

TRADUÇÕES | TRANSLATIONS

PRATICIDADES DE TIRAR O FÔLEGO

Uma política de posições do paciente corporificadas



Breathtaking practicalities: a politics of embodied patient
positions

Jeannette Pols¹

¹ Academic Medical Centre (AMC), University of Amsterdam, Department of General Practice, Section of Medical Ethics.



Resumo

Ao declarar a Biomedicina como o seu contradiscurso apolítico, as teorias sociais, incluindo os estudos da deficiência, encontram problemas ao discutir os corpos e os seus padecimentos. Este artigo explora as possibilidades de “trazer os corpos de volta” de formas politicamente relevantes, ao mesmo tempo que evita reduzi-los a “dados” singulares e naturais. Isto é feito explorando algumas das práticas em que pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) tentam viver com a sua doença crônica e em conjunto com outras. Torna-se claro que o que elas experienciam como problemas físicos e sociais importantes são a invisibilidade da sua doença, combinada com a visibilidade dos recursos utilizados para lidar com os seus problemas. Esta combinação leva a comportamentos incompreensíveis para os outros. Demonstra-se que alguma forma de presença da doença é necessária para criar posições sociais que permitam aos doentes viver com os outros de uma forma aceitável. O artigo prossegue explorando formas em que os corpos são tornados presentes de modo proveitoso. Estas encontram-se onde as pessoas com DPOC: (1) criam comunidades de corpos partilhados que permitem uma multiplicidade de presenças visíveis e invisíveis de DPOC; (2) desenvolvem formas de educar os seus corpos de diferentes maneiras para criar novas presenças; (3) utilizam os seus corpos como fontes de conhecimento sobre viver com falta de ar; e (4) criam corpos transportáveis para levar presenças de DPOC para outros lugares, utilizando o argumento da “demonstração por números”, do passar do tempo e do descarte das características excepcionais dos seus corpos e de suas situações. O artigo conclui com uma discussão sobre as possibilidades relativamente inexploradas de criar e partilhar “conhecimentos do paciente” e sobre as áreas que isto abre para uma nova política de inclusão social.

Palavras-chave

corpo; teoria social; doença/enfermidade; etnografia; política.

Abstract

By declaring biomedicine as its apolitical counter-discourse, social theory, including disability studies, experiences problems discussing bodies and their

ailments. This paper explores possibilities to ‘bring bodies back in’ in politically relevant ways, while avoiding reducing bodies to singular, natural ‘givens’. This is done by exploring some of the practices in which people with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) attempt to live with their chronic disease and together with others. It becomes clear that what they experience as important physico-social problems are the invisibility of their disease, combined with the visibility of the aids used to deal with its problems. This combination leads to behaviour that is incomprehensible to others. It is demonstrated that some form of presence of the disease is needed to create social positions that allow patients to live with others in an acceptable way. The paper continues by exploring ways in which bodies are made present in useful ways. These are found where the people with COPD: (1) create communities of shared bodies that allow for a multitude of visible and invisible presences of COPD; (2) develop ways to educate their bodies in different ways to create new presences; (3) use their bodies as sources of knowledge about living with breathlessness; and (4) create transportable bodies to take COPD presences elsewhere, by using the argument of ‘demonstration by numbers’, the workings of time and by playing out the exceptional characteristics of their bodies and situations. The paper concludes with a discussion of the relatively unexplored possibilities for creating and sharing ‘patient knowledge’ and the areas this opens up for a new politics of social inclusion.

Keywords

body; social theory; disease/illness; ethnography; politics.

Introdução²

Definir que indivíduos são pacientes e quais são as suas preocupações é uma questão política. Teorias sociais como a antropologia médica, a sociologia médica e os estudos sobre deficiência têm se preocupado com a articulação das experiências subjetivas dos pacientes, bem como com a análise da posição deles na sociedade. Embora existam grandes diferenças entre e dentro das disciplinas e das escolas que aqui classifico como teoria social, elas partilham, de modo geral, da oposição ao discurso médico. Os discursos e as práticas médicas são suspeitos porque são vistos como opressivos, individualizantes, despolitizadores e objetificantes dos corpos dos pacientes. Os Estudos da Deficiência opõem-se à Biomedicina porque têm como objetivo desempenhar uma agenda política radical:

Os Estudos da Deficiência referem-se geralmente ao exame da deficiência como um **fenômeno social, cultural e político**. **Em contraste com** as perspectivas clínicas, médicas ou terapêuticas sobre deficiência, os Estudos da Deficiência focam em como a deficiência é definida e representada na sociedade. Nesta perspectiva, a deficiência não é uma característica que existe na pessoa assim definida, mas uma construção que encontra o seu significado no contexto social e cultural (Taylor, Schoultz e Walker 2003, grifos meus).

