe a atenção tipo mãe-filha que ela precisa e tem o filho

pequeno que precisa de mais atenção ainda. Ela acorda 5 horas da manhã, arruma os meninos, deixa um na escola e deixa o que é doente dormindo com remédio, vá buscar a mãe para levar ela ao médico e volta às 10 horas eu vou buscar a filha dela na escola e levo para a casa. A Isabel faz o almoço e quando já são 13 horas tem que sair para a consulta com o psicólogo. Ela não dorme.

Em um tempo achei que já estava bom, que já podia escrever o grande final, mas acho que vou seguir com mais coragem e fé. Eu sou mãe e por muito tempo pedi a Deus que me desse suficiente vida para ver crescer meus filhos, agora já tenho sete netos e ainda quero viver para ver bisnetos, um dia de cada vez. Na bíblia diz que tudo o que se faz tem um passado, nada é novo. Todo dia o sol sai e todo dia o sol se põe. Então não existe nada melhor que comer e alegrar-se.\*\*\*

Às vezes estou assistindo um filme às três horas da manhã e aí vejo que ela está online ou postando alguma coisa. Às vezes ela reclama

comigo, mas ela evita reclamar na frente da mãe e na frente dos meninos. Ela só respira e diz “eu estou cansada... muito cansada”.\*\*\*\*

#### 4. DA TERMINALIDADE À CONDIÇÃO DE EXCEÇÃO

Na maioria das ocasiões nas que o tema da pesquisa foi apresentado como “terminalidade”, dentro e fora do entorno acadêmico, a reação geral foi mais ou menos igual: “que legal/que horror. Uma pesquisa sobre a morte!”. Então, foi necessário esclarecer que, de fato, os doentes graves são pessoas vivas; acredito que para o imaginário geral -e não tão geral- “terminal” e “moribundo” são sinónimos. A imagem que se tem dos doentes terminais está associada ao espaço clínico e à fragilidade que desenha nos corpos a proximidade a morte.

Aurora é, com certeza, uma mulher que caminha consciente (e decididamente) para a morte. Sem remissão nem cura conhecida para sua doença apenas um milagre poderia curá-la, e ela não acredita nesse tipo de milagres. A qualquer momento ela pode adquirir uma doença de origem bacteriano ou viral que, dada as condições do seu corpo, poderia causar sua morte em dias; ou ela poderia continuar no curso da doença, sem vírus nem bactérias no meio, e viver por um tempo que nenhum médico pode ainda determinar. Dias. Meses. Anos.

O tempo certo da sua morte, como ela diz, só Deus quem sabe; por enquanto ela vive e, contrariando o que o senso comum -e não tão comum- pudesse acreditar, além de adoecer ela trabalha, estuda, costura, faz bolos e vá para a igreja. Na particularidade da sua vida cotidiana, ela está muito viva, porém, sob o anonimato generalizado do adjetivo “terminal” e em termos do imaginário geral, ela já está morta. Nesse sentido, a terminalidade finda sendo uma condição de morte antecipada e os doentes terminais mortos que ainda não morreram.

A partir do que acontecia na periferia da pesquisa, surgiram algumas perguntas dirigidas para o centro dela, ou seja, para as ideias elementais que deram forma ao projeto da pesquisa: o que é a terminalidade? O que termina com a ela? É a vida? É a doença? É a capacidade do conhecimento biomédico. De forma rápida, se poderia responder que quando a vida de um corpo termina, terminam também as doenças que o atingem. Isso está certo no caso de aceitar que as doenças estão contidas em um corpo só.

## Vidas que performam doenças

A Teoria do Ator-Rede permite considerar que a Aurora, a Isabel e a Esther são três mulheres criando acontecimentos, estabelecendo redes de conexões e constituindo-se como actantes de uma doença (MELLO, 2006; SPINK, 2006; MENEGON, 2006).

Como afirmado por Mol (1999), as práticas delas enactam<sup>6</sup> diferentes versões de uma doença fazendo dela mais do que uma e menos que várias. Na cotidianidade da Aurora, a síndrome é a mudança nos hábitos alimentares, a dor e inflamação que atinge o corpo, o celibato, o desconforto com as falas da igreja, o frio, o esquecimento. A Esther enacta<sup>7</sup> a doença da Aurora como a causa dos seus padecimentos quando chegam as chuvas, as mudanças nos hábitos alimentares e na vaidade da mãe; também como o que faz que na vida dela existam obrigações e responsabilidades que não tem outras meninas da sua idade. A Isabel atua a doença materna como a acentuação do gosto por ser cuidada, a fadiga, a tolice da injeção e a carga mais pesada e cansativa das suas tarefas diárias.

Circundando os relatos se podem identificar outras realidades possíveis para a doença: na epidemiologia é paradoxal, primeiro porque como crônica faz parte do grupo de doenças mais comuns; segundo porque sendo considerada “rara”, afeta a uma parte muito pequena da população. Então, “crônica” e “rara” são versões diferentes da doença que estão parcialmente conectadas, superpostas que não se cancelam entre si. Na clínica, a doença é atuada pelo infectologista como progressiva, degenerativa e irreversível, versão aceita pela Aurora, a Isabel e a Esther. O reumatologista, o neurologista, o gastroenterologista, e o endocrinologista e os outros “istas” atuam a síndrome segundo a parte ou função do corpo que corresponde a cada um. As versões possíveis da síndrome são tão múltiplas como o número de especialistas que participam dos processos de diagnóstico e tratamento e como as técnicas,

---

<sup>6</sup>Os termos “enact” -“enactments” são usados pela autora, em inglês no original, para assinalar que as práticas produzem as diferentes realidades; no caso da doença, são usados para descrever que ela é atuada nas práticas. Alguns pesquisadores utilizam o termo “performance” como sinônimo dos anteriores, porém, levanto em conta que esse termo tem um contexto histórico e umas acepções muito particulares e concretas na antropologia, neste documento preferi usar o termo original, apropriações diretas dele (enactam, enactados) ou os termos “atuar”, “criar” e suas variações.

aparelhos e instrumentos através dos quais é possível ver, ouvir, tocar, contabilizar e nomear a doença. Também esta pesquisa cria sua própria versão da doença ao fazê-la cognoscível através dos relatos escritos e a forma como eles são apresentados.

Além das medicinas e as antropologias, outras atuações da doença são possíveis: para as pessoas da igreja é o castigo-milagre; para a chefe e os colegas do trabalho é a justificativa das faltas e afastamentos. Para a velha amiga é a proximidade da morte. Para a própria Aurora, a doença é por vezes algumas coisas e por vezes outras, pode ser o que a impulsiona a criar e costurar para se manter viva, mas também a vontade de morrer quando se entrelaçam os padecimentos atuais com as lembranças das dores passadas e os medos das dores futuras. Aqui não há contradição, só versões da doença enactadas por uma mesma vida e um mesmo corpo, coexistindo com as versões criadas por outros corpos e outras materialidades.

