



**Juliana Soares Androlage
Reni Barsaglini**

**Afetos e potência no
cuidado familiar à criança
com adoecimento
crônico raro**

**AFETOS E POTÊNCIA NO
CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM
ADOCIMENTO CRÔNICO RARO**



Pedro & João
editores

**JULIANA SOARES ANDROLAGE
RENI BARSAGLINI**

**AFETOS E POTÊNCIA NO
CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM
ADOCIMENTO CRÔNICO RARO**



Pedro & João
editores

Copyright © Juliana Soares Androlage; Reni Barsaglini

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada desde que levados em conta os direitos das autoras.

Juliana Soares Androlage; Reni Barsaglini

Afetos e potência no cuidado familiar à criança com adoecimento crônico raro.
São Carlos: Pedro & João Editores, 2023. 170p. 16 x 23 cm.

ISBN: 978-65-265-0758-2 [Impresso]
978-65-265-0759-9 [Digital]

DOI: 10.51795/978652650759

1. Afeto. 2. Cuidado familiar. 3. Doença crônica rara. 4. Direito à saúde. I. Título.

CDD – 370

Capa: Petricor Design

Ficha Catalográfica: Hélio Márcio Pajeú – CRB - 8-8828

Revisão: Carlos Turati

Diagramação: Diany Akiko Lee

Editores: Pedro Amaro de Moura Brito & João Rodrigo de Moura Brito

Conselho Científico da Pedro & João Editores:

Augusto Ponzio (Bari/Itália); João Wanderley Geraldi (Unicamp/Brasil); Hélio Márcio Pajeú (UFPE/Brasil); Maria Isabel de Moura (UFSCar/Brasil); Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar/Brasil); Valdemir Miotello (UFSCar/Brasil); Ana Cláudia Bortolozzi (UNESP/Bauru/Brasil); Mariangela Lima de Almeida (UFES/Brasil); José Kuiava (UNIOESTE/Brasil); Marisol Barenco de Mello (UFF/Brasil); Camila Caracelli Scherma (UFFS/Brasil); Luís Fernando Soares Zuin (USP/Brasil).



Pedro & João Editores

www.pedrojoaoeditores.com.br

13568-878 – São Carlos – SP

2023

Dedico esse livro às famílias de crianças com adoecimentos raros, que lutam diariamente pela garantia do direito à saúde e mobilizam suas potências com vistas ao melhor cuidado no contexto em que estão inseridas.

Eu ganhei - disse a raposa - por causa da cor do trigo.
E depois acrescentou:
Vai rever as rosas. Assim aprenderás que as coisas
mais importantes são as que não se podem ver...
As coisas mais importantes são as que não se podem
ver... - repetiu o príncipezinho, a fim de se lembrar.
É o tempo que perdeste com tua rosa que faz tua rosa
tão importante.
É o tempo que eu perdi com minha rosa... - disse o
príncipezinho, a fim de se lembrar.
Os homens esqueceram essa verdade - disse a raposa.
- Mas tu não deves esquecer. Tu te tornas eternamente
responsável por aquilo que cativas. Tu és responsável
pela rosa...
Eu sou responsável pela minha rosa... - repetiu o
príncipezinho, a fim de se lembrar.
Aqueles que passam por nós não vão sós. Deixam um
pouco de si, levam um pouco de nós."

Antoine de Saint-Exupéry em "O Pequeno Príncipe".

Prefácio

Início parabenizando a Prof^aDr^a Reni Aparecida Barsaglini pela orientação de Juliana nessa etapa de sua formação acadêmica, oferecendo-lhe base sólida para a elaboração desta bela obra.

Agradeço a honra de prefaciá-lo este estudo, sendo que tal convite se deve à generosidade inata de Juliana, que a faz valorizar cada acontecimento, cada pessoa, cada sentimento que compõem sua vida. Sei disso pois participei, de maneira próxima, de uma expressiva parte do seu viver. Mais propriamente, convivi com ela ao longo de toda a sua Graduação em Enfermagem, seu Mestrado e, um pouco mais a distância, mas nem tanto, do seu Doutorado, que ora se mostra findado e apresentado como resultado acadêmico nesta obra.

A explicitação da sua trajetória em pesquisa e a introdução ao conteúdo da obra foi feita, no início do livro, pela própria Juliana, de maneira delicada e convidativa, instigando-nos a conhecer todo o corpo do seu estudo. Assim, penso que aqui me compete dar a conhecer um pouco da “Juliana gente”. Essa eu conheci ainda “gentinha”, pois muito jovem, menina mesmo, com grandes olhos verdes, curiosos pelo mundo e pelo que nele acontece, trilhando os primeiros dias do seu curso de Enfermagem. Trazia consigo a leveza e ingenuidade da adolescência e a maturidade da alma que se põe inteira no seu viver.

Inteligente e solidária com tudo e todos, veio enriquecer nosso grupo de pesquisa com suas características tão marcantes, deixando-se fascinar pelo “mundo da pesquisa” como lugar de descobertas, criação e arte. Mostrou-se exímia no pensar imagético, ao mesmo tempo em que trazia um modo poético e bem cunhado de se expressar em texto. Assim, ofereceu riqueza, fluidez e imagens aos (muitos!) escritos acadêmicos que passou a produzir como fruto de sua incansável sede por compreender

como as pessoas vivem, cuidam e se cuidam – na vida e, nela, no adoecimento –, passando a ser esse o foco principal de seus estudos ao longo desses muitos anos. Imprimiu marca própria e autoral a esses escritos, encontrando espaço (ou seriam porosidades???) nos veículos de divulgação científica, via de regra de vertente objetiva e impessoal.

Juliana tem mostrado, ao longo do seu percurso na pesquisa, a ousada coragem de ser “tecelã de ideias”, no melhor sentido que essa definição possa comportar, entretecendo o complexo pensamento filosófico e sociológico com a densidade das narrativas das pessoas em suas experiências mais íntimas e doridas, expondo as afetações do adoecer, do cuidar, do esperar-se e do desesperar-se que são a urdidura do viver cotidiano das famílias que se ofereceram à sua escuta atenta e gentil.

Seu texto, como o leitor poderá constatar nesta obra, extravasa interesse, emoção, delicadeza e profundo respeito pela História da Vida e do Viver que lhe é trazida por cada uma das pessoas do seu estudo. Ela se põe ao lado da pessoa que narra e se narra, ombro a ombro, com ouvidos, olhos e coração atentos para apreender os meandros ditos e sentidos em cada frase, em cada gesto, em cada silêncio.

Embebendo-se de cada História, Juliana urde/tece/trama a sua compreensão com os elementos teóricos necessários para colocar a arte do “ser e estar junto com o outro” no patamar acadêmico exigido, sem deixar de permear suas ideias com o que é próprio do “feito com o coração”.

Assim, este estudo, primoroso em sua gênese acadêmica, merece ser apreciado pelo leitor como ele foi produzido – com sensibilidade, delicadeza e respeito, pois aborda um tema de grande relevância e de extremo conteúdo humano – famílias que cuidam de crianças com adoecimento raro, dando-nos a conhecer os intensos desafios diários e contínuos dessas famílias, enfrentados por mulheres em sua maioria, que movem suas vidas em torno do cuidado minucioso e complexo que tecem para seus

filhos, impulsionando-as a gerar e gerir potência afirmativa “na vida” e “da vida”.

Termino minha exposição transcrevendo uma profunda reflexão que Juliana faz em seu estudo, pois com ela concordo plenamente:

Há que se ponderar o fato de que, este livro não será capaz de esgotar os inúmeros afetos aos quais as famílias estão e sempre estarão expostas, bem como, as infinitas possibilidades de afecções que podem se concretizar no processo dinâmico que é o viver e se relacionar. A cada esforço compreensivo, nos foi possibilitado o reconhecimento de uma face do todo complexo que envolve o processo de cuidar de uma criança com adoecimento raro congênito. Identificar alguns afetos e afecções na experiência das famílias pode promover reflexões que nos ofereçam caminhos para ações de amparo e apoio familiar no que tange aos cuidados engendrados por elas e outras famílias que vivenciam situações semelhantes.

Roseney Bellato

Professora Doutora aposentada da Faculdade de Enfermagem da
Universidade Federal de Mato Grosso

Sumário

- 15 **Apresentação: o interesse pelo cuidado e pela potência para cuidar**
- 21 **Capítulo I. Panorama nacional e internacional sobre o cuidado familiar à criança com adoecimento raro**
- 31 **Capítulo II. Reflexões iniciais sobre potência, afetos e cuidado**
- 41 **Capítulo III. A filosofia de Baruch Espinosa e suas relações com o cuidado**
- 59 **Capítulo IV. Compreendendo o caminhar na construção dos dados e conhecendo as famílias: aspectos metodológicos**
- 85 **Capítulo V. A conquista diagnóstica: desafios e saberes cotidianos mobilizados pelas famílias de crianças com adoecimento raro**
- 107 **Capítulo VI. As mulheres no cuidado à criança com adoecimento raro e o familismo**
- 123 **Capítulo VII. Oscilações na potência de cuidar: apoios formais e informais ao cuidado às crianças com adoecimento raro**
- 145 **Capítulo VIII. Alegoria da roda d'água à guisa de reflexões finais**
- 155 **Referências**

Apresentação

O interesse pelo cuidado e pela potência para cuidar

Minha aproximação com os estudos sobre cuidado familiar se deu no bojo do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Mato Grosso no ano de 2009, momento em que, como aluna de graduação e bolsista de iniciação científica, desenvolvi meu primeiro trabalho acadêmico científico. À época analisei decisões judiciais que tramitavam em segunda instância no Tribunal de Justiça de Mato Grosso, envolvendo demandas por cirurgias que foram negadas pelo Estado. Aproximei-me, desde então, das discussões sobre adoecimento crônico no âmbito familiar, pois grande parte das demandas judiciais envolvia as múltiplas necessidades de cuidado que ele carrega, contrastando com aquilo que era estritamente demandado via judicial e pontualmente garantido pelo campo saúde (SOARES *et al.*, 2011).

Assim, o meu olhar, que inicialmente estava direcionado às práticas voltadas à profissão de Enfermeira, paulatinamente, foi se interessando pelas discussões sobre direito à saúde, acesso, e pessoas que, adoecidas cronicamente, necessitavam de cuidados prolongados de diversos profissionais da área da saúde.

Ainda durante a graduação, abordei a trajetória de busca por cuidado de uma idosa com adoecimento crônico e sua família, visando compreender os diferentes modos pelos quais eram tecidos os vínculos no bojo do sistema de saúde (SOARES *et al.*, 2013). O desenvolvimento de tal estudo foi importante também, por me aproximar de noções relevantes para as discussões nesse campo, tal qual a de longitudinalidade na atenção em saúde, preceituada por Starfield (2002, p. 247) “como uma relação pessoal de longa duração entre os profissionais e os pacientes em suas unidades de

saúde”. Tal noção configura-se fundamental no cuidado à pessoa com adoecimento crônico, visto que possibilita ao profissional conhecer as pessoas, considerando seus valores e necessidades, de modo a se tornarem referência de cuidado para a família.

Visando o desdobramento deste estudo, desenvolvi o Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem, procurando lançar luz sobre a tecitura do vínculo na relação ‘profissional-pessoa adoecida e sua família’, evidenciando-o como elemento importante na garantia do cuidado longitudinal que tal situação requer, sendo responsabilidade do profissional tecê-lo na relação com a família (SOARES *et al.*, 2016).

A partir dessas vivências em pesquisa qualitativa e desejosa de prosseguir minha carreira acadêmica, ingressei no Mestrado, oportunidade na qual desenvolvi minha Dissertação, abarcando a experiência de cuidado familiar a um bebê com síndrome rara, comprometedora e limitante da vida em seus primeiros anos (SOARES, 2015). Ao me aproximar desta família pude perceber que ter um bebê com adoecimento crônico raro implicava em modos muito próprios de engendrar o cuidado e, também, modos de compatibilizar expectativas à normalidade própria daquela criança (SOARES *et al.*, 2016). Dei-me conta, então, dos inúmeros ensinamentos que a experiência familiar de cuidado à criança, cuja normalidade de vida se diferencia das demais de sua idade, pode oferecer aos profissionais e serviços de saúde na atenção às pessoas e suas famílias (SOARES *et al.*, 2017). Assim, imersa nesse olhar sensível para o cuidado ao ser humano que desde seu nascimento é considerado diferente dos demais, ingressei no doutoramento, fazendo parte do grupo Saúde, Experiência, Cultura e Sociedade (SECS), com a intenção de abordar a experiência de famílias no cuidado à criança que nasce com algum adoecimento crônico raro e, entusiasmada com tais reflexões, desenvolvi esse livro, fruto de minha tese de doutoramento.

Trago essa breve trajetória em pesquisa porque todos esses estudos somam 14 anos de mergulho profundo na temática dos adoecimentos crônicos raros e repercutiram em mim, como

pessoa, despertando meu olhar para a importância de considerar as diversas e variadas dimensões da vida humana. A prática científica sobre o cuidado familiar certificou-me do valor que aquelas famílias tiveram na vida daquelas pessoas (e vice-versa), bem como permitiu aperceber-me dos incontáveis e minuciosos cuidados que ela pode prover a cada um de seus entes, e para as múltiplas dimensões do viver, inclusive quando da instauração de adoecimentos, sejam crônicos e/ou raros.

O movimento de aproximação e distanciamento de referenciais teóricos importantes ao longo deste longo processo me fizeram partir de um esforço de deslocamento da ideia de “normal”, como um conceito determinado, para uma zona de dinamismo vital, revelando a plasticidade da vida e suas infinitas possibilidades de ser vivida, para além do dado, do estático e do modelo mecanizado da normalidade. Até aqui Canguilhem me serviu com verdadeiros tesouros em forma de ideias, me permitindo desenvolver o olhar para o mutável/dinâmico e a nossa capacidade de desenvolver formas singulares de ajustamento em relação ao que nos rodeia, com acento à imprevisibilidade em relação ao meio e à contingência em que ela surge.

Assim, há que se pensar se estamos a todo tempo construindo e reconstruindo nossas próprias normas, qual é essa força motriz que nos impulsiona a estar constantemente trabalhando e perseverando em vivermos bem? As coisas não são como são, de modo dado e acabado, mas são construídas por nós o tempo todo. Incessantemente, passamos a vida construindo a vida!

Deparei-me então com Baruch de Espinoza, um filósofo racionalista do século XVII, que recebeu dos pais o nome de Benedito, assinou Baruch em vários trabalhos (pela condição de judeu nascido e criado em Amsterdã) e adotou Benedictus, a forma correspondente latina, para assinar a sua principal obra ‘Ética demonstrada à maneira dos geômetras’, depois

do *chérem*¹ em seu nome. Aqui, optei por abrigar seu sobrenome, Espinosa. Na segunda parte da obra supracitada, ele discorre sobre a duração finita do corpo e a relação mente e corpo, defendendo que o ser humano é uma manifestação – entre tantas outras – de energias vitais que buscam perseverar em seu próprio ‘ser’. A essa condição ele chamou *conatus*, palavra originária do latim e significa ‘esforço, impulso, inclinação, tendência’, ou seja, o *conatus* é o esforço, o impulso, de perseverar em ser! Com isso, Espinosa queria dizer que cada coisa persevera em ser aquilo que é, essa é a essência atual do corpo e da alma, sua potência de autoconservação. O *conatus* é, portanto, a nossa potência de existir, a nossa potência de ser e agir no mundo!

Apaixonada, cada vez mais, pela filosofia espinosana, percebi a pertinência da ideia de potência de ser e agir, em nossas construções e reconstruções cotidianas e decidi realizar uma imersão para me apropriar deste referencial de matriz filosófica, do qual tinha ainda pouca proximidade. Suspeitava que a ‘força motriz’ supracitada poderia estar relacionada à potência afirmativa ‘na vida’ e ‘da vida’, que nos mantêm em movimento e que, ao mesmo tempo, nos impulsiona aos patamares melhores ‘da vida’ e ‘do viver’. Assim, realizei o curso ‘O desejo em Espinosa’, ministrado pela professora Doutora Marilena Chauí, no qual, partindo do tratamento tradicional dado ao ‘desejo’ pela filosofia, ela percorria sobre as principais ideias filosóficas de Espinosa, com enfoque na teoria dos afetos humanos. Concatenei aquilo que aprendi e as inúmeras leituras que fiz ao meu interesse em olhar para as famílias de crianças com adoecimentos raros em seu movimento dinâmico e mutável de viver, bem como para os cuidados que permeiam e sustentam esse viver. Encontrei, mais tarde, em Joan C. Tronto, elementos que me levaram a dar mais um passo na compreensão daquilo que nos projeta ao viver. A

¹ Equivalente hebraico da excomunhão católica. Espinosa foi punido com o *chérem* pelas suas ideias a respeito de Deus como substância infinita e imanente que contrariavam os ideais religiosos hegemônicos à época.

autora nos convida a reflexão sobre uma ética do cuidado permeada por afetos e sentimentos morais que modelam trajetórias de vida e histórias singulares, direcionando sociedades a exercerem atitudes mais democráticas para o cuidado em seus variados níveis (TRONTO, 2007, 2013).

Com esses apontamentos iniciais e ciente da dinamicidade inerente ao movimento do viver, convido o leitor a passear comigo, através das páginas seguintes, no processo criativo de concatenação entre os elementos aqui pontuados e o meu objeto de estudo.

Nosso passeio iniciará no primeiro capítulo deste livro, no qual apresento os principais resultados da Revisão Integrativa de Literatura que compôs minha tese. Nele você poderá ter acesso ao panorama nacional e internacional da literatura científica sobre o cuidado familiar à criança com adoecimento crônico raro, publicada entre 2014-2021. No segundo capítulo faremos uma agradável caminhada entre os conceitos da filosofia espinosana, ao passo que os articularemos ao cuidado familiar, pois acredito que, deste modo, você poderá se aproximar e se familiarizar com esse precioso conhecimento. No terceiro capítulo você estará preparado para mergulhar mais profundamente em algumas ideias de Espinosa e fazer as correlações necessárias à boa compreensão deste livro. No quarto capítulo lhe mostrarei a caminhada metodológica que realizei para produzir o conhecimento eternizado nessas páginas e você conhecerá as famílias que, generosamente, compartilharam suas experiências conosco, tornando possíveis as reflexões aqui desenvolvidas. Nos três capítulos seguintes te contarei sobre os tesouros que construímos a partir das narrativas dessas famílias e finalizaremos nosso passeio no último capítulo deste livro com a poética alegoria da roda d'água que nos convida a pensar sobre o ciclo contínuo da vida e a interconexão entre os diversos aspectos da existência humana, revelando como eles estão intrinsecamente ligados e se influenciam mutuamente.

A publicação dessa obra foi viabilizada com recursos do Programa de Apoio à Pós-Graduação da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (PROAP/CAPES), por meio da Pró-reitoria de Ensino de Pós-graduação e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (PPGENF-FAEN/UFMT), às quais agradeço.

Deixo também meus afetuosos agradecimentos às professoras Laura Filomena Santos de Araújo e Roseney Bellato, que me convidaram a dar o primeiro passo dessa caminhada bonita na pesquisa qualitativa em saúde e enfermagem, me conduzindo pelas trilhas da construção de um conhecimento sensível e comprometido com a ética e o respeito ao ser humano.

Gratidão a professora Reni A. Barsaglini que me conduziu durante o doutoramento, me convidando a desenvolver um olhar que abarca aspectos macrossociais relacionados ao cuidado para se pensar na construção de sociedade cuidadora, solidária e democrática. Tudo que existe no mundo concreto foi primeiramente uma boa ideia e este livro está cheio delas.

Capítulo I.

Panorama nacional e internacional sobre o cuidado familiar à criança com adoecimento raro²

O nascimento de uma criança com adoecimento crônico raro pode provocar alterações significativas no cotidiano familiar, impondo desafios ímpares no cuidado. É importante assinalar que a família cuida com os potenciais que dispõe e, em situações de vulnerabilidade, as possibilidades concretas de cuidar podem se exaurir na medida em que as circunstâncias persistem e impactam no cotidiano. Nesse sentido, consideramos necessário conhecer a literatura científica produzida sobre o cuidado familiar no âmbito dos adoecimentos crônicos raros em crianças, visto que tal produção pode apontar caminhos para a sensibilização e construção de um cenário no qual a responsabilidade no processo de cuidar possa ser compartilhada, descentrando-a da família. Assim, apresento neste capítulo os principais resultados da Revisão Integrativa da Literatura que compôs a tese que originou esse livro, cujo objetivo foi descrever e analisar na literatura científica nacional e internacional, as características sobre o cuidado familiar à criança com adoecimento crônico raro, disponíveis em bases de dados da área da saúde, no período de 2014-2021.

A produção identificada foi composta por 57 artigos científicos e foi possível notar um incremento nas publicações sobre cuidado familiar às crianças com adoecimentos crônicos raros em 2016, com pico significativo em 2019; além da concentração de publicações, principalmente nos países norteamericanos (EUA e Canadá), com 42,10%, e em países que

² Este capítulo foi construído com base nos resultados iniciais de um artigo de Revisão Integrativa da Literatura que está em processo de elaboração.

compõem a União Europeia (Espanha, Itália, Reino Unido, França, Alemanha e Croácia), com 40,35%, como consta na Figura 1.

Figura 1 - Distribuição dos 57 artigos selecionados segundo ano, país de origem e eixo temático. Brasil, 2021.



Fonte: as autoras.

A produção acadêmica neste interstício temporal ganha relevância ao ser contextualizada com o caminhar histórico desenvolvido no Brasil e no exterior, impulsionado por lutas em defesa das pessoas com doenças raras. Marcos legais e políticos repercutiram nas discussões/mudanças no cenário da assistência às pessoas adoecidas no Brasil e no mundo. Como exemplo, a instituição da Lei de Medicamentos Órfãos nos EUA em 1983, além da criação do dia Mundial e o dia Nacional das Doenças Raras em 2008, pela European Organization for Rare Disease (EURORDIS), que sensibilizou governantes, profissionais de saúde e a população sobre a existência e os cuidados às pessoas com adoecimentos raros, incentivando pesquisas para o desenvolvimento/melhoria dos tratamentos.

Categorizamos a produção em quatro eixos temáticos com vistas a aglutinar os principais temas abordados nos estudos identificados, quais sejam: Desafios no processo de viver e cuidar (26 artigos / 45,61%); Mudanças, impactos e necessidade de

suporte/cuidado (19 artigos / 33,33%); Recebimento do diagnóstico (07 artigos / 12,28%) e Ferramentas para auxiliar as famílias e/ou profissionais no cuidado (05 artigos / 8,77%). Antes de detalharmos cada eixo, é válido destacar que, apesar da estratégia de busca demonstrar o interesse por artigos que abordassem o cuidado familiar à criança com adoecimento crônico raro, os achados iniciais indicaram a predominância de discussões clínicas, o que adensa a necessidade de desenvolvimento de mais estudos que tratem desta temática.

Nos artigos que compuseram o eixo temático *Processo de viver e cuidar* foi explorada a experiência da família nas suas formas de gerenciar as trajetórias de vida e cuidado da criança com adoecimento crônico raro sem, contudo, desconsiderar particularidades da estrutura social e organizacional, como a relação com os serviços de saúde e o amparo do governo público. Neste grupo discute-se a intensificação da sobrecarga familiar, com ênfase nas questões emocionais ao lidar com a dificuldade cotidiana, além de discussões que correlacionam oscilações emocionais à escassez de recursos financeiros com consequente sobrecarga familiar no cuidado à criança com doença rara (BOSE *et al.*, 2019; CURRIE; SZABO, 2019; CASTRO *et al.*, 2019; LAUDER; SINCLAIR; MAGUIRRE, 2018; PELENTSOV; FIELDER; LAWS, 2016; SENGER *et al.*, 2016; ARTHUR; GUPTA, 2017; PERIFANO; SCHELLES, 2015). O sofrimento psíquico dos pais ao cuidarem dos filhos foi discutido, evidenciando a exposição às instabilidades emocionais (BOSE *et al.*, 2019; CURRIE; SZABO, 2019; CASTRO *et al.*, 2019; LAUDER; SINCLAIR; MAGUIRRE, 2018; PELENTSOV; FIELDER; LAWS, 2016; SENGER *et al.*, 2016; ARTHUR; GUPTA, 2017; PERIFANO; SCHELLES, 2015).

O aumento da carga familiar também esteve relacionado às dificuldades em relação à referência e contrarreferência dos serviços de saúde bem como ao manejo inadequado por parte dos profissionais atuantes (CURRIE; SZABO, 2019; LAUDER; SINCLAIR; MAGUIRRE, 2018; ARTHUR; GUPTA, 2017). Na relação dos familiares com profissionais/serviços de saúde

destacou-se a qualidade da comunicação entre profissionais e famílias no que diz respeito ao apoio profissional e como as famílias os tem reconhecido. Avaliou-se o nível de satisfação das famílias com os serviços de saúde, os conhecimentos que elas detinham sobre o sistema de saúde em que estavam inseridas.

Foram descritos pelos familiares os comportamentos de médicos que lhes inspiravam confiança como: sensibilidade humana e empatia; demonstrar transparência e abertura comunicativa; apoiar a proatividade dos pais; estar disponível para as famílias sempre que elas necessitem (GÓMEZ-ZÚÑIGA *et al.*, 2019; ČAGALJ; BULJEVAC; LEUTAR, 2018). Tais achados demonstravam que, quando estas atitudes estavam presentes, as famílias criavam um grau de confiança que fortalecia ambas as partes na busca por um objetivo comum: fornecer à criança o melhor cuidado possível.

Além disso, evidenciou-se o fato de os pais terem mais conhecimento sobre a doença do filho que os próprios profissionais de saúde o que levou, em alguns casos, a tensionamentos na comunicação e colaboração entre pais e profissionais. Tais situações asseveraram a importância do reconhecimento e manejo adequado por parte dos profissionais em relação aos fatores que influenciam a experiência do cuidado familiar, ressaltando o potencial de melhorar a qualidade de vida dos pais (BOSE *et al.*, 2019; LAUDER; SINCLAIR; MAGUIRRE, 2018).

Outro elemento relevante se refere aos desafios que as famílias enfrentam para o acesso aos apoios governamentais, sendo que, diante da fragmentação do cuidado, os pais acabam por preencher as lacunas, assumindo funções de mediadores de informações de profissionais médicos (gerenciamento dos sintomas e tratamento) e advogados (direitos e deveres) (BOSE *et al.*, 2019; CURRIE; SZABO, 2019).

A concepção de que familiares e pessoas adoecidas conhecem mais acerca de uma doença que o médico especialista e/ou outros profissionais tem sido denominada de “*paciente-especialista*” (MONSORES, 2019), e considera que são eles (os pacientes) quem

experimentam o adoecimento e buscam ativamente informações técnicas e clínicas sobre sua condição. Essa situação, longe de causar incômodos às lógicas assistenciais, pode ajudar outras pessoas que vivem com a mesma doença, no entendimento do curso do adoecimento e na criação de estratégias para manter os níveis de qualidade de vida (MONSORES, 2019).

Neste eixo temático, as redes de relações sociais viabilizaram recursos (materiais e imateriais) e força no enfrentamento do adoecimento dos filhos pelas famílias (CASTRO *et al.*, 2019; BARBOSA; PORTUGAL, 2015). Como ressaltaram Barbosa e Portugal (2015), a rede tende a permitir respostas a diversos desafios no decorrer da trajetória do adoecimento, pois ela aglutina, em um espaço físico e social, o compartilhamento de informação, busca do diagnóstico, construção de itinerários terapêuticos, cuidado cotidiano, entre outros; ou seja, fornece instrumentos para uma intervenção apoiada na integralidade do cuidado.

Apesar disso as famílias ainda vivenciavam o isolamento e a exclusão social quando defronte aos desafios e restrições nos sistemas médico e social (CURRIE; SZABO, 2019). A dificuldade percebida pelos pais de crianças com adoecimentos raros para obter acesso aos recursos de saúde e assistência social foi elemento relevante (RODRIGUEZ *et al.*, 2020). Ademais, a capacidade resolutiva das práticas oferecidas pelos serviços e profissionais de saúde foi questionada pela perspectiva dos pais já que nem sempre as necessidades em saúde eram atendidas de forma efetiva (SOARES; ARAÚJO; BELLATO, 2016).

O segundo eixo temático identificado foi *Mudanças, impactos e necessidade de suporte/cuidados*, que reuniu textos que discutiam fatores sociais, econômicos, emocionais, espirituais, dentre outros que influíram na vida das famílias que convivem com adoecimento raro em crianças (MORI *et al.*, 2017; JOHNSON *et al.*, 2018). A redistribuição de papéis no interior das famílias para melhor acomodar a situação de adoecimento raro e as estratégias de enfrentamento mobilizadas para continuar tocando a vida em

frente também foi abordada neste tema (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015; JOHNSON *et al.*, 2018).

Exemplarmente, estudo demonstrou que ter filho com condição genética rara modifica positivamente ou negativamente, reciprocamente, conforme a saúde das crianças, refletindo-se na qualidade de vida da família. Destacaram-se os impactos na qualidade de vida e bem estar das famílias e a necessidade de considerar as incertezas do diagnóstico, tratamento e condutas como potencializadoras do sofrimento dos pais, além do papel do Sistema de Saúde em manter atendimento centrado na família visando melhorar a qualidade de vida, viabilizando e apoiando as adaptações demandadas (MORI *et al.*, 2017; SILIBELLO *et al.*, 2016).

Autores espanhóis reforçaram a importância da articulação entre o contexto educacional com profissionais de áreas da saúde, das Ciências Sociais, bem como a parceria entre escola e família para a boa adaptação escolar de alunos adoecidos em defesa da abordagem interdisciplinar (GAINZA *et al.*, 2018). Nesse sentido, entende-se que o apoio de órgãos educacionais e profissionais de saúde pode ser estratégia eficaz para melhorar a relação efetiva nestes espaços. Fomentar o encontro de profissionais, escola, criança, família e comunidade, é aportar a dimensão da humanização em saúde, garantindo dignidade para todos (MONSORES, 2019), além de reforçar o cuidado como responsabilidade coletiva.

Outro eixo temático identificado foi *Desenvolvimento de ferramentas para auxiliar as famílias e/ou profissionais no cuidado* que reuniu textos que discutiram sobre recursos técnicos e utilização de escalas/programas diversos voltados à avaliação de impactos nas famílias, bem como de habilidades desenvolvidas pelos cuidadores (DOGBA; DAHAN-OLIEL; SNIDER *et al.*, 2016; PELENTSOV; FIELDER; LAWS, 2016; SCHWARTZ; POWELL; ELДАР-LISSAI, 2017; PERA; CORATTI; FORCINA *et al.* 2017; NIEMITZ; SCHRADER; CARLENS *et al.*, 2019). Também reuniu textos que apresentavam programas *online* para facilitar a discussão entre famílias e médicos, de modo a alinhar a prática

clínica com a experiência familiar. O uso de tecnologias baseadas na Internet demonstra as potencialidades para o cuidado de si e dos filhos no que se refere às oportunidades de distração e sociabilidades de apoio – como uso de audiolivros, *ioga*, jogos de *smartphone*, serviços de *streaming* de vídeo, aplicativos de música e mídia social para uso pessoal, além do gerenciamento da logística de cuidar.

Não obstante, houve também a preocupação com os potenciais efeitos negativos de tais tecnologias sobre a saúde, tempo de tela e a qualidade do conteúdo (CASTRO *et al.*, 2019). Destaca-se o desenvolvimento de escala para medir as necessidades de cuidados e suporte de pais de crianças com doenças raras, o que pode promover melhores resultados de saúde física e psicológica para pais e crianças (PELENTSOV; FIELDER; LAWS, 2016).

O eixo temático *Recebimento do diagnóstico* reuniu textos que investigaram o impacto do diagnóstico médico na vida da família e como a ausência desse diagnóstico influenciou de maneira negativa o empoderamento familiar (KRABBENBORG *et al.*, 2016). Evidenciou-se a relação entre o conhecimento biomédico (por parte dos profissionais de saúde) da situação de adoecimento que a criança vivenciava, e a dificuldade (por parte dos pais) em lidar com o diagnóstico e o prognóstico incerto (INGLESE *et al.*, 2019). O anúncio do diagnóstico demarca a linha divisória entre o normal e o problemático, afetando diretamente a estrutura dos relacionamentos sociais, projetos de vida e o cotidiano onde transcorre a experiência de adoecimento (JUTEL, 2021).

Se por um lado a existência do diagnóstico é parte integrante da medicina, ao fornecer um quadro explicativo sobre doenças, prevenção e opções de tratamento, gerando impactos sociais, éticos, políticos e jurídicos importantes (JUTEL, 2021), por outro, problematizar a ideia da experiência de quem recebe o diagnóstico significa assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam nas situações ao longo de suas vidas não pode ser deduzido somente como um sistema coerente e

ordenado de ideias, símbolos ou representações (BARSAGLINI, 2021). Pelo contrário, sem negá-lo, isso aponta as limitações do diagnóstico no que diz respeito ao restrito e limitado conhecimento que é o saber biomédico defronte à cronicidade dos adoecimentos, cujas repercussões que se conformam no cotidiano vão além do manejo técnico-clínico.

O aparato temático aqui encontrado retrata a relevância do investimento em discussões cada vez mais próximas dos contextos históricos, sociais, assistenciais, políticos e psicoemocionais oriundos de ações cotidianas da experiência de famílias com crianças acometidas por adoecimentos raros. No entanto, pela estratégia de busca utilizada, não foram localizados textos que abordassem, de maneira substancial, elementos da política e legislação voltados às famílias na situação em questão. Tal lacuna se baseia na ausência de uma discussão que trate da interface política - cuidado familiar / doenças raras, visto que é sobre as famílias que recai a maior parte das responsabilidades do cuidado.

Ao considerar a preponderância do contexto das políticas públicas relacionadas ao cuidado familiar que reflete nas estratégias de cuidado, a ausência deste tipo de discussão na literatura científica aponta para a necessidade de pesquisas que se ocupem de analisar as políticas voltadas a esta parte da população, de modo a dar relevo ao olhar que o Estado lança sobre as famílias que convivem com crianças com adoecimentos crônicos raros.

Sabe-se que são as políticas públicas de cuidado que ditam a distribuição de recursos, serviços e responsabilidades entre Estado, mercado, família e comunidade, e analisá-las é fundamental para que se operem estruturas sociais que diminuam desigualdades quanto à divisão do cuidado (LOTTA, 2019).

Questiona-se, portanto, que elementos da invisibilidade ainda prevalecem para que essa temática não seja pauta de discussões, tanto pelos formuladores de políticas, quanto por pesquisadores. Todavia foi possível verificar nos estudos muitos avanços a partir dos esforços das famílias de crianças com

adoecimentos crônicos raros para ter suas necessidades atendidas, como as legislações, o associativismo, os grupos de apoio e ONGs criadas nacional e internacionalmente. Todo esse movimento intelectual de engajamento e produção do conhecimento, pesquisas e políticas reforça a importância de analisá-la à luz do seu processo histórico que consolida a atenção em saúde no dia a dia das pessoas e famílias.