Ao colocar a deficiência fora do corpo e dentro dos arranjos sociais, um modelo biomédico ou individual de deficiência é efetivamente substituído por um modelo social e por uma política de mudança social (e não corporal). As deficiências não devem ser atribuídas a corpos disfuncionais; elas são características de “situações incapacitantes” sociais e materiais e da falta de vontade social para efetivamente mudar estas situações (Barnes, Mercer e Shakespeare 1999; Davis 1997; Oliver 1996; World Health Organization 1980).

Contudo, a opção de se manter afastado da Biomedicina como repertório teórico é também questionada por teóricos da deficiência (Hughes e Paterson 1997; Shakespeare 2006; Hughes

² Esse texto é uma tradução do artigo *Breathtaking practicalities: A politics of embodied patient positions*, publicado em 2011 por Jeannette Pols no periódico *Scandinavian Journal of Disability Research* (v. 13, n. 3, p. 189-206). Tradutora: Ana Carolina Lessa Dantas. Revisores: Andréa Carolina Lins de Góis e Will Lucas Silva Pena.

2009; Moser 2009). A oposição à Biomedicina torna difícil pensar em corpos (que vivem com deficiência) na teoria social de uma forma que não seja em termos de **cultura**. O corpo **físico**, pelo contrário, continua a ser o objeto da ciência e das práticas biomédicas (Mol e Law 2004). Neste modelo, a doença é separada da enfermidade, tal como a natureza da cultura, e os conhecimentos e os fatos das crenças e dos significados (Moser 2009; Mol 2002; Mol e Pols 1996).

Discutirei dois grandes problemas que decorrem desta divisão do trabalho. O primeiro é a ideia de “corpo natural”. Ao não questionar as definições e os corpos da medicina, os críticos reforçam a ideia de que corpos são entidades singulares e naturais sobre as quais a teoria social não tem nada de relevante a dizer. O segundo problema é que uma “política do paciente” descorporificada pode sugerir posições do paciente irrealistas ou mesmo duvidosas, porque desconsidera posições corporificadas que podem ser politicamente relevantes, por proporcionarem às pessoas que vivem com deficiências ou com doenças crônicas formas de conviverem com outros indivíduos (Pols 2006). Neste artigo, vou delinear posições do paciente que são tanto corporificadas quanto politicamente proveitosas. Farei isto apresentando uma análise etnográfica das práticas de pessoas que sofrem de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), anteriormente conhecida como enfisema pulmonar. Estas pessoas sofrem para viver em conjunto com outras, bem como com a sua condição crônica. Explorarei os problemas de viver com DPOC que são encontrados pelos indivíduos nas suas tentativas práticas de conviver com os outros e com a sua doença. Que posições do paciente proveitosas podem ser articuladas a partir das práticas específicas destes pacientes?

Analisarei as **posições do paciente** como experiências subjetivas práticas que resultam de relações específicas entre os elementos heterogêneos que fazem parte de uma vivência particular: corpos, tecnologias, linguagem, atividades, edifícios (Pols 2010a; Moser e Law 1999; Mol e Law 2004). Estas posições incluem tanto elementos **observados** como **experenciados** (Mol e Law 2004; Pols 2005)³.

³ A utilização do conceito de “posição do sujeito” fornece indicações para analisar como o sujeito é corporificado dentro de práticas particulares. Isto não seria possível com um conceito de, digamos, “papel social”. Além disso, o conceito cria espaço para estabelecer empiricamente o caráter de **agência** do sujeito numa situação particular. Ele **situa** esta agência ao atrelá-

Políticas do corpo nas práticas médicas

O que a teoria social pode ganhar quando a Biomedicina - e os corpos dentro dela - está aberta à análise social? Da perspectiva dos estudos sociais da ciência, a Biomedicina é estudada como **um conjunto de práticas**. Este trabalho demonstra, em primeiro lugar, que não há nenhuma história singular articulada ou colocada em cena (*enacted*) sobre doenças e sobre corpos doentes dentro da diversidade das práticas médicas. Por exemplo, no seu inspirador livro *The body multiple*, Annemarie Mol mostra que a aterosclerose é uma doença diferente quando é observada na **clínica** ou na **ala cirúrgica**. Na clínica, a aterosclerose é **dor ao andar** (*claudicatio intermittens*), enquanto que, no angiograma da sala de cirurgia, é um **vaso sanguíneo entupido**. Estas diferentes formas de aterosclerose, como Mol demonstra, nem sempre coincidem de forma clara; um angiograma pode mostrar um vaso-ainda-entupido, mesmo que a distância que o paciente consegue andar a pé sem sentir dor tenha aumentado por conta da terapia de caminhada.