Uma versão da doença não exclui nem anula as outras, elas podem confluir em uma mesma direção como quando os tremores dos pés e as mãos e as falhas na memória se alinham com o diagnóstico de neuropatia. Também podem estar desalinhadas, como quando um episódio de gravidade do dia anterior para a Aurora é uma brincadeira sobre a gripe para a chefe ou quando a dor emocional é enactada como tolice por a Isabel. Essas diferentes realidades, se conectam, chocam, adicionam e superpõem entre elas. Os encontros e desencontros dessas enactments são evidenciados no tecido da cotidianidade. Os relatos apresentados não tentam mostrar como se percebe a realidade de um processo de adoecimento, a intenção é testemunhar a emergência de diferentes realidades e explorar as formas de coexistência e fluxo constante entre elas.

Voltando à pergunta sobre o que termina com a terminalidade e considerando o caráter múltiplo da doença se faz necessário rever a ideia da sua relação com o tempo e a corporalidade. Assim, a TAR permite formular a pergunta em outros termos, talvez mais precisos: quando se apaga uma vida que adocece, se apagadas todas as versões dessa doença? E, além disso, quando se apaga uma vida doente? Quando se apaga qualquer uma vida?

Aurora acredita na imortalidade do poeta porque ele fica no que escreveu, ele é lembrado; então para ela a vida não termina com a morte, mas

com o esquecimento. Heidegger (2005) diz que findar, enquanto terminar, não necessariamente significa desaparecer, pode significar passar a ser mediante o fim, no mesmo sentido em que um quadro é acabado com a última pincelada o em que um caminho termina, esse findar não faz com que o caminho desapareça. Pela sua parte, Morin (1979) afirma que toda vida é autopoietica e que contém o seu próprio princípio, que é o princípio da imortalidade: *Omne vivum ex vivo*, "toda vida vem da vida". A vida é um *continuum* onde não cabe a pergunta pelo fim. Sob esses pensamentos, já não é tão fácil afirmar que a vida termina com a morte.

Quanto à pergunta de se todas as versões de uma doença são apagadas com a morte do corpo-veículo da doença, acredito que não. A vida e a doença são acontecimentos e processos, não são objetos. Veena Das (2008) diz que os acontecimentos, a diferença dos objetos, são difíceis de delimitar no tempo e no espaço. Apoiada nesse pensamento, afirmo que o corpo não é a fronteira das doenças: elas, ao serem históricas, processuais e relacionais, além de biológico-anatómicas, atingem outros corpos, afetam outras vidas e fazem acontecer outras cotidianidades.

### **Doenças que performam vidas**

Descrever experiências de adoecimento cotidiano não é falar apenas dos corpos e vidas doentes, mas sim falar das histórias e relações familiares que estão entrelaçadas com elas (Das, 2015): As pessoas têm experiências e relações anteriores à doença, essas vivências não são apagadas no processo adoecimento, pelo contrário, elas são atualizadas e reinterpretadas em função dos novos acontecimentos.

Aurora é o passado modelando as experiências do presente e o presente atualizando as vivências do passado nas diferentes enactments da doença: a violência da mãe atualizada na sua relação problemática com a comida, a violência física e sexual do pai afetando sua relação com os médicos, adiando a aceitação da origem física da doença e dando forma a sua relação com seus filhos e com seus parceiros sentimentais. A reinterpretação e atualização de eventos e sofrimentos anteriores à doença implode, explode e emaranha a linearidade do tempo biográfico, impossibilitando determinar se há épocas e acontecimentos anteriores ao diagnóstico e os sintomas. As

violências do pai esquizofrênico revivem como possibilidade futura com o filho esquizofrênico e muda a relação mãe-filho. A enrevesada relação de amor-ódio da Aurora com seu pai se torna inteligível para a Isabel através da relação que ela estabelece com seu próprio filho quando ele, por sua vez, se torna um paciente esquizofrênico. Aqui não é possível singularizar os tempos, as doenças, as violências nem as dores produzidas por eles. Assim, resulta que não é apenas o passado que modula as experiências presentes, também o presente resinifica o passado estabelecendo novas possibilidades para sua interpretação. Os exemplos anteriores permitem ver como o sofrimento problematiza a linearidade do tempo cartesiano, já que provocam a articulação de diferentes temporalidades na interpretação dos acontecimentos e na forma de encará-los.

Veena Das (2007, 2011) afirma que ao falar de violência é preciso fazer que as abstrações desçam à vida cotidiana e olhá-las ali, nas práticas que constituem sujeitos e relações. Para ela, as violências e os sofrimentos não interrompem o fluxo do ordinário, mas são absorvidos no ordinário, ficam aderidos às cotidianidades sem conseguir sair delas; as pessoas então passam a habitar mundos atravessados pela dor e a violência, que não sempre são evidenciados nos gritos furiosos, mas no tecido silencioso dos hábitos do dia-a-dia. Nas histórias da Aurora, e a Esther, se evidencia como o sofrimento e a violência que atinge os corpos não ficam conteúdos nas vidas, as memórias individuais nem as linearidades biográficas, mas sim constroem dores compartilhadas capazes de reverberar e combinar os passados os presentes e os futuros. Colocar as falas e as memórias das três mulheres juntas possibilita a compreensão de como os acontecimentos passados e futuros acionam pensamentos e atos no presente.

O processo de adoecimento da Aurora produz transformações cumulativas no seu corpo e no corpo familiar, a doença mudou a posição que os membros da família tinham nela afetando e dando forma, aos poucos, a novas formas de relacionar-se e habitar o cotidiano. Mas esses corpos que habitam mundos atravessados por violências e doenças não são corpos ahistóricos e desprovidos de características: nesta pesquisa esses corpos são, sobre todo, corpos de mulher. Corpos que sofrem violência sexual, através do abuso físico concreto, mas também através do “cuidado ciumento”, evidente

nos atos de cobrança e briga da Aurora pelo corpo, posturas e roupas da filha. Corpos que são acionados pelos estereótipos de gênero e obrigados ao exercício de labores de cuidado e tarefas domésticas, corpos que buscam ou que não evitam a maternidade, corpos que sofrem por causa da maternidade. No cenário familiar da Aurora, são as mulheres as encarregadas de levar as cargas do cuidado e as tarefas domésticas e os homens os capazes de bater e de machucar com seus atos, palavras e omissões. Mas uma vez, essas relações que viam existindo antes da síndrome da Aurora não são apagadas por ela, pelo contrário, elas absorvem o processo de adoecimento, o atravessam e se adhierem a ele.

Com tudo o que há de emaranhamento dos tempos e sofrimentos que ficam suspensos entre as relações que, por sua vez, são embebidos por a doença de Aurora, é mais difícil responder a pergunta de que é o que termina com a terminalidade. Aurora, embora aceite sua condição de doente grave e muito embora a fraqueza do seu corpo, desafia os estereótipos gerais -e não tão gerais- sobre a terminalidade; ela sabe que vá morrer, mas também sabe que ainda não morreu. Na vivência prática que ela faz da terminalidade, essa condição não é um atestado de morte, é um atestado de vida. Suas falas e atos, mesmo que atravessadas pelas dores físicas e emocionais, estão alinhadas ao redor de uma mesma ideia: estou viva.