Neste campo, constatou-se a participação ativa da família e a necessidade de um cuidado específico e especializado que resulte em apoios cotidianos para quem cuida, visto que convivem com desafios e dificuldades de diversas ordens (econômica, social, governamental, emocional dentre outras). Na esfera assistencial, a produção indica que há uma desadequação entre aquilo que é demandado pelas famílias e o nível de apoio formal e institucionalizado recebido, o que leva, muitas vezes, a sobrecargas, e faz com que a família mobilize fontes informais de apoio nas redes sociais para o cuidado e/ou mantenha-se solitária no cuidar. É fundamental, portanto, que se continue a investir na formação de profissionais de serviços públicos de saúde e educação, em estreita colaboração com pesquisadores, o que pode resultar em produtos inovadores para os serviços e em novos desafios relevantes para o mundo dos adoecimentos raros.

Apesar da franca expansão de estudos qualitativos que abordam a perspectiva do cuidado familiar no contexto dos adoecimentos raros na infância, ainda existem desafios a serem superados, como a inclusão de discussões das Ciências Sociais e Humanas na interface com a saúde e mais publicações brasileiras sobre a temática. São oportunas, neste caso, pesquisas avaliativas nacionais contemporâneas com vistas à defesa de um modelo de análise de processos de saúde-doença dos adoecimentos raros, com avaliação de ações e programas; o que servirá de referência à discussão sobre os limites e potencialidades das ações propostas.

A ausência de uma discussão que trate da interface política-cuidado familiar-doenças raras chama a atenção visto a divisão desigual da responsabilidade do cuidado no interior da família e

também fora dela. Considerando a preponderância do contexto das políticas públicas que se refletem diretamente nas estratégias de cuidado mobilizadas pelas famílias, esta ausência na literatura científica aponta para a necessidade de pesquisas que analisem as políticas voltadas a esta parte da população. Urge, portanto, dar relevo à participação do Estado, mercado e comunidade no apoio às famílias de crianças com adoecimentos crônicos raros, para promover o cuidado ético, coletivo, multireferencial e equânime, reconhecendo-o como direito e expressão de justiça social.

Capítulo II.

Reflexões iniciais sobre potência, afetos e cuidado

Muito tem sido discutido sobre o cuidado ao longo dos anos e, de modo predominante, as definições se ocupam em dar ênfase às ações que ocorrem no âmbito dos serviços de saúde a partir da atuação técnica dos profissionais do setor (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). No entanto, uma observação mais atenta nos leva à percepção de que o cuidar extrapola, em grande medida, àquelas ações que ocorrem no contexto do sistema de saúde.

Fisher e Tronto (1990) definem o cuidado como uma atividade própria da espécie humana que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar o “mundo”, para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Neste sentido, embora o cuidado se constitua elemento central à sobrevivência da espécie humana, sendo considerado uma expressão de apoio social intenso, não lhe foram direcionadas análises suficientes para a constituição de uma sociologia dos cuidados; ademais sua importância para a vida social foi subvalorizada pelas ciências humanas e reduzida pelas ciências naturais (CONTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017).

Pinheiro (2005) nos aponta que a prática do cuidar vem sendo exercida no interior das famílias desde a Grécia Antiga e sua realização demandava um saber prático adquirido no fazer cotidiano, passando, assim, de geração a geração. Nos dias atuais, a família continua assumindo o lugar de maior provedora de cuidados a seus entes, tal qual afirmam Gutierrez e Minayo (2010, p. 1498), ao tratarem da rede informal de atenção a saúde:

[...] é na e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde. Estes vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de

seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas).

Há que salientar que a família é concebida socialmente no bojo de uma gama de expectativas relacionadas à produção de cuidados, proteção, aprendizados, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, no entanto, tais expectativas constituem-se possibilidades e não garantias, visto que a família está inserida num dado contexto e este pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas potencialidades (CARVALHO, 2002).

Sendo assim, sem a pretensão de prever as condutas acertadas ou equivocadas no bojo das relações familiares, e com a ciência de que tais relações se concretizam de modos peculiares, inscritas em contextos socioculturais específicos, as duas famílias participantes desse estudo tem como característica comum a assunção de parcela considerável de responsabilidades na produção dos cuidados necessários a seus entes. Não se pode ignorar, ainda, que tais responsabilidades podem ser distribuídas de maneira desigual no interior das famílias, sobressaindo acúmulo na figura feminina, a quem historicamente tem se naturalizado a propensão ao cuidado.

Por certo, há uma ordem moral centralizada no valor da família que domina o universo das pessoas, influenciando no posicionamento identitário de cada ente familiar no mundo e proporciona o suprimento das suas necessidades de sobrevivência (NÓBREGA, 2011) e, portanto, de cuidado.

Assumimos assim, a existência dessa obrigação social, moral e jurídica, lançada sobre a família em relação à produção de cuidados, entretanto, esse aspecto não é o único fundamento que sustenta o cuidado familiar. Para além de tais obrigações sociais, há outros elementos que sustentam o cuidado familiar no cotidiano, os quais pretendemos observar.

Na intenção de me distanciar de concepções recortadas e delimitadoras de elementos que deveriam ser tomados numa perspectiva extensiva, ressalto que as relações de cuidado são, primeiramente, interpessoais, mas fazem parte também de um processo social amplo, que comporta diferentes fases ou momentos morais, envolvendo indivíduos, grupos e instituições, em relações frequentemente hierarquizadas (MOLINIER; PAPERMAN, 2015). Nosso esforço se deu, portanto, no sentido de olhar para cuidado como processo, e não apenas como relação interindividual, tornando possível a abertura para apreensões no que tange à organização e à distribuição das responsabilidades entre suas diferentes fases. Isto posto, concordamos que o cuidado à saúde exercido pela família deve ser considerado no contexto das relações entre seus entes, visto a influência da saúde de um ente no corpo familiar e vice-versa (OLIVEIRA; MARCON, 2007; PORTUGAL; ALVES, 2015), como também em sua dimensão social, política e institucional.

Assim, é necessário pensar a articulação entre o que se passa no nível da relação de cuidado face a face, a maneira como as necessidades de cuidado são consideradas em âmbito político e/ou institucional e como são considerados os meios para atender tais necessidades (MOLINIER; PAPERMAN, 2015). Também, é importante considerar que os elementos socioculturais influenciam nos modos como as famílias cuidam e nas interações que estabelecem para dar respostas às necessidades dos seus entes. Nesse sentido, a discussão sobre ética do cuidado realizada por Tronto (2007, 2013) nos revela uma prática imersa de afetos e sentimentos morais, modelando trajetórias de vida e histórias singulares que direcionam sociedades a exercerem atitudes mais democráticas para o cuidado.

Torna-se necessário destacar que todo esse processo acontece no mundo da vida cotidiana, considerado por Schutz (2012) como um mundo intersubjetivo que existe antes mesmo do nosso nascimento e já foi experimentado e interpretado por outros, que nos antecederam, como um mundo organizado. O mundo da vida

cotidiana se constitui, ao mesmo tempo, cenário e objeto das ações e interações humanas, sendo que as pessoas não são como folhas em branco, mas possuem uma situação biograficamente determinada (SCHUTZ, 2012).

Isso significa que cada pessoa possui uma história e é constituída de uma sedimentação de todas as experiências que viveu, organizadas em seu estoque de conhecimento, o qual comporta desde o saber radicado no corpo (habilidades corporais adquiridas no passado) até uma série de receitas genéricas que orientam os sujeitos em situação para enfrentar e resolver problemas na vida cotidiana (SCHUTZ, 2012). Portanto, é no mundo da vida cotidiana que as famílias agem, interagem e cuidam de seus entes, fazendo uso desse estoque de conhecimentos que não é definitivo, mas fluido e processual no percurso biográfico, permanecendo aberto às retificações ou corroborações pela experiência contextualizada.

Nesse sentido, destacamos o que Helman (1994) nos aponta sobre a família ser a sede primeira da assistência à saúde em qualquer sociedade, pois é muito comum que no contexto familiar, a maior parte das doenças seja identificada e então, tratada. Diversos estudos apontam que, quando o ente familiar adoecido é uma criança, podem se acentuar os sofrimentos, pois não é esse o acontecimento que naturalmente se espera nesta fase da vida (JOHNSON *et al.*, 2018; KERR; HAAS, 2014; MORI *et al.*, 2017; MOTTA, 2002; PINTO *et al.*, 2019; SILIBELLO *et al.*, 2016; SOARES; ARAÚJO; BELLATO, 2016).

Ainda, a doença da criança pode se constituir em elemento desorganizador, provocando ruptura no seu processo de crescimento e desenvolvimento, abalando a estrutura familiar. E, o evento da doença ganha especial relevância quando seu curso se dá de modo crônico, ainda mais quando carrega consigo o adjetivo de raro, uma vez que assim produz um suplementário de angústias e sofrimentos de diversas ordens – sejam materiais, sociais, psicológicas, dentre outras – que pode repercutir em toda estrutura familiar.

O conceito de doença rara adotado no Brasil foi proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e incorporado pelo Ministério da Saúde pela portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Em seu artigo 3º define: “considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos” (BRASIL, 2014, p. 3).

Trata-se de um conceito relacionado ao número de casos diagnosticados de alguma das 8 mil doenças raras do mundo, para as quais 95% não há tratamento específico (BRASIL, 2017; RADIS, 2015). Soma-se a esse contexto, problemas como a subnotificação e dificuldade diagnóstica que marcam a realidade dos adoecimentos raros, contribuindo para a construção do universo obscuro e incerto. Apesar do conceito proposto pela OMS refletir a ideia de que se trata de questões pontuais, quando agrupadas, as doenças raras ganham proporção de problema de saúde pública acometendo cerca de 16 milhões de pessoas no Brasil (BRASIL, 2017).

Vale destacar que aproximadamente 80% dos adoecimentos raros são de origem genética, envolvendo um ou vários genes – ou anomalias cromossômicas – e aproximadamente 75% se manifestam ainda na infância (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015). Para além da dimensão quantitativa é necessário destacar, também, os elementos que guardam mais relação com a dimensão qualitativa e subjetiva da vivência humana, posto que a raridade de um agravo acarreta implicações biológicas, psicoemocionais, sociais, relacionais, dentre outras de diversas ordens, e acometem não só a criança, mas a família como um todo. Portugal e Alves (2015) discorrem sobre os custos materiais que envolvem medicamentos, exames, consultas e tecnologias onerosas e, também, os custos imateriais que se traduzem em rotinas alteradas, implicações psicológicas e estigmas que as pessoas e famílias têm que gerenciar para terem as mesmas condições de igualdade de oportunidades ou para salvaguardarem garantias básicas de dignidade humana.

Assim, caminhamos por terrenos ainda pouco explorados, tanto do ponto de vista biomédico, quanto do ponto de vista da compreensão do mundo cotidiano dessas pessoas. Na revisão integrativa realizada no início da construção desta pesquisa, foi possível constatar a pertinência dos estudos qualitativos sobre doenças genéticas raras, bem como o potencial de tais estudos para subsidiar a organização, a tomada de decisões e a formação em saúde, visando responder às necessidades sociais e individuais da comunidade (SOUZA *et al.*, 2019). Tal constatação é importante porque no bojo do sistema de saúde, há certa expectativa a respeito das doenças mais prevalentes com consequente organização dos serviços e profissionais para intervir no sentido de reestabelecer o estado considerado saudável (anterior ao início do agravo). Quando se trata de adoecimentos raros, essa expectativa e preparação prévia são praticamente inexistentes, visto constituírem-se em agravos pouco conhecidos e para os quais o reestabelecimento do estado anterior à doença não se configura uma opção viável, especialmente nos casos em que não há referência de estado de saúde anterior, como nos adoecimentos raros congênitos.

Nesse sentido, Canguilhem (2009) nos ajuda na construção de uma compreensão acerca da normatividade vital, que se mostra coerente com a realidade das famílias que vivenciam alguma situação de adoecimento raro congênito. Ao tratar da relação entre o normal e o patológico, o filósofo aponta que tais definições são estabelecidas pelo campo saúde, baseadas no conhecimento biomédico acerca da doença, pouco considerando a experiência de adoecimento da pessoa e a sua perspectiva sobre essa situação. Deparamo-nos portanto, com a problemática de que a mesma situação vivida poderá ser interpretada como doença, em determinadas circunstâncias e por determinadas pessoas, ou como parte da normalidade, em outras circunstâncias, tal qual apontei em estudo anterior (SOARES *et al.*, 2017). O adoecimento, portanto, não está restrito aos impeditivos biológico-funcionais postos pela doença, mas inclui elementos da experiência subjetiva

e da cultura, além de interações entre os indivíduos, grupos e instituições (LEITE; VASCONCELLOS, 2006).

A clínica, tal como predomina, procura – através da anatomia, fisiopatologia e outros conhecimentos – determinar a realidade da doença, mas essa determinação só é perceptível por meio da consciência de decréscimo da potência de agir e das possibilidades de relação com o meio e, assim, tal consciência é veiculada primeiramente pelo sujeito que sofre (SAFATLE, 2011). E, também, pela família, na medida em que é ela que enfrenta a situação de adoecimento na criança, dependendo de suas condições próprias, como família, do apoio externo que dispõe e dos significados que atribuem ao que estão vivenciando.

Isso significa que, para a compreensão do cuidado familiar à criança na situação de raridade, é preciso escutar atentamente as pessoas envolvidas acerca dos enfrentamentos que compõem a experiência cotidiana. Nesse sentido, a escuta atenta se configura ferramenta importante para acessar àquilo que o outro tem a dizer de sua própria vida e que lhe é valioso. Tal escuta é privilegiada nos estudos que abordam a experiência, partindo da perspectiva daqueles que vivem na pele o processo de adoecer e cuidar.

A força em direção ao cuidar cotidiano é abordada, neste livro, pelo conceito de Potência, sendo necessário considerar a possibilidade da sinergia de esforços entre família, Estado, mercado e comunidade para a manutenção da normalidade da criança com adoecimento raro. A ideia de Potência é incorporada aqui, a partir daquilo que foi proposto por Espinosa (1983), como a essência de cada coisa, de cada ser, referindo-se aos atributos singulares deste ser. Espinosa (1983) nos diz que a potência não tem uma forma definida, mas se expressa no exercício dela mesma, enquanto possibilidade de ser. Trata-se de uma força, uma intensidade que é altamente variável e flexível. Para ele, o ser humano é uma manifestação – entre tantas outras – de energias vitais que buscam ‘perseverar em seu próprio ser’. A esse esforço de ‘perseverar em ser quem é’, Espinosa nomeou *conatus*, destacando-o como a essência do corpo e da alma, a Potência natural de auto-

conservação. É essa essência, que está em todos os viventes – não apenas o humano – é que faz, por exemplo, uma planta viver e sobreviver, apesar de toda hostilidade do meio em que ela possa se encontrar. Partindo deste princípio, cada pessoa é potência em sua essência, no sentido do *conatus* espinosano e, portanto, persevera em ‘ser’ dentro do contexto social onde se insere.

Sabemos que os contextos sociais são múltiplos e multifacetados, portanto, me ocupei do contexto familiar, buscando observar as interações nas minúcias e detalhes (visíveis e invisíveis) que ocorrem para que o cuidado seja produzido, bem como os elementos que atuam, ou deveriam atuar, em sinergia com as famílias que assumem o cuidado de seus entes.

Portanto, considerando que a potência, tal qual Espinosa nos apresenta, se expressa em diversos modos, dediquei-me em elaborar a sua expressão no cuidado realizado pela família no mundo da vida cotidiana, o qual modificamos pelas nossas ações ou que modifica nossas ações (SCHUTZ, 2012). Destarte, Espinosa mostra com a Teoria dos Afetos que só modificamos nossa maneira de pensar e agir na medida em que há uma experiência afetiva ocorrendo, pois um afeto só é vencido por outro mais forte e contrário. Nas palavras dele: “o corpo humano pode ser afetado de muitas maneiras, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída” (ESPINOSA, 2009, p. 99). Nesse sentido, o termo afeto (*affectus*) exprime a transição de um estado a outro, tanto no corpo afetado, como no corpo afetante. Essa transição pode aumentar ou diminuir a potência de agir do corpo, ou seja, os afetos são potência em processo de variação (GLEIZER, 2005). Trataremos disso com maior aprofundamento num capítulo adiante; por hora é necessário ficar claro que a potência para o cuidado envolveria – dentre diversos elementos – o oferecimento daquilo que se dispõe, seja em envolvimento, prontidão, atitude e atos para o cuidar (SOARES *et al.*, 2017), sendo que a sinergia dessas potências – de cada ente em si e dos entes em relação – em constante movimento oferece certa sustentação no enfrentamento de uma situação de adoecimento, visando a manutenção da

normalidade ou reconstrução da mesma. Ainda é necessário ressaltar que a potência direcionada ao cuidado precisa ser concebida no bojo das estratégias de cuidado, que são produtos da combinação de fatores de natureza estrutural (divisão sexual do trabalho no lar, posição de classe, segregação de gênero no mercado de trabalho, disponibilidade de acesso material a serviços de cuidado no mercado e prestados pelo Estado, entre outros) com fatores culturais (mandatos de gênero, atitudes, avaliações e normas sociais que determinam o ideal de cuidado e as pessoas ideais para exercê-lo) (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017).

O cuidado, portanto, se apresenta como resultado de um conjunto de disposições, capacidades, recursos e meios disponíveis ou mobilizados pelas pessoas na dimensão cotidiana da vida (SOARES; ARAÚJO; BELLATO, 2016). Sendo assim, partimos do pressuposto de que as pessoas carregam consigo uma potência que pode ser mobilizada a construir/reconstruir estratégias de cuidado que melhor atendam às demandas postas pelas situações vividas na realidade da vida cotidiana com seus entes familiares. É importante essa consideração porque tais estratégias participam da configuração, no nível pessoal, da distribuição do cuidado entre os diferentes atores sociais, revelando conexões entre as posições biográficas e a estrutura social.

Isto posto, destaco que as reflexões que faremos nas próximas páginas podem contribuir com a comunidade científica e a sociedade em geral, dando visibilidade ao cotidiano de cuidado realizado pelas famílias de crianças com adoecimentos raros, revelando modos próprios e pessoais de cuidar, trajetórias de busca por atenção e amparo dos serviços de saúde, além dos incontáveis enfrentamentos que as famílias realizam diariamente e que passam despercebidos pelos profissionais e serviços de saúde, bem como pelo Estado. Portanto, a identificação de elementos que influenciam na potência de cuidar das famílias pode fornecer subsídios à implementação de políticas públicas de bem-estar social, desde a construção da agenda até sua avaliação,

contemplando a questão de gênero com vistas à redistribuição das responsabilidades de cuidar, seja no âmbito doméstico ou público, isto é, interna e externamente às famílias.

Aos profissionais de saúde, especialmente aqueles que se encontram na linha de frente do cuidado profissional como enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos, psicólogos, assistentes sociais, fonaudiólogos, dentre outros, as discussões presentes neste livro são valiosas porque nos convidam ao exercício da sensibilidade para reconhecer a necessidade do outro que, no momento de fragilização da saúde, encontra nesses profissionais a esperança de reequilíbrio da vida pela recuperação de seu bem-estar. Ademais, as reflexões apresentadas aqui preenchem uma lacuna científica relacionada ao lugar da família no cuidado à criança com adoecimento raro, e a possibilidade de apreender elementos, que fortalecem ou enfraquecem a potência de cuidado dessas famílias, pode oferecer subsídios para a problematização do olhar familista socialmente naturalizado que guia, inclusive, o desenvolvimento de políticas públicas voltadas ao cuidado.

Assim, esse estudo nos convida à reflexão dos motivos pelos quais a família assume o papel central no cuidado à criança com adoecimento raro, contribuindo para a desnaturalização da ideia de que a responsabilidade do cuidado é exclusivamente sua, permitindo abrir o campo para a discussão sobre a sinergia das potências como responsabilidade compartilhada entre Estado, mercado e comunidade, proporcionando caminhos para a construção de uma sociedade mais solidária.

Capítulo III.

A filosofia de Baruch Espinosa e suas relações com o cuidado

Neste capítulo apresento a aproximação aos principais elementos da filosofia de Espinosa e a apropriação das noções que se fizeram pertinentes para a compreensão do cuidado realizado pelas famílias. As ideias abordadas aqui estão embasadas nos conteúdos ministrados pela professora Doutora Marilena Chauí no curso 'O desejo em Espinosa', além das principais obras do filósofo e alguns estudiosos da filosofia espinosana.

Deus e o Humano

Deus sive substancia sive natura
(Deus é tanto substância como natureza –
tradução livre. ESPINOSA, 1983).

Para compreendermos melhor a filosofia espinosana, é imprescindível considerar que ela se desenvolve no século XVII, em um contexto no qual o projeto filosófico, científico e tecnológico hegemônico se apoiava nas ideias de transcendência (de Deus e do Estado), de hierarquia ontológica dos seres (e, portanto, das classes sociais), de dominação técnica da Natureza e de um finalismo ético metafísico, no qual as virtudes se constituem em modelos prévios que comandam de fora a ação humana, segundo a vontade de Deus e do monarca absoluto (que representava a divindade na Terra).

Espinosa constrói uma ferrenha crítica a essa ideologia, desconstruindo a imagem de Deus como um ser supremo, que existiria fora do mundo e o controlaria segundo seu capricho. Nesse sentido, concordamos com Chauí (1983) quando afirma que

a filosofia de Espinosa se configura como crítica à superstição³ em todas as suas formas: religiosa, política e filosófica.

Nascida do medo e da esperança, a superstição faz surgir uma religião onde Deus é um ser colérico ao qual se deve prestar culto para que seja sempre benéfico. A superstição cria uma casta de homens que se dizem intérpretes da vontade de Deus, capazes de officiar os cultos, profetizar eventos e invocar milagres. A superstição engendra, portanto, o poder religioso que domina a massa popular ignorante. O poder religioso, por sua vez, forma um aparato militar e político para sua sustentação, de forma tal que a superstição está na raiz de todo Estado autoritário e despótico, onde os chefes se mantêm fortes alimentando o terror das massas, com o medo dos castigos e com suas esperanças de recompensa (CHAUÍ, 1983, p. 10).

Nesse contexto, Espinosa busca, em sua obra *Ética*, construir uma imagem de Deus como substância infinita e imanente, que é causa de si mesmo e de tudo que existe. Nas palavras de Chauí (1995, p. 46): “Toda substância assim o é porque é causa em si mesma; é causa da sua essência, causa da sua existência e causa da sua inteligibilidade”. Aquilo que existe em si ou é concebido por si mesmo foi nomeado por Espinosa como *natura naturans* (natureza original), ou seja, a natureza ativa, livre, causal ou autocriadora, a substância infinita (Deus).

Ainda, por *natura naturata* (natureza originada, nascida, realizada), ele concebe, ao contrário, como natureza passiva, criada, como tudo o que segue necessariamente da natureza de Deus (da substância) e de seus atributos, isto é, todos os modos dos atributos de Deus, na medida em que estes foram

³ A superstição é considerada pelo filósofo uma paixão negativa nascida da imaginação que, impotente para compreender as leis do universo, oscila entre o medo dos males e a esperança dos bens. A partir disso, a imaginação forja a ideia de Natureza caprichosa, onde o homem é apenas um brinquedo e, essa concepção é projetada em um ser supremo que existiria fora do mundo e o controlaria segundo seu capricho: Deus.

considerados como coisas finitas, como qualidades determinadas, como compostos (CHAGAS, 2006).

Portanto, a expressão '*Deus sive substancia sive natura*' (Deus é tanto substância como natureza), remete à ideia de *natura naturans* e *natura naturata*, ou seja, substância e modos simultaneamente. Para Espinosa, Deus é a natureza infinita, absoluta (*naturans*), e tudo o que existe, foi tornado (*naturata*) por ele.

Assim, o mesmo ato, pelo qual Deus se produziu, produziu todas as coisas do universo e, para tanto, Espinosa parte do axioma de que só existem dois meios de existir: o da **substância** – que existe em si mesma e por si mesma; e dos **efeitos imanes da substância**, que existem fora dela, 'em outro e por outro'. Ele chamou esses efeitos de **modos da substância**. Portanto, todos os seres singulares existentes na Natureza, entre os quais os seres humanos, são modos de a substância se expressar.

Para que seja possível o entendimento da ideia de Potência direcionada ao cuidado, reporto-me especificamente aos seres humanos, sobre os quais Espinosa destaca que, de todos os infinitos atributos da substância (Deus), nós conhecemos apenas dois: 1. A extensão; 2. O pensamento. A atividade de **Extensão** infinita dá origem às leis da natureza física e aos corpos materiais. A atividade do **Pensamento** origina as ideias, sua ordem e concatenação. Isso significa que nossos corpos são uma porção finita e limitada do atributo Extensão, e nossas ideias, uma porção finita e limitada do atributo Pensamento.

Desse modo, a ação dos constituintes da substância produz regiões diferenciadas de realidade, campos diferenciados de ordens de realidade. A Extensão e o Pensamento são, portanto, regentes da realidade que nos é possível conhecer. Em outras palavras, aquilo que um atributo realiza numa ordem de realidade que lhe é própria, é simultaneamente realizado por outros atributos nas ordens de realidade que lhe são próprias. Portanto, cada um deles exprime diferentes realidades sob perspectivas diferentes, porque são potenciais de ação diferenciados da mesma substância complexa.

Sendo assim, a grande contribuição espinosana em *Ética* é a revelação do modo como Deus produz a si mesmo, as coisas e o homem, demonstrando que esse modo de autoprodução é o próprio modo de produção do real (ESPINOSA, 1983). Dessa forma, ele elimina uma ideia sustentadora da teologia e da filosofia cristãs: a ideia da criação, isto é, de um Deus preexistente que tira o mundo do nada.

A expressão Deus remete a vários significados importantes:

1) o ato pelo qual Deus se produz é o ato pelo qual produz todas as coisas, o mundo;

2) Deus é a causa de si mesmo e das coisas, a causa imanente e não transcendente;

3) a produção divina não visa a fim algum, é o seu próprio fim, ou seja, entre o ato de produção e o produto não há distância a separá-los, são uma só e mesma coisa.

Portanto, Deus é substância infinita e imanente, produtora do universo e dele mesmo; e o ser humano, singular e finito, exprime uma parte da potência infinita de Deus. Mas o que é essa potência? Como a utilizamos? Como perceber isso em nossas vidas?

Até neste ponto, já podemos conceber que o ser humano é uma maneira de ser e existir que, pela ação do atributo pensamento, é uma mente e, pela ação do atributo extensão, é um corpo. O ser humano é, portanto, uma unidade formada por um corpo e uma mente, dotada de uma potência finita e limitada que, por dedução, está referenciada no corpo e na mente, em simultâneo.

No que tange ao corpo humano, Espinosa elucida que este não é apenas um agregado/somatório de partes, mas, sim, uma unidade de conjunto, um equilíbrio de ações internas interligadas por seus órgãos; tal equilíbrio é obtido através de mudanças internas contínuas e relações externas contínuas, formando um sistema de ações e reações que se transforma sem perder a identidade. Portanto o corpo não é uma unidade isolada que entra em contato com outras unidades isoladas, mas é constituído por relações internas (entre corpúsculos que formam as suas

partes/órgãos e as relações entre eles) e por relações externas com outros corpos.

Esse entendimento nos mostra que o corpo humano é, desde sua origem, relacional. Tais relações, internas e externas, consigo e com outros corpos, constituem o que Espinosa chama de **Afecções**, modificações da vida do corpo e das significações psíquicas da vida corporal. Podemos inferir que as afecções são os motores geradores do movimento da potência, é por meio delas que o ser humano exercita sua potência, ampliando-a ou reduzindo-a, como veremos nos tópicos seguintes.

Por agora, é válido destacar que o essencialismo característico das ideias apresentadas até aqui precisa ser concebido levando em conta as circunstâncias da época e a preocupação do filósofo em desconstruir os pensamentos supersticiosos geradores do par medo-esperança, que dirigiam as pessoas. Sendo assim, assumo o essencialismo contido na primeira parte da filosofia de Espinosa e percebo sua importante contribuição na desconstrução daquilo que Chauí (1983) chama de ‘casta de homens que se diziam intérpretes da vontade de Deus e exerciam dominação, por meio do poder religioso, da massa popular ignorante’.

No entanto, destaco que Espinosa não foi exclusivamente essencialista em todas as suas obras e Negri (2018) discorre, brilhantemente, sobre a cisão que ocorre no interior da filosofia Espinosana, “não para se fechar sobre a certeza reconciliada de seu sistema, mas para se abrir à tensão e ao risco de seu projeto (p. 12)”. Negri (2018) elenca "duas fundações" na filosofia de Espinosa, sendo que o misticismo religioso, a essencialidade produtiva divina e o dualismo metafísico cartesiano entre corpo e alma estão presentes na primeira fundação. A ‘segunda fundação’ vai de encontro ao essencialismo posto pelos atributos de Deus como causadores da realidade. Agora, o ser infinito (Deus) é pensado e compreendido não a partir de sua essência, mas de sua potência infinita para existir e agir; tal potência é resultado da potência dos seres finitos, sendo produzida pela ação destes e

podendo ser conhecida pela ação (experiência e práxis) dos seres humanos (CHAUÍ, 1994).

Desaparece, agora, a emanção do mundo a partir da essência divina e seus atributos em proveito da potência infinita, presente imediatamente na constituição ontológica do mundo das coisas em sua materialidade. A relação se estabelece diretamente entre a potência infinita do ser e a potência livre dos seres finitos (CHAUÍ, 1994, p. 1).

Em outras palavras, a totalidade substância-modos ou Deus-Natureza, ou infinito-finito é constituída pela potência de existir e de agir dos seres finitos singulares imanentes à potência infinita do ser absoluto: Natureza e/ou Deus é a ação das coisas singulares finitas e práxis humana.

Tendo por base essa segunda fundação, é que a utilização deste referencial nos serve de sustentáculo à construção da ideia de Potência direcionada ao cuidado. Isto nos leva ao próximo tópico, no qual abordarei as principais contribuições espinosanas à dimensão relacional do humano.

Potência e relação: a teoria dos afetos e outras reflexões

Todo ser é potência e a potencialidade de cada
um se desenvolve na relação”
(ESPINOSA,1983).

Até aqui já sabemos que, para Espinosa, o ser humano é uma unidade formada por um corpo e uma mente, sendo que o primeiro se constitui por uma pluralidade de corpos duros, moles e fluidos, relacionados entre si pelo equilíbrio de suas proporções de movimento e repouso. O segundo, em grosso resumo, é a ideia do seu corpo. Portanto, o corpo constitui o objeto atual da mente e a mente é a consciência da vida de seu corpo e, também, é consciente de ser consciência disso, o que significa dizer que a mente está ligada ao corpo desde sua origem.

Nesse sentido, podemos afirmar que somos uma relação, conosco mesmo e com tudo que nos rodeia, sendo que isto que nos rodeia também são forças que atuam sobre nós. Logo, a relação é um componente intrínseco ao humano e, atribuindo relevo a esta dimensão, Espinosa desenvolve a ideia de que, assim como a relação entre os humanos é afetiva, a relação entre mente e corpo também o é.

Tendo como premissa a ideia de que somos seres originalmente afetivos nos relacionando, Espinosa constrói a teoria dos afetos e, para tanto, faz algumas considerações importantes que tento discorrer nas próximas linhas.

Como já destacado, somos todos *conatus*, termo cunhado pelo filósofo para dizer do nosso esforço de perseverar em nossa própria existência, ou seja, nosso esforço de autoconservação. Trata-se de uma força interna e intrinsecamente indestrutível, que constitui a nossa potência de ser e agir no mundo, ou seja, a nossa potência de existir.

O ser humano é um *conatus* do corpo e da mente – aquilo que afeta o corpo, afeta, de modo simultâneo, a mente e vice e versa –, isso significa que aquilo que aumenta ou diminui a potência de agir do corpo, também o faz em relação à mente. Deste modo, o humano – assim como todos os demais seres da natureza – são *conatus*, com a peculiaridade de que apenas os humanos têm consciência de serem potência em esforço de perseverar na existência.

O *conatus* produz efeitos internos e externos, ele afeta e sofre afetamentos, mas o que são esses afetamentos? Na parte III da obra *Ética*, Espinosa trabalha com o conceito de Afeto e o de Afecção de modo interrelacionado. Em suas palavras: “Por **afeto** compreendo as **afecções do corpo**, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções” (ESPINOSA, 2009, p. 98, grifo nosso).

Nesse sentido, o afeto estaria relacionado ao efeito de um corpo sobre outro, ou seja, um corpo que “sofre” ações de outro. A afecção seria uma mistura de dois corpos, um corpo que age

sobre outro e recolhe traços do primeiro (PEREIRA, 2012). Em outras palavras, o afeto corresponde ao modo como problematizamos nossas afecções que, por sua vez, se constituem de tudo aquilo que o corpo absorve no encontro com outros corpos (PEREIRA, 2012).

Todavia, por sermos seres finitos, rodeados de outros seres, com os quais interagimos, o *conatus* pode operar passivamente ou ativamente, mas nunca é indiferente a esses efeitos. Ele opera passivamente quando é **causa parcial** dos efeitos que se produzem em nós, porque a outra parte dos efeitos é produzida externamente a nós, sendo que esse fenômeno Espinosa nomeou 'paixões'. De outro modo, o *conatus* opera ativamente quando é **causa total** dos efeitos que se produzem em nós ou fora de nós e, a isso, Espinosa nomeou 'ações'.

Ao trazer esses conceitos, ele rompe com uma poderosa tradição da Ética, aquela que afirma que nós agimos movidos por fins ou por causas finais (CHAUÍ, 2011). Espinosa nos mostra que os propósitos ou intenções que nós realizamos, tanto passivamente quanto ativamente, não são fins externos escolhidos por nossa vontade, mas exprimem a causalidade do nosso apetite e do nosso desejo, isto é, do nosso *conatus* (CHAUÍ, 2011).

Para explicar os motivos pelos quais existe variação na intensidade da força vital do corpo e da mente, ou seja, da potência do *conatus*, Espinosa define três afetos primários, dos quais vão nascer todos os outros:

1) **Alegria**: percepção que nós temos do aumento da nossa força para existir e agir, isto é, da forte realização do nosso Ser.

2) **Tristeza**: percepção que nós temos da diminuição da nossa força para existir e agir, isto é, da fraca realização do nosso Ser.

3) **Desejo**: sentimento que nos determina a existir ou agir de certa maneira. O desejo é o apetite com a consciência de si mesmo (NEGRI, 2018).

Esses três afetos constituem-se em operações que determinam a nossa passagem da potência de existir e agir para mais fortalecida ou mais enfraquecida. São acontecimentos vitais

que atuam como medidas de variação da nossa capacidade para existir e agir.

Nesse sentido, a compreensão do movimento do desejo é fundamental para que se possa compreender a potência, pois é o desejo que aumenta ou diminui a nossa potência conforme a natureza daquilo que é desejado, ou conforme o desejado seja ou não conseguido, havendo ou não satisfação (alegria ou tristeza). A variação da intensidade do nosso *conatus*, ou da nossa potência para existir, vai depender do nosso desejo e, portanto, da maneira como nós nos relacionamos com as forças externas (outros *conatus*) que são muito mais numerosas e mais poderosas que a nossa força interna.