Este tipo de análise transforma a questão da natureza dos corpos e das doenças numa questão política em vez de uma questão da natureza e dos seus observadores neutros. Os corpos e as doenças já não são concebidos como entidades singulares e naturais, mas são vistos como o resultado de - e como atores em - arranjos práticos, médicos e outros. Mol mostra que a versão cirúrgica da aterosclerose frequentemente “ganha” da sua versão clínica. Quando se vai a um hospital neerlandês com graves queixas de claudicação, a probabilidade maior é que se receba uma recomendação para cirurgia em vez de uma para terapia de caminhada, embora esta última seja tão eficaz quanto, de acordo com o estado da arte da investigação clínica. Sejam quais forem as razões para esta situação, para os pacientes, ambas as terapias são intervenções nas suas vidas que têm efeitos muito diferentes e de grande alcance, o que levanta a questão sobre qual das ateroscleroses e dos seus tratamentos concomitantes é preferível. A natureza de uma doença não é uma questão a que apenas os

la a arranjos e práticas particulares. Ao contrário de um conceito de “perspectiva do paciente” (ver também: Velpry 2008), ele abre espaço para a observação de atividades não verbais ou de formas em que posições particulares são performadas ou “feitas”, sem que aqueles que as performam tenham explicitamente conhecimento disso (Mol 1998; Pols 2005).

especialistas médicos são capazes de responder – é também uma questão política (para diferentes exemplos de “vidas com doenças crônicas”, ver: Pols 2010a).

As consequências do estudo das práticas e das diferentes formas em que doenças são – e podem ser – colocadas em cena são promissoras, mas estão longe de concluídas (Barbot e Dodier 2002; Moser 2006; Hendriks 1998; Mol e Law 2004; Pols 2005, 2010a, 2010b). Neste artigo, espero dar um próximo passo, explorando diferentes práticas nas quais as doenças são colocadas em cena, tomando **as práticas dos pacientes** como ponto de partida da minha análise. Que diferentes versões (*enactments*) são reveladas desta forma? Estas versões conduzem a novas e proveitosas posições políticas para viver em conjunto com outros?

Corpos políticos

As recentes representações sociais dos pacientes têm características emancipatórias que os fazem **ativos** (Barbot 2006), mas, ao mesmo tempo, frequentemente faz com que seus corpos doentes se tornem invisíveis ou pouco específicos. Aos pacientes modernos, foram concedidos **direitos** por leis recentemente concebidas, tais como a lei dos Países Baixos sobre o contrato de tratamento médico⁴. Eles também receberam preferências, escolhas e poder no mercado (neerlandês) de cuidados de saúde, de forma a se comportarem como **consumidores** que exigem uma boa relação custo-benefício (Trappenburg 2008). É-lhes concedida uma **perspectiva do paciente**, diferente da médico-profissional, e esta perspectiva é organizada de modo a influenciar a investigação médica e a avaliar os serviços⁵. No Reino Unido,

⁴Nota da tradutora: a autora se refere à Lei Holandesa de Contratos de Tratamento Médico [*Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst - WGBO*], incorporada na Seção 5 do Livro 7 do Código Civil holandês. De modo geral, ela regulamenta a relação entre pacientes e prestadores de cuidados em saúde, estabelecendo o dever destes de zelar pela privacidade, pelo acesso à informação e pela manifesta autonomia daqueles. Para a íntegra da norma, vide: https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2019-11-15/#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5.

⁵ Ver: Involves, como parte da NICE no Reino Unido; na França, o INSERM faz o mesmo trabalho; e, nos Países Baixos, existe um programa de participação da maior agência de financiamento de pesquisas científicas, Zonmw, ver: <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programmas/patientenparticipatiein-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/>

existe uma política sobre o **paciente especialista**, indivíduos que gerem as suas próprias vidas e doenças utilizando conhecimentos e tecnologias médicas avançadas (Department of Health 2001).