As narrativas de Aurora são políticas ao respeito do seu sofrimento. Como ilustrado por Veena Das (2007), ao falar das experiências e dores ancoradas no lugar da subjetividade, Aurora desafia os discursos normalizantes técnico-científicos e institucionais, que tentam administrar o conter a dor e suas manifestações no tempo e no espaço; para ela e com ela, o sofrimento falado induz a participação de outros nos processos dramáticos da doença, desafiando as tentativas de contenção e criando possibilidades descritivas e explicativas para o processo de adoecimento e aproximação à morte a partir de experiências singulares. O adjetivo “terminal” e a caracterização das pessoas como “terminais”, tal como definido pela biomedicina, é insuficiente para dar conta da forma na que é processado o adoecimento da Aurora e de como acontece sua passagem para o momento da morte.



### **A(s) exceção(es) ordinária(s)**

No sensível trabalho de Camila Pierobon (2018) sobre a vida de Leonor, moradora de uma ocupação popular no centro da cidade do Rio de Janeiro, a pesquisadora mostra como a pobreza, a precariedade e diferentes tipos de violência “descem” à vida cotidiana de uma mulher idosa e fazem que essa vida passe a ser habitada por memórias de dores e sofrimentos que acionam práticas e decisões para o presente e o futuro, éticas do cuidado em saúde em relação à moradia precária, ao território dominado por grupos masculinos armados e às instituições de saúde e, enfim, por condições de infraestrutura precária que incluem o acesso restrito e inseguro à água potável e o serviço de energia elétrica.

Baseada nos trabalhos de Adriana Vianna, Mariana Ferreira e, principalmente, Veena Das, Pierobon fala da vida diária de Leonor como o lugar da exceção ordinária, onde a cotidianidade não é habitada pelas repetições das coisas óbvias, mas sim pela emergência de eventos extraordinários que são absorvidos na ordinarietade mundana do dia a dia. Sem heroísmos ou grandes rupturas, a vida é tecida em seus aspectos gerais e finos detalhes através do entrelaçamento das sequências e acúmulos de pequenas exceções às dinâmicas da vida ordinária.

Com Aurora, Isabel e Esther, vemos o extraordinário da violência sexual e os estereótipos de gênero, as doenças graves que afetam três gerações de uma família, as vocações de cuidado exacerbadas até a fadiga e as mudanças na vida de uma mulher adolescente que é absorvida pelas tarefas domésticas e de cuidado. Todos esses acontecimentos extraordinários são engolidos pelas práticas e gestões cotidianas que constituem esforços por tornar a vida habitável no meio das contingências, as urgências e as exceções.

Aurora, através de uma das suas comunicações frequentes com outros pacientes da síndrome, retrata pontualmente o que é viver no meio das exceções:

*Boa noite!*

*Um dia tem 24:00 horas e todas elas são horas de dor, fadiga e insônia. As dores se revezam: uma dor na cabeça, dores nas pernas, no joelho, nos ombros e braços, dores no pescoço... A dor pior? Já nem sei dizer. Fiz bariátrica faz 10 meses,*

*já emagreci 34 quilos, tive uma melhora significativa em algumas coisas, mas ultimamente tenho sentido muita dor na barriga, fica cheia de carços, no momento sinto muita dor, ando cheia de flatulência, tive diarreia quase que a semana toda. Estou me policiando para beber água e comer. Fiz vários exames essa semana e tomei a vacina contra gripe; é difícil saber se foi reação da vacina, se é reação dos remédios, se é a síndrome, se é intolerância alimentar ou se são sintomas de outras doenças do pacote premiado que a síndrome nos presenteia. A única coisa que sei é que dói. Já não me lembro de dias que não senti nada, um dia "normal". Acontece de dias que sinto uma fadiga tão grande que nem levanto, não existe dor física nesse dia, mas existe uma dor de impotência, porque aflora uma vontade imensa de reagir... Mas no fundo sabemos que o corpo está pedindo para parar, não forçar o "motor" e que é preciso obedecer.*

*Parecido com esse sentimento de impotência ocorre quando somos submetidas a um estresse mental e de repente nos fogem as palavras ou esquecemos o nome do que procuramos. Canso de pegar a bolsa e não sei o que quero, e o embaraço quando conversamos com alguém e temos que perguntar "eu já te contei isso?".*

*Outro dia chegou uma amiga<sup>8</sup> e estávamos falando de filmes e eu falei o nome de um filme que tinha assistido que alguém havia me indicado e eu não sabia quem, e minha filha falou "foi ela quem indicou". Eu estava indicando o filme para quem me indicou. Parece engraçado? Mas não é, é embaraçoso e constrangedor. Hoje minha filha lembrou de que viajamos e meu neto foi junto, eu fiquei surpresa "foi?". Minha filha falou "a senhora não lembra?". Começou a contar detalhes e fui lembrando.*

*Fui jantar aqui perto de casa e chegou um homem, pegou as minhas mãos e falou que meu filho havia contado que eu estava doente, que ele bebia, mas que ele tinha fé e estava rezando por mim. Fiquei embaraçada, pois ele me conhecia, mas eu estava querendo saber quem era ele, depois que ele se foi minha filha falou que era vizinho. Outra vez estava no supermercado pagando minha conta, o próximo que ia pagar suas compras falou comigo e eu disfarcei que havia conhecido, virei para passar o cartão e esqueci a senha, fiquei orando para lembrar e consegui, quando cheguei lá fora perguntei para meu filho "quem é aquele homem que falou comigo?" e ele respondeu "ele é o vizinho da frente que a senhora comprou a prestação". Isso é muito chato e embaraçoso.*

---

<sup>8</sup> Sou eu!

*E quando vemos as horas passar e sabemos que já tomamos nossos remedinhos: gabapentina, topiramato, amitriptilina e nada de sono, sabemos que esse descanso é necessário. Não sei se vocês passam por isso, mas tenho uma dor de cabeça que pode atacar a noite num estresse no sono, que minha cabeça também fica inchada e com caroços que doem muito.*

*Minha mão esquerda está adormecendo demais e os pés também, estão ficando cada dia mais brancos e pálidos, reparei que meus pés estão cada dia mais tortos e com nervos repuxados e a mão que está adormecendo também está assim. Sinto muito frio nos pés e vivo de meias porque se começam a ficar frios começa uma dor que vai subindo até a cervical e a dor é horrível. Alguém mais assim?*

*Não sei quanto tempo vocês convivem com a síndrome. Quando descobri a presença de doença incurável, recebi a notícia assim: "SS é progressiva, degenerativa e irreversível", ainda cheia de coragem fiz muitas coisas, caminhadas e dietas. Mas depois vieram dores e dores, artrose, hérnia de disco, esporão de calcâneo, artrite reumatoide, esteatose hepática, diabetes, alterações hormonais, dor de cabeça que afeta o olho esquerdo, parótidas inchadas, linfonodos dolorosos, memória falhando, dormências, um frio que o corpo dói, ressecamento no nariz, na boca, dores abdominais. Cada dia mais cansada, uma fadiga que me obriga a escolher com que vou me cansar porque qualquer esforço me rende dois dias de cama. Por conta do diabetes sujeitei-me a uma bariátrica, que tem me proporcionado uma melhora significativa, mas não a cura e a insulina continua alta.*