No mundo social estamos diariamente criando e vivendo interações atuais e históricas que exercem influência sobre nós, ampliando ou reduzindo nossa potência, e a noção de historicidade, pressuposta na teoria sociológica contemporânea, pode nos ajudar no entendimento mais aprofundado daquilo que contribui para o fortalecimento ou enfraquecimento do *conatus*.

A realidade social é fundamentalmente dotada de historicidade, e é propriedade do humano a faculdade de agir e iniciar processos novos, sempre assentados em contextos preexistentes (ALVES, 2010). Portanto, o humano constrói e vive na historicidade, conformando-se como produto e produtor desta. Assim, a noção de historicidade possui três aspectos importantes:

- a) Contempla a ideia de que o mundo social se constrói a partir das condições diretamente dadas e herdadas do passado, lidando portanto com **construções passadas**;
- b) Assume que as formas sociais passadas são apropriadas, reproduzidas e transformadas enquanto outras são inventadas, revelando que as **construções sociais são atualizadas** nas práticas e nas interações da vida cotidiana dos atores;
- c) constitui aberturas de **campos de possibilidades no futuro** (a herança passada e o trabalho cotidiano sempre abrem perspectivas para o futuro) (ALVES, 2010, p. 26, destaque nosso).

Podemos afirmar, portanto, que o mundo social, construído no presente, tem como base as construções sociais passadas, ao passo que prepara o chão para os que virão depois de nós. Este ponto de vista macro, colocado por Alves (2010), faz ressonância com a discussão de afetos e afecções - que se coloca num campo mais micro de verificação.

Ora, se a afecção é uma mistura de dois corpos e o afeto, o ato pelo qual a afecção acontece e é percebida, podemos refletir que tal ocorrência pode configurar uma interrupção na continuidade da potência do modo como estava acontecendo, tal como o que se produz em nós a partir de um encontro que aumenta ou diminui nossa força de existir (PEREIRA, 2012). Portanto, os afetos e as afecções compõem o campo de possibilidades de mudança, o ponto de virada daquilo que é, para aquilo que virá a ser. Nota-se, assim, o caráter relacional envolvido.

Nesse sentindo, a 'ação', como fundamento da historicidade, atua sobre um meio no qual toda reação se converte em reação em cadeia, em outras palavras, todo processo se constitui causa de novos processos (ALVES, 2010). A reação, portanto, além de ser uma resposta é também uma nova ação com poder de afetar os outros, produzindo novas afecções.

Sendo assim, podemos compreender que os afetos e as afecções constituem uma transição vivida, uma passagem de um estado a outro, de uma condição a outra (PEREIRA, 2012), e também, produzem essa transição. Há uma torção naquilo que "era" antes do encontro acontecer, produzindo uma nova realidade a partir deste encontro.

É nesse processo que a construção social da realidade acontece, movida pelos atores sociais em constante relação, produzindo e sofrendo afetos, resultando em afecções novas que continuarão a reação em cadeia. Aqui não se pode perder de vista, a pluralidade humana, as distinções, diferenças e alteridades que marcam as ações humanas e os mundos sociais (ALVES, 2010).

As relações humanas, portanto, são dotadas de elementos internos e externos ao ser humano. Nosso *conatus* busca saciar seu

desejo, mas está inserido em uma rede de relações cujas obrigações sociais/morais determinam suas possibilidades de agir. É propriedade do humano a faculdade de agir, de iniciar processos novos e sem precedentes, embora necessariamente assentados em contextos preexistentes, cujo resultado é incerto e imprevisível (ALVES, 2010).

Por outro lado, o caráter ilimitado da ação é devido à produtividade específica da ação em estabelecer relações (ALVES, 2010). Trata-se de um movimento circular perene, no qual as ações humanas produzem relações entre os humanos e, estas relações, portanto, possibilitam novas ações. Toda ação, por sua vez, tem um caráter de imprevisibilidade, tendo em vista a sua especificidade em estabelecer campos de possibilidades no futuro (ALVES, 2010).

Sendo assim, há um tecido social composto por uma rede de relações que vem sendo objeto de estudos ao longo da história e, para contribuir com a nossa reflexão sobre a potência direcionada ao cuidado, é relevante que nos aproximemos de tais discussões, visto que a Potência pode ser aumentada ou diminuída na relação entre os *conatus*.

A partir de estudos sobre a rede de relações de um bairro em Toronto, Wellman (1991) constatou que a estrutura da rede condiciona o acesso das pessoas a diferentes recursos, sendo que a morfologia dessas redes abre ou fecha possibilidades às pessoas com posições semelhantes na estrutura social. Sendo assim, ao refletirmos sobre os afetos e as afeções como amplificadores ou redutores da potência do *conatus*, convém evidenciar que estes processos estão condicionados à rede de relações que já existe e, por produzirem novas afeções, modificam os atores sociais que, por sua vez, modificam a estrutura da rede e produzem novas relações. Por conseguinte podemos inferir que as redes de relações influem diretamente, aumentando ou diminuindo a potência do *conatus*, inclusive a potência direcionada ao cuidar.

Wellman (1991) já apontava a existência de uma relação direta entre o comportamento individual e as características das

redes de relações, evidenciando que a análise da estrutura dessa rede pode revelar os efeitos que diferentes formas estruturais têm na mobilização de recursos e construção de oportunidades para seus membros, funcionando, portanto como fonte de suporte social. Torna-se importante, então, reconhecer e considerar sobremaneira a rede de relações em que as pessoas e suas famílias estão mergulhadas, visto que é dentro dela que se encontram e são mobilizados recursos necessários ao cuidado.

Sobre isso, Portugal (2015) destaca que as relações pessoais e familiares, trabalho, emprego, saúde, dinheiro, dentre outros, são impactadas pelas necessidades de quem é cuidado, trazendo consequências à vida dos cuidadores. Sendo assim, no tópico a seguir veremos que no âmbito das famílias que convivem com crianças com adoecimentos raros a potência pode estar relacionada ao ordenamento de recursos e pessoas, e direcionado ao cuidado daquele que está necessitado e, ainda, naquilo que cada um tem de possível para o cuidar.

O cuidado e a potência no bojo da família e sociedade

O propósito do cuidado deve ser tornar a sociedade a mais democrática possível (TRONTO, 2007, p. 285).

Neste tópico, buscarei traçar correlações entre o Cuidado, a Potência de ser e agir no mundo e a construção de uma sociedade mais democrática, tendo como ponto de ancoragem a família, unidade primeira de cuidado e que necessita, também, ser cuidada.

Para que seja possível refletirmos sobre como o cuidado é organizado na sociedade atual, é necessário considerar as determinações socioculturais que incidem sobre ele e que refletem na distribuição das responsabilidades de cuidar entre os diferentes membros da sociedade.

Inicialmente é importante compreender o lugar que a família passa a ocupar na sociedade dentro de um paradigma surgido nos

anos 1990, no qual Estado perde o papel de protagonista na prestação de serviços sociais e o mercado passa a assumir essas atribuições (AGUIRRE, 2007). Em termos de orientação da política familiar, este novo paradigma mantém uma perspectiva “familista”, que se caracteriza por deslocar as responsabilidades anteriormente asseguradas pelo Estado para as famílias (AGUIRRE, 2007).

A família, portanto, ocupa o lugar de principal cuidadora de seus entes, assumindo assim as responsabilidades de cuidar quase que exclusivamente, com conseqüente desobrigação do Estado. Este fenômeno acarreta problemas, porque combina o viés da proteção social para o provedor masculino com a centralidade da família e, nela, a mulher como protetora e responsável final pelo bem-estar de seus membros (AGUIRRE, 2007).

Numa sociedade onde, cada vez mais, as mulheres se inserem no mercado de trabalho, ocupando lugares sociais que extrapolam o âmbito privado de seus lares, e a instituição familiar vem se transformando profundamente, o paradigma familista tem sido tensionado. Neste cenário, a família pode não dispor de condições objetivas para arcar com as exigências que lhe são atribuídas, visto que apresentam necessidades e possibilidades distintas, sobretudo em se tratando do mercado de trabalho (formal ou informal) (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

Autoras apontam, por exemplo, que o acesso aos serviços de cuidado prestados pelo mercado é um dos elementos que interfere na configuração da estratégia de cuidado e, portanto, a situação em relação à pobreza é um elemento importante para dar conta das diferentes estratégias e representações de cuidado infantil (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017).

Não se pode perder de vista que grande parte da população de nosso país ainda vive em estado de pobreza; cerca de 52,5 milhões de brasileiros de acordo com dados publicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019); e além das condições socioeconômicas, as famílias que assumem parcela considerável no cuidado da criança com adoecimento raro

enfrentam questões relacionadas à raça/cor, gênero, acesso a bens e serviços e outras dificuldades.

As autoras supracitadas também destacam que as estratégias de cuidado variam em diferentes níveis socioeconômicos, evidenciando que as famílias não pobres costumam integrar a contratação de uma pessoa remunerada como parte de sua estratégia de cuidado, enquanto isso não ocorre nas famílias mais pobres (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017).

Por certo, há uma potência mobilizadora das pessoas e famílias que, quando aumentada, favorecida, intensificada, alicerça o engendramento do cuidado que lhes seja possível, dentro dos contextos sociais que estão inseridas. Quando há possibilidades financeiras para se contratar uma pessoa remunerada, o peso dos cuidados pode ser diluído e, quando não há, as famílias costumam recorrer aos serviços oferecidos pelo Estado ou acabam por arcar sozinhas com as responsabilidades relacionadas ao cuidado, o que pode minar a potência para cuidar. Ora, se o aumento da potência pode subsidiar o cuidado, sua diminuição também gera efeitos e, em situações de adoecimentos crônicos, como é o caso dos adoecimentos raros congênitos, tal potência pode ser exaurida, vulnerabilizando as famílias ainda mais.

Destacando as associações civis compostas por usuários e familiares de pessoas com doenças raras, Moreira *et al.* (2019) nos fala da força desses grupos como espaços de pertencimento, no que tange a promoção de conhecimentos compartilhados, sentido de alteridade, construção de confiança, cuidado qualificado e protagonismo político. Consideramos que tais espaços de interação também fomentam a sinergia de esforços entre as pessoas, pois promovem fortes laços associativos, nos quais o conhecimento, as referências, os contatos, operam como bens simbólicos que fortalecem as famílias pertencentes a esses grupos (MOREIRA *et al.*, 2019).

Sendo assim, tanto no interior da família, como nos espaços que possibilitam interação entre elas, a capacidade de afetar

outros corpos e ser por eles afetado sem se destruir, regenerando-se com eles e os regenerando, gera afecções que influem na potência de pensar e agir, favorecendo-a ou coibindo-a. Em outras palavras, os afetos e as afecções influem no humano, no seu modo de ver e estar no mundo, de pensar, conhecer e valorar este mundo. Portanto, influenciam também no modo como o ser humano constrói a realidade à sua volta, constrói a sociedade e, por conseguinte, no cuidado que ele e o conjunto social são capazes de prover.

Nesse sentido, a distribuição adequada das responsabilidades relacionadas ao cuidado entre os diferentes atores sociais surte efeitos diretos no bem-estar e proteção social. No entanto, embora haja certa interação dos diversos atores sociais (Estado, mercado, família e comunidade) na provisão do cuidado, parte significativa dessa carga continua a recair sobre as famílias (AGUIRRE, 2007) e, internamente, sobre as mulheres. Sendo assim, é válido destacar que a imagem sacralizada da família como espaço e proteção, afeição e generosidade, pode impedir que as contradições e assimetrias de poder que estruturam o cuidado sejam vistas adequadamente (ARAÚJO, 2018). Em outras palavras, quando se coloca toda a obrigação do cuidado sob responsabilidade da família, podemos cair no equívoco de não olhar para as demais instâncias responsáveis por isso, além de invisibilizar a realidade contraditória em que o cuidado familiar ocorre.

As relações, inclusive as familiares, estão sempre entrelaçadas em uma rede complexa, flutuante, geradora de tensões e dificuldades para assumir algumas responsabilidades que elas suscitam. Nessa concepção relacional das responsabilidades não reinam apenas a conciliação ou os bons sentimentos, mas também conflitos a serem solucionados (MOLINIER; PAPERMAN, 2015).

Portanto, o mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas e organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas visando a busca de soluções para as adversidades que a vida apresenta e, desconsiderar tais aspectos

significa escolher não olhar para a multiplicidade de manifestações que envolvem a família (SZYMANSKI, 2005).

Logo, torna-se necessário discriminar aquilo que se passa no nível da relação de cuidado face a face, o modo como as necessidades de cuidado são consideradas em âmbito mais amplo (institucional, político), e quais os meios disponíveis para atendê-las (MOLINIER; PAPERMAN, 2015). Aguirre (2007) aponta que, na dimensão macrossocial, é necessário considerar a divisão do bem-estar entre Estado, família, mercado e comunidade. Na dimensão microssocial, essa distribuição está ligada à divisão de tarefas entre gêneros e gerações (AGUIRRE, 2007).

O cuidado, portanto, pode ser provido pela família, por instituições sociais, pela comunidade e pelo mercado, sendo que a distribuição social e política das obrigações pressupõe a concepção moral da responsabilidade (TRONTO, 2013). Sendo assim, consideramos o cuidado como pilar do bem-estar, sendo estratégico fazê-lo por meio de políticas públicas em que Estado, mercado, família e comunidade compartilham diferentes níveis de responsabilidades, como é representado pelo 'Diamante do Bem-estar' (EVERS; PILJ, 1994 *apud* AGUIRRE, 2007).

O diamante do bem-estar pode nos ser útil para a reflexão daquilo que aumenta a potência direcionada ao cuidado, pois nos permite refletir sobre a relevância da sinergia das potências. Ora, se no nível micro, quanto mais potente está uma pessoa, maior são as suas capacidades para cuidar, a construção de uma sociedade cuidadora passa, também, pelo fortalecimento das potências a nível macro, bem como pela sinergia dessas potências em constante movimento.

Figura 1 – O diamante do bem-estar



Fuente: El diamante del bienestar de Evens, Pilij y Ungerson (1994)

Como verificamos na Teoria dos afetos, somos seres passivos na medida em que somos uma parte da natureza que não pode ser concebida a si mesma sem as outras partes (ESPINOSA, 1983). Nesse sentido, a força pela qual o ser humano persevera é limitada e infinitamente superada pela potência das causas externas. No entanto, a 'sinergia de esforços' entre os *conatus* elevam a potência de ser, agir e cuidar no mundo. No bojo do Cuidado familiar, a sinergia das potências de cada ente familiar em si, bem como dos entes em relação, em constante movimento, pode oferecer certa sustentação no enfrentamento de uma situação de adoecimento, visando a manutenção da normalidade ou reconstrução da mesma, com fins em perseverar em ser família (SOARES *et al.*, 2017). Esse processo, quando apoiado na distribuição das responsabilidades de cuidado entre Estado, mercado, família e comunidade, torna-se menos pesado para as famílias.

O contexto das políticas públicas relacionadas à proteção social e bem-estar condiciona também a potência para cuidar da família, porque influe diretamente as estratégias de cuidado que elas vão desenvolver. Nesta perspectiva, podemos destacar a

Política Nacional de Assistência - PNAS 2004 e a Norma Operacional Básica – NOB/SUAS 2005, que definem a família como centralidade na política de assistência. A PNAS 2004 coloca em suas diretrizes a: “Centralidade na família para concepção e implementação dos benefícios, serviços, programas e projetos” e referenda essa lógica em seus objetivos ao “Assegurar que as ações no âmbito da assistência social tenham centralidade na família, e que garantam a convivência familiar e comunitária” (p. 33). A NOB/SUAS pontua “para a proteção social de Assistência Social o princípio de matricialidade sociofamiliar” considerando que “a família é o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social” (p. 89).

É possível notar um discurso que supervaloriza a família e, por conseguinte, a responsabiliza pelo bem-estar social dos seus entes, uma vez que o Estado assume a *ideia* de que “a família deve ser apoiada e ter acesso a condições para responder ao seu papel no sustento, na guarda e na educação de suas crianças e adolescentes, bem como na proteção de seus idosos e portadores de deficiência” (p. 89).

Destarte, é importante a reflexão sobre como essas políticas distribuem recursos (tempo, renda e serviços), pois, se de um lado levam em conta a distribuição das responsabilidades entre Estado, mercado, família e comunidade, de outro também reforçam elementos maternalistas que reproduzem a divisão sexual do cuidado e a família não remunerada. É a partir dessa dicotomia que são compostas as condições estruturais da organização social do cuidado, que subsidiam as estratégias de cuidado familiar.

Tronto (1993) discorre sobre como as práticas de cuidado descrevem qualidades necessárias para se chegar a uma sociedade mais justa e a políticas mais democráticas, destacando a relevância de se considerar que a natureza humana envolve interdependência. Portanto, para que se possa conceber a ideia da Potência direcionada ao cuidado familiar, faz-se fundamental a discussão sobre como promover um cuidado corresponsável em que Estado e mercado assumam suas responsabilidades.

Capítulo IV.

Compreendendo o caminhar na construção dos dados e conhecendo as famílias: aspectos metodológicos

Caminhante, são tuas pegadas
o caminho e nada mais;
caminhante, não há caminho,
se faz caminho ao andar (Antonio Machado, 1992).

O estudo que originou este livro esteve alinhado à abordagem qualitativa, embasado na corrente de pensamento compreensiva, fundamentado pela combinação da vertente filosófica, representada por Espinosa, e das Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Portanto, evidencio de início, um apontamento importante sobre os tipos de descobertas das Ciências Sociais e Humanas que, diferentemente das Ciências Naturais, consistem em desmistificar discursos justificadores de certas práticas institucionais, além de questionar algumas falsas certezas ou formas de leitura espontânea e ilusória do social para que seja possível iluminar aquilo que ocorre na realidade (PIRES, 2014).

Ainda, busquei trabalhar na lógica daquilo que Pires (2014) denomina como 'visão concordatária', referindo-se a uma concepção geral de metodologia que salienta a importância de se priorizar a escolha das questões de pesquisa (ou aspectos de interesse do objeto a ser estudado) seguindo posteriormente à escolha da epistemologia e os tipos de dados que pareçam mais apropriados para tratar tais questões. Tal modo de proceder valoriza, portanto, a capacidade virtual de deslocamento do analista para resolver seu problema de pesquisa da maneira mais fecunda, bem como a capacidade de levar em conta particularidades de alguns aspectos do objeto estudado.

Sendo assim, me propus a olhar para a realidade com os óculos de Espinosa, atenta às necessárias combinações teóricas que se fizessem pertinentes, visto que é neste artesanato intelectual que reside a possibilidade de conhecer, nas palavras de Mills (1982), uma nova engrenagem na máquina no mundo.

Meu esforço compreensivo levou em conta a singularidade da pessoa, porque sua subjetividade se constitui em manifestação do viver total considerando que a experiência vivida ocorre no âmbito da história coletiva, sendo, portanto, contextualizada e envolvida pela cultura do grupo em que ela se insere. A experiência é parte constitutiva da existência humana, alimentando a reflexão e se expressando através da linguagem. No entanto, a linguagem não traz a experiência pura, visto que se apresenta organizada pelo sujeito por meio da reflexão e da interpretação num movimento em que o narrado e o vivido estão entranhados 'na' e 'pela' cultura, precedendo à narrativa e ao narrador (SCHUTZ, 1967). Tal constatação é importante para que tenhamos consciência de que, como pesquisadores, nos é possível acessar a experiência das pessoas somente de modo localizado e aproximativo.

Sendo assim, para compreendermos o que se está passando em qualquer área da atividade cultural e intelectual, devemos compreender seu contexto social imediato, a natureza da época presente, delinear-lhe a estrutura e discernir as principais forças que nela atuam. Cada época, quando devidamente definida, é um "campo de estudo inteligível", que revela a mecânica do processo histórico a ela peculiar (MILLS, 1982).

Tomei emprestada a figura do artesão intelectual proposta por Charles Wright Mills, como norteadora dos caminhos que escolhi seguir. Para Mills (1982), o artesão intelectual é aquele capaz de dominar e personalizar os instrumentos - método e teoria - num projeto concreto de pesquisa, realizando uma obra que se destaca por sua importância e supera o fluxo uniforme de dados simples e outras informações. Segundo ele: "o conhecimento é uma escolha tanto de um modo de vida quanto de uma carreira; quer o saiba ou

não, o trabalhador intelectual forma-se a si próprio à medida que trabalha para o aperfeiçoamento de seu ofício; para realizar suas próprias potencialidades” (MILLS, 2009, p. 22).

Sendo assim, o artesão intelectual resiste à laminação do saber através dos dados, constituindo-se ao mesmo tempo homem de campo, metodologista e teórico, recusando-se à dominação tanto pelo trabalho de campo, quanto pelo método ou teoria (KAUFMANN, 2013). Mills convida os estudiosos das Ciências Humanas, especialmente das Ciências Sociais, a usarem sua experiência de vida no trabalho intelectual. Este artesanato, segundo ele, é feito dentro de cada um, usando as influências do passado em trabalhos futuros, enfim, elevando cada experiência em nível de reflexão, num moldar-se a si mesmo, como um artesão o faz com suas confecções.

O artesão intelectual, portanto, não se apressa, mas caminha paulatina e ininterruptamente, sabendo que o esmero e a originalidade do seu trabalho exigem maturidade, conhecimento e criatividade. Sendo assim, minha escolha pela abordagem compreensiva, nos moldes aqui colocados, se deu pelo potente olhar que ela nos convida a exercitar, evidenciando o mergulho do pesquisador no objeto de pesquisa, deixando-se transpassar por aquilo que descobre, e remodelando-se a partir desta experiência. Tal postura subsidiou os elementos teórico-reflexivos que me auxiliaram no amadurecimento da ideia de Potência no bojo do Cuidado, encarnada na experiência das famílias interlocutoras. Assim, vamos a alguns dos aspectos procedimentais do estudo que originou este livro.

Ponderações sobre a pesquisa em ambientes virtuais

Inicialmente destaco que o contexto pandêmico causado pelo Sars-CoV-2 acarretou implicações no *modus operandi* da pesquisa e optei pela realização dos encontros de maneira remota com vistas a poupar os participantes da exposição presencial. Portanto, as entrevistas ocorreram por meio da plataforma virtual *Google meet*

e do aplicativo *Whatsapp*. Tal escolha me colocou vantagens e desvantagens que pontuo ao longo do texto.

Diante da possibilidade de interação virtual, as distâncias físicas entre as pessoas puderam ser superadas, elemento que me permitiu incluir uma família que reside em São Paulo, capital. Sendo assim, saliento o que Minayo (2017) aponta sobre a necessidade de privilegiarmos os sujeitos que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer, definindo claramente o grupo social mais adequado. A autora também pontua sobre considerar, nesse contexto, grupos que interagem com o principal, na intenção de compreender o papel de cada um em suas interações, interconexões e influências mútuas (MINAYO, 2017).

Desse modo, atendendo ao critério de inclusão previamente definido, participaram do estudo duas famílias que tinham um caso de adoecimento raro em criança de até doze anos de idade incompletos, conforme definição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Para a localização dessas famílias lancei mão de uma rede de informantes composta por docentes e alunos da Universidade Federal de Mato Grosso, que me ofereceram indicações de famílias de crianças com adoecimentos raros. Assim, após aprovação pelo Comitê de Ética, três famílias foram acessadas, sendo que apenas uma delas aceitou participar deste estudo.

Diante disso, prossegui por buscar famílias através das redes sociais, lançando mão de grupos organizados na rede do *Instagram*. Nesta busca, localizei mais três famílias que atendiam aos critérios de elegibilidade:

a) conviviam na mesma unidade doméstica que a criança com adoecimento raro;

b) dispunham de equipamento com acesso à internet, o que possibilitava a interação na plataforma virtual na qual ocorreu a entrevista.

Desta vez, o contato foi feito por meio da própria rede social do *Instagram*, sendo que obtive o retorno de duas mães, e uma delas concordou em participar do estudo. Portanto, ao final do processo de seleção, restaram duas famílias que se constituíram as

interlocutoras deste estudo. Elas serão apresentadas pormenorizadamente, ao final deste capítulo.

Aqui é válido o apontamento de que a escolha das duas famílias que seriam entrevistadas esteve articulada à dimensão do objeto de pesquisa e, para me certificar de que o quadro empírico da pesquisa estivesse adequadamente mapeado e compreendido, não me balizei na representatividade numérica, mas na reincidência, aprofundamento e complementaridade das informações, tal qual sugere Minayo (2017).

Depois de explicadas as intenções da pesquisa e a manifestação de aceite por parte da responsável legal pela criança, marquei o dia da primeira conversa virtual, na qual apresentei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e encaminhei o respectivo [link](#) pelo *google docs* para manifestação da concordância. Esse procedimento foi realizado por três vezes: a primeira com Clarice, mãe de Cecília (família *Insignare*), a segunda com Maria, mãe de Juju (família Nordestina) e a terceira com Dona Anália, avó de Cecília (família *Insignare*). Enviei cópia do TCLE às participantes, orientando-as quanto à importância de guardar em seus arquivos uma via do mesmo.

Saliento que segui as recomendações relacionadas à proteção de dados pessoais, bem como de todas as informações trocadas em ambiente virtual propostas na Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS (BRASIL, 2021) em relação à utilização e armazenamento de dados pessoais e dados pessoais sensíveis, com vistas ao andamento seguro da pesquisa em meio virtual.

Técnicas e instrumentos para produção de dados

Com vistas ao aprofundamento paulatino das questões colocadas pelos participantes, utilizei a entrevista compreensiva recomendada por Kaufmann (2013) como a principal técnica de coleta de dados. A proposta do autor pressupõe o rompimento na hierarquia característica entre os papéis de pesquisador e pesquisado com vistas a um equilíbrio. Portanto, trata-se de uma

composição (social e discursiva) a duas vozes ou mais, em diálogo recíproco a partir das posições que os interlocutores ocupam na situação de entrevista (de interrogador e de respondente), abrindo um campo de possibilidades de improvisação substancialmente alargado tanto nas questões levantadas, quanto nas respostas dadas (FERREIRA, 2014).

Nesse movimento, o pesquisador deve se aproximar, de fato, do estilo da conversa e o pesquisado precisa sentir que aquilo que ele diz vale ouro para o pesquisador, que segue com sinceridade, não hesitando em fugir do próprio roteiro para aprofundar determinado comentário que julgue pertinente (KAUFMANN, 2013).

Na intenção de permitir que as participantes discorressem livremente sobre aquilo que pensam em relação à situação que vivenciam, a questão norteadora lançada foi: conte-me sobre a sua história. A partir dessa pergunta aberta, o diálogo foi guiado na intenção de saber sobre a família e o contexto social em que ela está inserida, os sentidos/significados que direcionam o cuidado que ela realiza, os elementos que aumentam ou diminuem a potência para cuidar, bem como os recursos externos que ela dispõe e carecem.

Nesse sentido, reforço que as participantes da pesquisa não foram interrogadas vagamente a respeito de sua opinião em relação a determinado assunto, mas sim, foram solicitadas a compartilhar um saber precioso que apenas elas possuem. A intenção foi estimular, nas participantes da pesquisa, um mergulho mais profundo em si próprias, para que elas fossem capazes de expressar ainda mais o seu saber, reforçando também, o seu poder na interação (KAUFMANN, 2013). Saber este que, em grande parte, decorre da experiência e do cotidiano.

Sendo assim, a condução da Entrevista Compreensiva foi um exercício apaixonante, rico em informações, humanidade e emoções, cabendo a esta pesquisadora, 'para além de se contentar com a simples recolha dos dados, sentir-se mobilizada a se aprofundar cada vez mais naquilo que as participantes traziam' (KAUFMANN, 2013).

Segui também a sugestão de Mills, quando aponta a importância de que todos os dados sejam registrados em um arquivo pessoal, o Diário de Campo, que reuniu a combinação daquilo que me tocou pessoalmente e das atividades de pesquisa. Nas palavras do autor: (...) *nesse arquivo, você, como artesão, tentará reunir o que está fazendo intelectualmente e o que está experimentando como pessoa* (MILLS, 2009, p. 22).

Assim, optei por adaptar o instrumento de Diário de Pesquisa, a partir do modelo elaborado pelo Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania, com base no artigo 'Diário de Pesquisa e suas Potencialidades na Pesquisa Qualitativa em Saúde' (ARAÚJO *et al.*, 2013).

Minha adaptação incluiu cinco partes que estão descritas a seguir:

I. Datas e duração do trabalho de campo – destinado ao registro temporal do desenvolvimento do trabalho de campo.

II. Registro dos encontros – contém todas as informações oriundas de cada encontro e está organizado em três partes:

a) Relatos de observação – destinado aos registros de observação das pessoas presentes, interações nos encontros em relação aos membros da família e com o(s) pesquisador(es), estilos e modos de se dizer e dizer do outro, trechos de conversas, silêncios, linguagens corporais (postura e respostas emocionais, expressões, desconfortos, olhares, fala e tom de voz, gestos). Ainda, descrição do ambiente e seu contexto, objetos que tenham chamado a atenção, disposições dos mesmos, uso e ocupação dos espaços pelas pessoas da família, cenas do cotidiano que acontecem em meio aos encontros de entrevista. Além dos acontecimentos em pesquisa, informações sobre como se deu a busca pela família participante, preparação para a entrada no campo, o primeiro contato com a família, como as situações durante o trabalho de campo foram vivenciadas, incluindo a percepção da sua acolhida pelo entrevistado/família, possíveis interrupções no trabalho de campo, situações constrangedoras ocorridas no encontro, problemas com

os equipamentos utilizados no campo, como se deu a despedida da família para a saída do campo.

b) Transcrição das entrevistas – destinado ao registro da entrevista que deve ser transcrita logo após cada encontro. Desde esse momento serão empregados nomes fictícios visando a preservação da identidade dos participantes, bem como das instituições e pessoas citadas. A intenção é que o registro de transcrição seja o mais próximo possível da linguagem falada, pontuando os silêncios e outros modos de expressão, além de relacionar a narrativa ao contexto em que ela se faz, sempre que for importante.

c) Reflexões/elaborações do pesquisador – destinado ao registro dos *insights* e impressões do pesquisador relativo à informação recolhida por observação e entrevista. Aqui serão pontuadas dúvidas, dificuldades, desafios pessoais e aprendizados, além de ideias para os próximos encontros.

III. Instrumento de caracterização das famílias – destinado a sistematização dos dados relacionados ao contexto social, econômico e espiritual de cada família, elementos que influem nas possibilidades de cuidado à criança com adoecimento raro. Tal instrumento nos possibilitará observar homogeneidades e diferenciações entre as famílias participantes.

IV. Roteiro para a produção dos dados – contém elementos que devem ser alcançados ao longo dos encontros de entrevista. Sua utilização será no sentido de nortear a condução dos encontros, a partir da pergunta aberta lançada inicialmente.

V. Desenhos analisadores – poderá conter diagramas, esquemas, desenhos de redes de relações, trajetórias de busca por cuidado e outros desenhos que possibilitem a reflexão sobre elementos pertinentes ao objeto estudado.

Entre janeiro e novembro de 2022, realizei dois encontros de entrevista com cada família, sendo o segundo com vistas ao esclarecimento de algumas dúvidas do encontro inicial e aprofundamento de tópicos que julguei pertinentes. Ainda realizei diversas conversas importantes pelo *whatsapp* com as duas

famílias, além de acompanhá-las pelo *instagram*. Isso contribuiu para a construção de uma relação de maior proximidade entre as mães e eu.

Nas duas famílias, a mãe foi o membro familiar que se dispôs a participar da pesquisa, sendo que, no caso da família *Insignare*, realizei uma terceira entrevista com a avó.

Desde o início, foi definido que as entrevistas poderiam se estender a outros membros que participavam do cuidado, caso essa necessidade surgisse e, nesta família, a avó foi reconhecida como o ente familiar que assume a maior parte dos cuidados cotidianos direcionados à criança.

Além disso, trocamos muitos áudios via *whatsapp* para tratarmos de assuntos específicos que surgiram no decorrer do processo de coleta de dados. Todo esse material foi transcrito e registrado em dois diários de pesquisa: a) o primeiro da Família *Insignare*, contendo 45 páginas; b) o segundo da Família Nordestina, contendo 55 páginas. O *corpus* de análise do estudo foi composto, portanto, de 100 páginas que foram submetidas ao processo de análise, descrito no próximo tópico.

Tratamento e análise do material empírico

O tratamento dos dados abrangeu a transcrição das entrevistas, descrição e interpretação do material empírico, desde o primeiro encontro com as famílias, sendo inclusive necessário para o aprofundamento gradual da entrevista.

No que se refere ao processo de transcrição, constituiu-se em um momento de pleno mergulho nos relatos da família, conformando-se primordial para a compreensão da situação de adoecimento e cuidado em que ela está inserida.

Após cada encontro, a entrevista foi transcrita, comportando recordações pontuais em relação aos modos de expressão e outras percepções da pesquisadora sobre o momento da fala do participante, de modo a atribuir-lhes sentido de contexto, como

gestos, silêncios, pausas, entonações da voz e acontecimentos relevantes ao redor.

Realizei a leitura atenta e minuciosa de todo esse material, colorindo as narrativas de modo a atribuir-lhes diferenciação segundo seus significados, construindo assim os primeiros tapetes de análise do estudo. Tal sistematização trouxe para próximo, no espaço do desenho analítico que se formou, os trechos narrativos que entremeavam significados, e, quando agrupados e reagrupados, originaram os seguintes eixos de sentido: a) recebimento/dificuldades diagnósticas; b) cuidados cotidianos e maternidade; c) apropriação de conhecimentos técnico-científicos; d) relacionamento abusivo e violência doméstica; e) questões financeiras/judicialização; f) redes de relações sociais; g) religiosidade e espiritualidade. Portanto, a construção dos tapetes de análise me possibilitou apreender e sistematizar os trechos narrativos que revelavam sentidos diversos com elementos de expressão empírica pertinentes ao objeto de estudo, os quais foram trabalhados em cotejamento com o referencial adotado, complementando-o quando necessário à compreensão.

Dessa forma, vale destacar que a entrevista compreensiva pressupõe um ‘saber-fazer’ pessoal que decorre do envolvimento do pesquisador no desenvolvimento da pesquisa, mas também confere certo grau de formalização e de sistematização (FERREIRA, 2014). Promove também a lógica de criatividade e de descoberta científica através da articulação entre o processo de recolha de dados e a formulação de hipóteses, sendo que tais hipóteses serão tanto mais criativas quanto enraizadas nos dados recolhidos (FERREIRA, 2014).

Destarte, sabendo que as narrativas seguem a lógica própria de quem as conta, me interessei na história, tendo como referência a criança com adoecimento raro, bem como as múltiplas demandas no que tange a mobilização de cuidados, sendo que, ao me aproximar das famílias, ficou evidente o papel preponderante das figuras femininas de referência nesse contexto. Portanto, o movimento classificatório privilegiou o

sentido do material de campo, buscando, não uma verdade essencialista, mas o significado que as participantes expressaram (MINAYO, 2017). Esse momento em que pouco a pouco o pesquisador chega ao sentido das falas e de sua contextualização empírica, Minayo (2017) denomina lógica interna dos atores, e é a partir daí que o pesquisador poderá ultrapassar o nível descritivo do seu material empírico.