*E todos acham que não nos esforçamos bastante, quem não conhece e não sente na pele nos acusa de atrairmos isso para nós, de falta de fé, castigo o que é coisa da mente. Ainda é aqui que falamos verdades que o mundo não quer ouvir, até para o reumatologista calo minha voz e para muitos escondo a dor da "impotência" dessa luta vã para "sobreviver" porque já algum tempo não sei o que é vida. Digo aqui para quem quiser ler, aqui não preciso ser forte e posso falando sem florir: essa SS é cruel! Ainda não passei por muitas gravidades, mas me solidarizo com aqueles (as), que já tem atingido o pulmão, os rins, o fígado ou a cabeça.*

*Ando sem paciência e com um cansaço e uma dor que afetou a alma, um cansaço da vida (que já não tenho) que nem os próximos compreendem. Esses dias que estou mal, meu filho me convidou para seu casamento e me ligou no dia informando que viria me pegar, falei para ele que não iria por estar doente, ele perguntou de que e eu respondi que o de sempre e ele sorriu... e até hoje não apareceu por aqui. Fui levar meu atestado médico no trabalho e entreguei para uma psicóloga (formada), e ela me recebeu com as seguintes palavras: "credo, tu tá só a capa do Batman"; fora as brincadeiras de colegas dizendo que eu iria pegar gripe...*

*Pessoas que acham que tiro vantagens por ser doente. Tudo que eu queria era ser "normal", nada de exames, injeções, remédios, médicos.*

*Me desculpem o desabafo, mas desabafo alivia! E falar também faz parte da CURA.*

Quantas exceções no meio das situações familiares, domésticas e laborais! E nenhuma dela interrompendo a continuidade das rotinas, pelo contrário, as constroem e alimentam. É isso o que Pierobon chama de “viver a vida em condição de exceção ordinária” e é essa a ideia que adoto para descrever a condição de Aurora: depois da pesquisa e das aprendizagens acontecidos no marco da experiência, não vou chamar mais ela de “doente terminal”, de aqui para frente chamarei ela de “pessoa que, em virtude de uma doença grave, vive a vida em condição de exceção”

A expressão é menos cómoda e taxativa do que “terminal”, mas pelo menos é mais antropológica e menos clínica e surge de dentro da pesquisa. É mais acertada e honesta e eu prefiro falar e escrever das coisas que entendo e nas quais acredito.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pergunta sobre como é viver um processo de adoecimento sem possibilidade de cura e que conduz inevitavelmente à morte foi a que orientou o desenvolvimento do processo desta pesquisa. Depois da investigação bibliográfica e de campo e as reflexões surgidas na concomitância delas, uma resposta possível é que viver assim é viver em condição de exceção ordinária.

A forma como as práticas e experiências produzem e conduzem processos de adoecimento constituem um elemento chave para refletir sobre o que acontece nas vidas das pessoas e famílias frente à proximidade da morte em virtude de uma doença. As práticas têm a força suficiente para enactar doenças e processos de adoecimento, esses *enactments* são múltiplos e podem ou não coincidir; colocar a reflexão no lado das práticas significa destacar a questão empírica e considerar as materialidades envolvidas na produção da doença. Uma dessas materialidades é o próprio corpo do doente, sua condição física. Anne Marie Mol convida aos antropólogos a explorar esses corpos na produção das pesquisas desconsiderando o mito do que o que interessa à antropologia são as percepções e interpretações da doença deixando o plano corporal fático do lado da biomedicina.

Com Vianna Das, as reflexões sobre as narrativas dos sofrimentos convidam a pensar na dor como força capaz de desfocar os limites físicos e temporais das doenças, provocando a ruptura do tempo linear na interpretação dos processos de adoecimento e convocando a participação e engajamento de outros corpos e outras vidas nos processos dramáticos que são agenciados pelo sofrimento; esses processos não são lineares nem desconexos: fazem parte dele histórias e vínculos familiares, memórias e sofrimentos passados, relações de poder, violências e estereótipos de gênero. As narrativas do sofrimento desafiam os discursos institucionais sobre os eventos já que criam seus próprios marcos explicativos e compreensivos sobre eles.

O processo da pesquisa demonstrou que o empréstimo conceitual realizado da medicina para esta pesquisa antropológica (e para tantas e tantas outras) findado sendo um lugar cómodo e comum, e por isso perigoso. Aceitar as transposições disciplinares de termos e conceitos e naturalizá-los sem questionar nem evidenciar as cargas epistemológicas que eles trazem é mais

um sinal da supremacia que o pensamento da ciência médica continua a exercer ao pensar nos processos de adoecimento e saúde, inclusive dentro dos textos e contextos antropológicos clássicos. A multi, trans, e interdisciplinariedade nascem das parcerias, debates e diálogos intensos, não dos empréstimos e as dívidas. Então, nós antropólogos precisamos desenvolver e inventar outras formas de nomear ou, pelo menos, definir certos processos, sujeitos e objetos de estudo a partir de nossos alinhamentos, compromissos, interesses disciplinares e, sobre todo, das experiências em campo. São estas últimas as que nos confrontam com nossas certezas epistemológicas e nos convidam a evidenciar as cargas ideológicas e políticas associadas às escolhas dos nossos marcos teóricos, metodológicos e interpretativos. Quando percebemos que as experiências e falas de nossos parceiros e sujeitos de pesquisa se colocam fora das lógicas científicas nas que estamos embebidos, estamos aprendendo a ser antropólogos.

Quanto a mim, espero que as reflexões surgidas a partir da pesquisa contribuam ao entendimento e problematização do fenômeno de adoecimento de longa duração que tem a morte como horizonte final desde a perspectiva antropológica. O conhecimento gerado poderá ajudar à compreensão da morte como parte do processo vital e à reflexão e sensibilização sobre e as necessidades dos que vivem em condição de exceção em virtude de uma doença grave e suas cuidadoras e cuidadores.

Quanto às outras perguntas surgidas no processo da pesquisa sobre a doença, a vida, a terminalidade, o sofrimento e suas relações com o tempo, precisam permanecer em aberto e ser dirigidas aos processos de adoecimento alvo das pesquisas antropológicas; se essas pesquisas buscam o resgate das experiências de adoecimento e morte do domínio da tecnociência, primeiro deve ser o pensamento antropológico que se decolonize a si mesmo da autoridade do pensamento médico e se atreva a criar novas propostas conceituais e interpretativas para abordar os processos saúde-doença:

- O que significa ser terminal? O que é o que tem a condição de terminalidade? É a pessoa o é a doença?
- O que termina com a terminalidade? Quando começa a terminalidade? Quando termina?

- Quando terminará a doença da Aurora se o sofrimento dela continua afetando outras vidas muito além do seu corpo? Quando começou para Aurora o padecimento da doença? A doença se manifesta através de sintomas físicos, quantificáveis e qualificáveis, e é nomeada através dos diagnósticos e testes, mas ela desborda o tempo dos sintomas e dos diagnósticos, colocando-se não apenas na continuidade do presente.
- Quando terminará a vida da Aurora se ela fica nas memórias e nas coisas que ela criou?

## A PESQUISA, A DOENÇA E O TEMPO

E: O que a senhora acha sobre a morte?

A: Eu já fiz contigo uma brincadeira psicológica? Então vamos lá. Fecha o olho. Imagina que tu estás em um lugar, um caminho. Como é esse caminho?

E: É um caminho de terra, mas ao redor é verde, com árvores e pássaros.

A: Aí tu estás andando neste caminho e tu vês dos baldes, o que tem dentro desses baldes?

E: Um deles tem água e o outro tem algo espesso e obscuro, parecido ao açaí.

A: Tu vais levar os baldes ou vai deixar?

E: Levo aquele que tem água.

A: Tu vais andando e esse caminhãozinho com um balde com água e tu avista uma onça que vem na tua direção. O que tu faz?

E: Ela já me viu, então vou ficar bem quietinha para não assustar ela e não ser vista como uma ameaça.

A: Pronto, agora ela já passou. Tu vais seguir na estrada e tu vês um muro. O que vai fazer?

E: Chego até o muro e começou a caminhar ao redor dele para ver até onde ele chega, onde ele finda. Acho que ele não infinito, uma hora ele vai findar.

A: Na hora tu vai ter que traspasar ele, vai ter que pular porque ele continua aí. Que o que tem do outro lado?

E: Tem um lugar bonito, mas muito frio, é inverno. Têm árvores e uma casa.

A: Esse teste foi o teu subconsciente dando muitas respostas.

A estrada onde tu estás andando é a vida; eu já fiz esse teste com muitas pessoas e já percebi que quando a pessoa é muito materialista, a



peessoa vá numa estrada de asfalto e não quer caminhar, ela vá num carro; minha estrada foi um pouco parecida com a tua, só que a minha não era terra, mas também tinha árvores e era assim bonita como o teu. Essa é uma visão mais desprendida das coisas. Até pela tua vestimenta, acho que a gente tem essa coisa em comum: ser desprendida das coisas materiais, das aparências, por isso é que estamos nessa estrada conectadas com a natureza, uma coisa gostosa de contemplar.

Aí você vá andando na estrada da vida, quando você chega aos baldes, isso representa o que nós pensamos; minha amiga que ia na estrada de asfalto no carro viu uns baldes cheios de coisa de valor, dinheiro; mas quando você é mais espiritual você quer levar coisas úteis, água, uma frutinha. O teu foi água e uma coisa que não sabia se era sangue o açaí e tu tiveste medo, tivestes dúvidas, coisas que não quer enfrentar e por isso deixo esse outro, não sabia se tu comia ou não, significa que às vezes tu vai com um pouco de dificuldade na estrada da vida, um pouco de medo. Os baldes representam as coisas que a gente carrega. No meu caso eu levei os dois: um com água e outro com frutinhas.

A onça é a forma como a gente encara os problemas da vida. Tem gente que se desespera, sai correndo, grita, briga e acaba sendo comido pela onça. Eu joguei a água na onça e perdi a água e aumentei o problema. Tu ficaste parada deixando o problema ele mesmo se resolver.

O muro é a morte. Tu queres prolongar esse momento da morte, quer ir andando, andando, andando, prolongando o momento da morte. Isso é medo de transpor o muro, de não saber o que tem do outro lado. Eu vi a coisa mais linda, um gramado verde, uma casinha branca perto da vera do rio, não tinha caminho mais tinha um gramado. Então você tem que pular, tem que ter coragem para passar a barreira.

Eu acho que o outro lado vai ser bonito. Nós tivemos essas coisas parecidas nos testes, exceto pela questão de pular o muro. Então você que tem que se preparar, eu acho que você escolheu esse tema de pesquisa um pouco querendo saber é se aproximar disso do que você tem medo.

\*\*\*

Pois é. Eu precisava muito mais do que fazer pesquisa, perdoar o meu corpo por sua constante rebeldia, e ela precisava mais uma coisa para alimentar aquela força imparável que é seu desejo de viver. Acredito que isso seja a sincronicidade de Jung (Jung, 2011), uma coincidência singular e significativa que parece ter uma explicação mais mística do que positivamente racional. Em palavras mais mundanas: nada acontece por acaso, tudo vem com um propósito.

## REFERÊNCIAS

ALONSO, Juan Pedro. El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. Cuad. Antropol. Soc., Buenos Aires, n. 29, p. 103-120, jul. 2009. Disponible en <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1850-275X2009000100006&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-275X2009000100006&lng=es&nrm=iso)>. Acedido em 7.10.2019.

AMARAL, Juliana Bezerra do. O Significado do cuidar/cuidado paliativo de idosos hospitalizados: história oral de enfermeiras. 2013. 164p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

ARIÉS, Philippe. Historia de la muerte en occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El acantilado, 2000. 301 p.

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. 2005. 123p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

BLÁZQUEZ R., María Isabel. Aproximación a la Antropología de la reproducción. Rev. Antropología Iberoamericana, Madrid, 2005, n.42, edición electrónica, jul-agos. 2005.

BASSIT, Ana Zahira. Histórias de mulheres: reflexões sobre a maturidade e a velhice. In: MINAYO, MCS, e COIMBRA JUNIOR, CEA, orgs. Antropologia, saúde e envelhecimento [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Antropologia & Saúde collection, pp. 175-189.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2015-2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus ZIKA e por outras doenças transmitidas pelo Aedes aegypti. Brasília /DF, p.119. 2016.

BRAVO, L., Mireya et al. El enfermo terminal. Rev. méd. Chile, Santiago, v. 128, n. 5, p. 547-552, mayo 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde e Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde Relatório de Situação - Roraima 3 ed. Brasília/DF, p. 23. 2007.

\_\_\_\_\_ 5 ed. Brasília /DF, p. 35. 2011.

CAMARGO, Ana Luiza Lourenco Simoes. A experiência de ter câncer de mama: do diagnostico a reorganização da vida apos a mastectomia. 2002. 143p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2002.

CLARO, Lenita Barreto Lorena. Vivendo com hipertensão: um estudo sobre a experiência da enfermidade. 2006. 133 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

CORNEJO, Marcela; MENDOZA, Francisca; ROJAS, Rodrigo C. La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *Psykhé*, Santiago, v. 17, n. 1, p. 29-39, mayo 2008.

DAS, Veena. Life and words: violence and the descent into the ordinary. California: University of California Press, 2007, 281 pp.

\_\_\_\_\_. Sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2008, 568 pp.

\_\_\_\_\_. Affliction: health, disease, poverty. New York: Fordham University Press, 2015, 256 pp.

\_\_\_\_\_. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade, *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 37, pp. 79-116, Julho-Dezembro, 2011.

FARIA, Natália Cintra. O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde. 2017. XXXp. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

FERNANDEZ DEL RIESGO, Manuel. (2003). La muerte hospitalaria. La muerte expropiada. Una reflexión moral. *Revista Internacional de Filosofía*, vol. VIII, pp. 59-76. Universidad de Málaga. España.

FOUCAULT, Michel. História da sexualidade: a vontade de saber. 13. Ed. v. I. Rio de Janeiro: Graal, 1999, p.128.