O esforço interpretativo se deu no sentido de olhar para o material com as balizas teóricas de Espinosa, combinadas tanto aos artigos identificados na revisão de literatura, como outros identificados posteriormente que se mostraram pertinentes à discussão e interpretação do material empírico. Trabalhei na perspectiva de inclusão progressiva das descobertas do campo, confrontando-as com as teorias que demarcam o objeto, levando em conta o apontamento de Minayo (2017) sobre jamais desprezar informações ímpares, que se destacam e não são repetidas, cujo potencial explicativo é importante para a descoberta da lógica interna da família estudada. Assim, fomos buscando os núcleos de sentido componentes dos aspectos marcantes da experiência, seguindo-se à construção de temas mais abrangentes referentes ao eixo analítico potência–cuidado.

Aspectos éticos na pesquisa com famílias

A pesquisa que originou este livro se vincula ao projeto matricial ‘Conceito e abordagem da experiência: reflexões e aplicações teórico-metodológicas em pesquisas qualitativas em saúde’, o qual alimenta o grupo de pesquisa certificado junto ao Diretório do CNPq, intitulado “Experiência, Cultura e Sociedade” (SECS), junto ao Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso. Tal estudo foi aprovado pelo comitê de Ética em pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário Julio Müller (parecer nº 5.111.167, de 17/11/2021), e respeita os princípios éticos exigidos pelas Resoluções 466/12, 510/16 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde, bem como às

recomendações sanitárias da Organização Mundial da Saúde no que se refere ao contexto da pandemia, e a Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS que apresenta orientações para procedimentos em pesquisas que envolvam ambiente virtual.

O sentido ético com que conduzi este trabalho embasa-se, sobretudo, em considerar seu caráter humanístico, inter-relacional e empático (MINAYO; GUERRIERO, 2014). Assim, pautei-me em alguns pressupostos como: relação do pesquisador com o participante do estudo, mediação pelos valores éticos que ambos trazem consigo; o respeito aos modos de vida e sentidos atribuídos ao vivido pelas pessoas; cuidadosa condução da pesquisa encarnada de valores éticos consubstanciados em pequenos atos como a escuta atenta, a disponibilidade para o estar junto, o respeito, a reciprocidade, a empatia, pouco discutidas na situação de pesquisa, mas fundamentais na tessitura da relação pesquisador-participante (SOARES *et al.*, 2017)

As famílias selecionadas foram consultadas sobre a aceitação em participar do estudo de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida, em consonância com o Processo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomenda a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). A concordância da família em participar do estudo ficou registrada pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após ser apresentado e explicado pormenorizadamente, com vistas a sanar quaisquer dúvidas.

Ao longo do estudo me reportei sempre às participantes, proporcionando o acesso às etapas de construção da pesquisa, oferecendo-lhes a liberdade de se posicionarem, sempre que achassem necessário. Tal postura representa o meu reconhecimento de que esta devolutiva é valiosa, demonstrando respeito ético ao dizer do outro e, de certa forma, contribui para a diminuição de possíveis riscos futuros relacionados a publicações decorrentes do estudo.

Em tempo, considero importante pontuar aspectos em relação aos riscos e benefícios desta pesquisa de modo que,

reconhecendo-os antecipadamente, pude minimizar equívocos e conduzir os encontros da maneira mais agradável possível. Estive atenta à possibilidade de as participantes sentirem algum tipo de desconforto emocional e/ou constrangimento no decorrer das entrevistas oriundas das lembranças narradas, porém não houve situação dessa natureza. Sobre isso, foi explicado previamente a cada participante a possibilidade de a gravação ser interrompida e a entrevista suspensa, podendo ser retomada se ela assim desejasse. Resguardei, também, o direito de retirar a participação da pesquisa em qualquer tempo, se assim, por qualquer motivo, alguma das participantes desejasse.

Desse modo, tive especial atenção à possibilidade de quaisquer situações indesejadas que pudessem vir a causar algum constrangimento às participantes, comprometendo-me com o total respeito a liberdade de fala das mesmas, me abstendo de julgamentos.

Ainda, devido ao fato de as entrevistas ocorrerem por meio de plataformas *online*, tomei especial cuidado quanto aos riscos característicos do ambiente virtual e meios eletrônicos, escolhendo a plataforma do *Google Meet* para realização e gravação das entrevistas, por entender que este se constituiria um ambiente virtual seguro para troca de informações, com vistas a garantir a confidencialidade de informações. Aqui, cabe o apontamento de que a realização da entrevista com câmera e áudio abertos ocorreu mediante autorização da gravação para fins de transcrição do áudio e relatos de observação.

Em respeito a privacidade das participantes, utilizei nomes fictícios para preservação de suas identidades, bem como dos profissionais e instituições citadas por elas, sendo que todos os dados obtidos durante as entrevistas foram mantidos sob meus cuidados.

Todo o material transcrito oriundo da recolha do trabalho de campo compôs o Banco de Dados da pesquisa, que se encontra sob minha responsabilidade. Sua utilização está contemplada no TCLE, assinado pelas participantes e poderá ser utilizado em estudos futuros.

Conhecendo as famílias interlocutoras

A palavra família carrega sentidos e significados que extrapolam tentativas de conceituação prévias. Na atualidade a família está organizada de maneiras diferentes, segundo condições específicas que envolvem sua estrutura, papéis e funções. Em cada lar, o modo de funcionamento das famílias ocorre de forma peculiar, embora partam de normas, regras e modos de criação e socialização mais gerais. Tais regras estão assentadas em contextos históricos, sociais e econômicos bastante específicos, que moldam as possibilidades de existência da família.

Isto posto, apresentarei nos tópicos seguintes as duas famílias participantes do presente estudo: a) Família Nordestina – composta nuclearmente por Maria e Juju, mãe e filha respectivamente, mas que se estende entre a cidade de São Paulo-SP e do Recife-PE. Juju tem 7 anos de idade e foi diagnosticada com a síndrome de microdeleção do gene 3q29, aos 5 anos; b) Família *Insignare* – composta por Clarice e Maury, pais de Maria, uma menina de 9 anos de idade que foi diagnosticada com uma má formação vascular linfática rara, aos oito meses de vida. Na mesma casa residem seus avós, Dona Anália e seu Francisco.

A escolha por nomear as famílias se deu de acordo com aqueles elementos que chamaram minha atenção pessoal. A primeira família, representada por Maria, recebe o nome de ‘Nordestina’ porque as narrativas dessa mulher são entremeadas por sentimentos de saudade e orgulho de sua terra natal e parte de sua família permanece em Pernambuco.

A família *Insignare* - palavra que vem do latim e significa ‘instruir sobre, indicar, assinalar, marcar, mostrar algo a alguém’ - recebe esse nome porque as narrativas de Dona Anália e Clarice revelam uma íntima relação das mulheres com o ensino. Avó e mãe professoras deixaram e deixam, respectivamente, suas marcas no caminho de seus discentes.

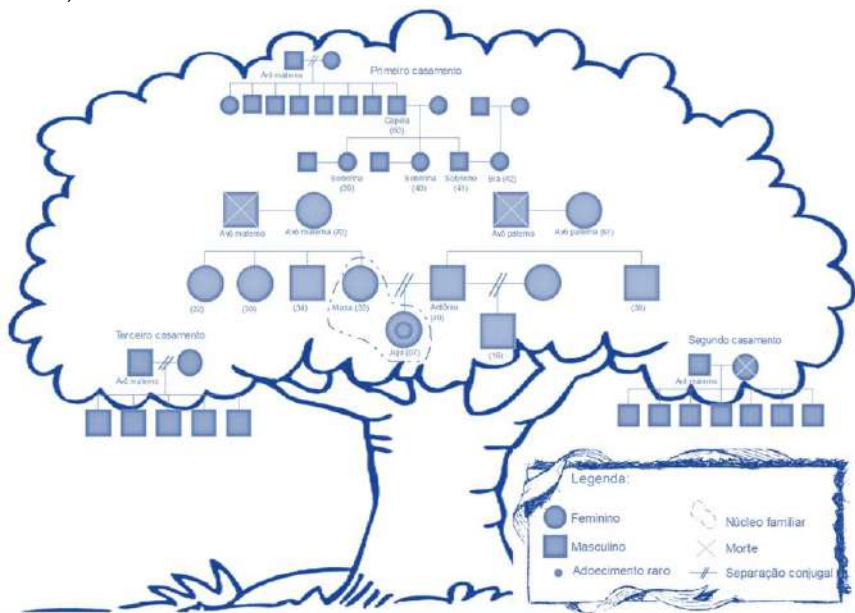
Família Nordestina

Só eu sei cada passo por mim dado
nessa estrada esburacada que é a vida,
passei coisas que até mesmo Deus duvida,
fiquei triste, capiongo, aperreado,
porém nunca me senti desmotivado,
me agarrava sempre numa mão amiga,
e de forças minha alma era munida
pois do céu a voz de Deus dizia assim:
– Suba o queixo, meta os pés, confie em mim,
vá pra luta que eu cuido das feridas.
(Bráulio Bessa, 2017)

A família Nordestina é composta por muitas pessoas e se distribui entre a cidade de São Paulo-SP e do Recife-PE. Fruto do quarto casamento de seu pai, Maria é pernambucana, mas mora em São Paulo, devido ao tratamento que o adoecimento raro impõe à sua filha, Juju. Suas narrativas são construídas pautadas na sua experiência cotidiana em ambas às cidades, mas remetem corriqueiramente à saudade de sua terra natal.

O genograma abaixo representa o caráter numeroso desta família:

Figura 2 – Genograma da Família Nordestina, participante de estudo sobre potência e cuidado cotidiano no adoecimento raro de crianças, Brasil, 2023.



Fonte: Da pesquisadora.

Sobre a maneira como essa grande família se constituiu, Maria conta que Pedro, seu pai, casou-se pela primeira vez no Pernambuco, mas foi traído pela esposa:

Meu pai foi traído, aí a mulher deixou ele por um cortador de cana dele. Ele teve oito filhos com ela. Mas meu pai foi um guerreiro. [...] Aí meu pai era senhor de engenho. Veio embora. Porque cê sabe, há 40, 50 anos atrás, uma desonra dessa era coisa de outro mundo. Meu pai teve que desfazer das terras. Ele morava no Pernambuco e colocou as oito criança em cima dum caminhão pau de arara e veio pra São Paulo tentar a vida (Maria, mãe de Jujã).

Foi a partir desse acontecimento que a cidade de São Paulo entrou na vida da família:

Aí ele veio pra cá, pra São Paulo. Chegou aqui. Casou. Arrumou uma mulher, arrumou uma viúva que tinha quatro filho. Com os oito ele, fechou! [risos] Aí teve mais sete filho com essa mulher. [...] aí a mulher morreu [risos]. Aí meu pai ficou com quatorze filhos, porque os dela já era grande, viúvo. [risos] aí ele casou de novo (Maria, mãe).

O segundo casamento do senhor Pedro foi marcado pela morte da esposa e a necessidade que se impôs de que ele assumisse a responsabilidade do cuidado com os filhos, sendo esse o principal motivador de um terceiro casamento.

Ele conseguiu uma mulher, uma solterona que já tinha três filhos, uma viúva. Casou com essa viúva, mas era uma viúva jovem que teve mais cinco filho com ele. Aí quando os filho já tava grande, o mais velho dela com meu pai, já tava com 16 anos. Aí meu pai ja tinha sofrido um acidente na empresa e tinha sido aposentado. Aí meu pai falou, os filhos ele já tavam tudo casado, tudo já tinha feito família e esse de menor né? Aí chamou ela pra ir pro Pernambuco, que ele queria tentar a vida, como ele já não ia trabalhá mais aqui, ia pro Pernambuco. Aí ela disse que não ia pro Pernambuco, se meu pai quisesse ir, podia ir, que ela dava até o divórcio pra ele ficar livre. Daí meu pai falou, então tá, você me dá o divórcio. Meu pai deixou a casa, meu pai só saiu de casa com a mala e foi embora pro Pernambuco (Maria, mãe de Juju).

Retornando para Pernambuco, o senhor Pedro conheceu Joana, mãe de Maria:

Aí meu pai se divorciou, tudo, foi embora. Aí quando ele já tava lá [Pernambuco], com dois anos que ele tava lá, pescando. Minha mãe foi buscar água no rio, ele gostou de minha mãe [risos]. Aí começaram a namorar e casaram. E ele ficou com minha mãe, trinta e cinco anos, até ele morrer. E da minha mãe, ele teve nós quatro (Maria, mãe de Juju).

Para além de nos ajudar a compreender o motivo de uma família numerosa como essa, as narrativas de Maria já nos provocam algumas reflexões sobre o lugar da mulher em sua família e as responsabilidades que culturalmente lhe são

atribuídas. Sabemos que, no contexto familiar, a função cuidadora geralmente se materializa na figura da mulher que, ao longo da história, aprendeu a cuidar no convívio com outras mulheres de sua família ou grupo sociocultural (KITAY, 1999). Maria é atravessada por esse processo de aprendizado e reprodução de valores culturais, que contribui para o entendimento de que o cuidado realizado pela mulher é algo natural e deve estar integrado às demais funções relativas às atividades familiares e domésticas.

Nas próximas linhas, caminharemos alguns anos adiante na história de Maria para conhecermos, agora, como o núcleo familiar composto por ela e pela filha se constituiu.

Maria conheceu Antônio, pai de Juju, na cidade de São Paulo em 2009, casaram-se em julho de 2010 e se separaram em 2016:

Antes dele eu só tive um namorado [...] então, foi uma pessoa que, por ele ser mais velho do que eu, sete anos. Foi uma pessoa que eu vivi um conto de fadas, logo no início foi um príncipe. Só que depois, eu comecei a viver um relacionamento abusivo que eu não percebia, eu não entendia. Eu só vim enxergar que eu estava num relacionamento abusivo depois de muitos anos. Eu passei, eu me abdiquei a minha vida e passei a viver a vida de uma outra pessoa. Eu achava que quando casasse, as coisas iam melhorar (Maria, mãe de Juju).

Após a separação, Maria retornou para Pernambuco, onde permaneceu até 2019, quando decidiu reatar o relacionamento com Antônio e voltar a morar em São Paulo. Neste mesmo ano, conta que descobriu um cisto no ovário direito:

Era um cisto líquido e quando eu passei na oncologia, eu falei pra ela: Doutora, oncologia é a mesma coisa que câncer, né? Ela falou: sim. Eu falei: Doutora, tá repreendido todo tipo de célula cancerígena sobre a minha minha vida, eu não aceito! [...] Ela falou: Calma Maria, como já foi explicado pra você, existe 70% de chance de ser maligno esse cisto, ou existe também chances de não ser. Só vamos saber, quando fizer a cirurgia, por isso que você vai ser acompanhada pela gente. Ai nisso ja começou os

exame, a ressonância, tudo. Quando foi no dia 06 de novembro, eu fiz a cirurgia. Tirou o ovário e uma trompa direita. Aí foram 7 horas de cirurgia, eu tive duas paradas, eu fiz quatro transfusão de sangue, eu quase morri. [...] e eu fiquei seis dias internada, mas não foi maligno, foi benigno. E teve que tirar esse cisto líquido [...]. É uma bola desse tamanho, seis litro de líquido e existia uma probabilidade de estoura, por isso que foi rápido e se estourasse eu poderia morrer, né? (Maria, mãe de Juju).

Após a cirurgia, Maria retornou para a casa da sogra, onde viveu momentos nos quais recorda com muita dor e sofrimento:

Eu comecei a ser humilhada por ele e pela sogra. Nunca teve agressão física, mas agressão verbal, agressão psicológica, teve muito. E até então, eu não sabia que isso também era parte de uma agressão, fazia parte de uma tortura psicológica. Isso que eu vivi (Maria, mãe de Juju).

Por se perceber retornando à dinâmica de um relacionamento abusivo, Maria tomou a decisão de se separar definitivamente e ir embora da casa da sogra, onde morava junto com o ex-marido. Em suas narrativas há uma série de situações que a constrangeram e motivaram sua decisão. É, portanto, neste contexto familiar que a experiência de cuidado à Juju acontece.

Atualmente, mãe e filha moram juntas em uma casa alugada na cidade de São Paulo. O aluguel é pago com o dinheiro que a avó materna deposita mensalmente para este fim. Antônio visita a filha semanalmente e ajuda financeiramente:

[...] quando nós nos separamos em 2016, quando eu fui embora, que a gente era casado e tudo, né? Aí ela já entrou na pensão. Aí já fica automaticamente descontado. A guarda da Juju ficou comigo. Ele vem ver a Juju e ele poderia pegar a Juju, mas só que a Juju não quer ir pra lá. Então, a gente respeita a vontade dela, porque é uma criança atípica. Se ela for forçada, pode desregular e ocasionar traumas (Maria, mãe de Juju).

Juju tem sete anos de idade e foi diagnosticada, em 2020, com a síndrome de microdeleção do gene 3q29, cujas manifestações

clínicas são extremamente variáveis. As características mais comuns incluem déficit cognitivo e características faciais levemente dismórficas, como microcefalia, face longa e estreita, filtro curto, orelhas grandes rodadas posteriormente e ponte nasal alta (MURPHY *et al.*, 2020). Associados a síndrome também podem ocorrer autismo, episódios de epilepsia e ataxia de marcha, que é o caso de Juju.

A microdeleção do gene 3q29 é considerada uma síndrome ultrarrara, sendo que os dados epidemiológicos disponíveis são escassos. O trabalho de Quintero-Rivera, Sharifi-Hannauer e Martinez-Agosto (2010) apontou que há apenas vinte e quatro descrições clínicas relatadas na literatura. Estudo de Murphy *et al.* (2020) revela que relatórios recentes descobriram que indivíduos com síndrome de deleção 3q29 têm suscetibilidade aumentada para fenótipos de neurodesenvolvimento e neuropsiquiátricos. Dentre os quais pode-se incluir deficiência intelectual leve a moderada, transtorno do espectro do autismo (TEA), transtorno de ansiedade generalizada e um risco de vinte a quarenta vezes maior de aparecimento de esquizofrenia (POLLAK *et al.*, 2019).

Diante do recebimento do diagnóstico, Maria iniciou buscas por informações sobre a alteração genética e passou a dedicar seus dias ao cuidado da filha, abarcando as necessidades do cotidiano em que a condição crônica rara se estabeleceu.

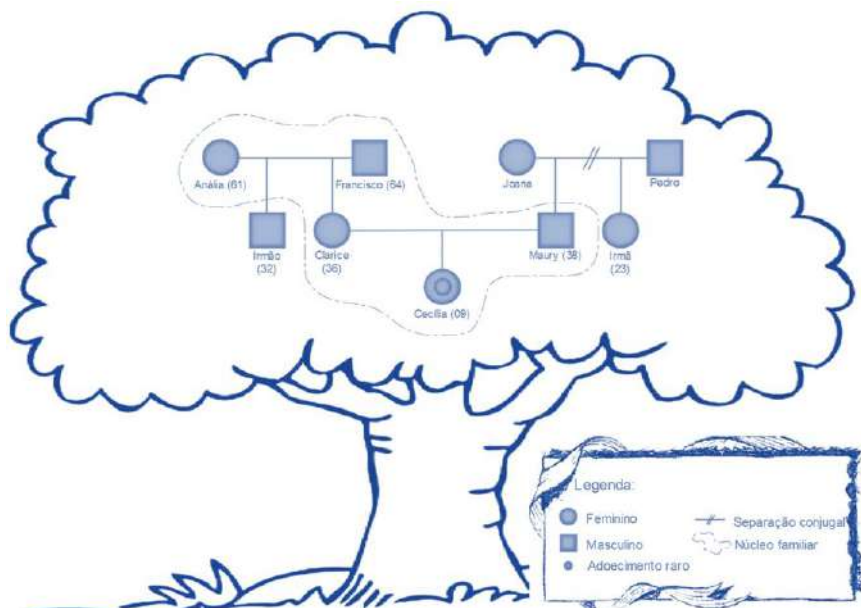
Família *Insignare*

Quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender
(Paulo Freire, 1997).

A família *Insignare* reside na cidade de Cuiabá-MT e é composta por Clarice e Maury, pais de Cecília, menina de nove anos de idade, que foi diagnosticada com uma má-formação vascular linfática rara, aos oito meses de vida. Na mesma casa

residem seus avós, dona Anália e senhor Francisco. O genograma abaixo exprime a composição da família.

Figura 3 – Genograma da Família *Insignare*, participante de estudo sobre potência e cuidado cotidiano no adoecimento raro de crianças, Brasil, 2023.



Fonte: Da pesquisadora.

Na unidade doméstica, Dona Anália participa como importante fonte de apoio no cuidado à família, sendo a principal parceira de Clarice nos cuidados à Cecília, desde o nascimento da menina até os momentos mais difíceis que elas precisaram atravessar diante das repercussões do adoecimento raro.

[...] minha mãe já me ajudou bastante, várias vezes. Minha mãe assim, se não fosse minha mãe, eu acho que eu também não daria conta. Várias vezes assim, lá em São Paulo [onde levava para tratamento], ela ajudava, a gente ia almoçar... sem eu ver, ela pagava o almoço, entendeu? A gente ficava no hotel, a gente dividia a conta do hotel. Então assim, minha mãe também... nossa, minha mãe, eu falo assim que ela foi primordial. Tanto

financeiro quanto emocionalmente, nesse percurso todo (Clarice, mãe de Cecília).

Clarice é enfermeira e professora universitária em universidade pública, sendo que sua formação influencia enormemente nas possibilidades técnicas de cuidado, como veremos adiante. Dona Anália é pedagoga aposentada e atuou como professora por trinta anos. Quando a neta nasceu, abriu mão de assumir um concurso público, para se dedicar à família e ajudar a filha com os cuidados exigidos pela condição rara que se impôs.

Eu sou pedagoga e depois, a hora q eu aposentei, eu fiz o concurso e passei. Aí eu achei melhor, né? Fui chamada, quando fui chamada, eu desisti. Fiz toda minha papelada, tudo... aí eu conversei, né? Falei assim: olha, você vai colocar uma pessoa pra cuidar, não vai ser do mesmo jeito né? Eu já tive, eu abri mão dos meus dois filhos pra poder trabalhar, então assim, não que eu não cuidei, né? Mas cê sabe como que é, né? A gente junto é uma coisa, a gente ficar o dia todo fora é um pouco diferente, né? Então, eu falei, eu vou abrir mão pra eu poder cuidar da minha neta. Então foi assim, e eu não me arrependi até hoje. Graças à Deus (Anália, avó de Cecília).

O pai de Cecília é advogado e o avô comerciante; as narrativas demonstram que ambos são importantes para o suporte financeiro do lar, sendo que o pai tem papel fundamental, também, nas questões que envolvem a judicialização para exames, procedimentos e medicações de alto custo.

[...] meu marido, toda a parte jurídica, sempre foi ele. Tanto é que agora, a gente já teve duas audiências do processo, sempre ele acompanhando e o meu compadre, ele é advogado, né? E aí ele também acompanha o processo. Só que na verdade quem monta, quem faz as peças tudo, tudo é meu marido... ele que faz tudo (Clarice, mãe de Cecília).

As má-formações do sistema linfático abarcam um amplo espectro de alterações que podem acometer diferentes órgãos e/ou

regiões anatômicas, são tumores benignos que afetam geralmente os locais onde existe riqueza de vasos linfáticos, como região cervical, axila, mediastino, região inguinal e retroperitônio (WASSEF *et al.*, 2015). Tais má-formações podem provocar vários distúrbios da deglutição, mastigação, fala, respiração e deformidades esqueléticas, bem como estresse psicológico e ansiedade para o paciente e sua família (AKIKO *et al.*, 2021). Dona Anália relata um pouco sobre essas questões que a neta vivenciou quando era mais nova:

Mas ela é difícil, ela teve mto problema assim, porque a alimentação dela foi mais batida, né? Então ela tinha dificuldade pra engolir e mastigar, então isso, até hoje ela tem essa dificuldade. Até hoje ela tem dificuldade de mastigar carne, pra engolir, ela tem esse tipo de dificuldade. Não é toda fruta que ela consegue, então até hoje ela é meia... Então, tudo isso a gente tinha esses cuidado. Então, era tudo separado na comida dela, até de quatro, cinco anos, era separado a comida dela, que eu fazia. [...] Até quatro, cinco anos, ela já começou a desinchar bem, né. Então a língua já começou a melhorar bem, com quatro, cinco anos já desinchou bastante a língua. Que a língua dela era bem assim, bem fora da boca mesmo né... e ela tinha dificuldade pra mastigar (Anália, avó de Cecília).

A incidência desta doença é de 1-5 a cada 10.000 nascimentos, o que a posiciona no rol de doenças raras. No entanto, se considerarmos a taxa de natalidade do país (14 nascidos vivos/1.000 habitantes/ano numa população aproximada de 200.000.000 pessoas), em torno de 1.000 crianças afetadas nascem no Brasil a cada ano, num cálculo aproximado (BRASIL, 2019). O que é um número bastante significativo.

Na cidade de São Paulo há um hospital referência em oncologia pediátrica e Clarice faz questão de realizar o tratamento da filha com os profissionais vinculados a esta instituição. Aqui é importante o esclarecimento de que o tratamento para esse tipo de má-formação depende do tamanho, da apresentação clínica, localização e risco de complicações e a terapia mais largamente aceita é a cirurgia com tentativa de preservação de estruturas

nervosas e vasculares envolvidas, porém, nem sempre é possível (RUIZ JR. *et al.*, 2004). Ainda, como complicações da cirurgia, podem ocorrer dano destas estruturas, formação de fístulas, infecção e deiscência de sutura, e a mortalidade descrita é de 2 a 6% (RUIZ JR. *et al.*, 2004). Sabendo disso, Clarice conta sobre sua decisão de oferecer o melhor tratamento disponível:

Então eu falei assim pro meu esposo: Olha, eu quero ir atrás de onde faça esse padrão ouro de tratamento. Porque daí eu fechei o que eu sabia que era o melhor tratamento e aí a gente jogou na internet. Isso há 9 anos atrás, aí veio um site da médica, lá de São Paulo (Clarice, mãe de Cecília).

O padrão “ouro” de tratamento referido por Clarice consiste na utilização de substâncias esclerosantes como a bleomicina - que induz inflamação, esclerose e contração cicatricial - e o OK-432 - anticorpo monoclonal produzido pela inoculação e interação de *Streptococcus pyogenes* e penicilina (WASSEF *et al.*, 2015). Trata-se de um tratamento menos agressivo que a cirurgia convencional e que tem promovido bons resultados. Cecília foi submetida a esse tratamento e sua mãe conta que, mensalmente, os procedimentos eram realizados no hospital de referência:

[...] Sim, procedimento cirúrgico. Limpava, anestesia geral. Única coisa que não cortava, é punção né, mas é um procedimento cirúrgico, normal. Ela fez, no total ela já fez dezoito. Dezoito aplicações, né? Que a gente fala. São duas medicações, uma medicação que chama OK-432 que vem do Japão. Ela tem uma permissão especial para ser importada. Ela ainda não é autorizada pela Anvisa, ela só tem uma autorização excepcional de uso no Brasil. E também faz uso da Bleomicina, que é um quimioterápico. A bleomicina ela usou mais, a OK-432 ela fez só quatro aplicações e o restante foi de bleomicina (Clarice, mãe de Cecília).

Atualmente Cecília encontra-se estável em termos de quadro clínico, sendo necessário acompanhamento para verificação de possíveis alterações:

Então, atualmente a gente tá numa fase mais tranquila. [...] A gente não fala em alta porque, como é uma má formação, não tem uma cura, então ela está em acompanhamento. Ela não tá em tratamento atualmente, porque ela não faz mais as embolizações⁴ e não tá mais tomando medicamento via oral, né?! Tá suspenso desde maio [de 2021]. E agora a gente fez uma consulta em setembro de acompanhamento. Tá acompanhando por exames de imagem, pra ver se não... após que tirou as medicações, se não voltou algum cisto ou se aumentou, ou se nasceu algum cisto novo (Clarice, mãe de Cecília).

Apresentadas as famílias, convido o leitor a me acompanhar no esforço reflexivo desenvolvido nas próximas páginas, tendo por certo a clareza de que a riqueza do material empírico reunido para a construção desses resultados jamais será esgotada nesse trabalho. Trata-se aqui da tentativa desta pesquisadora em conhecer aspectos marcantes da experiência no cotidiano das famílias.

⁴ A embolização referida por Clarice consiste num procedimento realizado através de injeção intralesional de uma substância embólica que impede a vascularização dos cistos, estimulando sua esclerose.

Capítulo V.

A conquista diagnóstica: desafios e saberes cotidianos mobilizados pelas famílias de crianças com adoecimento raro

A expressão conquista diagnóstica é utilizada na intenção de atribuir relevo ao duro percurso empreendido pelas duas famílias participantes da pesquisa. Não me ocuparei em descrever as trajetórias de busca pelo diagnóstico, mas de tratar dos sentidos atribuídos pelas famílias às situações que viveram até, finalmente, poderem nomear o agravo que acometia suas crianças, bem como as repercussões que o diagnóstico de adoecimento raro acarretou.

Olhar para a questão do diagnóstico se faz relevante pela sua função de categorizar/classificar um conjunto de sinais e sintomas, envolvendo também processo e consequências sociais que vão moldando a experiência da enfermidade (JUTEL, 2021, Coletânea) e, por certo, influem na potência mobilizada para cuidar.

Para ambas as famílias, a conquista diagnóstica esteve intimamente imbricada na capacidade de mobilização de recursos internos e externos e do movimento perseverante em prol da construção de um cenário adequado ao cuidado. Assim, quando se trata de um adoecimento raro, para além das dificuldades que os profissionais encontram para se chegar ao diagnóstico, há frequentemente, o árduo percurso físico, burocrático e emocional empreendido pelas famílias.

Eu marquei consulta no consultório particular dela, não foi nem no hospital. Marquei consulta e aí a gente foi. Eu nem pedi pro convênio nada, fui assim com a cara e a coragem. Não conhecia nada em São Paulo e fui consultar. E aí na primeira consulta a médica já passou todo o plano de tratamento, já deu toda papelada pra gente entrar com pedido de tratamento no convênio porque ia precisar fazer as aplicações, né? (Clarice, mãe de Cecília).

É possível notar que a família se lançou na busca pelo diagnóstico/tratamento, abarcando toda a complexidade envolvida no processo, enfrentando barreiras administrativas e burocráticas para alcançar o tratamento que julgava adequado a Cecília.

O recebimento de um diagnóstico raro impõe a vivência da situação desafiadora que se descortina para além da capacidade de controle da família e, diante deste cenário incerto e pouco apoiador, encontrar forças para perseverar é a alternativa que se revela viável para assumir os cuidados e os custos (no sentido mais amplo) decorrentes dele.

É... o diagnóstico não é fácil, nenhuma família sonha em ter uma criança atípica, nenhuma mãe quer ser especial, quer ter um filho especial. Mas quando nós nos deparamos com essa situação, a gente tem dois caminhos: enfrentar o luto diário, ou enfrentar o luto e arregaçar as mangas e partir para a luta. Foi o que eu fiz, né? (Maria, mãe de Juju).

A ideia do luto pode remeter às perdas e elaborações, reorganizações, adaptações a uma realidade outra, por vezes inesperada, que se impõe, no entanto, na medida em que a Maria escolhe “enfrentar o luto e partir para a luta”, revela-se sua capacidade de agir e produzir efeitos no mundo, a despeito das dificuldades enfrentadas. É possível enxergar a expressão de sua potência direcionada à persistência e capacidade de agir para o cuidado, visando a garantia do bem-estar de Juju.

A investigação diagnóstica da síndrome que acomete Juju iniciou em 2019 com a identificação de alguns sinais observados pela professora, findando-se em 2021. Maria conta que foi chamada e orientada pela escola a procurar auxílio profissional, pois a professora suspeitava de autismo:

Primeiro a escola chegou pra mim e perguntou como que era o comportamento da Juju, eu falei que era normal. Ai ele falou: mãe, você percebeu que a Juju, ela não olha, ela corta o olhar? Você percebeu que a Juju, quando ela tá feliz, ela fica na ponta dos pés? Você percebeu quando a Juju tá feliz, ela pula? [silêncio] Ai... eu falei, ela faz isso sempre. Ele

falou: mãe, a Juju precisa passar por uma psicóloga! A escola deu o encaminhamento, nós levamos pra psicóloga (Maria, mãe de Juju).

Após três meses de acompanhamento, a psicóloga encaminhou Juju ao neurologista:

[...] a psicóloga já deu um relatório e já encaminhou pra neuro e nós fomos pra primeira consulta da neuro. A neuro simplesmente olhou o coisa [refere-se ao relatório], mas ela olhou as característica da Juju, ela mediu a cabeça, centímetro cefálico, era pra ser 50, o da Juju tava 49,8. Ela falou: mãe, a Juju tem microcefalia. A Juju tem características de uma síndrome (Maria, mãe de Juju).

Receber a informação de que a filha tinha ‘uma síndrome’, sem saber qual era, lançou Maria num cenário de angústias e incertezas: “(...) se coloca no meu lugar como mãe, ja tava em choque com um pré-diagnóstico de autismo, em seguida vem tudo junto, além do autismo, uma síndrome genética rara” (Maria, mãe de Juju).

Quando Maria fala do ‘pré-diagnóstico’, ela se refere ao período em que foi informada que Juju tinha fácies sindrômicas, algum grau de autismo e que precisariam investigar melhor. Para ela foi como um “(...) furacão que chegou na nossa vida”. A referência ao “pré-diagnóstico” exprime um estado de ansiedade e vulnerabilidade em relação ao que pode acontecer com Juju e a ideia de um furacão que chega sugere a imagem de uma situação abrupta e avassaladora, que surpreende e tira de Maria o controle de sua vida e do bem-estar da filha.

É certo que receber o diagnóstico de doença rara para o filho se configure experiência emocionalmente desafiadora para as famílias, especialmente para a mãe. Spillman *et al.* (2017) aponta que pais de crianças com condições raras não diagnosticadas experimentam incerteza, medo e perda de controle. Inglese *et al.* (2019) chama atenção especialmente para a incerteza que decorre das informações limitadas relacionadas à falta de parâmetros do adoecimento, dada a raridade.