GONÇALVES, José Pedro Rodrigues. A morte na unidade de terapia intensiva. 2007. 108p. Dissertação (Mestrado em Sociologia Política) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

GEERTZ, Clifford. "Uma Descrição Densa: Por uma Teoria Interpretativa da Cultura". Em: A Interpretação das Culturas: Rio de Janeiro: Zahar. 1978. 13-41.

GODOY, Sandra Regina de. "\ Minha vida de agora em diante...": experiências de mulheres sobreviventes da morte materna. 2006. 216p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, São Paulo, 2006.

GONORAZKY, Sergio Eduardo. El problema no resuelto del concepto de "enfermedad terminal". Revista del Hospital Privado de Comunidad, Mar de Plata, v. 17, n. 1, p. 20-29, 2014.

GORER, Geoffrey, The pornography of death. Encounter, Londres, v. 5. p. 49-52, oct. 1955.

GUTIERREZ, Pilar L.. O que é o paciente terminal? Rev. Assoc. Med. Bras. São Paulo, v. 47, n. 2, abr.- jun. 2001.

GUZMÁN, Júlío Lenín Díaz. Eu Não Sou Um Número não... (Des)Encontros de Uma Relação Médico-Paciente-Tecnologia no Contexto da AIDS. 2007. 343p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Bahia, Salvador. 2007.

HAAS, Ruth Elizabeth. O trabalho da enfermagem e o paciente terminal. 2000. 138p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Passo Fundo, 2000.

HEIDEGGER, Martín. Ser o tempo. Parte II. Rio de Janeiro: Editora Vozes. 2005. 264 p.

HELMAN, Cecil G. Cultura, Saúde e Doença, São Paulo: ArtMed Editora S.A, 2009. 432 p.

JUNG, Carl Gustav. Synchronicity: an Acausal Connecting Principle. (From Vol. 8. of the Collected Works of C. G. Jung) - 2011. 152 pp.

LE BRETON, David. Antropologia do corpo e modernidade, São Paulo: Editora Vozes, 2012. p 18-40, 192-275.

MARQUES, Fernanda Flório Padilha. A construção da finitude na transição do século XX para o século XXI: contributo para o estudo do caso português. 2010. 141p. Dissertação (Mestrado em História das Ideologias e das Utopias Contemporâneas) - Faculdade de Letras, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

MARUYAMA, Sonia Ayako Tao. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. 2004. 285p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MOL, Annemarie. Ontological politics. A word and some questions. En: LAW, John; HASSARD, John. (Org.). *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell Publishing, 1999. pp. 74-89.

\_\_\_\_\_. The body multiple: ontology in medical practice. Durham, N.C. and London: Duke University Press, 2002, 196 p.

\_\_\_\_\_. Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia, London: The Body and Society, V10: (2-3), 2004, pp. 43-62.

MORIN, Edgar. O Homem e a Morte. Lisboa: Publicaciones Europa-América, 1979, 273 p.

MELLO, Ricardo Pimentel; SPINK, Mary Jane; MENEGON, Vera Mincoff. REDES EM CONEXÃO COM A TEORIA ATOR-REDE NA PSICOLOGIA NO BRASIL. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 28, n. 3, p. 423-432, Dec. 2016. [Em linha] disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822016000300423&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822016000300423&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7.10.2019.

NOGUEZ, Patrícia Tuerlinckx. Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos. 2017. 148p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

OMS. 2018. Cuidados Paliativos. Centro de prensa: nota descriptiva. Agosto de 2018. [Em linha] disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>. Acesso em: 7.10.2019.

OJEDA, Vargas Ma. Guadalupe. Vivência de enfermeiros no cuidado do idoso moribundo hospitalizado - a perspectiva fenomenológica. 2007. 190p. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

PIEROBON, Camila. Tempos que duram, lutas que não acabam: o cotidiano de Leonor e sua ética de combate. 2018. 324 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

PINTO, Maria Helena. O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais da saúde. 2003. 168p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2003.

SALES, Diane Sousa. “O “sangue virando água” humanização do cuidado a mulheres com câncer hematológico”. 2013. 85p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2013.

SANCHEZ Y SANCHES, Kilda Mara. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. 2012. 82p. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Brasília, Brasília, 2012.

SCHRAMM, Selene Maria de Oliveira. Humanização do cuidado da mulher idosa hospitalizada. 2006. 107p. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) - Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2006.

SILVA, Valéria Costa Evangelista da. O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente. 2005. 201p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SOUZA, Elizabethe Cristina Fagundes de. Bocas, câncer e subjetividades: pantografias em análise. 2003. 305p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2003.

THOMAS, Claricia Terezinha. Cuidado de enfermagem a clientes em fase terminal: uma proposta fundamentada na teoria de Travellee, implementada com clientes e discutida com enfermeiras. 1998. 120p. Dissertação (Mestrado Assistência em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

TURNER, Victor. "Liminaridade e Communitas" em: O Processo Ritual: estrutura e antiestrutura. Petrópolis: Editora Vozes. 2011. 245 p.

VILA, Vanessa da Silva Carvalho; ROSSI, Lúcia Aparecida; COSTA, Maria Cristina Silva. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 750-756, Ago. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000400023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000400023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 7.10.2019.

URRUTIA, Pérez Carla. Proceso de terminalidad y muerte: experiencias y significados en usuarios(as) con cáncer, sus familiares y el equipo de salud en el modelo de cuidados paliativos de Clínica Familia. 2015. 118p. Memoria (grado en Antropóloga Social) - Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile Santiago de Chile. 2015.



## APÊNDICE

Para a identificação dos trabalhos foi realizado um levantamento de produções de teses e dissertações na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e de artigos no repositório Scientific Electronic Library Online (SciELO).

Na BDTD duas buscas foram feitas com um recorte temporal de 20 anos, sendo procuradas apenas pesquisas defendidas entre 1998 e 2018 sem restrição de idioma e usando os condicionais “Todos os termos” e “qualquer campo” o que fez que a busca retornasse somente os itens que possuíam todos os descritores inseridos sem importar o campo onde apareciam (título, autor, resumo, assunto, editor, ano da defesa). A primeira busca usou os descritores “antropologia” e “terminalidade”. Foram obtidos 146 resultados, dos quais somente nove tinham relação com o tema deste projeto; os trabalhos identificados são descritos na Tabela 1. Identificou-se que alguns trabalhos ao invés de “terminalidade” usavam o termo “fase terminal”, então foi feita uma nova pesquisa usando os descritores “antropologia”, “fase” e “terminal” que arrojou um total de 7.014 (sete mil e quatorze) itens; a descrição dos itens selecionados de interesse para esta pesquisa é feita na Tabela 2.

No SciELO foram realizadas cinco buscas que incluíram publicações da Argentina, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, Espanha, México, Peru, Portugal e Venezuela sem restrições de data de publicação, idioma, ano, país, área do conhecimento nem tipo de literatura, como descritores foram utilizados palavras em espanhol. A primeira busca utilizou os descritores “antropologia” e “terminalidad” sem obter resultados. Para a segunda foram utilizados os descritores “antropologia” e “terminal”, dos cinco itens arrojados, são apresentados os quatro relevantes na Tabela 3. Para a terceira busca se usaram os descritores “antropologia” e “muerte”, na Tabela 4 são apresentados os resultados relevantes para a pesquisa, identificados num grupo de 70 itens. A quarta busca utilizou os descritores “antropologia” e “morir”, dos sete resultados, quatro estavam inclusos nos resultados da pesquisa anterior e os outros três não eram relevantes para o tema. A quinta busca foi feita usando os descritores “antropologia” e “moribundo” sendo obtidos dois resultados sem relevância para esta pesquisa.