Para Clarice, embora a conquista diagnóstica tenha levado apenas dois meses, esse período também foi marcado pela incerteza, envolvendo inúmeras buscas por exames e profissionais especializados:

Quando ela tinha seis meses, eu comecei a palpar a região cervical e eu descobri um nódulo e aí a gente foi fazendo exames, exames e não dava nada nos exames. Os exames todos normais e aí a gente começou a saga de ir em médicos. Acho que aqui em Cuiabá, a gente deve ter ido assim, nuns oito a dez médicos, todos os tipos de especialistas e ninguém sabia o que que era. A gente foi até no oncologista. Aí a onco falou assim: Olha, da minha parte não é, porque não tem nenhuma alteração laboratorial. E aí ela mandou a gente num bucomaxilo e num cabeça e pescoço. E aí minha amiga trabalhava nesses serviços de imagem. Aí ela falou assim: Olha, vou marcar com o melhor daqui de imagem, que dá diagnóstico, que aí a gente faz com ele. Aí na tomografia, ele deu o diagnóstico. E aí a gente começou a luta atrás de um especialista né? (Clarice, mãe de Cecília).

As narrativas de Clarice exprimem o contexto adverso e desafiador que a família precisou enfrentar, inicialmente para conquistar o diagnóstico e, em seguida, encontrar profissionais que pudessem oferecer o tratamento adequado ao quadro de Cecília.

A gente jogou na internet. Isso há 9 anos atrás, aí veio um site da médica. Aí eu falei assim: gente, que coisa estranha né? Médico ter site... naquela época quase ninguém tinha site. Não tinha nem instagram, que hoje em dia é comum. Aí eu falei assim: aí será que isso aí não é uma charlatã, né? Aí uma colega, que tinha hemangioma, tinha ido lá tratar já a sobrinha, de hemangioma. Aí ela falou: não, pode ir, né? Aí eu já marquei a consulta (Clarice, mãe de Cecília).

Todo esse movimento se expressa por meio da potência, trata-se de um movimento perseverante e esperançoso, que faz a família ir adiante, mobilizando os recursos que dispõem e construindo novos, e viabilizando as possibilidades de cuidar. O diagnóstico aparece não como objetivo final a ser alcançado, mas como parte de

um processo complexo que envolve elementos múltiplos para construção de um cuidado multifacetado, específico e personalizado para a criança. Nesse sentido, Jutel (2021) argumenta que a importância do diagnóstico reside na sua capacidade de fornecer informações precisas sobre a doença, o que pode ajudar a orientar o tratamento e o cuidado em saúde, todavia não deve ser visto como a única fonte de informação relevante, sendo imprescindível considerar elementos no contexto, aspectos culturais, bem como suas consequências sociais.

Ainda, as narrativas de Maria também sugerem que, neste período de incerteza diagnóstica, o gerenciamento emocional foi bastante desafiador e requereu busca por apoio profissional.

e foi um choque mas ali eu sofri, eu fiquei uns dois meses mesmo correndo atrás do diagnóstico, correndo atrás dos médicos, não parei, mas assim, foram uns três meses sofrido, que eu sofri, que eu falo que eu fui no inferno e voltei. Ali eu não conseguia chorar, eu não conseguia é [pausa] falar pra ninguém dos meus familiares no Pernambuco o que tava acontecendo. Eu só dava as costas e fazia de tudo pra eu tá sozinha em casa, ela ia pra escola e eu ia chorá, eu ia chorá! Foram momentos difíceis, mas depois que eu comecei a passar na psicóloga, eu criei força e tamos aí (Maria, mãe de Juju).

Apesar da intensidade do sofrimento, Maria buscou enfrentar a situação e superar os entraves que se colocaram para o diagnóstico e tratamento do adoecimento raro de sua filha. Aqui é interessante a reflexão sobre o modo como as pessoas sentem/percebem a saúde ou doença e, diante disso, se posicionam. Maria conta que chegou a duvidar que a filha realmente tivesse alguma síndrome rara.

Porque na hora eu falei: doutora, como assim? Minha filha é toda magrinha, eu sou nordestina, não sou cearense pra ela ter a cabeçona [...] então, a médica olhou e ela falou que a Juju tinha microcefalia, que a sobrancelha da Juju era muito arqueada, dos negócios dos lábios superior fino, o nariz com filtro apagado, hiperflexibilidade articular, que a orelhinha da Juju era pequena, microcefalia. [...] Ai eu ouvi tudo isso que a médica me falou e

pra mim a médica tava doida, mas mesmo assim, eu fui pro geneticista e quando chegou lá, ele me falou tudo isso e tudo isso se enquadrou no diagnóstico da microdeleção (Maria, mãe de Juju).

A experiência de cuidado cotidiano com sua filha lhe confere legitimidade que a leva a conflitar os saberes que detinha com o diagnóstico dado pelo especialista. Maria olhava para Juju e não via nela uma criança com adoecimento raro, mas sua filha, a quem sempre cuidou rotineiramente, e que agora carecia de cuidados, a fim de abarcar as demandas que a situação impunha.

Após a reiteração do geneticista sobre uma síndrome rara, Maria se ocupava em lidar com as imprecisões que a nova situação descortinava, ao mesmo tempo em que acompanhava Juju na realização de diversos exames diagnósticos:

Dai mesmo assim, nós fomos e eu já marquei o geneticista e já fomos no geneticista. Quando ele chegou, ele falou: mãe, ela tem característica sindrômica, vou pedir esse exame. Aí pediu o cariótipo⁵, não deu nada. Pediu o MLPA⁶, não deu nada. Só no Array⁷ que constou né? E fomos investigando... e já começamos as intervenções do autismo e quando foi fechado, aí como... Aí era um tabu para os profissionais que a Juju tinha as características sutis do autismo, mas ao mesmo tempo não tinha porque os profissionais tão acostumado com o autista grau 1, o leve, típico. E a Juju é uma autista grau 1 atípica porque é associada a síndrome, entendeu? Porque muitas características do autismo, na verdade é da síndrome e na conclusão do exame genético já vem falando que é associada ao autismo,

⁵ Cariótipo é um exame genético que analisa todos os cromossomos presentes no DNA através de uma fotografia, identificando a presença de alterações genéticas estruturais e numéricas.

⁶ A MLPA é uma técnica de biologia molecular que permite identificar deleções e duplicações de regiões genômicas. Uma única reação é capaz de analisar cerca de 45 regiões genômicas.

⁷ CGH-array é o exame que permite o mapeamento genético por microarray, um teste genético capaz de identificar alterações no DNA que podem contribuir para o diagnóstico de doenças cromossômicas, especialmente aquelas que não apresentam alterações do número de cromossomos.

então não tem como ter essa incógnita, é autista ou não é, entendeu?
(Maria, mãe de Juju).

A pouca descrição científica que as síndromes ultrararas apresentam, somada ao fato de que suas manifestações são diversas, embutem uma classificação de gravidade que é legitimada pelo saber biomédico. Aqui o especialista se traduz naquele que, pautado em seu conhecimento biomédico e nos resultados dos testes genéticos, é capaz de dar o veredicto sobre a síndrome. Ainda que na narrativa apareça a indicação de que exista a necessidade de os profissionais ampliarem a compreensão acerca das diversas manifestações do autismo e suas correlações com outras condições médicas, o discurso do especialista oferece certa explicação sobre a síndrome e possíveis perspectivas em meio às incertezas. Dentre os impactos emocionais resultantes desta situação, o medo, a ansiedade e a perda de controle foram elementos identificados em outros estudos, especialmente no que se refere a síndromes não diagnosticadas (SPILLMANN *et al.*, 2017). Além disso, o medo do prognóstico sombrio, que frequentemente acompanha os adoecimentos raros, se fez bastante presente nesse período de incertezas.

E depois ele citou que poderia ser a síndrome SW, é uma síndrome muito [interrompe] aí eu conheci uma maezinha que a filha teve SW que é a síndrome de Willian. A menina só viveu até 19 anos. Nossa, eu orava a Deus pra que minha filha não tivesse essa síndrome e Deus ouviu porque eu morria de medo dessa síndrome porque desenvolve muitos problemas cardiopáticos, né?! As crianças morrem muito cedo, quem tem problema cardiopático (Maria, mãe de Juju).

É interessante notar que o tipo de síndrome diagnosticada parece anunciar também o *quantum* de potência Maria precisaria mobilizar para o cuidado. Ela temia, principalmente, pelo tempo de vida da filha, visto que muitas síndromes impõem prognósticos degenerativos que culminam em morte precoce. O

diagnóstico, nesse sentido, além de uma ferramenta biomédica, constitui-se em ato profundamente social, refletindo valores e formas de atribuição de sentido à doença e ao processo de adoecimento (JUTEL, 2021). Ele funciona como um rótulo que define o caminho a ser percorrido, abre e fecha possibilidades terapêuticas e esperanças, ainda que nos casos raros o caminho possa ser tortuoso e sem rotas previstas com precisão. Maria fala do alívio que sentiu quando finalmente alcançou o diagnóstico da microdeleção 3q29 e soube que o prognóstico não seria tão ruim quanto ela imaginava.

Como o geneticista falou: Maria, nenhuma síndrome é boa, mas essa é das melhores, que não tem problema cardiopático. Assim, ou a criança já nasce com problema cardiopático, que é por cardiopatia congênita ou não. Não desenvolve depois. Pode ter uma vida normal, de uma pessoa normal, só dentro das limitações né, que é o autismo (...) o da Juju é o grau um⁸, é leve, entendeu? É uma autista atípica, por causa que é associada à síndrome, entendeu? Então as características do autismo nela é muito sutil em relação a um autista típico (Maria, mãe de Juju).

Nesse sentido é interessante destacar que o diagnóstico cria ordem entre a desordem com consequências sociais, sendo o meio pelo qual as pessoas têm acesso ao papel de doente, ao prognóstico e, esperançosamente, ao tratamento (JUTEL, 2021). Portanto, quando Juju passa a ocupar o papel de criança com adoecimento raro, abre-se a possibilidade de acesso a cuidados médicos, benefícios sociais e direitos legais específicos. Além disso, o diagnóstico também oportunizou a Maria a compreensão, ainda que limitada inicialmente, do adoecimento raro, a obtenção de informações sobre o prognóstico e o preparo para possíveis desfechos que a síndrome encerra.

⁸ O diagnóstico de autismo é traçado conforme o nível de necessidade de suporte que cada indivíduo demanda, sendo: a) nível 1: necessidade de pouco apoio; b) nível 2: necessidade moderada de apoio, e c) nível 3: muita necessidade de apoio substancial.

Clarice também se sentiu aliviada após o diagnóstico, especialmente pela confirmação da ausência de comprometimento venoso associado a má-formação linfática:

Dentro das más formações vasculares, tem algumas crianças que má-formações vasculares é um dos um dos sintomas das síndromes, só que ela... A gente fez a investigação né, só que pela clínica, a médica lá de São Paulo viu que o dela era má formação só linfática. A gente chegou a investigar pra ver se o dela era má formação mista pra ver se não tinha venosa junto. Daí também descartou a venosa. Então, o dela é só a linfática mesmo, o que também até facilitou um pouco o tratamento porque se tivesse a venosa ia ter que fazer um cateterismo por dentro. Porque ela teve na língua, ia ter que fazer o cateterismo por dentro da língua (Clarice, mãe de Cecília).

Assim, reforço que a existência do diagnóstico é parte integrante da medicina, ao fornecer um quadro explicativo sobre doenças, prevenção e opções de tratamento, gerando impactos sociais, éticos, políticos e jurídicos importantes (JUTEL, 2021). Todavia, embora o diagnóstico biomédico possa fornecer informações importantes sobre a condição de saúde, ele não deve ser visto como a única fonte de conhecimento, visto que a experiência com o adoecimento raro é igualmente valiosa. A maneira como as pessoas compreendem e se engajam nas situações ao longo de suas vidas não pode ser deduzida somente como um sistema coerente e ordenado de *ideias*, símbolos ou representações. Há que ponderar as limitações do diagnóstico no que diz respeito ao restrito e limitado conhecimento que se configura o saber biomédico defronte à cronicidade dos adoecimentos raros, cujas repercussões que se conformam no cotidiano vão além do manejo técnico clínico.

Adoecimentos raros constituem-se crônicos e demandam cuidados de longa duração, realizados cotidianamente e que requerem, também, o domínio de conhecimentos técnicos, sendo que as famílias podem se engajar nessa aprendizagem, aprimorando-se através da integração do conhecimento técnico-

científico ao saber da experiência. O termo conhecimento técnico-científico está sendo utilizado aqui para se referir ao saber oriundo da medicina científica, a qual supõe pautar suas práticas em evidências científicas e suas aplicações, ou seja, as tecnologias, em diferentes níveis e graus de complexidade. A tecnologia envolve conhecimento técnico e científico, bem como sua aplicação no uso de ferramentas, processos e instrumentos criados e/ou utilizados (SANTOS, 2016).

Para tanto, me pauto em Bondía (2002) que trata o conhecimento como ciência e tecnologia, essencialmente infinito, universal, objetivo e impessoal; algo que, por estar fora de nós, podemos nos apropriar e utilizar; e algo que guarda relações com o útil no seu sentido pragmático, estritamente instrumental. Por outro lado, as pessoas lançam mão de diversas formas de saber para ler e explicar a realidade, sendo o conhecimento técnico-científico, apenas uma delas. Torna-se necessário, portanto, diferenciá-lo do saber da experiência, que é adquirido no modo como as pessoas respondem ao que lhes acontece ao longo da vida, bem como conferem sentido a esse processo; não se trata de dizer a verdade do que são as coisas, mas do sentido ou do sem-sentido daquilo que nos acontece (BONDÍA, 2002).

Cabe aqui a crítica de Molinier e Paperman (2015) sobre as fronteiras dos saberes instituídos, que categoriza e especializa as “profissões” do cuidado, calcadas no modelo de desenvolvimento da ciência e das técnicas, sem considerar sua aplicação às problemáticas sociais e políticas do cuidado. Distintamente, as famílias de crianças e adolescentes que convivem com adoecimentos raros aprendem muito sobre seus filhos e suas necessidades de saúde, tornando-se *experts* no domínio de um conhecimento técnico mesclado com o conhecimento familiar (MOREIRA *et al.*, 2019), e que são mobilizados para o cuidado na sutileza desde os pequenos gestos no dia a dia.

Também é interessante notar que, ao efetivar o cuidado à criança com adoecimento raro, as famílias articulam diferentes sistemas de saber e cura. Clarice conta sobre um grande

sangramento que Cecília apresentou após a realização de um dos procedimentos: *“Aí a gente começou a rezar, rezar, rezar, pelo amor de Deus, tem que parar de sangrar. E eu ligando pra médica; e a médica, faz isso, faz aquilo e tal. Milagrosamente parou de sangrar”* (Clarice, mãe de Cecília).

Trata-se de uma combinação de racionalidades que conflui para o que Camargo Jr. (2003, p. 138) denominou “sincretismo terapêutico”, que não se limita aos pacientes, embora esses verbalizem mais facilmente as suas escolhas, porque sem as amarras doutrinárias dos profissionais, podem transitar entre as diferentes racionalidades, segundo a percepção dos seus problemas e do que cada sistema de cura tem para oferecer. Para Helman (1994), os sistemas de saber e cura se configuram num conjunto de crenças, práticas e conhecimentos relacionados à saúde e à doença, que são compartilhados por uma determinada comunidade cultural. Eles incluem não apenas práticas médicas convencionais, mas também abrangem as crenças, valores e práticas relacionadas à saúde e doença (HELMAN, 1994). Neste caso, a fé e a religião podem ser consideradas formas de aliviar o sofrimento e de ajudar a superar desafios, e a reza é uma maneira de trabalhar com as emoções que surgem diante da situação difícil. Maria nos conta que:

Eu vejo que independente das limitações, estamos aqui, e se o Senhor nos deu é porque o Senhor nos confiou e sabe que eu tenho força pra guerrear, lutar e tamos aí. Minha filha cada dia é uma evolução, eu tenho visto a minha filha como um milagre vivo e que seja feita a vontade de Deus. Eu sei que minha filha vai superar, vai quebrar protocolo. A medicina pode dar um diagnóstico, faço tudo que a medicina ordena fazer, mas eu creio que a última palavra vem do Senhor (Maria, mãe de Juju).

É possível observar a combinação de elementos religiosos e espirituais, sendo que a ideia de que o ser humano foi confiado aos cuidados da mãe e que a criança é um "milagre vivo" pode sugerir a noção de que há algo de divino e sagrado na vida

humana. A fé na superação dos desafios e a confiança na ação de um ser superior (Deus) também são aspectos que remetem ao universo religioso e/ou espiritual e podem influenciar na potência de cuidar, ajudando Maria a lidar com as dificuldades e as incertezas prognósticas em relação ao adoecimento raro de Juju.

Além disso, a demanda por ajuda e orientação na medicina demonstra uma atitude ativa e determinada em buscar soluções para o cuidado da criança, o que pode ser considerado como parte da potência humana. Potanto é importante destacar que, a despeito de dogmas religiosos que exigem obediência inquestionável, como critica Espinosa (1983), quando a espiritualidade⁹ está integrada de forma equilibrada na vida de uma pessoa, ela pode aumentar sua potência e sua capacidade de lidar com desafios, uma vez que fornece um norte claro e um senso de propósito, além de uma rede de suporte e comunidade, como vimos anteriormente nas narrativas de Maria.

Reporto-me a Helman (1994), quando afirma que os sistemas de saber e cura podem ser formais, como a medicina ocidental ou informais, como práticas populares ou tradicionais, e desempenham um papel importante na experiência de saúde e doença. Nesse sentido, Maria reitera:

Eu creio no Deus que eu sirvo e eu creio que, por mais que a medicina fale que possa desenvolver deficiência intelectual, que isso é o que assim pode afetar mais, o cognitivo, eu creio que o Senhor vai quebrar protocolos e a Juju vai surpreender muito, como ela tem surpreendido, que todos os médicos, a equipe que acompanha ela fala: nossa, a Juju ta se desenvolvendo muito bem e eu creio que é só o começo, porque se depender de mim, independente do percurso áspero e árduo, mas eu não me recuso a travessia não (Maria, mãe de Juju).

⁹ Para Espinosa, religião e espiritualidade são conceitos distintos, embora relacionados, sendo a primeira referida a uma instituição social e política que objetiva a manutenção do poder/submissão das pessoas à autoridade divina, e a segunda diz respeito à busca por significado e propósito, traduzindo-se em uma forma de se conectar com a natureza divina e de compreender a relação entre o indivíduo e o universo.

A ideia de que o Senhor pode "quebrar protocolos" e surpreender médicos com o desenvolvimento positivo de Juju sugere uma forte crença na força divina para superar limitações e possibilitar o alívio. Assim, é possível afirmar que a matriz religiosa de significados e práticas pode constituir fonte de apoio e conforto para as famílias de crianças com adoecimentos raros, especialmente em momentos de incerteza e adversidade. A fé e a oração se revelaram como ferramentas importantes de Maria, ajudando-a a lidar com a incerteza futura e fortalecendo-a para conseguir proporcionar situações favoráveis ao desenvolvimento de Juju.

As narrativas de Maria e Clarice revelam cuidados que são realizados integrando conhecimentos técnico-científicos, adquiridos por elas, ao saber da experiência que é singular e concreto, a partir daquilo que as atravessa, não somente como mães, mas como mães de crianças com adoecimentos raros. Ainda, é importante destacar que 'aquilo que as atravessa' não envolve somente as múltiplas demandas de cuidado que a síndrome exige, mas uma série de situações complexas que se espriam pela vida dessas famílias e precisam ser refletidas, ressignificadas e enfrentadas por elas.

Consideramos que a incorporação do conhecimento técnico-científico sobre a doença rara ao saber construído/advindo da experiência pode funcionar como elemento que afeta de maneira positiva o cuidado realizado pela família, ampliando sua potência.

Então aí a gente começou a saga atrás de tratamento. Então eu... Assim, por a gente já ser pesquisadora na área, eu comecei a ler vários artigos, então assim, eu já fui nas revistas mais renomadas, internacionais, pra ler sobre o assunto e aí eu vi qual era o padrão ouro de tratamento (Clarice, mãe de Maria).

A formação e carreira profissional de Clarice - Enfermeira, professora universitária de graduação e pós-graduação - a posiciona num lugar privilegiado porque permite que ela transite

entre mundos diferentes, o dos profissionais de saúde, o da academia e o da família que convive com o adoecimento raro.

A escolha pelo chamado ‘padrão ouro de tratamento’ se deu pautada em pesquisas nas bases de dados científicas, que ofereceram a Clarice um panorama da distribuição e tratamento da doença pelo mundo. Tais informações subsidiaram sua decisão por viajar para São Paulo, em busca de um hospital referência para o tratamento do adoecimento de sua filha. Esse modo de proceder diante do recebimento de um diagnóstico de doença rara foi possível, em parte, pela formação profissional de Clarice que a possibilitou olhar para a realidade com ferramentas científicas e pensamento reflexivo desenvolvido, aplicando-o à situação específica que enfrentava com a filha naquele momento.

Sobre isso, é válido ressaltar que o sistema médico tradicional ocidental utiliza conhecimentos científicos e tecnológicos da área da saúde e os profissionais formam um subgrupo cultural à parte, com seu sistema de valores, comportamentos, conceitos e teorias sobre as enfermidades, imbuídos de grande poder e autoridade (HELMAN, 1994). Clarice está inserida neste “universo” e concatena esse tipo de conhecimento com o cotidiano de cuidado da filha.

Ainda, Helman (1994) aponta que os estudantes de determinadas profissões, como médicos, enfermeiros, militares e profissionais da lei, sofrem uma espécie de endoculturação ao adquirir gradualmente a cultura da carreira escolhida. Nesse processo, desenvolvem uma perspectiva na vida diferente daquela de quem está fora desse contexto profissional. Clarice, não só passou por esse processo durante sua formação, como se tornou construtora dele, através da escolha de sua profissão.

Se, por um lado, esse fenômeno de endoculturação profissional pode distanciar profissionais e famílias, criando verdadeiros abismos entre o conhecimento técnico-científico incorporado pelo profissional e o saber da experiência da família, que é construído pautado num conjunto de sinais (concretos) e sintomas (subjetivos) que a faz reconhecer o

adoecimento; no caso de Clarice, ele funcionou como amplificador de sua potência para cuidar da filha, abarcando as necessidades que o adoecimento raro impôs.

Há que considerar, no entanto, que tal constatação nos convida à reflexão de que, em geral, as famílias que convivem com adoecimentos raros não passaram por formações técnicas na área da saúde e nem pelo processo endocultural apontado por Helman (1994), mas sofrem da necessidade de se apropriar de conhecimentos técnicos da área da saúde diante das dificuldades encontradas no que se refere a informações específicas sobre o adoecimento. Esses conhecimentos são adquiridos conforme a cronicidade dos adoecimentos raros impõe o constante contato com serviços e profissionais de saúde, compelindo as famílias ao esforço de regular a gestão e sentidos do cuidado constantemente (CASTELLANOS, 2018).

Apesar de não ter formação acadêmica na área da saúde, como sua filha, dona Anália foi aprendendo a lidar com os sintomas de Cecília ao passo que cuidava da neta. Não há preparação prévia para cuidar de uma criança com adoecimento raro, e frequentemente a família precisa aprender a cuidar, cuidando: *Então foi assim, depois a gente já foi acostumando né? No início foi bem difícil né? Até a gente aprender tudo isso, depois foi mais tranquilo né...* (Dona Anália, avó de Cecília).

É possível notar que, conforme vão lidando com as intercorrências, as pessoas vão desenvolvendo uma aprendizagem aprimorada com o passar do tempo e que as habilita ao manejo, cada vez mais refinado, das situações, em uma espécie de aprendizado que vai sendo construído desde as primeiras suspeitas, antes mesmo do diagnóstico formal. Isso porque a família não está inerte diante das demandas cotidianas, ou seja, não fica à espera pelo saber médico definir/nomear o agravo da criança, mas investiga e observa as manifestações na própria criança.

Estudos apontam (MORI *et al.*, 2017; SILIBELLO *et al.*, 2016) que as famílias de crianças com adoecimentos raros lidam cotidianamente com incertezas, diagnósticos tardios, escassas

informações sobre tratamento e prognósticos pouco animadores. Diante desse contexto, a família se mobiliza com os meios que dispõe e constrói novos meios para oferecer o melhor cuidado (SOARES *et al.*, 2016).

O melhor cuidado é aquele possível e acessível, envolvendo ponderações do que seja o mais conveniente, sensato, prudente e acertado a se fazer em relação ao filho com adoecimento raro, sendo que a tomada de decisão pelos pais considera uma complexa trama de elementos, os quais são ajuizados em situação e se concretizam em consonância a cada necessidade que a criança apresenta, bem como ao conjunto delas, tomadas como referenciais (SOARES *et al.*, 2016). Nesse sentido, Laugier (2015) enfatiza a importância do cuidado que é dado às atividades e coisas que são consideradas ordinárias, ou seja, comuns e rotineiras. Tal qual ilustrado na narrativa de Maria.

Ela come milho cozido, o milho é desde bebe, desde pequena, primeiros anos já começou a comer milho e até hoje tem que ter milho (...) como ela gosta de milho, é o milho da frozen. A ervilha, a ervilha é da barbie (...) a salada é o alface e o tomate, mas tem que tirar a semente porque se ela ver a semente, ela vomita (Maria, mãe de Juju).

Trata-se de um cuidado direcionado não apenas para as atividades e situações eloquentes ou complexas, mas também para aquelas que são considerados triviais e que podem ser negligenciadas ou subestimadas, mas são fundamentais para o bem-estar e qualidade de vida das pessoas (LAUGIER, 2015). Portanto, a dimensão ordinária do cuidado é valorizada e reconhecida, em contraposição a uma abordagem técnica ou medicalizada. Aqui, o saber da experiência está imbricado nas ponderações e decisões familiares sobre a situação de adoecimento raro da criança, posto que se desenvolve em relação à existência da própria criança, com a vida singular e concreta que ela representa.

Na família Nordestina, observamos também o esforço da mãe em se apropriar de conhecimentos técnico-científicos especializados, os quais qualificam e legitimam as ações de cuidado (em que os certificados bem simbolizam) balizando as condutas em termos de escolha de tratamento e terapias adequadas.

Onde eu tive a oportunidade de tá estudando, tá conhecendo, cada dia, buscando informações é... Além da síndrome, a Juju tem autismo, então hoje eu tenho vários cursos de especialização no autismo pra como trabalhar com minha filha em casa, como estimular, tenho curso de AT [Assistente Terapêutico], tenho vários outros cursos que sempre estou fazendo para aprender como trabalhar e hoje minha filha, graças a Deus, está bem. (...) Eu me virei, eu sou a louca dos cursos, eu tenho mais de 50 certificados. Tudo pra aprender a cuidar (Maria, mãe de Juju).

Mesmo sem a formação tradicional na área da saúde, Maria se mobiliza para ampliar seus conhecimentos sobre a síndrome, prognóstico e tratamentos adequados, considerando também os comprometimentos associados, como o autismo e a epilepsia, que a filha passou a apresentar. Dessa maneira, ela vai integrando o conhecimento técnico-científico ao cotidiano, valendo-se dele para aprimorar os cuidados que oferece. Sobre isso, Shaw e Baker (2004) discorrem sobre o *expert patient*, ou paciente especialista, como aquele que é capaz de gerenciar sua própria condição desenvolvendo conhecimento relevante para manter a saúde e/ou combater doenças (SHAW; BAKER, 2004), no caso, para a condição da filha.

Os autores também chamam a atenção para o fato de que todos os pacientes e cuidadores são especialistas, independentemente de quanto conhecimento médico possam ter acumulado. Isso se deve à experiência de viver com sua condição e suas crenças pessoais, prioridades e atitudes em relação ao risco (SHAW; BAKER, 2004).

Num cenário onde os próprios profissionais dispõem de escassa literatura para balizar suas condutas, Maria toma para si

mais essa função, solicitando (inclusive a mim) o envio de artigos científicos sobre a síndrome de deleção 3q29:

Essa síndrome de deleção num tem nada [referindo-se aos estudos científicos] e é tudo em inglês, fica mais difícil e assim, o conteúdo que eu tive, eu vou até te mandar pra você ver. Não tem quase nada, esses que você me passou é muito mais informativo. [...] Muito obrigada por cada artigo que você me enviou. Nossa, cê não sabe como eu tô imensamente feliz. Amanhã eu já vô imprimir tudo, amanhã vai ser corrido porque amanhã a Juju tem oftalmo, depois tem terapia, mas quando eu chegar, eu vô vê se dá um tempo de eu ir na lan house pra imprimir tudo pra guardá e já passar pros terapeuta porque eu já passo informação, já digo: ó peguei uns conteúdos, porque é tudo novo pra eles (Maria, mãe de Juju).

A família, especialmente a mãe, que já presta os cuidados cotidianos, assume também a responsabilidade de estudar sobre a síndrome e os comprometimentos que ela acarreta, e ainda oferece material aos profissionais que, em tese, deveriam já dominar os conhecimentos técnico-científicos. Espera-se que tais profissionais lancem mão de conhecimentos técnico-científicos atualizados para nortearem suas práticas, uma vez que é a evidência da racionalidade científica que sustenta a autoridade e legitimidade profissional, ao menos discursivamente, como se nota. No entanto, a literatura aponta o aumento da sobrecarga familiar relacionada ao manejo inadequado de determinados adoecimentos raros por parte dos profissionais atuantes (ARTHUR; GUPTA, 2017; CURRIE; SZABO, 2018; LAUDER; SINCLER; MAGUIRE, 2018). Há situações em que os pais se apropriam tanto de conhecimentos técnico-científicos e os integram aos cuidados cotidianos, que acabam por saber mais sobre o adoecimento raro do filho que os próprios profissionais de saúde, levando inclusive a tensionamentos na comunicação e colaboração entre pais e profissionais (CURRIE; SZABO, 2018). Nesse sentido, Maria nos conta:

E hoje eu entendo o quão despreparo existe em muitos profissionais que temos no nosso Brasil, né?! Profissionais que se dizem qualificados,

renomados na cidade, mas que pra outras coisas não se capacitam, né? (...) a Juju não come arroz e feijão. Isso desde pequena e eu levava pro pediatra e ele dizia que era frescura dela. Hoje eu vejo o quão despreparado o médico era, o pediatra. A Juju tem preferência por comidas amarelas, ela é por tempo. Quando ela tá comendo uma comida, é só aquilo (...) é por causa da seletividade e ela tem preferência pelas comidas crocantes e nada suculento. Se ela vê você comendo macarrão, ela vomita, tu comendo uma banana, ela vomita, devido a hipersensibilidade sensorial e ela não come misturado. Só em pratos separados (Maria, mãe de Juju).

Aqui é interessante pensar sobre os motivos que levam a este tipo de tensionamento, visto que, de modo geral, a apropriação do conhecimento técnico-científico e sua incorporação ao saber da experiência representariam o aumento da potência de cuidar reverberando positivamente no cotidiano de cuidado da criança com adoecimento raro. Nesse sentido, Camargo Jr (2005) evidencia o caráter generalizante da biomedicina que produz discursos com validade universal, propondo modelos e leis de aplicação geral, não se ocupando de casos individuais. Esta é uma problemática que pode gerar embates entre as famílias que cuidam no cotidiano e os profissionais que, pontualmente, oferecem repostas a algumas demandas da criança com adoecimento raro. Há, portanto, uma tensão entre as intenções generalizantes da "teoria médica" e a prática individualizada (CAMARGO JR., 2005), o que pode se traduzir em distanciamento das condutas/ações profissionais das reais necessidades da família e da criança com adoecimento raro.

Ainda, há que ponderar a crítica sócioantropológica sobre a distinção entre "illness" e "disease", fundamentalmente importante para compreender a relação entre a medicina e as experiências das famílias de crianças com adoecimentos raros. Good (1994) afirma que, na perspectiva da medicina moderna, "disease" se refere a uma anomalia biológica ou fisiológica do corpo, enquanto "illness" se refere a uma experiência subjetiva de sofrimento, que inclui não apenas aspectos físicos, mas também sociais, culturais e psicológicos.

Embora a medicina moderna tenha avançado muito em termos de diagnóstico e tratamento de doenças, inclusive das doenças raras, ela tende a negligenciar as subjetividades envolvidas na experiência da doença, e isso se reflete diretamente na prática médica criando ruídos nas relações entre profissionais e famílias de crianças com adoecimento raro. Aqui destaco a premência de um cuidado em saúde, tal qual refletido por Biato, Leão e Monteiro (2020) que se aproxime das necessidades e possibilidades da vida, aberto à vontade do outro, a suas crenças, anseios e sensibilidades, o que promoveria um encontro entre profissional, paciente e cuidadores/familiares capaz de ultrapassar a ação puramente protocolar.

Nesse sentido, as práticas médicas precisam levar em consideração tanto as dimensões objetivas da “*disease*” quanto as subjetivas da “*illness*” (GOOD, 1994), cabendo aos profissionais de saúde, atuantes na assistência direta as crianças com adoecimento raro, considerarem não apenas os aspectos biológicos e fisiológicos da doença, mas adotarem postura sensível às experiências das famílias, a fim de proporcionar cuidados de saúde mais personalizados e eficazes. Isso inclui o esforço na direção de compreender a perspectiva da família em relação ao adoecimento raro, ouvir e considerar suas preocupações, identificar suas necessidades, inclusive as emocionais e/ou psicológicas, tendo em conta sua cultura, crenças e valores.

Por outro lado, o conhecimento técnico-científico incorporado ao saber da experiência confere legitimidade ao paciente e sua família, ainda que nem sempre reconhecida pelos profissionais. Especialmente no contexto dos adoecimentos raros, assevera-se a importância do reconhecimento e manejo adequado por parte dos profissionais em relação aos fatores que influenciam a experiência do cuidado familiar, com vistas a melhorar a qualidade de vida dos pais (BOSE *et al.*, 2019; LAUDER; SINCLER; MAGUIRE, 2018).

A apropriação do conhecimento técnico-científico como amplificador das possibilidades de cuidado pode se mostrar, *a priori*, como afeto positivo na potência do ser e, por consequência,

da potência de cuidar. No entanto, numa reflexão mais profunda, é possível perceber que a necessidade sentida pela família de se apropriar de conhecimentos técnicos da área da saúde reflete, também, uma dinâmica social que promove e reforça a centralização da responsabilidade do cuidado na família. Aqui, vale lembrar que, como seres singulares e finitos, tal qual Espinosa (2009) discorre, nossas capacidades de cuidar também são finitas e, com o passar do tempo, elas podem ser exauridas gerando desgastes e custos físicos e emocionais quando não devida e sensivelmente apoiadas.

A responsabilidade pela apropriação do referido conhecimento recai sobre a família por diversos fatores sendo que, segundo Currie e Szabo (2018), a complexidade da doença rara e a falta de conhecimento e compreensão da comunidade de profissionais atuantes são elementos decisivos para que isso ocorra. Se combinarmos essa constatação com o fato de que a mulher é a maior responsável pelo cuidado no interior da família, é possível perceber que, quando esses dois elementos se somam na dinâmica de cuidado familiar, a potência de ser e agir pode ser comprometida e, provavelmente, os amparos e respostas pontuais ofertadas no sistema de saúde não serão suficientes para afetar positivamente a ponto de balancear os afetos negativos, aos quais as mulheres, historicamente, estão expostas.

É certo que o cuidado cotidiano, especialmente em casos de adoecimentos de longa duração, demanda apropriação do conhecimento técnico-científico e este pode contribuir para autonomia da família cuidadora, no sentido de minimizar a dependência de profissionais e serviços de saúde, mas há que se analisar caso a caso, considerando que este fenômeno reflete apenas uma das faces da dinâmica social mais ampla, e que acontece frequentemente no universo das famílias que convivem com adoecimentos raros, a centralização da responsabilidade de cuidar na família, o que nos leva ao próximo capítulo.

Capítulo VI.

As mulheres no cuidado à criança com adoecimento raro e o familismo

Apesar da intenção inicial de olhar para a potência direcionada ao cuidado no âmbito da família, sem pressupor um recorte de gênero, ao me deparar com as experiências aqui apresentadas, as mulheres foram as grandes protagonistas do cuidado. Não haveria, portanto, outra maneira de falar da família sem o acento importante à questão gênero, visto que são elas que cuidam majoritariamente e são elas que se dispuseram, gentilmente, a compartilhar aspectos marcantes da experiência cotidiana.

No contexto social atual a família é alvo de uma infinidade de expectativas no que se refere à provisão de bem-estar de seus entes, e tais expectativas estão relacionadas às concepções de igualdade e justiça que regem as formas de distribuição das responsabilidades entre as diferentes instâncias sociais (MIOTO *et al.*, 2018). Nesse sentido, é importante considerar que o familismo está presente nos sistemas de proteção social à medida que “a política pública considera que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar de seus membros” (ESPING-ANDERSEN, 1999, p. 5). O familismo se refere, portanto, a um sistema de bem-estar, no qual se presume que as famílias assumirão a responsabilidade pelo cuidado de seus membros, embutindo possível desobrigação do Estado em relação ao cuidado.

Trazendo essa problemática para o contexto das crianças com adoecimentos raros, também é no interior da família que o cuidado, de forma prolongada, acontece cotidianamente e ressaltou Tronto (2013) quando afirma que há pelo menos três elementos necessários para cuidar: reconhecer as necessidades de cuidado,

responsabilizar-se pelas tarefas e executá-las. Historicamente, as mulheres estão associadas às habilidades “naturais” para reconhecer as necessidades dos outros, realizar tarefas, além de serem consideradas responsáveis centrais pela execução do cuidado, seja produtivo, reprodutivo, e no caso de enfermidades, deficiências, pessoas idosas, dentre outros. Assim, a inserção da mulher em cada unidade familiar também é demarcada de forma particular, caracterizando diferentes funções, dentre as quais, a de mãe, que carrega consigo o lugar do feminino, funcionando como ponto de sustentação moral da família.

Tanto na família Nordestina, quanto na família *Insignare*, é possível notar este fenômeno e, ainda que na segunda essa responsabilidade seja assumida também pela avó, permanece a distribuição focada nas mulheres da família. Assim, ao falar da potência para cuidar, no bojo da família, é predominantemente da potência delas, canalizada ao cuidado de suas crianças, que estamos falando, ao longo dos capítulos desse livro.

Ainda, é necessário ressaltar que a hegemonia de uma concepção conservadora de família (tanto na política social como nas práticas profissionais) pode ser tomada como expressão da própria cultura política brasileira, tendo papel definidor nos rumos da política social do país (MIOTO *et al.*, 2018), refletindo diretamente nas práticas de cuidado. Portanto, o contexto das políticas públicas relacionadas à proteção social e bem-estar de um país interfere na potência para cuidar das famílias porque exerce influência nas estratégias sustentadoras e apoiadoras ao cuidado que elas podem desenvolver. Sendo assim, há que se considerar o predominante caráter familista da política social brasileira, bem como sua contribuição para a distribuição desigual das responsabilidades de cuidado no interior das famílias. Na história da família *Insignare*, Clarice, mãe de Cecília, precisou se dividir para conciliar a carreira profissional, com o cuidar da filha e das exigências que o adocimento impõe.

Então assim, eu vivia dentro de hospital aqui em Cuiabá, em P.A. [Pronto Atendimento]. Então ela tinha muita infecção recorrente. Então era assim, eu saía de médico e já tava entrando na sala pra dar aula. Eu queria muito dar conta. (...) E aí eu também tinha minha mãe que me dava um suporte muito grande (Clarice, mãe de Cecília).

A avó, dona Anália, assumiu (e assume) uma série de cuidados à Cecília, para tornar possível à filha a realização profissional: *Eu acredito que ela sozinha, ia ser bem difícil pra ela. Porque ao mesmo tempo, ela tava fazendo mestrado, depois fez doutorado, né? Então, todo tempo a gente tá junto (Dona Anália, avó de Cecília).*

Dona Anália é avó materna de Cecília e ocupa lugar de grande relevância no cuidado à neta, sendo apontada por Clarice como sua principal parceira no dia a dia. Por assumir as tarefas de cuidado cotidiano (alimentação, levar à escola, acompanhar as tarefas, dentre outras), a avó promove uma atmosfera propícia ao exercício profissional de Clarice e também permite que a filha exerça outras dimensões de sua vida para além da maternidade – trabalho e convívio com amigos, por exemplo.

Autores apontam que o papel dos avós na família é particularmente importante em culturas latinas, constituindo, muitas vezes, a principal fonte de apoio familiar (DESSEN; BRAZ, 2000; OLIVEIRA, 2011), sobretudo para os pais que necessitam trabalhar e não têm com quem deixar seus filhos (MITCHELL, 2007). Neste caso, além de cuidarem dos netos, eles assumem, muitas vezes, a execução das tarefas domésticas (GIBSON; MACE, 2005) e, não raro, colaboram significativamente para a renda familiar.

Dito isso, é importante a reflexão de que apesar da inserção das mulheres no mercado de trabalho estar cada vez mais acentuada, a responsabilidade nas atividades não remuneradas do âmbito doméstico, como o cuidado, permanece majoritariamente a cargo delas nas redes familiares (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017). Não se pode desconsiderar, também, que essa

incorporação da mulher no mundo do trabalho tem promovido um processo de ressignificação da maternidade que abrange o conflito permanente com a realização das atividades do mundo produtivo (CARRASCO; BORDERÍAS; TORNS, 2011). Clarice conta como foi conciliar tais demandas.

E todo mundo falava assim: Ai, pega afastamento, ai pega atestado... e eu achava que eu tinha que dar conta sem eu pegar nada, entendeu? Assim, eu nunca cheguei a pegar um afastamento. Então, assim, no máximo que eu pegava, era os dias que eu ficava em São Paulo. E mesmo assim, eu remanejava, por exemplo: eu fazia programação para um ano, as datas das aplicações. Então, no cronograma [de trabalho], eu já não colocava as minhas atividades naquelas datas. Entendeu? Então, assim, eu nunca me permiti ficar, por exemplo, no pós operatório, o dia inteiro com a minha filha. E aí eu também tinha minha mãe que me dava um suporte muito grande. Então eu não me permitia fazer isso. E assim, meu trabalho permitia isso (Clarice, mãe de Cecília).

O entendimento de que a mulher precisa dar conta de cuidar dos filhos e da carreira profissional tem ganhado espaço simbolicamente pela ideia da “mulher-maravilha” que é capaz de ser multitarefas e tem se apresentado relacionada ao sucesso e empoderamento feminino. No entanto, há que se atentar para a sobrecarga de responsabilidades sobre as “mães-guerreiras-especiais” que pode comprometer o bem-estar físico e mental dessas mulheres, além de agravar a situação de desproteção social em que elas se encontram (DIAS; BERGER; LOVISI, 2020).

Na medida em que a participação laboral da mulher no mercado de trabalho cresce, é imprescindível que o envolvimento masculino no cuidado cresça também. Sobre isso é interessante o apontamento de Clarice sobre o marido se afastar das atividades do trabalho quando o tratamento da filha exigia viagens.

Então pra ele é mais complicado, né? Ficar saindo. Só que ele ia, ele ia quando ficava menos tempo. Quando a gente ia pra consulta, por exemplo,

ia num dia e voltava no outro, ele ia. Mas quando a gente ficava mais tempo, minha mãe que ia junto comigo (Clarice, mãe de Cecília).

O trecho narrativo sugere que quando se trata do trabalho exercido pelo pai, há ainda mais resistências que precisam ser vencidas para que seja possível o envolvimento no cuidado. Ao que cabe a reflexão de que, mesmo nos casos em que o pai está disposto a se envolver no cuidado, há restrições relacionadas ao trabalho remunerado que dificultam sua participação. Também é necessário considerar que o Brasil é um país no qual as formas de articulação entre trabalho e família, seja via provisão pública, seja via oferta privada de serviços de cuidados, são pouco expressivas (PASSOS; MACHADO, 2021).

Acker (2009) aponta que as organizações têm "regimes de desigualdade" definidos como práticas, processos, ações e significados inter-relacionados que resultam e mantêm as desigualdades de classe, de gênero e raciais dentro das organizações. Nesse sentido, há uma forte cultura organizacional que gera entraves à participação do homem no cuidado infantil e doméstico. A autora destaca a importância da transformação desta cultura organizacional com vistas a promover a participação equitativa de homens e mulheres na vida familiar e profissional (ACKER, 2009).

O reconhecimento da necessidade de a avó e a mãe cuidarem de Cecília de forma conjunta motivou, inclusive, a decisão de morarem na mesma casa.

E por isso meu marido falou pra ela assim: que vai adiantar? Você mudar, vai ter que vir todo dia pra cá... porque como vai fazer, né? Como você vai fazer sozinha, isso tudo o dia inteiro... estudando e ainda ter que cuidar de criança... não tem como, né? Hoje pra você colocar alguém pra ajudar, é difícil, né? Pessoa de confiança. Não é todo mundo, né? (Dona Anália, avó de Cecília).

A opção de contratar uma pessoa para auxiliar nos cuidados foi considerada, mas dispensada rapidamente. Tal situação pode ilustrar o fato de que o cuidado realizado no ambiente doméstico apresenta particularidades devido aos aspectos materiais e afetivos que o compõem, requerendo o reconhecimento das necessidades dos outros e a realização de tarefas materiais, especialmente daquelas que visam desenvolver o vínculo afetivo (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017). Apesar de nos parecer uma atitude natural e intimamente relacionada ao sentimento de amor, cuidar dos filhos e dos netos exige tempo, dedicação, demanda energia e envolvimento emocional intenso, traduzindo-se em trabalho não remunerado sustentado por teores moralizantes.

Aqui é pertinente trazer à tona a crítica de Federici (2021) quando discorre sobre a "moral da doação", pautada em valores como amor, confiança e solidariedade, que ensina as mulheres a acreditarem que seu trabalho (doméstico) é natural e que devem fazê-lo com satisfação, visto que se constituiria numa forma de cuidado e amor para com suas famílias e comunidades. Tal ideologia, responsável por manter o trabalho doméstico não remunerado e invisível, é transmitida de geração em geração, de mãe para filha e é alimentada pela cultura e pelas instituições religiosas e educacionais.

Assim, Dona Anália, assume para si a responsabilidade pelos cuidados da neta e suas narrativas reforçam esse traço cultural, demonstrando, inclusive, a necessidade de se justificar em relação ao cuidado de seus próprios filhos.

Falei assim: olha, você vai colocar uma pessoa pra cuidar, não vai ser do mesmo jeito né? Eu já tive, eu abri mão dos meus dois filhos pra poder trabalhar, então assim, não que eu não cuidei, né? Mas cê sabe como que é, né? A gente junto é uma coisa, a gente ficar o dia todo fora é um pouco diferente, né? Então eu falei, eu vou abrir mão [do concurso] pra eu poder cuidar da minha neta. Então, foi assim, e eu não me arrependi até hoje. Graças a Deus (Anália, avó de Cecília).

A avó, que outrora “abre mão dos dois filhos” para trabalhar, agora escolhe abrir mão de um concurso público para cuidar de sua neta. Tal decisão é bastante ilustrativa do conflito enfrentado pelas mulheres que precisam se lançar no mercado de trabalho e darem conta de obrigações naturalmente atreladas ao “ser mulher”, mas que ao final prevalecem a força moral e o destino posto pela família e maternidade, bem como a avosidade que o reitera e atualiza.

A escolha por um caminho significa a renúncia de outro e isso tem um custo emocional importante para as mulheres, visto que, ainda hoje, se espera que uma mulher tenha seus filhos e cumpra sua missão em relação à maternidade (BADINTER, 1985), mas seja esposa, trabalhadora etc. Urge, assim, a necessidade de que o trabalho doméstico e de cuidado, naturalizado como pertencente ao papel feminino, seja racionalizado e parte dele transferido para outros agentes, como o mercado, o Estado, a comunidade e/ou os homens (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017).

É interessante perceber a sutileza do resgate histórico feito por dona Anália ao se referir à época de sua maternidade, evidenciando a opção por trabalhar fora e delegar parte dos cuidados cotidianos de seus filhos a outra mulher, como algo que precisa ser retificado em sua trajetória e, agora, a escolha por abrir mão do concurso, em detrimento dos cuidados domésticos, aparece como uma oportunidade de se redimir.

Aqui, há que considerar os fatores culturais, valores e normas sociais que determinam um ideal de cuidado e as pessoas ideais para exercê-lo. Estes últimos são particularmente relevantes, uma vez que as modalidades de cuidado ideais e/ou desejáveis podem atuar como resistência sociocultural às ações de políticas públicas que busquem desfamiliarizar o cuidado (BATTHYÁNY; GENTA; SCAVINO, 2017). Portanto, a decisão de a avó se responsabilizar pela maior parte dos cuidados diários oferecidos a Cecília, bem como ao restante da família, está assentada num contexto sociocultural específico que molda as possibilidades de escolha dessas mulheres e da família como um todo.

Na família Nordestina, Maria, mãe de Juju, constrói a vida em função das necessidades da filha. É possível perceber que, desde o momento em que acordam até o momento em que o dia termina, mãe e filha estão cuidando de questões relacionadas aos comprometimentos que a síndrome acarreta.

Então, agora como a gente já, é... retornamos as terapias, então, a gente acorda, geralmente ela acorda oito horas. A Juju usa fralda à noite, só a noite, durante o dia não. Aí ela já tira a fralda, aí vai pro banheiro, escova os dentes e já vem e já tá esperando o café. Aí de manhã ela come dois pãezinhos bisnaguinhas, sem glúten e zero lactose e um copo de leite com pediasure, só. Aí nove horas, ela toma o medicamento [Keppra]... aí em seguida, ela come uma maçã. Aí nisso, eu já vou arrumando ela. Aí a gente sai de casa geralmente umas dez e meia e só retorna umas cinco da tarde, seis horas. (...) Aí quando eu levo fruta, que ela come... abacaxi, maçã, melancia, as fruta que ela come, eu levo. (...) Aí ela come, aí quando vai indo, o nosso almoço que é a janta, geralmente é cinco e meia, seis horas. Então, quando ela vai dormir antes das dez, umas nove horas ela tá tomando leite com pão, pão de queijo... raramente eu faço alguma pizza, fruta... (Maria, mãe de Juju).

Trata-se de uma rotina estruturada com base nas necessidades de desenvolvimento específicas da condição de Juju, na qual não há espaço para Maria exercer outras partes de si, além da maternidade. Frederici (2021) nos alerta para o fato de que, muitas vezes, as mulheres também são responsáveis pelas tarefas domésticas, como limpeza, cozinha e lavanderia, tal qual Maria. Esse trabalho também não é remunerado, além de não ser considerado um trabalho "real" pela sociedade, apesar de essencial para o funcionamento da casa e manutenção da vida (FREDERICI, 2021).

Nesta família, a avó, ainda que residindo em outro estado, também aparece como figura importante no cuidado, arcando principalmente com o valor do aluguel da casa que Maria e Juju moram: *Isso, o aluguel é uma ajuda financeira, eu tenho da minha mãe. Ela é aposentada* (Maria, mãe de Juju). Essa ajuda financeira é de

grande importância para Maria, visto que num cenário de extrema dedicação, ela não encontra espaço para exercer qualquer atividade laboral remunerada fora do ambiente doméstico.

Ainda, Maria depende financeiramente do ex-marido, como ilustrado no trecho: *Aqui [São Paulo] não tem ninguém que ajuda [financeiramente]. Aqui é só eu e o pai da Juju, né? O pai da Juju é o provedor. A minha família toda é do Pernambuco* (Maria, mãe de Juju). Esta situação contribui para reforçar o lugar social de poder/dominância, ocupado por Antônio. Sobre este aspecto, é importante o relevo de que a ideia do homem provedor aparece em diversos trechos narrativos de Maria, nos quais o papel do homem é o de “cabeça” da família: *eu não me via capaz de comandar uma casa, de ser mãe e pai ao mesmo tempo, de fazer o papel de cabeça da casa, do homem* (Maria, mãe de Juju). Essa concepção de que o homem ocupa o papel preponderante no lar também é reflexo de uma cultura que distribui papéis assimétricos no interior das famílias, perpetuando a desigualdade de gênero e, porque não dizer, a opressão das mulheres. O homem provedor é a representação dominante e socialmente hegemônica, o guardião dos valores patriarcais que reproduz o ideal de mulher dona-de-casa, cuidadora da prole, esteio da família (BRUNO, 2012). Tais ideias se baseiam em uma construção social que tem sido usada para justificar a dominação masculina nas relações familiares e na sociedade como um todo, no qual o homem é visto como a autoridade e figura dominante, enquanto a mulher é relegada a um papel subordinado e de suporte.

Nessa lógica, o modelo de mãe que se doa aos filhos é reforçado como tarefa feminina. Maria nos conta que (...) *eu já escutei muito: o que uma mãe não faz pelo filho? Mas eu não tinha dimensão. E só quando a gente sente na pele é que a gente sabe e começa entender o que a gente ouvia quando criança* (Maria, mãe de Juju). É possível notar a concepção naturalizada daquilo que deve ser uma boa mãe, concepção esta aprendida desde criança que, interiorizada pela socialização moralizante, direciona suas

escolhas e a faz ver a realidade sob determinado prisma orientando ações práticas e interpretativas.

Nesse sentido, Badinter (1985) reflete sobre os conceitos de 'boa mãe' ou 'mãe devota' que começaram a ser instituídos no final do século XVIII e passaram a moldar os ideais de cuidado e maternagem, dando início à "era das provas de amor". É a partir dessa época que a ideia de uma maternidade que beira o sacrifício em benefício dos filhos se estabelece e a mulher passa a ser vista como a principal responsável pela felicidade dos filhos, tendo na maternidade a sua missão (PINHEIRO; LONGHI, 2017), à maneira de uma destinação. Nessa perspectiva Maria refere que:

A minha filha é a minha motivação para prosseguir e a maternidade atípica veio pra me mostrar outra realidade do mundo e hoje, se fosse pra escolher ser mãe de outra criança, eu não me vejo sendo mãe de outra criança, porque, pra eu ser mãe de outra criança, eu teria que deixar de ser mãe da minha filha e eu não me vejo sem a Juju (Maria, mãe de Juju).

A maternidade atípica é um termo utilizado para se referir a mães que possuem filhos com alguma deficiência ou síndrome rara. Para Moreira (2022), a parentalidade atípica ganha o sentido de defender os filhos/filhas como sujeitos de fato e de direitos, de luta contra sua desumanização e pela inclusão. Portanto, a nomenclatura utilizada por Maria funciona como marcador de diferenciação importante no que se refere ao 'ser mãe', posto que, além da sobrecarga inerente à maternidade, há também os elementos relacionados à situação de saúde diferenciada da criança que impõe a necessidade de legitimação do direito ao cuidado.

Considerando a sobrecarga intensificada, a fala de Maria destacando Juju como sua motivação para prosseguir pode revelar a ideia de uma maternidade que se constrói no âmbito naturalizado da missão, o que pode enclausurá-la ao papel inevitável de mãe, fazendo-a carregar uma forte responsabilidade moral. Tal situação pode se traduzir num esforço demasiado que a impede de enxergar as próprias necessidades e anseios,

prejudicando sua capacidade de cuidar de si. Nesse sentido, ela conta sobre as decepções que vivenciou em nome da maternidade e reflete sobre quando precisou ser cuidada após a remoção do cisto que cresceu em seu ovário:

E ali eu ficava, chegou uma hora que, pra você ter noção, de tanta humilhação, de tanta raiva que eu passei, veio a minha enfermidade. E ali, na minha enfermidade, na hora que eu mais precisei de apoio dele, eu não tive o apoio dele. Eu não tive apoio da sogra. Eu não tive. Pelo contrário, foi a maior decepção (Maria, mãe de Juju).

Maria, que sempre assumiu a responsabilidade do cuidado da filha, se viu em uma situação na qual, além de não poder cuidar, necessitava de cuidado. Solitária e geograficamente longe de sua família, não encontrou o apoio que precisava na casa em que residia com o cônjuge e sua respectiva mãe.

Diante desse contexto, é importante a ponderação a respeito da relação entre níveis altos de familismo e redução da potência para o cuidado à criança com adoecimento raro, especialmente num país que elabora suas políticas de proteção social valendo-se majoritariamente da parceria com a família, sobretudo via fortalecimento dos vínculos familiares. Nesse sentido, Passos e Machado (2021), afirmam que regimes de cuidado familistas se pautam em um contrato intergeracional que reserva à família, especialmente à mulher, a provisão de cuidados, sendo que os serviços externos de cuidados são incipientes.

Sem o auxílio da sogra e com uma incipiente ajuda do então marido, ela contou com o apoio da família de Capela, um dos irmãos do primeiro casamento de seu pai, e sua família de Pernambuco:

(...) então, a minha família não podia vir pra cá, aí esse meu irmão, que é mais próximo de mim, minha sobrinha que me deu maior força. E a minha família se reuniu e pagou pra uma pessoa ficar comigo durante noventa dias e essa pessoa cuidou da Juju os dias que eu não tava e o pai (Maria, mãe de Juju).

Devido à dedicação ao cuidado da filha e sem trabalho remunerado, Maria precisa da ajuda financeira do ex-marido e, mesmo depois de ter saído da casa da sogra, sofre com a relação de abuso:

Ele me humilha, ele fala que os móveis aqui é dele. É muita humilhação o que eu vivo... que ele compra isso pra Juju, que ele faz isso... por quê? Eu não posso exigir o Antônio presente na vida da minha filha, porque ele é isso. Ele dá migalha e acha que tá sendo o melhor e não é assim. Ele tem que me respeitar como ser humano e como mãe da filha dele (Maria, mãe de Juju).

É possível notar que, embora não residam na mesma casa, ainda há dependência material, o que faz com que Maria continue sofrendo abusos, ao que cabe a reflexão de que a violência não está no lugar, mas nas relações. A literatura indica diversos fatores que contribuem para a permanência de mulheres em relacionamentos abusivos, tais como: dependência financeira, dependência psicológica, medo de morrer, esperança de mudança do companheiro, sentimentos de desvalorização, inferioridade e culpa, entre outros (GOMES; FERNANDES, 2018). Ainda, é possível identificar a dificuldade de romper o relacionamento relacionada a alguns conceitos naturalizados sobre o que é um casamento e uma família, além da necessidade de obter “ajudas”, ainda que incipientes, nos cuidados com a filha.

Eu vim do Pernambuco, pra morar lá [casa da sogra, em São Paulo]. Eu num era só casada com ele. Eu era casada com ele e era empregada dela [sogra] também. Comia o pão que o satanás amassou, coisa que eu nunca fiz na minha casa, comecei a fazer lá na casa dela. Tudo pelo casamento e eu pesava muito, como: num posso ir embora, não posso. Porque achava que não ia ter o apoio dos meus. E o tratamento da Juju? E o tratamento? Não, não, eu tenho que aguentar, entendeu? (Maria, mãe de Juju).

Abrir mão de morar em sua terra natal e estar próxima “dos seus”, abrir mão de ter uma carreira profissional, abrir mão de

viver uma vida além da maternidade, essas são características que aparecem na história de Maria e costumam perpassar a experiência de cuidado de mães de crianças com adoecimentos raros. Garcia (2022) aponta que o zelo, a dedicação e a abdicação de si em prol do bom desenvolvimento da criança tornam-se características intrínsecas ao ideal de “boa mãe”, e afetam mais intensamente mães de crianças com deficiências que, muitas vezes, dependem de cuidado integral. Este é um elemento que pode influenciar na manutenção dessas mulheres em relações deteriorantes de sua própria potência de ser e agir no mundo e se cuidar.

O movimento de saída da casa da sogra e distanciamento das relações deteriorantes de sua potência foi entendido por Maria como uma decisão acertada, apesar das dificuldades práticas que isso implicou:

E assim, não me arrependo, lá eu tinha conforto, tinha uma vida muito melhor, mas de que adianta, estar num castelo e sendo infeliz, comendo o pão que o satanás amassou? Eu prefiro ta num lugarzinho humilde, mas tenho paz (...) uma eventualidade de sair, em que a Juju não pode porque eu vou pros médico e a Juju não pode ir, eu tenho que arrumar uma pessoa pra fica com a Juju. Pago pra alguém ficar com a Juju. É muito complicado (Maria, mãe de Juju).

É possível notar que a saída da casa da sogra acarretou um cuidado ainda mais solitário assumido por Maria, bem como a necessidade de contratar alguém para ficar com Juju em momentos pontuais. Tal situação reflete o quão relevante se faz o papel do Estado no amparo às famílias que cuidam de crianças com adoecimentos raros, especialmente as que estão no estrato populacional de baixa renda. De um modo geral, nota-se, na história de Maria, o quanto a ideia do ‘Diamante do Bem-estar’¹⁰ (EVERS; PILJ, 1994 *apud* AGUIRRE, 2007), se aplicada e concretizada por meio de políticas públicas, ofereceria apoio e contribuiria para o aumento de sua potência de cuidar.

¹⁰ Vide figura na pág. 35 deste livro.

Para tanto, reforço a relevância/necessidade da desfamiliarização do cuidado que implica na redução dos encargos familiares e emancipação da família especialmente em relação ao parentesco, através de políticas familiares/sociais (MIOTO, 2009). Tal redução se faz necessária para um equilíbrio na distribuição e compartilhamento mais equânime das responsabilidades pelo cuidado. É importante enfatizar que não se trata de depreciar o importante papel dos vínculos familiares na construção de uma sociedade, mas sim, da necessidade de se considerar medidas que não os tomem como regra, visto que há inúmeras configurações de famílias, e nem todas elas desenvolvem vínculos saudáveis, ou serão capazes de promover condições favoráveis ao bem-estar de suas crianças em tempo integral. Ainda, aquelas que assumem a responsabilidade de cuidar se deparam com inúmeros entraves para efetivar esse cuidado e só é possível conhecê-los quando nos aproximamos da experiência singular de cada família.

Nesse sentido, considerando as relações entre as dimensões micro e macrossocial de forma integrada na sociedade com a cautela de se evitar o reducionismo ou a separação artificial entre elas (CORCUFF, 2001), é possível pensar numa 'sinergia de esforços', pautada na distribuição mais equânime da responsabilidade pelo cuidado. Para Corcuff (2001), a dimensão micro se refere às relações sociais entre indivíduos - relações pessoais, familiares e de trabalho. Já a dimensão macro se refere às estruturas sociais mais amplas, como instituições, normas e valores que regulam a sociedade. Pressupondo o reconhecimento das necessidades de cuidado tanto em nível macro quanto microssocial, a sinergia de esforços dos diversos entes sociais, bem como do Estado, precisa ser o alicerce/base/sustentação das políticas de proteção social; também a 'sinergia de esforços' entre os diversos membros familiares ou, em termos espinosanos, os diversos *conatus*, elevam a potência de ser, agir e cuidar no mundo, especialmente no âmbito dos adoecimentos raros,

funcionando como caminho para a redistribuição das responsabilidades de cuidado mais equânime.

No bojo do cuidado realizado pela família, a sinergia das potências de cada ente familiar em si, bem como dos entes em relação, em constante movimento, pode oferecer certa sustentação no enfrentamento do cotidiano de adoecimento raro, visando à manutenção da normalidade ou reconstrução da mesma (SOARES *et al.*, 2017). Tronto (2007) nos diz que ainda que haja um limite para o quanto um dado círculo de cuidados possa se expandir, há maneiras de tentar garantir que esses círculos sejam grandes o suficiente para garantir uma boa qualidade de cuidado.

A redistribuição de papéis no bojo da família para melhor acomodar a situação de adoecimento raro e as estratégias de enfrentamento mobilizadas para continuar tocando a vida em frente são temas abordados por diversos estudos (JOHNSON *et al.*, 2018; LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015). No entanto, é importante dar um passo além e considerar que a sinergia de esforços pode promover efeitos na sobrecarga de cuidados enfrentada pela mulher, proporcionando um espaço para que ela possa exercer sua identidade para além do papel de cuidadora da criança com adoecimento raro, se assim ela desejar.

Maria, morando sozinha com a filha em uma cidade grande, demonstra carecer deste espaço. Clarice, por outro lado, consegue transitar em outros papéis, mas o custo disso está sendo arcado, em grande medida, por dona Anália, a avó que abriu mão de um concurso para cuidar da neta. No entanto, é necessário pontuar que uma simples divisão das atividades de cuidado, entre alguns dos entes familiares, não é suficiente para promover condições em que a família possa realizar o melhor cuidado, sem que a mulher fique sobrecarregada ou tenha que abrir mão de exercer outros papéis sociais. Assim, a direção que se revela mais acertada é a que assume o esforço de um cuidado democrático (TRONTO, 2007) que prevê a distribuição das responsabilidades entre Estado, mercado e comunidade, tornando-se menos pesado para as famílias.

É possível notar, portanto, que a problemática da distribuição desigual das responsabilidades de cuidar reflete nas capacidades de cuidado da família e as respostas pontuais ofertadas pelos sistemas de proteção social, especialmente pelo sistema de saúde, não são suficientes para afetar positivamente as famílias a ponto de balancear os afetos negativos a que estão expostas. Feitas essas considerações, seguimos ao próximo capítulo, no qual refletiremos sobre alguns elementos presentes na experiência das famílias que aumentaram ou diminuíram a potência para cuidar.

Capítulo VII.

Oscilações na potência de cuidar: apoios formais e informais ao cuidado às crianças com adoecimento raro

As famílias de crianças com adoecimentos raros, frequentemente, enfrentam uma jornada complexa na busca pelo cuidado profissional, visto que a raridade se traduz na dificuldade de encontrar e/ou acessar serviços e profissionais adequados, exigindo, muitas vezes, que as famílias viajem para grandes centros urbanos e acadêmicos onde é comum estarem abrigados e concentrados grandes complexos hospitalares. O acesso e acessibilidade dessas famílias aos tratamentos exigidos pelo adoecimento envolvem elementos relacionados à falta de recursos médicos, dificuldade diagnóstica, entraves financeiros, dentre outros.

Importante aqui pontuarmos a distinção entre acesso e acessibilidade elaborada por Sen (1999), na qual o acesso se refere à disponibilidade física e funcional dos serviços de saúde para as pessoas, enquanto acessibilidade envolve a capacidade dessas pessoas de efetivamente acessar e utilizar os serviços de saúde de acordo com suas necessidades. Ainda, a acessibilidade é influenciada por uma ampla gama de fatores, incluindo barreiras financeiras, geográficas, culturais e pessoais, além de questões relacionadas à qualidade e equidade dos serviços de saúde (SEN, 2010).

Nesse sentido, tanto a família *Insignare* quanto a Nordestina precisaram se movimentar, em termos geográficos, para longe de suas cidades em busca de tratamento para suas crianças. A cidade de referência, São Paulo-SP, é reconhecida por ambas como o melhor local no que se refere às possibilidades de acessos a bens e serviços para o cuidado especializado.

Clarice fala sobre o hospital onde Cecília faz o tratamento: *É... lá essa equipe é referência no mundo porque vem gente assim, até da América Latina vem tratar aqui* (Clarice, mãe de Cecília). O hospital em questão é reconhecido por ser campo de pesquisas e oferecer tratamento a diversos tipos de cânceres raros, inclusive os infantis.

(...) mas lá no hospital também, eles são muito humanizados. Então, até esses dias ela começou a me falar: mãe, eu tenho saudade do hospital que lá tinha brinquedoteca e as tias levavam um monte de brinquedo pra mim, eu só queria brincar. Então, lá tinha classe hospitalar, elas faziam um monte de atividades com as crianças... (Clarice, mãe de Cecília).

Na família Nordestina, Maria conta que a decisão de estabelecer residência em São Paulo, longe de seus familiares, se pauta na necessidade de realização de terapias diversas que a síndrome impõe e que em sua cidade natal não seria possível oferecer a mesma qualidade de tratamento à filha.

E foi onde eu comecei a suportar tudo, pelo tratamento que a minha filha tem aqui [em São Paulo], pela equipe médica, por tudo (...) por causa que eles [família do Pernambuco] sabem que o tratamento é precário no Pernambuco pra Juju e eles me ajudaram, me deram apoio (Maria, mãe de Juju).

Apesar de ambas as famílias constatarem que o melhor lugar geográfico para o tratamento das crianças é a cidade de São Paulo, o fator socioeconômico tem forte influência na tomada de decisão. Clarice consegue permanecer morando em sua cidade e viajar frequentemente para realização do acompanhamento de saúde da filha, mas há um custo financeiro alto.

(...) é gasto demais. E a gente quando viaja, assim, é hotel, é tudo, né? Então, é um gasto extra que a gente tinha até todo mês, era um gasto extra. Então, você tinha que colocar ali, como se diz, era um cartão só pra isso. Só pras correrias, né? (Dona Anália, avó de Cecília).

É possível constatar que o contexto socioeconômico da família afeta a potência de cuidar, de modo positivo quando permite acesso a bens e serviços que auxiliam no cuidado, e de modo negativo quando restringe esse acesso e cerceia as possibilidades de oferecer cuidado à criança com adoecimento. Nesse sentido, em acordo com a *ideia* de bem-estar social e promoção de meios básicos para dignidade humana, há um projeto de lei, o PL 3645/20 (BRASIL, 2020), tramitando na Câmara dos Deputados que institui uma pensão especial para a mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante. Conforme o texto, a pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível. Terá o valor de um salário mínimo e não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União nem com o Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹¹ (BRASIL, 2007), principal auxílio utilizado por famílias de crianças com doenças raras que se encontram em situação de vulnerabilidade financeira. Aqui, é necessário pontuar que o BPC está previsto na Constituição Federal de 1988, no artigo 203 e é assegurado nos artigos 21 e 22 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), de 1993 (BARBOSA; SILVA, 2009; MATOS; QUADROS; SILVA, 2019). No entanto, a concessão deste benefício surgiu em 1996, oito anos após a promulgação da Constituição Federal e três anos após a LOAS o que demonstra, na prática, a pouca importância a ele atribuída no campo das políticas sociais (BARBOSA; SILVA, 2009; MATOS; QUADROS; SILVA, 2019). Além disso, o acesso a essa proteção social, no caso de crianças menores, dirige-se à pessoa cuidadora e como se sabe incide, predominantemente, nas mulheres. O crítico ao critério de acesso ao benefício é a necessidade de comprovação de insuficiência de renda, sendo que apenas aqueles cuja renda familiar *per capita* seja inferior a ¼ do

¹¹ O BPC é um programa de transferência de renda do governo brasileiro destinado a pessoas com deficiência e idosos que apresentam incapacidade para o trabalho e provisão de recursos para o sustento próprio ou de sua família (BRASIL, 2007).

salário mínimo vigente, têm o direito (BARBOSA; SILVA, 2009). Trata-se de uma lógica que reforça a manutenção do empobrecimento de famílias, principalmente, de mulheres.