Tabela 1. Detalhe dos achados usando os descritores “antropologia” e “terminalidade”.

| <b>Nome da pesquisa</b>                                                                                              | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>                                                                                                                                                                                                        | <b>Curso</b>                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| O rito da unção: sucessos e fracassos de uma modalidade de cura religiosa na Igreja Adventista do Sétimo Dia         | 2018       | Pesquisar qualitativamente o sucesso ou o fracasso da unção de enfermos como meio de alterar estatisticamente a história natural previsível de uma enfermidade.                                                        | Doutorado em Ciências Sociais           |
| Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos                    | 2017       | Compreender a experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos.                                                                                                   | Doutorado em Enfermagem                 |
| O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde. | 2017       | Identificar e analisar os modos de compreensão e manejo do processo de morte e morrer de pessoas com câncer por parte dos profissionais em contextos assistenciais                                                     | Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública |
| Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade                                                                      | 2012       | Refletir e discutir sobre práticas de limitação ou suspensão de suporte vital em situações de terminalidade.                                                                                                           | Mestrado em Bioética                    |
| O significado do cuidar/cuidado paliativo de idosos hospitalizados: história oral de enfermeiras                     | 2013       | Compreender o significado atribuído pelas enfermeiras ao cuidar/cuidado paliativo de idosos hospitalizados                                                                                                             | Mestrado em Enfermagem                  |
| Os sentidos dos cuidados paliativos oncológicos atribuídos pelo familiar cuidador                                    | 2011       | Identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer.                                                                                                        | Mestrado em Enfermagem Fundamental      |
| As condutas e responsabilidades médicas em face do princípio da autonomia do paciente.                               | 2010       | Demonstrar o alcance da autonomia da vontade humana diante dos novos desafios científicos, jurídicos e éticos sobre a vida do ser humano.                                                                              | Doutorado em Medicina Interna           |
| A morte na unidade de terapia intensiva                                                                              | 2007       | Descrever como é o morrer em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e explicar como esta morte condiciona os pacientes e impacta o trabalho dos profissionais de saúde                                                 | Mestrado em Sociologia Política         |
| Eu Não Sou Um Número não... (Des) Encontros de Uma Relação Médico-Paciente-Tecnologia no Contexto da AIDS.           | 2007       | Entender os signos, significados e práticas de médicos de assistência e pacientes vivendo com AIDS no contexto da relação médico-paciente-tecnologia, esta última, aqui entendida somente como os exames de CD4 e CVP. | Doutorado em Saúde Coletiva             |

Tabela 2. Detalhe dos achados usando os descritores “antropologia”, “fase” e “terminal”.

| <b>Nome da pesquisa</b>                                                                                                                                     | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>                                                                                                                                                                                    | <b>Curso</b>                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Da morte biológica a morte cultural: Um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa-PB                                                                     | 1998       | Descrever desde o olhar antropológico o "morrer em casa", identificado como atitude diante da morte, na cidade de João Pessoa.                                                                     | Mestrado em Sociologia                |
| Cuidado de enfermagem a clientes em fase terminal: uma proposta fundamentada na teoria de Travellee, implementada com clientes e discutida com enfermeiras. | 1998       | Relatar da vivência com cinco clientes em fase terminal e as reflexões e depoimentos sobre os cuidados de enfermagem a pacientes terminais nas instituições hospitalares.                          | Mestrado Assistência em Enfermagem    |
| O trabalho da enfermagem e o paciente terminal                                                                                                              | 2000       | Desenvolver, junto a uma equipe de enfermagem, um processo de cuidado de pacientes terminais centrado na convivência saudável com a morte.                                                         | Mestrado em Assistência de Enfermagem |
| Narrativas sobre câncer: a perspectiva do doente                                                                                                            | 2000       | Analisar a vivência subjetiva de doentes com câncer em tratamento quimioterápico.                                                                                                                  | Mestrado em Antropologia Social       |
| Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI                                                                                     | 2000       | Analisar de que forma, na prática cotidiana dos profissionais de saúde, são tomadas as decisões referentes à doença, sofrimento e morte dos doentes internados num Centro de Tratamento Intensivo. | Mestrado em Saúde Coletiva            |
| Morte no corpo, vida no espírito: o processo de luto na prática espírita da psicografia.                                                                    | 2000       | Demonstrar a importância do espiritismo, como continente à elaboração do luto e às questões sobre a finitude humana.                                                                               | Mestrado em Ciências da Religião      |
| Uma leitura antropológica das narrativas de mulheres que passaram pela experiência do câncer ginecológico                                                   | 2001       | Perceber de que forma a doença e a realização da histerectomia foram experienciadas por mulheres afetadas por câncer ginecológico.                                                                 | Mestrado em Antropologia Social       |
| Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal                                                                | 2002       | Comparar a percepção do paciente sobre qualidade de vida em dois momentos: pré e pós-transplante renal.                                                                                            | Mestrado em Medicina Interna          |
| A experiência de ter câncer de mama: do diagnóstico a reorganização da vida após a mastectomia                                                              | 2002       | Entendimento de aspectos culturais associados ao câncer de mama e sua influência no diagnóstico, tratamento e reorganização da vida após a doença.                                                 | Mestrado em Enfermagem                |

| <b>Nome da pesquisa</b>                                                                                                                             | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>                                                                                                                      | <b>Curso</b>                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais de saúde.                                                          | 2003       | Compreender como os profissionais de saúde constroem o significado do sofrimento do paciente oncológico                              | Doutorado em Enfermagem              |
| Bocas, câncer e subjetividades: pantografias em análise.                                                                                            | 2003       | Compreender como o adoecer se produz, as suas repercussões e as maneiras como os serviços de saúde lidam com elas.                   | Doutorado em Saúde Coletiva          |
| A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. | 2004       | Compreender o significado de ter colostomia por câncer, na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde.                | Doutorado em Enfermagem              |
| A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente                                                                         | 2005       | Compreender o significado da terapêutica quimioterápica na visão do paciente                                                         | Mestrado em Enfermagem               |
| O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente                                                                            | 2005       | Identificar a experiência de um grupo de pacientes em relação à revelação do seu diagnóstico de câncer.                              | Mestrado em Enfermagem               |
| "Minha vida de agora em diante...": experiências de mulheres sobreviventes da morte materna.                                                        | 2006       | Compreender o significado da experiência de "near miss" no período gravídico-puerperal na vida de mulheres sobreviventes.            | Doutorado em Enfermagem              |
| Vivendo com hipertensão: um estudo sobre a experiência da enfermidade                                                                               | 2006       | Conhecer a experiência subjetiva de indivíduos portadores de hipertensão arterial                                                    | Doutorado em Saúde Pública           |
| Humanização do cuidado da mulher idosa hospitalizada                                                                                                | 2006       | Compreender as experiências vivenciadas por idosas hospitalizadas em uma instituição pública na cidade de Fortaleza.                 | Mestrado em Educação em Saúde        |
| Vivência de enfermeiros no cuidado do idoso moribundo hospitalizado:- a perspectiva fenomenológica                                                  | 2007       | Apreendendo os significados que os enfermeiros atribuem ao cuidar do paciente idoso, hospitalizado, em fase terminal.                | Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica |
| A velhice do alto: percepção de saúde e doença de idosos moradores do morro da Penha, município de Santos-SP.                                       | 2009       | Compreender, sob uma perspectiva antropológica, a percepção de saúde e doença por idosos.                                            | Mestrado em Saúde Coletiva           |
| Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos                                                                           | 2010       | Averiguar como o cuidador principal de pacientes oncológicos vivencia o seu ato de cuidar e a iminência da perda de um ente querido. | Mestrado em Psicologia               |

| <b>Nome da pesquisa</b>                                                                                                                           | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>                                                                                                                                                                                         | <b>Curso</b>                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Vidas com LMC: experiências, significados e práticas de enfrentamento de Leucemia Mieloide Crônica.                                               | 2010       | Analisar as experiências de doença de seis portadores de Leucemia Mieloide Crônica.                                                                                                                     | Mestrado em Saúde Coletiva          |
| Os profissionais de saúde e a terminalidade da vida: um estudo sobre os desafios éticos                                                           | 2010       | Identificar os dilemas éticos envolvidos no processo decisório referente ao fim da vida de pessoas com doenças em fase terminal.                                                                        | Mestrado em Saúde Coletiva          |
| Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem                                                        | 2010       | Compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia                                                                                                          | Mestrado em Enfermagem              |
| As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador                                                       | 2010       | Analisar os sentidos atribuídos à experiência de ser cuidador do idoso com câncer submetido à quimioterapia pelo familiar.                                                                              | Doutorado em Enfermagem             |
| Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem                                                        | 2010       | Compreender a perspectiva de cuidar do familiar de pessoa em tratamento paliativo em oncologia.                                                                                                         | Mestrado em Enfermagem              |
| Cuidados paliativos como modalidade terapêutica para idosos portadores de doenças crônico-degenerativas admitidos em unidade de terapia intensiva | 2010       | Descrever o papel dos CP, como um conjunto de medidas específicas direcionados aos idosos portadores de doenças crônicas, internados nas UTI. Pesquisa bibliográfica.                                   | Mestrado em Epidemiologia geral     |
| Os sentidos dos cuidados paliativos oncológicos atribuídos pelo familiar cuidador                                                                 | 2011       | Identificar os sentidos dos cuidados paliativos atribuídos pelos familiares cuidadores de pacientes com câncer, internados em uma unidade.                                                              | Mestrado em Enfermagem Fundamental  |
| Do normal ao renal: uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise                                                        | 2011       | Evidenciar a presença da experiência com a doença renal crônica e o tratamento com hemodiálise no processo de resignificação do corpo e outras condições relevantes ao universo da saúde e doença       | Mestrado em Antropologia            |
| Dimensões culturais no tratamento do câncer bucomaxilofacial.                                                                                     | 2011       | Compreender as dimensões culturais em ação na elaboração do significado do tratamento reabilitador bucomaxilofacial na vida de pacientes, bem como apreender representações dos profissionais de saúde. | Doutorado em Antropologia           |
| Os significados da experiência da doença e do tratamento para a pessoa com                                                                        | 2012       | Interpretar os significados que as pessoas com                                                                                                                                                          | Doutorado em Enfermagem Fundamental |

| Nome da pesquisa                                                                                                                 | Ano  | Objetivo                                                                                                             | Curso                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| hipertensão arterial e o contexto do sistema de cuidado à saúde: um estudo etnográfico                                           |      | hipertensão arterial sistêmica atribuem à doença e ao tratamento e à produção dos cuidados em saúde                  |                            |
| Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará | 2012 | Analisar a representação biossocial de pessoas com Anemia Falciforme (AF) no Estado do Pará.                         | Mestrado em Antropologia   |
| A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária                            | 2013 | Interpretar a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária.   | Mestrado em Enfermagem     |
| “O sangue virando água” humanização do cuidado a mulheres com câncer hematológico                                                | 2014 | Analisar a percepção de mulheres com câncer hematológico sobre o adoecimento crônico e a vivência da hospitalização. | Mestrado em Saúde Coletiva |

Tabela 3. Detalhe dos achados no ScELO com os descritores “antropologia” e “terminal”

| Nome                                                                                                                                       | Ano  | Objetivo                                                                                                                                                                                                                                                      | País               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| Cuidado del paciente moribundo: una confrontación entre mostrar sentimientos y desempeño profesional                                       | 2017 | Comprender el significado que las enfermeras le dan al cuidado del paciente ad portas de la muerte.                                                                                                                                                           | Colômbia           |
| Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions                                                                   | 2015 | To identify the factors that influence the Intensive Care Unit nurse in the decision-making process in end-of-life situations.                                                                                                                                | Brasil             |
| Variaciones sobre el "buen morir": Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil | 2012 | Analizar la gestión médica del proceso de morir en servicios de cuidados paliativos tomando como eje las similitudes y diferencias que este trabajo de gestión asume en Buenos Aires y Río de Janeiro                                                         | Argentina e Brasil |
| El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos                            | 2009 | Abordar diferentes formas en que pacientes con enfermedades terminales, asistidos en una Unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires, interpretan las sensaciones corporales asociadas a la enfermedad en un contexto de fuerte incertidumbre. | Argentina          |

Tabela 4. Detalhe dos achados no ScIELO com os descritores “antropologia” e “muerte”

| Nome                                                                                    | Ano  | Objetivo                                                                                                                                                                                                            | País      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| La salud-enfermedad y muerte desde un abordaje etnográfico. Misiones-Argentina          | 2018 | Presentar el caso de un niño residente en el asentamiento “El Trigal” (Posadas-Misiones-Argentina). Y, a partir de allí, reflexionar en torno a la enfermedad y su atención, a la muerte y el morir                 | Argentina |
| La antropología de la muerte: Autores, enfoques y períodos                              | 2012 | Cronología sobre cómo la antropología ha estudiado el tema de la muerte, los diferentes autores, enfoque y períodos.                                                                                                | Perú      |
| El cuerpo como escenario de vulnerabilidad social en salud                              | 2012 | Reflexionar sobre las relaciones de los cuerpos con la vulnerabilidad social en salud, con el ánimo de promover el debate sobre el ejercicio del derecho a la salud y las posibilidades de afectarlo positivamente. | Colombia  |
| Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio | 2008 | Explorar los significados da experiência da enfermidade cardíaca e de seu tratamento entre indivíduos em processo de reabilitação da cirurgia de revascularização do miocárdio                                      | Brasil    |
| La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte                           | 2007 | Reflexionar sobre el significado que tiene la muerte en la cultura occidental contemporánea y analizar el proceso de luto expresado en una comunidad rural en contraste con lo que ocurre en un medio urbano.       | Colombia  |