No caso do PL 3645/20 (BRASIL, 2020), o critério de acesso é que “a mãe ou o responsável se dedique em tempo integral à criança ou ao adolescente, cuidando de sua alimentação, higiene e locomoção, ficando impossibilitada(o) de exercer atividade remunerada”. No texto, ainda em tramitação, não há critério de renda estabelecido, mas já é possível notar o reforço da manutenção da ‘mãe/responsável’ na posição exclusiva de cuidadora. Portanto, não se pode deixar de pontuar que tal projeto endossa o caráter familista da política pública brasileira, mas ainda assim se traduz em recurso externo promovido pelo Estado que auxiliará as famílias no custeio de uma parte das inúmeras contas que precisam arcar para efetivar o cuidado a criança com adoecimento raro.

No que se refere à família *Insignare*, é importante ponderar que o fato de usufruírem de um contexto socioeconômico que lhes permite residir em sua cidade e realizar as viagens para o tratamento de Cecília, não significa que desfrutam de situação na qual sua potência é fortalecida ou formalmente apoiada. Se viajar a passeio com crianças já impõe uma série de desafios aos pais/cuidadores, quando se trata de viajar com uma criança com adoecimento raro para a realização de consultas e procedimentos invasivos, angústias e sofrimentos se intensificam, tanto na criança quanto na família.

*E não tinha como eu remarcar aquela passagem... aí falava: pelo amor de Deus, tem que parar de sangrar pra gente conseguir ir pro aeroporto (...)
aí eu falava: mãe a gente vai pro aeroporto, você põe a fralda na boca dela e eu vou na frente, fazendo o chek in. Aí ela foi assim, com a Cecília no colo, a Cecília tinha, eu acho que 1 aninho. Com a Cecília no colo e a fralda na boca que a língua tava enorme assim, pra fora. Aí deu tudo certo [riso de alívio] (Clarice, mãe de Cecília).*

Nesse sentido, é necessário tecer a crítica quanto aos desafios impostos aos familiares de crianças com doenças raras, em particular àqueles que residem longe dos serviços de referência disponíveis no país. As dificuldades envolvem desde o agendamento de consultas, passando pelo transporte, o local aonde irão se hospedar, o modo como irão se locomover na cidade, as refeições que farão enquanto estiverem lá, dentre outros inúmeros elementos que precisam ser considerados pela família. É possível perceber o quanto a família *Insignare* carece de apoio financeiro que subsidie os gastos que envolvem as viagens, no entanto, está lançada à própria sorte, dentro de uma racionalidade mercadológica, para arcar com os custos gerados pelo adoecimento raro de Cecília.

Então menina, a gente tava com o vôo marcado já pra voltar. Aí, e assim, a gente com a corda no pescoço porque, assim, eu já tinha gastado tudo, quer dizer até hoje, financeiramente, eu pago um monte de coisa que eu gastei naquela época, né? Então, a gente tem dívidas até hoje (Clarice, mãe de Cecília).

A esse respeito, identificamos como recurso externo proporcionado pelo Estado, por meio de política pública, o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), que é regulamentado pela portaria MS nº55 de 24 de fevereiro de 1999 e estabelece que as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento fora do município de residência possam ser cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS (BRASIL, 1999). Diz o documento que as despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado. No entanto, a família não pôde usufruir desse direito devido a entraves burocráticos.

Bem no início, quando a gente começou a ir atrás, a gente chegou de ir lá no TFD do SUS, mas o hospital não atendia o SUS pra esse tipo de tratamento. Lá eles atendiam só particular e convênio. E aí lá no TFD, se a gente cobrisse com convênio de saúde, eles não iriam custear nem a passagem, nem a hospedagem. Que foi que a gente chegou lá na esperança, né? De conseguir. Então a gente saiu de lá com uma negativa de cobertura (Clarice, mãe de Cecília).

Embora a família seja usuária do SUS, é necessário que também utilize serviços custeados pelo convênio, visto que o tratamento requerido pelo adoecimento raro de Cecília não está previsto no SUS em sua inteireza, tal qual inúmeros tratamentos requeridos pelos mais diversos adoecimentos raros. O fato de o TFD não custear despesas sob o argumento apontado por Clarice nos permite identificar algumas contradições importantes.

A primeira é a de que, desde sua criação, foi incluída na proposta do SUS a combinação entre o serviço público e o serviço privado, sendo este último em caráter suplementar na garantia do direito à saúde; e a segunda contradição é a de que o caráter universalista da política do SUS não coaduna com esse tipo de segregação, visto que garantiria o acesso aos serviços de saúde a todas as pessoas, independentemente de sua renda ou condição social (BRASIL, 1988).

Ora, se o tratamento requerido pelo adoecimento raro de Cecília não está previsto no sistema de saúde, e a família precisa recorrer ao mercado para garanti-lo, trata-se de uma lacuna que o sistema deixa existir. Sendo assim, a família padece duas vezes; a primeira quando não encontra a possibilidade de tratamento na via pública, a segunda quando, por ter que utilizar o convênio, perde a garantia legal da cobertura de despesas com o deslocamento para outro estado. Aqui, é importante o destaque para aquilo que Paim e Silva (2010) discorrem sobre a relevância dos princípios da universalidade, integralidade e equidade na garantia de acesso igualitário à saúde para todos os brasileiros,

sendo que a implementação efetiva desses princípios é crucial para garantir a saúde e o bem-estar da população.

Tais princípios são efetivados por meio de dispositivos como o TFD – dentre outros -, portanto trata-se de um recurso externo que, em tese, funcionaria como apoiador no cuidado, ampliando as potências da família, todavia acaba por não promover seus efeitos na situação aqui apontada. Ainda há que ponderar que se trata de mecanismo extremamente valioso que apóia diversas famílias com custeio de deslocamento, diárias para alimentação/pernoite para pacientes e acompanhantes; o que se coloca em destaque aqui são as limitações do acesso a este recurso quando nos referimos aos tratamentos que os adoecimentos raros exigem.

Contudo, não só no SUS que identificamos restrições no acesso aos bens e serviços de saúde. Após alguns anos se endividando para arcar com todas as despesas, a família solicitou via judicial o custeio por meio do convênio de saúde e obteve a resposta positiva em relação às passagens aéreas:

Então, depois de uns quatro ou cinco anos, não lembro direito. A gente custeando a passagem e a hospedagem, a gente entrou com um pedido [liminar judicial] pra X [nomeia o convênio de saúde] começar a custear as passagens e aí eles começaram a cobrir as passagens e aí começou a ficar um pouco menos pesado (Clarice, mãe de Cecília).

Embora o TFD esteja instituído como recurso externo promovido pelo Estado, a simples existência desse dispositivo não garantiu o apoio que a família carece, sendo necessária a intervenção judicial que promoveu, por meio do convênio, parte do apoio que a família carecia. Para compreender essa dinâmica em que o mercado preenche, via mandado judicial, a lacuna deixada pelo Estado, é importante considerar que a crítica feita por Anjos (2016) evidencia a atuação da iniciativa privada dentro de uma estratégia focalizada, incoerente com à política universal que o SUS pressupõe.

Sobre esse assunto, Bahia e Scheffer (2018) alertam que o Brasil possui o segundo maior mercado de planos privados de saúde do mundo e é possível identificar diversas iniciativas mobilizadas para alavancar o mercado de planos privados de saúde, inclusive sugerindo nexos causais entre políticas públicas de coalizões nucleadas de alguns partidos com a expansão do setor privado de saúde. Também há forte crítica sobre o considerável financiamento do governo, por meio de empréstimos, repasse de verbas e renúncia fiscal, que permite o desconto do imposto de renda dos valores que o contribuinte paga a planos privados (ANJOS, 2016).

Portanto, é possível notar que há uma questão de priorização/incentivo ao setor privado, em detrimento do público, o que se traduz em relegar os princípios de acesso universal, integralidade da assistência e equidade em saúde, visto a enorme distinção dessas ideias com a lógica mercadológica. De um lado temos a saúde suplementar, via convênios de saúde, atuando pela lógica empresarial, mercantilizando o cuidado, e de outro, temos o SUS que sofre constante influência desses. Os estímulos governamentais ao setor privado especializado na comercialização de planos e seguros de saúde associados ao aumento da formalização dos empregos e renda contribuem para a expansão do mercado e aprofundamento da fragmentação e segmentação do sistema de saúde (BAHIA; SCHEFFER, 2018)

Assim, no que se refere ao contexto dos adoecimentos raros, deparamo-nos com um cenário de respostas limitadas por parte do SUS, no qual a saúde suplementar ganha cada vez mais força, muitas vezes ocupando papel central no oferecimento de tratamentos de saúde. Tal situação faz com que o cuidado precise passar por uma lógica de mercado, que é alicerçada no lucro e acúmulo de capital, afetando negativamente na potência de cuidar da família. Dependendo de uma assistência nessa lógica não é só oneroso financeiramente, mas também despende tempo e se torna emocionalmente desgastante para família:

Então... alguns exames que o convênio não quis pagar, alguns exames específicos, alguns exames de alto custo, que aí meu marido teve que acionar a justiça de novo. Então não foi só uma vez. Então a gente teve que acionar outras vezes, por conta desses exames. Então, ele já tinha contato, ele já conheceu o pessoal do jurídico lá do convênio, então ele acabava falando direto com o pessoal do jurídico lá do convênio porque aí era menos desgastante. Porque, por exemplo, eles negaram um exame lá, aí eles tinham que pagar cinco mil reais pra cada dia de negativa, então aí meu marido avisava, ele falava: olha, eles negaram tal exame. Aí eles tinham que correr atrás, o pessoal lá do jurídico do convênio pra autorizar já o exame. Então, assim, com essa parte do convênio, a gente teve trabalho várias vezes. Já aconteceu dela precisar de exame que não tem na tabela, então assim, e o convênio ter que pagar particular pro laboratório, então assim... já deu váaaarias dores de cabeça (Clarice, mãe de Cecília).

Numa lógica em que o lucro se sobrepõe à dignidade humana, a mercantilização do cuidado gera entraves e lança as famílias numa espécie de “jogo mercantil”, no qual os bens e serviços necessários ao cuidado custam caro e permanecem restritos àquelas famílias que podem pagar ou encontrar, por via judicial, o acesso necessário. Além do custo financeiro, tudo isso se torna emocionalmente desgastante para as famílias e, considerando que tratamos de famílias de crianças com adoecimentos raros, que necessitam de cuidados continuados que perdurarão enquanto elas viverem, ao longo do tempo tais afetos negativos possivelmente enfraquecerão a potência para cuidar.

Além disso é válido salientar que permanece, ainda hoje, o embate entre o acesso universal à saúde e a capacidade orçamentária dos entes públicos. A despeito dessa problemática é pertinente a reflexão sobre o que acontece com a população que não tem possibilidade de pagar por serviços médicos de saúde ou arcar com mensalidades para se manter conveniado a um plano privado de saúde e não reconhece/reivindica seu direito constitucional à saúde, seja no âmbito público ou não.

Cabe aqui a reflexão feita por Moreira *et al.* (2019) quando afirma que ainda não existem dados sistematizados – tanto pela

perspectiva econômica, quanto pela perspectiva narrativa – sobre quanto custa cuidar de uma criança ou adolescente com adoecimento raro; o que se coloca em voga aqui é a garantia do direito a saúde como dever do Estado. Garantia esta, pautada, também, no princípio da equidade, que assegura a minimização das desigualdades sociais e de saúde, a fim de garantir que todos tenham acesso igualitário à saúde (PAIM; SILVA, 2010), considerando as diferentes necessidades. Para tanto, é necessário que as diferenças na saúde sejam resultado apenas de diferenças na situação de saúde e não de discriminação ou falta de acesso a cuidados de saúde (PAIM; SILVA, 2010).

Ainda, é interessante ponderar sobre os custos do cuidado, quando ele precisa ser judicializado. Dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) apontam cerca de 60 mil ações judiciais tramitando nas três esferas de governo, o que gera despesas fora da programação financeira superiores a R\$ 500 milhões anuais. Portanto, os adoecimentos raros consubstanciam uma responsabilidade deveras intensa para o SUS e para o Estado, já que representam dispêndios cada vez mais elevados. Nesse contexto é relevante ressaltar o papel do SUS como garantidor de ‘condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento dos serviços’ (BRASIL, 1990). Clarice conta que:

(...) Agora a gente tá na luta pra ter um tratamento pelo SUS, porque é um desafio o tratamento das doenças raras pelo SUS. Assim, pelos convênios a gente até já sabe o caminho, agora, pelo SUS... Agora que tá começando alguns médicos a tratarem pelo SUS, só que mesmo assim, eles não têm tanta expertise, né? Então, agora que a gente tá descobrindo alguns médicos, em algumas localidades tratando pelo SUS. Então, ainda é um desafio esse tratamento público, né? Gratuito. E é um desafio grande pra quem precisa (Clarice, mãe de Cecília).

A narrativa de Clarice nos incita a pensar sobre o importante papel social que ela exerce ao se colocar na luta pela inclusão do

tratamento no SUS, mobilizando sua potência também na direção do cuidado a outras famílias de crianças com adoecimentos raros. Nesse sentido, Paim e Silva (2010) destacam a importância da participação da comunidade e dos profissionais de saúde na construção de um sistema de saúde equitativo, garantindo que as necessidades e expectativas da população sejam atendidas.

Sabe-se que a atenção às pessoas com adoecimentos raros pelo SUS ainda é insuficiente e embora não haja um tratamento específico para a maior parte das doenças raras, a implantação de cuidados adequados pode melhorar a qualidade e aumentar a expectativa de vida dos adoecidos (MELO *et al.*, 2017). Nesse sentido, é importante reforçar que o SUS se constitui uma política pública valiosa e muito alinhada à ideia de Estado de bem-estar social, sendo estruturado a partir do princípio da saúde como um direito universal, integral e gratuito para brasileiros, conforme previsto em seus princípios e diretrizes legais. Portanto, ainda que haja dificuldades no acesso e na continuidade da atenção, nota-se a melhoria significativa das condições de saúde da população, sendo aqui entendido como o principal recurso externo à família promovido pelo Estado.

Ainda, o fenômeno da judicialização da saúde aparece no cotidiano das famílias proporcionando acesso a bens e serviços que, de outro modo, permaneceriam cerceados. Tal elemento precisa ser pensado considerando que a existência desse tipo de movimento se configura reflexo de uma dinâmica política e social que não tem dado conta de garantir o direito a saúde em sua plenitude e promove desigualdades nas possibilidades de cuidado, influenciando negativamente na potência de cuidar.

Quando se fala em judicialização da saúde é importante a reflexão de que esse fenômeno ocorre pela necessidade de se buscar junto do poder Judiciário uma demanda em relação à saúde que foi anteriormente negada, seja determinado tratamento, medicamento ou até mesmo leito hospitalar. Em teoria, essa deveria ser a última alternativa para garantia da efetivação da prerrogativa constitucional de direito à saúde, conforme prevê o

artigo 196/88 da Constituição Federal (BRASIL, 1988). No entanto, o que se observa no contexto dos adoecimentos raros é que a judicialização acaba se tornando parte das estratégias de cuidado mobilizadas pelas famílias, que encontram por esta via a efetivação do acesso a bens e serviços necessários ao cuidado. Para D'ippolito e Gadelha (2019) a judicilização da saúde no âmbito dos adoecimentos raros constitui-se em realidade que, embora mitigável, é inafastável, sendo premente a necessidade de que o Poder Executivo qualifique sua estruturação e forneça subsídios técnicos para a tomada de decisões pelo Judiciário. Nesse sentido, a interação do Judiciário com o Poder Executivo e com os órgãos executivos técnicos se faz fundamental para articular a organização do sistema de saúde e de sua base produtiva e tecnológica, promovendo também a participação da sociedade civil, com vistas à garantia do acesso e superação da falsa dicotomia entre o direito à saúde e as ações concretas para sua realização (D'IPPOLITO; GADELHA, 2019).

Destarte, para alcançar outra parte do apoio que necessita, a família mobiliza sua rede informal:

Agora nesses três últimos anos que uma comadre da minha mãe mudou pra São Paulo e a gente fica na casa deles. E graças a Deus é um lugar bem localizado, pouco tempo do hospital, dá pra gente ir de uber e aí a gente fica lá. Inclusive, semana que vem eu to indo, depois de um ano e dois meses, to voltando, foi o maior intervalo que a gente ficou sem ir pra São Paulo foi agora (Clarice, mãe de Cecília).

Então, tem uns anjos que o senhor sempre coloca. Eu falo que são cirineus¹² na minha vida, né? Deus sempre coloca. Que eles me ajudam muito (...) quando eu saio e eu preciso, a sogra ou a cunhada dele (sobrinho) que fica com a Juju. Tem a dona da casa também, a dona da casa que eu moro e uma irmã da igreja, a dona Clara. Que, se eu precisar, fica com a Juju. Só (Maria, mãe de Juju).

¹² O termo cirineu é utilizado por Maria, em seu sentido figurado: aquele que ajuda ou colabora.

O conceito de redes sociais assumido aqui se refere a um conjunto de unidades sociais e de relações, diretas ou indiretas, que podem entrecruzar elementos diversificados como laços, vínculos, relações entre pessoas e grupos (PORTUGAL, 2014). Tais unidades sociais podem ser indivíduos ou grupos de indivíduos, informais ou formais, como associações, empresas, países (PORTUGAL, 2014). Conhecer essas redes se faz importante porque nos permite identificar afetos e afecções que influenciam na potência de cuidar, e revelam em que medida a família é apoiada no cuidado, além das lacunas que poderiam ser preenchidas visando a redução da sobrecarga familiar.

É possível notar que a mobilização da rede informal se apresenta como fundamental para ambas as famílias ao possibilitar trocas e apoios para o cuidado. Nela, as pessoas se relacionam não somente a partir dos laços de consanguinidade, mas também da afinidade, do compadrio e da solidariedade (PORTUGAL, 2014).

A preponderância do papel das redes construídas pelas pessoas no cuidado a crianças e adolescentes com adoecimentos raros já foi atestada em diversos estudos (BOSE *et al.*, 2019; CACIOPPO *et al.*, 2016; MOREIRA *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2020). Aqui destaco o papel desta rede como mediadora de recursos externos à família, promovendo afetos e afecções que podem fortalecer a potência de cuidar. O afeto estaria relacionado ao efeito que uma pessoa exerce sobre a outra, ou sobre as outras, e a afecção seria a amálgama que resulta das interações que ocorrem na rede, na qual a pessoa que age também recolhe traços das demais. Ilustro essa reflexão com um trecho da narrativa de Maria, ao me contar sobre o dia que conheceu outra mãe cujo filho tem a mesma síndrome de Juju, dando concretude da possibilidade de prognóstico favorável.

E eu procurei tanto, conversei com tanto geneticista, entrei em tanto site de genética pra ver se conseguia, mas é tudo no tempo do Senhor, né? O filho dela tem 17 anos, tem muitas características assim, que é

comorbidade, igual à Juju, mas ele é lindo, enorme, eu fiquei feliz. (...) Eu fiquei tão feliz porque o medo que nós temos quando é uma síndrome genética rara, né? É a duração de vida, que eu perguntei ao doutor e ele me acalmou, mas mesmo assim, eu queria conversar, que eu nunca conversei com ninguém que tem essa síndrome (Maria, mãe de Juju).

Maria se reconhece na outra mãe, se alegra por ver o filho raro de sua semelhante se desenvolver e tocar a vida porque isso se conecta com sua própria experiência com Juju. O encontro, ainda que virtual, concretiza de certa forma, um devir otimista em relação à vida da própria filha.

Para além de um sentimento, a Alegria é tomada por Espinosa como a percepção que nós temos do aumento da nossa força para existir e agir, isto é, da forte realização do nosso Ser. Trata-se de um afeto primário que determina a passagem da potência de existir e agir para mais fortalecida. Por outro lado, na rede de Maria também há pessoas que a fragilizam e fazem emergir a Tristeza, apontada por Espinosa como a percepção que se tem da diminuição da força para existir e agir, isto é, da fraca realização do nosso Ser.

Hoje eu to meio triste, tô! mas vai passar, vai passar. Maior é o que está comigo e o Antônio é passado na minha vida e eu vou dar a volta por cima. E eu vou sair pras terapia da Juju, hoje a Juju tem a tarde toda de terapia. Tenho que tomar um banho, vou ficar bem. Tenho que tá bem, né? Deixa eu juntar os cacos e enfrentar a vida, nua e crua (Maria, mãe de Juju).

A narrativa acima ilustra não somente a percepção de decréscimo da própria potência, mas também a força do terceiro afeto primário pontuado por Espinosa, o Desejo, operação que nos leva a existir ou agir de determinada maneira. Apesar dos diversos afetamentos negativos que o ex-marido a expôs, ela persevera em ser, existir e cuidar da filha, juntando “os cacos”, remetendo a uma unidade esfacelada, aquilo que resta de sua força e transformando em algo que a ajuda a “enfrentar a vida, nua e crua”. Este algo é nomeado aqui como **resistência ativa** e se

relaciona à concepção de operar ativamente diante do afetamento negativo, se colocando como **causa total** dos efeitos que se produzem externamente.

Espinosa destaca que, por sermos seres finitos, rodeados de outros seres, com os quais interagimos, o *conatus* pode operar passivamente ou ativamente, mas nunca é indiferente a esses efeitos. Ele opera passivamente quando é causa parcial dos efeitos que se produzem em nós, porque a outra parte dos efeitos é produzida externamente a nós, nomeadamente 'paixões'. De outro modo, o *conatus* opera ativamente quando é causa total dos efeitos que se produzem em nós ou fora de nós, nomeadamente 'ações'. Sendo assim, a resistência ativa de Maria se traduz num movimento que traz de volta a força que ela precisa para continuar a cuidar da filha, mas não altera aquilo que lhe causa dor. Ela cuida, apesar do meio hostil e das relações abusivas, em outras palavras, ela cuida apesar dos afetos negativos que incidem em seu cotidiano de cuidado. Trata-se do exercício da potência afirmativa 'na' vida e 'para' a vida, com todas as benesses, prejuízos e custos que fazem parte dela, sendo que, nesse contexto, o cuidado à filha toma preponderância e faz com que Maria recupere o fôlego, sem negar os problemas, mas criando/mobilizando força que surge mesmo na fraqueza, impulsionando-a a resistir e agir.

A diferenciação entre ações e paixões feita por Espinosa é o pano de fundo desta reflexão, porque toma as paixões como a operação passiva diante daquilo que nos rodeia, que são as forças externas atuando sobre nós e nos afetando. Tais forças são muito mais numerosas e poderosas que nós e a passividade se constitui no poderio delas sobre nós (CHAUÍ, 2011). Maria, diante do afeto negativo, não permite que isso lhe domine, e se ancora no Desejo, que está tão fortalecido a ponto de lhe oferecer solo fértil à construção da 'resistência ativa' para se manter no cuidado da filha, apesar de todas as adversidades que enfrenta.

Portanto, é possível notar que a potência de cuidado pode ser ampliada, reduzida ou permanecer constante, na medida em que

os afetos externos exercem influências sobre o modo como as famílias vão responder aos obstáculos que se colocam para a efetivação do cuidar. Clarice e Maria estão inseridas em uma rede complexa, formada por pessoas, profissionais e tecnologias que hora as amparam e apóiam no cuidado, hora as fragilizam e minoram suas potências.

Diferente de Maria, Clarice conta com uma rede mais estável que lhe serve de suporte, especialmente a avó, como já foi discutido. Assim, ela encontra solo fértil para operar ativamente criando novos laços e vínculos que retroalimentam e fortalecem a rede, sobretudo por meio de um grupo no *whatsapp*, promovendo trocas importantes que apoiam e ampliam a potência de outras famílias no cuidado, ao passo que ela mesma se apóia e se fortalece para efetivar o cuidado à Cecília.

Tem dias que eu fico até uma, duas horas da manhã com pais. Às vezes tem criança que... muito muito humildes, que não fazem tratamento, que moram no interior do nordeste, sabe, esses lugares bem humildes que sabem até que eu sou da área da saúde, que falam comigo: olha, meu filho tá assim, tá com a traqueostomia e tá de tal jeito e eu não consigo não ajudar, não participar. Porque quando eu comecei, eu não tinha informação nenhuma, eu não conhecia ninguém, né?! Então, hoje em dia a gente tem todo um suporte pra esses pais (Clarice, mãe de Maria).

Clarice reconhece o sofrimento que outras famílias vivenciam, ao cuidar de seus filhos com adoecimentos raros, porque vive isso na pele, tendo o saber legitimado pela experiência. Sabemos que as pessoas são seres relacionais e tais relações, internas e externas, consigo e com outras pessoas, constituem o que Espinosa chama de Afecções, modificações da vida do corpo e das significações psíquicas da vida corporal (ESPINOSA, 2009). Esse processo, que anteriormente acontecia exclusivamente face a face, agora passa a acontecer também por meio da internet, ambiente que promove a intensa circulação de conhecimentos de vários tipos, inclusive aqueles adquiridos pela

experiência. Nesse sentido, pessoas adoecidas e/ou suas famílias encontraram no ambiente virtual a possibilidade de se organizarem em associações ou movimentos sociais para fazer valer suas demandas em políticas públicas e pesquisas (FROSSARD; DIAS, 2016). Muitas destas demandas trazem o conhecimento produzido pelo viver cotidiano com o adoecimento, que se diferencia do saber científico e biomédico, pois é experiencial, empírico, subjetivo.

Clarice sabe, a partir de sua experiência com o adoecimento raro da filha, o quão necessário é o apoio entre os pares para o enfrentamento de tantos obstáculos que se colocam nesta situação. Assim, é possível identificar, nesta experiência de cuidado, as afecções como geradoras do movimento da potência, e por meio delas Clarice exercita sua potência, ampliando-a ou reduzindo-a, na medida em que se depara com os afetos externos. Por dispor de um contexto mais estável de cuidado, a postura ativa de Clarice é canalizada para além da resistência, promovendo afetos positivos na experiência de outras famílias.

é... eu digo assim, às vezes a gente quer fazer mais, né? Mas assim, mesmo que virtualmente, eu acho que a gente já ajudou muitas famílias, muitas... Porque assim, muita gente já veio me agradecer, veio falar que deve a vida dos filhos a mim, a nós do grupo... é... vários pais tavam quase com o filho na mesa de cirurgia pra fazer cirurgia convencional de cortar e tirar, que não é indicado porque isso pode mutilar a criança, que retorna né, e a gente fez cancelar a cirurgia e fazer o tratamento adequado (Clarice, mãe de Maria).

Nesse sentido, a ação atua sobre um meio no qual toda reação se converte em reação em cadeia, em outras palavras, todo processo se constitui causa de novos processos (ALVES, 2010). A reação, além de ser uma resposta, é também uma nova ação com poder de afetar os outros, produzindo novas afecções. Portanto, é possível perceber que Clarice cuida de Cecília ao passo que

produz e sofre afetos, resultando em afecções novas que continuarão a reação em cadeia, ampliando o alcance do cuidado.

Ainda é possível notar que as questões pessoais em relação à experiência do adoecimento raro, bem como os sentimentos que emergem de todo esse processo, deixa de estar circunscrita à experiência privada (individual, familiar) e passa a ter espaço na esfera pública, performando, tal qual identificado por Silva, Barsaglini e Paz (2022), a experiência coletiva, e reivindicando a responsabilidade coletiva e relacional pelo cuidado. Esse movimento acontece, principalmente por meio da ocupação de espaços de interação virtual pelas pessoas adoecidas e suas famílias, compartilhando vivências, disseminando informações biomédicas, solicitando e oferecendo ajuda, conforme uma vasta rede de luta e esperança (FROSSARD; DIAS, 2016) podendo fortalecer a potência para cuidar. Nesse sentido, a experiência de Clarice abriu caminhos para outras famílias terem acesso ao tratamento pelo convênio, sem a necessidade da judicialização:

(...) e assim, eu fui a primeira paciente daqui do Mato Grosso e depois que eu judicializei, vieram mais três pacientes daqui e o convênio, não negou mais. As outras pessoas, não precisaram judicializar mais (...); teve uma criança que eu acompanhei, que ela nasceu enorme, e o convênio até levou de UTI aéreo lá pro Y [nomeia o hospital de referência]. Eles foram bem resolutivos, sabe? Eu acompanhei de perto. A criança já nasceu assim e ficou internada na UTI, teve que tirar um pedaço porque senão não dava nem pra por traqueostomia. Foi bem grave esse caso, mas aí, a gente achava que a criança não ia nem sobreviver e a mãe bem novinha, bem humilde, tinha convênio pelo trabalho, sabe? E a gente o tempo inteiro orientando ela e deu tudo certo. A menininha já tá com três anos (Clarice, mãe de Cecília).

Sendo assim, ao refletirmos sobre os afetos e as afecções como amplificadores ou redutores da potência de cuidar, convêm evidenciar que estes processos estão condicionados à rede de relações que já existe e, por produzirem novas afecções, modificam as pessoas que, podem, por sua vez, modificarem a

estrutura da rede e produzem novas relações. Ainda, é válido destacar que o saber adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico, e funciona como propulsor de grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde (FROSSARD; DIAS, 2016). O cuidado cotidiano e prolongado, dada a cronicidade dos casos, compõe e aperfeiçoa o saber pela experiência, sendo que, no caso de Clarice, ele transborda do caso particular para o cuidado coletivo, envolvendo outras famílias pelo ativismo das mães nas mídias sociais, traduzindo-se em potência para o cuidado solidário que se estende ao coletivo.

Portanto, é possível afirmar que a potência para cuidar se traduz no esforço/empenho para que o cuidado à criança com adoecimento raro seja efetivado, envolvendo um movimento perseverante da família em prol daquilo que se identifica como necessário ao bem-estar da criança. Há que se atentar ao fato de que a potência para cuidar não é estática, mas oscila para mais ou menos de acordo com os afetos e afecções que perpassam às relações humanas, sendo que, aqueles que suscitam alegria, tenderão a ampliar a potência, ou seja, ao fortalecimento da família para a efetivação do cuidado. Já aqueles que suscitam tristeza, tenderão a reduzir a potência, ao enfraquecimento da família para a efetivação do cuidado.

A partir das narrativas, foi possível a identificação de alguns afetos e afecções que influenciaram na potência para cuidar, que estão sintetizados no quadro abaixo.

Quadro 2 – Afetos causadores de Alegria e Tristeza.

Afetos causadores da Alegria	Afetos causadores da Tristeza
Conquista diagnóstica/ prognóstica.	Acúmulo da responsabilidade de cuidado na mulher.
	Conhecimento técnico-científico limitado pela raridade do adoecimento.
	Dificuldades no acesso/acessibilidade aos serviços e profissionais de saúde.
Articulação de diversos sistemas de saber e cura para cuidar.	Forte traço familista da política pública brasileira.
	Incipiência de políticas que considerem a família, a mulher e a articulação entre trabalho e cuidado.
	Racionalidade mercadológica fortemente presente na assistência/cuidado em saúde.
Comunidade (vizinhas, familiares, pessoas que congregam na igreja) que apoia o cuidado.	Relações abusivas.
	Negativa do Tratamento Fora do Domicílio.

Fonte: Elaborado pela primeira autora (2023).

Aqui é importante pontuar que as narrativas das famílias nos revelaram mais afetos causadores da Tristeza do que da Alegria, no entanto, trata-se de processo que não acontece de maneira linear, visto que, além das influências externas, há o movimento do Desejo que se constitui fundamental na passagem da potência para mais aumentada ou diminuída.

O Desejo atua na nossa potência conforme a natureza daquilo que é desejado, ou conforme o desejado seja ou não conseguido, havendo ou não satisfação (Alegria ou Tristeza). Aqui, o cuidado à criança com adoecimento raro se constitui no objeto do Desejo das famílias (especialmente das mães e avós).

Portanto, o Desejo se traduz na “força motriz” que leva a família a resistir mesmo diante dos afetos negativos, ele se relaciona à potência afirmativa “na vida” e “da vida”, mantendo a

família no movimento perseverante e, concomitantemente, impulsionando-a a patamares melhores “da vida” e “do viver”. Em outras palavras, o Desejo traz de volta a força e eleva o *quantum* de potência da família para se manter no cuidado, e ainda que não aniquile os afetos negativos, ele cria o solo fértil para que a família continue lançada em direção ao cuidado à criança com adoecimento raro.

Portanto, a reflexão sobre os afetos e as afecções, bem como o lugar do Desejo no cuidado cotidiano e em saúde, aponta para a importância de reconhecer que o processo de cuidar envolve não apenas aspectos técnicos, mas também relações interpessoais e emocionais, que influenciam na potência de cuidado, ampliando-a ou reduzindo-a. Dito isso, seguimos ao capítulo final.

Capítulo VIII.

Alegoria da roda d'água à guisa de reflexões finais

Mire veja: o mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando. Afinam e desafinam. Verdade maior. É o que a vida me ensinou (Guimarães Rosa).

As pessoas podem ser afetadas de muitas maneiras pelas quais a potência de agir é aumentada, diminuída ou permanece constante (ESPINOSA, 1983). As histórias das famílias, *Nordestina* e *Insignare* nos permitem identificar uma série de afetos e afecções que se revelam em situações específicas e pessoais. Portanto, há que considerar o componente do imponderável/imprevisível que atravessa esse processo e inviabiliza apreciações prévias daquilo que influenciará positiva ou negativamente na potência para cuidar de crianças com adoecimentos raros.

Nesse sentido, os três afetos primários propostos por Espinosa (1983) funcionam como uma trilha que se abre em meio ao capim alto e nos aponta um caminho a seguir. O Desejo aumenta ou diminui a potência, sendo que um afeto de Alegria acontece quando uma afecção nos leva para uma potência maior de ser e agir no mundo. Já um afeto de Tristeza acontece quando uma afecção nos leva para uma condição menor de potência, ou seja, nosso *conatus* diminui e nossa força para existir/agir, afetar e ser afetado, diminui também (ESPINOSA, 1983).

A partir dessas ideias é possível a reflexão de que a potência de uma pessoa para preservar-se vem de sua força para ser afetada o máximo possível pela Alegria e superar/resistir, com a mesma força, os afetos que geram Tristeza, nos termos de Espinosa. No entanto, é necessário considerar que essa força interna está relacionada a uma

infinidade de circunstâncias que transcorrem em um dado contexto, exercendo influência direta e indireta sobre a mente e o corpo, num processo complexo de relações com outras pessoas e consigo mesma. Nesse sentido, o Desejo se configura como uma espécie de propulsor do movimento perseverante na direção dos afetos geradores de Alegria que, por sua vez, contribuirão para o fortalecimento da potência de ser e agir. Ainda, há que se considerar que como seres singulares e finitos, nossas capacidades de cuidar também são finitas e, com o passar do tempo, podem se exaurir, o que reforça a necessidade de uma distribuição das responsabilidades de cuidar mais equânime, tanto na dimensão micro quanto macrossocial, isto é, interna e externamente à família. Portanto, quando direcionada ao cuidar, a potência pode se expressar de diversas formas e nuances, posto que se configura como ‘força/intensidade altamente variável e flexível’ (ESPINOSA, 1983). Dito isso, à guisa das considerações finais, sintetizamos tais reflexões analíticas e conceituais representadas pela alegoria da roda d’água.

Figura 4 – Alegoria da roda d’água. Brasil, 2023



Fonte: Google imagens. LINK: https://www.enricazerbin.it/wp-content/uploads/2020/07/porcelain-16957_1280-e1595588074580.jpg

Ao longo da história a roda d'água foi utilizada como alternativa para geração de energia a partir de recursos naturais e suas principais finalidades eram a irrigação de lavouras, moagem de grãos e fornecimento de água potável às aldeias. É provável que este tenha sido o primeiro método de energia mecânica desenvolvido para substituir o trabalho de humanos e animais. Ela funciona por meio de pás fixadas ao redor da roda que captam a água, se movimentando em rotação transmitida ao maquinário por meio de um eixo. Assim, o que faz a roda girar é o movimento natural do rio, a correnteza, canalizada/utilizada com o fim específico. Perceba que o fluxo do rio não é alterado. A roda é posicionada estrategicamente, considerando esse fluxo que, sendo mais forte que a própria roda, a movimenta e gera energia.

A imagem da roda d'água é preciosa aqui porque detém a capacidade de traduzir a interdependência e o ciclo constante de influências entre os inúmeros aspectos da vida humana. Assim, consideremos o rio como a vida acontecendo, e todas as situações pelas quais passamos estão dispostas no fluxo do rio. Nós, diante dele, de seu curso inexorável, somos “pequenos e incapazes”, poucas seriam as chances de alterarmos o modo como o rio flui em função de nossa própria vontade. No entanto, nos é plenamente possível, tal qual a roda, lançados no fluxo do rio, conduzirmos aquilo que nos cabe na direção que almejamos, fazendo com que o resultado obtido seja o mais próximo daquilo que vislumbramos.

Há que se considerar toda imprevisibilidade do rio que, metaforicamente, se expressa nos elementos que condicionam nossas escolhas, tais como os aspectos culturais, valores/normas sociais, mandatos de gênero, dentre outros elementos da estrutura social. No rio encontramos intempéries e calmaria, num fluir mutável e fortuito, do qual temos incipiente capacidade de manejo.

É a força do Desejo que nos leva a fazer às vezes da roda d'água, mas o rio não é neutro, nele encontraremos afetos de todos os tipos que produzirão inúmeras afecções em nós. Aqueles que nos causam Alegria ampliarão nossa potência, nos

favorecerão, nos ajudarão a ser roda d'água eficazmente – pessoas, instituições, políticas públicas promotoras e apoiadoras do cuidado; e aqueles que nos causam Tristeza contribuirão para que nosso movimento seja mais dificultado, funcionarão como pedras que podem prejudicar ou, até mesmo, interromper o girar da roda no fluxo do rio – relações deteriorantes, dificuldades no acesso/acessibilidade, racionalidade mercadológica fortemente presente na assistência/cuidado em saúde. Esses são elementos que nos foram passíveis de identificação a partir das narrativas das famílias, mas não se restringem a elas, e carregam valor inestimável para a construção de uma sociedade mais democrática e justa.

Há que se ponderar o fato de que este livro não será capaz de esgotar os inúmeros afetos aos quais as famílias estão e sempre estarão expostas, bem como as infinitas possibilidades de afecções que podem se concretizar no processo dinâmico que é o viver e se relacionar. A cada esforço compreensivo nos foi possibilitado o reconhecimento de uma face do todo complexo que envolve o processo de cuidar de uma criança com adoecimento raro congênito. Identificar alguns afetos e afecções na experiência das famílias pode promover reflexões que nos ofereçam caminhos para ações de amparo e apoio familiar no que tange aos cuidados engendrados por elas e outras famílias que vivenciam situações semelhantes.

Tendo em conta que o cuidado às crianças com adoecimentos raros ocorre, em sua maior porção, no interior das famílias, a sobrecarga incide, principalmente, na figura feminina de referência ao cuidado cotidiano. Esta é uma circunstância especialmente importante, considerando que a estrutura social vigente promove ao homem o lugar de poder/dominância em diversos espaços da sociedade. Assim, a responsabilização da mulher é tratada aqui como redutora da sua potência de ser e agir no mundo e, por consequência, da potência de cuidar da criança com adoecimento raro. Isso porque a sobrecarga lançada/imposta a essas mulheres constrange os diversos modos pelos quais elas

podem exercer plenamente suas vidas, limitando suas possibilidades de ser e agir no mundo, restringindo-as ao cuidar. Retomando a alegoria, é como se o fluxo do rio fosse mais turbulento para elas e se manter nele já se configura tarefa desafiadora em si; gerar energia a partir de seus recursos para cuidar de outros é possível, mas ao custo de renúncias, resignações e silenciamentos. Nesse sentido, é importante a criação de políticas públicas para a promoção de uma divisão equânime do cuidado (no seu sentido mais amplo) seja interna (entre os membros da família) e externamente (outros entes na sociedade, além da família). Urge a necessidade de incentivar a participação equitativa de homens e mulheres no trabalho de cuidado infantil e doméstico, por meio de políticas públicas que promovam a igualdade de gênero e a valorização do trabalho de cuidado. Considerando que a sobrecarga de trabalho das mulheres é um problema social e não apenas individual, é preciso que a sociedade se mobilize com vistas à distribuição do trabalho doméstico e de cuidado mais equilibrada. Não se trata apenas de atenuar a sobrecarga feminina, mas assumir a responsabilidade social e coletiva do cuidado.

Considerando a complexidade envolvida no processo de cuidar, é necessário tomar essa problemática para além daquilo que amplia ou reduz a potência individual, posto que a realidade é multifacetada e a potência se revela sempre na contingência da situação, envolvendo inúmeros elementos que conferem forte imprevisibilidade à capacidade de cuidar. Algo que *a priori* se apresenta como redutor de potência pode, em certa perspectiva, ampliá-la e o oposto também acontece.

Nunca sabemos o *quantum* de potência podemos mobilizar na direção daquilo que almejamos, mas é possível conhecer os elementos que nos ajudam a ser roda d'água eficaz os quais se articulam, indissociadamente, nas dimensões micro e macrossocial. Isso requer reconhecer tanto os detalhes importantes do dia a dia, das relações face a face, quanto os recursos externos que as famílias dispõem e conseguem mobilizar

para prover o cuidado, bem como àquilo de que carecem considerando o contexto em que estão inseridas. Assim, foi possível identificar pessoas e instituições que as famílias interlocutoras acessaram, seja pontualmente ou frequentemente, para prover o cuidado à criança com adoecimento raro, bem como aquilo que circulou no fluxo das redes sociais, ampliando ou minando a potência de cuidado.

Feitas tais considerações, se tomarmos a roda d'água como representação do ciclo contínuo da vida e a interconexão dos inúmeros aspectos da existência humana, incluindo cuidado, saúde, espiritualidade, aspectos da cultura (dentre outros), é possível observarmos que um pequeno movimento em uma parte do sistema - a água que entra em cada uma das pás da roda - reverbera efeitos significativos (geradores de Desejo, Alegria, Tristeza) em todo o sistema.

A alegoria da roda d'água ilustra a interdependência e o ciclo constante de influências entre os diversos aspectos da vida humana, revelando como eles estão intrinsecamente ligados e se interpondo mutuamente. Neste contexto os afetos e afecções se revelam nas infinitas possibilidades de influenciar a potência de ser e agir do ser humano, sendo que, neste trabalho, foi possível salientar alguns deles. A potência de cuidado das famílias de crianças com adoecimentos raros poderá, portanto, se revelar ampliada, reduzida ou permanecerá constante, na medida em que os afetos exerçam influências sobre o modo como as famílias respondem aos obstáculos que se colocam para a efetivação do cuidar. No entanto, os afetos não são determinantes nas construções do cuidado de cada família, e há que se considerar a força do Desejo, a complexidade envolvida no processo da afecção e toda a contingência contextual em que esses fenômenos acontecem.

Em termos de garantias do Estado, foi possível identificar a existência de lacunas importantes que lançam as famílias à própria sorte, dentro de uma racionalidade mercadológica alicerçada no lucro e acúmulo de capital, afetando negativamente na potência de cuidar. Dependem de uma assistência à saúde nessa

lógica não é só oneroso financeiramente, mas também emocionalmente desgastante para as famílias.

É relevante ressaltar o imprescindível papel do SUS como política de bem-estar social garantidora de condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento dos serviços. Ainda que haja dificuldades no acesso e na continuidade da atenção a saúde, trata-se de uma valiosa conquista popular estruturada sobre o princípio da saúde como um direito universal, integral e gratuito para brasileiros.

A judicialização da saúde se destacou no cotidiano das famílias ao constituir estratégia individualizada para o acesso a direitos que de outro modo permaneceriam cerceados. A existência desse tipo de movimento reflete uma dinâmica política e social que não tem dado conta de garantir o direito à saúde em sua plenitude e promove desigualdades nas possibilidades de cuidado. Especialmente no contexto dos adoecimentos raros, a judicialização se tornou parte das estratégias de cuidado mobilizadas pelas famílias, que encontraram por esta via a efetivação do acesso a bens e serviços necessários ao cuidado, seja junto ao setor público ou dos planos de saúde.

A rede informal se constituiu relevante recurso externo funcionando como espaço de trocas e apoios, quando as relações estabelecidas afetavam positivamente as famílias; por outro lado, nela também apareceram relações que minaram as possibilidades de cuidar. Isso quer dizer que a família pode funcionar como fonte de apoio que eleva a potência para o cuidado, como pode ser fonte de conflitos e opressões que irão constranger tal potência.

Ainda, é possível que a problemática da distribuição desigual das responsabilidades de cuidar, o alto nível de familismo nas políticas sociais, os entraves no acesso a bens e serviços para o cuidado pela via pública e conveniada constituam-se em dificuldades tão profundas que os amparos e respostas pontuais ofertadas pelos sistemas de proteção social, especialmente pelo sistema de saúde, não sejam suficientes para afetar positivamente as famílias a ponto de balancear os afetos negativos a que estão

expostas. Considerando que o adoecimento raro é crônico e, portanto, acompanhará as crianças enquanto elas viverem, certamente, com o passar do tempo, a capacidade de cuidar pelas famílias pode se deteriorar e comprometer a sustentação do cuidado longitudinalmente, somando-se às possíveis sobrecargas que podem sobrevir a outros membros da família e da própria pessoa cuidadora demandando atenção e gerando problemas internos e externos.

A escolha pelo referencial teórico de Espinosa se mostrou acertada no sentido de promover os óculos necessários à leitura e interpretação das narrativas das famílias no que se refere a identificação de afetos e afecções que influem no cuidado engendrado por elas. No entanto, considerando o forte caráter essencialista de suas ideias, foi necessário combiná-lo com diversos autores atuais à título de dar o devido protagonismo a dimensão relacional que o cuidado encerra. Além disso, a utilização das ideias propostas por Espinosa implicou também na cautela ao se discutir temas como religião e espiritualidade, considerando possível anacronia diante dos sentidos para a relação potência-cuidar percebidos na experiência das famílias da qual nos aproximamos. Há que se apontar que práticas religiosas e/ou espirituais são variadas e o impacto que elas têm em uma pessoa geralmente é influenciado pelo contexto cultural e pessoal. Além disso, crenças limitantes e dogmas rígidos podem atuar como entraves na compreensão do mundo e das infinitas possibilidades de ser e agir nele criticamente, enclausurando pessoas à superstição, que pode repercutir negativamente na potência de cuidar, e isso se aplica, também, para o cientificismo, ideologias políticas entre outras.

Por fim, é válido destacar que estudos na perspectiva aqui adotada são preciosos aos profissionais de saúde e às pessoas que cuidam porque permitem uma compreensão mais ampla e contextualizada do processo saúde e doença, dando visibilidade aos elementos sociais e culturais que influem, por certo, na saúde das pessoas, suas famílias e daquelas pessoas que cuidam.

Aproximar do cuidado pela experiência de famílias de crianças com adoecimentos raros pode mostrar a pertinência da escuta atenta e sensível aos detalhes do que importa no cotidiano, no ordinário do contexto de um adoecimento de longa duração ou permanente, contribuindo com o saber-fazer-ser que tenha como preponderante a postura humanizada do profissional de saúde, levando em conta as particularidades de cada situação e as repercussões que o adoecimento raro pode ter na vida das famílias, serviços, sociedade. Assim, faz-se relevante a necessidade de que gestores e equipes multiprofissionais atuantes nos serviços de saúde estejam permanentemente comprometidos e engajados com a promoção do cuidado em saúde integrado e empático, que reconheça seu caráter relacional, multidimensional, coletivo, democrático e ético.

Referências

ACKER, J. From glass ceiling to inequality regimes. **Sociologie du travail**, v. 51, n. 2, p. 199-217, 2009.

AGUIRRE, R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. *In*: ARRIAGADA, I. (org.) **Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros**. Chile: CEPAL – Nações Unidas, 2007, p. 187-99.

AKIKO, M. O. *et al.* A Long-term Follow-up of Mandibular Deviation Caused by Congenital Cervical Lymphangioma Treated with an Orthodontic Approach. **J. Contemp. Dent. Pract.**, v. 22. n. 6, p. 713-20, 2021.

ALVES, P. C. A teoria sociológica contemporânea: da superdeterminação pela teoria à historicidade. **Sociedade e Estado**, v. 25, n. 1, p. 15-31, 2010.

ANJOS, A. L. **Saúde na lógica de mercado: uma ameaça real**. 2016. Disponível em: https://silo.tips/queue/saude-saude-1-saude-na-logica-de-mercado-uma-ameaa-real-gt-servios?&queue_id=-1&v=1649687767&u=MTc3LjY3LjE5My4xMTg=. Acesso em: 03 out. 2023.

ARAÚJO, A. B. Da ética do cuidado à interseccionalidade: caminhos e desafios para a compreensão do trabalho de cuidado. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, v. 23, n. 3, p. 43-69, 2018.

ARAÚJO, L. F. S. *et al.* Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 15, n. 3, p. 53-61, 2013.

ARTHUR, J, D.; GUPTA, D. “You Can Carry the Torch Now:” A Qualitative Analysis of Parents’ Experiences Caring for a Child with Trisomy 13 or 18. **HEC forum.**, maio 2017.

- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 5.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BAHIA, L.; SCHEFFER, M. O SUS e o setor privado assistencial: interpretações e fatos. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe3, p. 158-171, 2018.
- BARBOSA, M. M. M.; SILVA, M. O. da S. e. O Benefício de Prestação Continuada - BPC: desvendando suas contradições e significados. **SER Social**, n. 12, p. 221-244, 2009. DOI: 10.26512/ser_social.v0i12.12933.
- BATTHYÁNY, K.; GENTA, N.; SCAVINO, S., 2017. Análise de gênero de estratégias de cuidado infantil no Uruguai. **Cad. Pesqui.**, 47, 163, jan./mar 2017.
- BESSA, B. 2017. **Poesia com rapadura**. Sao Paulo: Cene, 2017.
- BIATO, E. C. L.; LEÃO, L. H. Da C.; MONTEIRO, S. B. Uma leitura crítica sobre saúde-doença e suas noções. **Physis**, v. 30, n. 4, 2020. DOI: 10.1590/S0103-73312020300410.
- BONDÍÁ, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, p. 20-28, jan./fev./mar./abr., 2002.
- BOSE, M. *et al.* Emotional experience in parents of children with Zellweger spectrum disorders: A qualitative study. **Mol Genet Metab Rep**. 19:100459, 14 fev. 2019. doi: 10.1016/j.ymgmr.2019.100459.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e sociedade**, v. 5, n. 11, p.121-36, 2011.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **PL 3645/2020**. Institui a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2256746>. Acesso em: 03 out. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS**. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília, 3 mar. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, 12 dezembro 2012**, aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Lex: Diário Oficial da União. Brasília, 13 dez. 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Da excepcionalidade às linhas de cuidado**: o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 12 fev. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 03 out. 2023.

BRASIL. **Nota técnica: Linfangioma**. Sociedade Brasileira de Cirurgia Pediátrica. São Paulo, 02 de outubro de 2019. Disponível em: <https://cipe.org.br/novo/nota-tecnica-linfangioma/>. Acesso em: 03 out. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 03 out. 2023.

BRUNO, R. Sobre afetos e desigualdades de gênero: as assentadas dos grupos produtivos de mulheres. **Revista Antropológicas**, ano 16, v. 23, n. 1, 2012.

BRUSCHINI, C.; RIDENTI, S. Família, casa e trabalho. **Cad pesq.** v. 1, n. 88, 1994.

CACIOPPO, C. N. *et al.* Attitudes about the use of internet support groups and the impact among parents of children with Cornelia de Lange syndrome. **American Journal Of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics**, v. 172, n. 2, p. 229-36, 2016.

ČAGALJ, D.; BULJEVAC, M.; LEUTAR, Z. Being a Mother of a Child with Prader-Willi Syndrome: experiences of accessing and using formal support in croatia. **Scandinavian Journal Of Disability Research**, v. 20, n. 1, p. 228-37, 2018.

CAMARGO JR., K. R. de. A biomedicina. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 15, n. Suppl., p. 177-201, 2005.

CAMARGO JR., K. R. de. **Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Hucitec; 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6.ed. Rio Janeiro: Florense Universitária, 2009.

CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C.; TONS, T. (org.). **El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas**. Madrid: Catarata, 2011.

CARVALHO, M. C. B. O lugar da família na política social. *In*: CARVALHO, M. C. B. (org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2002, p. 15-22.

CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. de; COELHO, S. S. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência, saúde coletiva**, v. 23, n. 2, fev. 2018.

CASTRO, A. R. et al. Exploring the Views of Osteogenesis Imperfecta Caregivers on Internet-Based Technologies: Qualitative Descriptive Study. **J Med Internet Res.** v. 21, n. 12, 2019.

CHAGAS, E. F. Feuerbach e Espinosa: deus e natureza, dualismo ou unidade? **Trans/Form/Ação**, v. 29, n. 2, 2006.

CHAUÍ, M. **Espinosa: uma filosofia da liberdade**. São Paulo: Moderna, 1995.

CHAUÍ, M. **Desejo, paixão e ação na ética de Espinosa**. 1.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

CHAUÍ, M. Espinosa: vida e obra. *In*: CHAUÍ, M. S. (org.) **Espinosa: os pensadores**. 3.ed. São Paulo: Abril cultural, 1983, p. 5-20.

CHAUÍ, M. O desafio filosófico de Espinosa. **Folha de São Paulo**, São Paulo, domingo, 9 de janeiro de 1994. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1994/1/09/mais!/16.html#:~:text=Desa parece%2C%20agora%2C%20a%20emana%C3%A7%C3%A3o%20do,pot%C3%Aancia%20livre%20dos%20seres%20finitos>. Acesso em: 03 out. 2023.

CONTATORE, O. A.; MALFITANO, A. P. S.; BARROS, N. F. Care process in the health field: ontology, hermeneutics and teleology. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 62, p. 553-63, 2017.

CORCUFF, P. **As Novas Sociologias**: construções da realidade social. Bauru: EDUSC, 2001.

CURRIE, G.; SZABO, J. "It is like a jungle gym, and everything is under construction": The parent's perspective of caring for a child with a rare disease. **Child care health dev.**, v. 45, n. 1, out. 2018.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, p. 221-231, 2000.

DIAS, F. M.; BERGER, S. M. D.; LOVISI, G. M. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e

maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 4, p. 01-25, 2020.

D'IPPOLITO, P. I. M. C.; GADELHA, C. A. G. O tratamento de doenças raras no Brasil: a judicialização e o Complexo Econômico-Industrial da Saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, spe4, 2019.

DOGBA, M. J.; DAHAN-OLIEL, N.; SNIDER, L.; GLORIEUX F. H. et al. Involving Families with Osteogenesis Imperfecta in Health Service Research: Joint Development of the OI/ECE Questionnaire. **PLoS ONE**, v. 11, n 1, 2016.

ESPING-ANDERSEN, G. **Social foundations of postindustrial economies**. Nova York: Oxford University Press, 1999.

ESPINOSA, B. A Ética. In: CHAUÍ, M. S. (org.), **Os Pensadores**. 3.ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983, p. 71-277.

ESPINOSA, B. **Tratado Teológico Político**. 1.ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

FEDERICI, S. **O patriarcado do salário** – notas sobre Marx, gênero e feminismo. Tradução de Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2021.

FERREIRA, V. Artes e manhas da entrevista compreensiva. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 3, p. 979-992, 2014.

FISHER, B.; TRONTO, J. C. Rumo a uma Teoria Feminista de Cuidar. In: Abel, E.; Nelson, M. (org.), **Circles of Care**. 1.ed. Nova York: Suny Press, 1990, p. 36-54.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários a prática educativa. 9.ed. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 57, p. 349-61, 2016.

GAINTZA, Z.; OZERINJAUREGI, N.; ARÓSTEGUI, I. Educational inclusion of students with rare diseases: schooling

students with spina bifida. **British Journal Of Learning Disabilities**, v. 46, n. 4, p. 250-257, 2018.

GARCIA, J. V. "No dia em que eu caí ninguém entendeu, porque eu era guerreira": maternagem e Síndrome Congênita do Vírus Zika em tempos de Covid-19. **Teoria e Cultura**, v. 17, n. 1, p. 105-17, 2022.

GIBSON, M. A.; MACE, R. Helpful grandmothers in rural Ethiopia: A study of the effect of kin on child survival and growth. **Evolution and Human Behavior**, v. 26, p. 469-482, 2005.

GLEIZER, M. A. **Espinosa & a afetividade humana**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

GOMES I. R. R.; FERNANDES, S. C. S. A permanência de mulheres em relacionamentos abusivos à luz da teoria da ação planejada. **Bol. - Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 38 n. 94, jan./jun. 2018.

GÓMEZ-ZÚÑIGA, B.; MOYANO R. P.; FERNÁNDEZ, M.P. et al. The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. **Orphanet J Rare Dis**. v.14, n.1, 2019.

GOOD, B. J. **Medicina, Racionalidade e Experiência: uma perspectiva antropológica**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, sup. 1, p. 1497-508, 2010.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia Estatística. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro, 2019.

INGLESE, C. N. *et al.* New developmental syndromes: Understanding the family experience. **J. genet. couns.**, v. 28, n. 2, abr. 2019.

JOHNSON, J. *et al.* Parent Experiences and Preferences When Dysmelia Is Identified During the Prenatal and Perinatal Periods: A Qualitative Study Into Family Nursing Care for Rare Diseases. **Journal of Family Nursing**, v. 24, n. 2, p. 271-93, 2018.

JUTEL, A. Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. *In*: BARSAGLINI, R. A.; PORTUGAL, S.; MELO, L. (org.). **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2021, p. 85-99.

KAUFMANN, J.-C. **A entrevista compreensiva: um guia para pesquisa de campo**. Petrópolis; Maceió: Vozes; Edufal, 2013.

KERR, A. M.; HAAS, S. M. Parental uncertainty in illness: managing uncertainty surrounding an "orphan" illness. **J Pediatr Nurs**, v. 29, n. 5, p. 393-400, 2014.

KITTAY, E. F. **Love's labor**. Nova York: Routledge, 1999.

KRABBENBORG, L. *et al.* Understanding the Psychosocial Effects of WES Test Results on Parents of Children with Rare Diseases. **J Genet Couns.** v. 25, n. 6, 2016.

LAUDER, B.; SINCLAIR, P. M.; MAGUIRE, J. Mothers' experience of caring for a child with early onset scoliosis: a qualitative descriptive study. **Journal Of Clinical Nursing**, v. 27, n. 7-8, p. 1549-1560, 2018.

LAUGIER, S. The Ethics of Care as a Politics of the Ordinary. Sandra Laugier. **New Literary History**, v. 46, n. 2, p. 217-240, 2015.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C.; Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v.13, n.1, p. 113-28, 2006.

LOTTA G. **Teoria e análises sobre implantação de políticas públicas no Brasil**. 1.ed. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (Enap); 2019.

LUZ, G. S.; SILVA, M. R. S.; DEMONTIGNY, F. Rare diseases: diagnostic and therapeutic journey of the families of affected people. **Acta Paul Enferm**. v. 28, n. 5, p.395-400, 2015.

MACHADO, A. **Proverbios y Cantares**. 2.ed. [s. l.]: Imprenta de la Guerra, 1992.

MATOS, S. S. de; QUADROS, M. T. de; SILVA, A. C. R. da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 2, 2019.

MELO, D. G. *et al.* Qualificação e provimento de médicos no contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. Suppl 1, p. 1205-1216, 2017.

MILLS, C. W. **Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

MILLS, C. W. **A imaginação sociológica**. 6.ed., Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1982.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, abr. 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIOTO, R. C. T. *et al.* O familismo na política social: aproximações com as bases da formação sócio-histórica brasileira. **Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social**, 2018.

MIOTO, R. C. T. Família e políticas sociais. *In*: BOSCHETTI, I. *et al.* (org.). **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2009, p. 130-148.

MITCHELL, W. Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. **Child and Family Social Work**, n. 12, p. 94-101, 2007.

MOLINIER, P.; PAPERMAN, P. Descompartmentar a noção de cuidado? **Rev. Bras. Ciênc. Polít**, n. 18, p. 43-57, 2015.

MONSORES, N. O observatório de doenças raras e a possibilidade de protagonismo das associações. In: MOREIRA, M. C. N.; NASCIMENTO, M. A. F.; CAMPOS, D. S.; ALBERNAZ, L.V. (organizadores). **Crianças e adolescentes com doenças raras: narrativas e trajetórias de cuidado**. São Paulo (SP): Hucitec, 2019. p.239-53

MOREIRA, M. C. N. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 27, n. 10, out. 2022. DOI: 10.1590/1413-812320222710.07572022.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3673-3682, 2019.

MORI, Y. *et al.* Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. **Orphanet Journal of Rare Diseases**. v. 12, n. 16, 2017.

MURPHY, M. M. *et al.* Comprehensive phenotyping of neuropsychiatric traits in a multiplex 3q29 deletion family: a case report. **BMC Psychiatry**, v. 20, 184, 2020.

NEGRI, A. Segunda Fundação: A espontaneidade e o sujeito. In: NEGRI, A. (org.), **A anomalia selvagem: Poder e potência em Espinosa**. 1.ed. São Paulo: Editora 34, 2018, p. 199-210.

NIEMITZ, M.; SCHRADER, M; CARLENS, J. *et al.* Patient education for children with interstitial lung diseases and their caregivers: A pilot study. **Patient Education and Counseling**, v. 102, n. 6, 2019.

NÓBREGA, J. A. **Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN.** Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Natal, 2011, 202p.

OLIVEIRA, M. R. **As relações intergeracionais e a participação dos avós na família dos filhos.** Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Brasília, 2011, 193p.

OLIVEIRA, R. G.; MARCON, S. S. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. **Rev Esc Enferm USP.** v. 41, n. 1, p. 65-72, 2007.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar dos mundos: Família e Hospital. *In:* ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002, p. 157-180.

PAIM, J. S.; SILVA, L. M. V. da. Universalidade, integralidade, equidade e SUS. **BIS. Boletim do Instituto de Saúde,** v. 12 n. 2, São Paulo, ago. 2010.

PASSOS, L.; MACHADO, D. C. Regime de cuidados no Brasil: uma análise à luz de três tipologias. **Revista Brasileira de Estudos de População,** v. 38, e0166, 2021.

PELENTSOV, L. J.; FIELDER, A. L.; ESTERMAN, A. J. The Supportive Care Needs of Parents with a Child with a Rare Disease: a qualitative descriptive study. **Journal Of Pediatric Nursing,** v. 31, n. 3, p. 207-218, 2016.

PERA, M. C.; CORATTI, G.; FORCINA, N. et al. Content validity and clinical meaningfulness of the HFMSE in spinal muscular atrophy. **BMC Neurol,** v. 17, n. 39, 2017.

PEREIRA, P. P. G. Limites, traduções e afetos: profissionais de saúde em contextos indígenas. **Mana**, v. 18, n. 3, p. 511-538, 2012.

ERIFANO, A.; SCHELLES R. Regards croisés sur la souffrance psychique des enfants polyhandicapés atteints de maladies évolutives Psychological distress of children with progressive diseases and multiple disabilities: A crossed analysis. **Arch Pediatr**. v. 22, n. 9, p. 916-23, 2015.

PINHEIRO, D. A. J. P; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de gênero e diversidade**, v. 3, n. 2, p. 113-133, 2017.

PINHEIRO, R. **Cuidado em saúde**. Dicionário da Educação profissional em saúde. Fundação Oswaldo Cruz – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. 2005. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em: 03 out. 2023.

PINTO, M. *et al.* Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 9, 2019.

PIRES, A. P. Sobre algumas questões epistemológicas de uma metodologia geral para ciencias sociais. *In*: POUPART, J. *et al.* (org.). **A pesquisa qualitativa**: Enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, p. 43-94, 2014.

POLLAK, R. M. *et al.* Neuropsychiatric phenotypes and a distinct constellation of ASD features in 3q29 deletion syndrome: results from the 3q29 registry. **Mol Autism**., 2019.

PORTUGAL, S. **Família e redes sociais**: ligações fortes na produção de bem-estar. Lisboa: Amedina, 2014.

PORTUGAL, S.; ALVES, J. Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais. *In*: BARBOSA, R. L.; PORTUGAL, S. (coord.). **Um olhar social para o paciente**. Actas do I Congresso

Iberoamericano. Debates, 9. Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, 2015.

QUINTERO-RIVERA F.; SHARIFI-HANNAUER, P.; MARTINEZ-AGOSTO, J. A. Autistic and psychiatric findings associated with the 3q29 microdeletion syndrome: Case report and review. **Am J Med Genet., Part A**, 152A, p. 2459–2467, 2010.

RADIS – **Comunicação e Saúde desde 1982**. 13 milhões de raros, Rio de Janeiro, n. 149, p. 10-18, fev. 2015.

RODRIGUEZ, J.G. et al. Challenges Affecting Access to Health and Social Care Resources and Time Management among Parents of Children with Rett Syndrome: a Qualitative Case Study. **Int J Environ Res Public Health**. v. 17, n. 12, 2020.

RUIZ JR., E. *et al.* Uso de OK-432 em crianças com linfangioma. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 154-158, 2004.

SAFATLE, V. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. **Scientiæ studia**, v. 9, n. 1, p. 11-27, 2011.

SANTOS, Z. M. de S. A. Tecnologia em Saúde – Aspectos teórico-conceituais. *In*: SANTOS, Z. M. DE S. A.; FROTA, M. A.; MARTINS, A. B. T. (org.) **Tecnologias em saúde**: da abordagem teórica à construção e aplicação no cenário do cuidado. Fortaleza: EdUECE, 2016, p. 12-22.

SCHUTZ, Alfred. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

SCHUTZ, A. **The Phenomenology of the Social World**. Translation G. Walsh and F. Lehnert. Evanston: Northwestern University Press, 1967.

SCHWARTZ, C. E.; POWELL, V. E.; ELDAR-LISSAI, A. Measuring hemofilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. **Qual Life Res**, v. 26, n. 1, 2017.

SEN, A. **Desenvolvimento como Liberdade**. São Paulo: Record, 2010.

SENGER, B. *et al.* Stress and coping of parents caring for a child with mitochondrial disease. **Applied Nursing Research**, v. 29, p. 195-201, 2016.

SHAW, J.; BAKER, M. "Expert patient" – dream or nightmare? **BMJ**, v. 328, n. 7442, p. 723-724, 2004.

SILBELLO, G. *et al.* Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in Northern Italy. **Ital J Pediatr**, v. 42, n. 76, 2016.

SILVA, K.S.; BARSAGLINI, R. A; PAZ, K. M. R. Afetos e engajamento político: experiência familiar em uma associação de pessoas com doença falciforme. **Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva**, Salvador, v. 3, n. e14209, p. 1-27, 2022.

SILVA, R. A. *et al.* A rede de apoio social no cuidado à doença rara e o protagonismo familiar. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 10, 2020.

SOARES, J. L. *et al.* Considerations about the health tie in the trajectory of search for elderly and the family care. **J. res.: fundam. care**, v. 5, n. 4, p. 583-90, 2013.

SOARES, J. L. *et al.* Demanda por cirurgias mediadas pelo poder judiciário: considerações sobre o direito à saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 35, n. 4, p. 898-910, 2011.

SOARES, J. L. *et al.* **Ressignificações e perspectivas do vivido: experiência de cuidado cotidiano ao filho com a rara Síndrome de Schinzel-Giedion.** 1.ed. Saarbrücken: Novas Edições Acadêmicas, 2017.

SOARES, J. L. *et al.* Tecitura do vínculo em saúde na situação familiar de adoecimento crônico. **Interface (Botucatu)**. v. 20, n. 59, p: 929-40, 2016.

SOARES, J. L. **Ressignificações e perspectivas do vivido: a experiência de cuidar do filho com a rara síndrome de Schinzel-**

Giedeon. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2015, 107p.

SOARES, J. L.; ARAÚJO, L. F. S. de; BELLATO, R. Cuidar na situação de adoecimento raro: vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n.4, p. 1017-30, 2016.

SOUZA, I. P. *et al.* Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3683-700, 2019.

SPILLMANN, R. C. *et al.* A window into living with an undiagnosed disease: illness narratives from the Undiagnosed Diseases Network. **Orphanet J Rare Dis.**, v. 12, n. 1, p. 71, abr. 2017.

STARFIELD, B. **Atenção primária - Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf. Acesso em: 03 out. 2023.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de famílias. *In:* CARVALHO, M. C. B. (org.) **A família contemporânea em debate.** 6.ed. São Paulo: Cortez, 2005, p. 23-27.

TRONTO, J. **Moral boundaries:** a political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993.

TRONTO, J. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, v. 22, n. 2, p.285-308, 2007.

TRONTO, J. **Caring democracy:** Markets, equality, and justice. 1.ed. Nova York: NYU Press, 2013.

WALDBOTH, V. *et al.* Living a normal life in an extraordinary way: a systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. **International Journal of Nursing Studies**, v. 62, p. 44-59, 2016.

WASSEF, M. *et al.* Vascular Anomalies Classification: Recommendations from the International Society for the Study of Vascular Anomalies. **Pediatrics**, v. 136, n. 1, e203–e214, 2015.

WELLMAN, B. Structural analysis: from method and metaphor to theory -and- substance. *In*: WELLMAN, B.; BERKOWITZ, S. D. (eds.). **Social structures: a network approach**. Cambridge: Cambridge University Press, 1991, p. 19-61.



Rebento, tudo que nasce é rebento
Tudo que brota, que vinga, que medra
Rebento raro como flor na pedra
Rebento farto como trigo ao vento
Outras vezes rebento simplesmente...

(Gilberto Gil, Rebento)



Universidade Federal
de Mato Grosso



PROPG
UFMT



ISBN 978-65-265-0759-9



9 786526 450759 >