O que estas caracterizações do paciente político compartilham entre si é a ênfase na autonomia. Os pacientes são como quaisquer outros cidadãos, eles têm direitos, podem tomar decisões e fazer escolhas, e são capazes de cuidar de suas próprias questões. Esta ênfase proporcionou algumas estratégias políticas importantes para combater a exclusão, melhorar a posição das pessoas que vivem com deficiência e garantir a acessibilidade, particularmente nos Estados Unidos. Os problemas de fundo das concepções de autonomia e igualdade, no entanto, também são bem conhecidos.

Primeiramente, há a literatura crítica sobre “normalização” (ver, por exemplo: Moser 2000; Winance 2007). O argumento é que as pessoas que vivem com uma deficiência – ou “identidade deteriorada” ou estigma (Goffman 1968) – terão de agir “como se” fossem iguais às outras pessoas. Assim, mesmo que uma pessoa consiga esconder as próprias deficiências, ela está em desvantagem de qualquer forma. É impossível viver à altura de normas que foram feitas sem ter as deficiências em conta. A ênfase na autonomia e na igualdade, e portanto na normalidade, exclui determinadas deficiências e doenças do debate público, relegando-as à esfera privada – ou às práticas biomédicas (Pols 2006). Um paciente só pode tornar-se um ator público ou político quando (temporariamente) não estiver demente, em coma ou cronicamente exausto.

Como consequência, as diferenças **entre** pessoas – e entre doenças – não são uma questão da esfera pública ou uma preocupação para a teoria social. Se pessoas em cadeiras de rodas necessitam de uma política pública diferente, ou de ajustes tecnológicos diferentes, quando comparadas a pessoas com esquizofrenia, isso não é analisado. O estereótipo do paciente especialista, argumentam os críticos, cria uma imagem **individualista** e **racionalista**, sendo esta racionalidade uma racionalidade biomédica (Greenhalgh 2009; Edgar 2005). Isto pode ser adequado a algumas pessoas que vivem com deficiência, mas não a outras.

Esta questão está relacionada com o terceiro problema das posições do paciente politizadas, mas não corporificadas, qual

seja, o de que os conceitos de pacientes descorporificados podem excluir da investigação posições corporificadas que sejam proveitosas e interessantes para pessoas que vivem com deficiência e com doenças crônicas (Zola 1991). Uma comparação das experiências de diferentes grupos de pacientes pode ser muito instrutiva (Epstein 2008; Pols 2009). Os movimentos da deficiência radicais (em oposição aos estudos acadêmicos da deficiência) exploram diferentes tipos de posições do sujeito, por exemplo ao escrever sobre impetuosas corridas de cadeiras de rodas em ladeiras (Moser 2005) ou ao mostrar provocativamente deficiências na arte e na fotografia (Sherlock 1996). Um bom exemplo é a estátua de Marc Quinn que retrata Alison Lapper como uma mulher grávida nua: o corpo irradia força e vida nova... e não tem braços. Estas são formas particulares de tornar as deficiências visíveis como diferenças entre as pessoas, desafiando, ao mesmo tempo, a categoria de deficiência. Mas há muitas outras posições do sujeito possíveis, como mostrarei neste artigo.

Por meio da análise empírica, demonstrarei que as análises políticas que não levam em conta o corpo e os seus padecimentos também ignoram o conhecimento e as práticas de conhecimento dos indivíduos que vivem com deficiência. O conhecimento do paciente é um tipo de saber que requer **coletivos** de pacientes em vez de indivíduos que o partilham e desenvolvem. Quando estes conhecimentos e as formas de os utilizar e produzir não são explicitados, os conhecimentos proveitosos para viver com doenças ou deficiências, bem como os papéis sociais a elas relacionados, permanecem inacessíveis aos outros. Nas práticas do paciente que analiso, a Biomedicina não é “a outra” para a “perspectiva do paciente”, mas uma parte e uma parcela das práticas dos indivíduos que utilizam o sistema de saúde. As práticas médicas, ao lado de outros recursos, podem proporcionar formas de conhecer e de lidar com doenças.

Vou explorar a forma como um grupo particular de pacientes, qual seja, pacientes que sofrem de DPOC, moldam as suas vidas e a sua doença em comunidade, através das tecnologias que utilizam. A minha análise baseia-se em seis meses de trabalho de campo em uma clínica de reabilitação e em entrevistas de seguimento com pacientes que utilizaram *webcams* para se manterem em contato uns com os outros e com a clínica. Realizei o trabalho de campo na clínica para estudar as formas como a *webcam* era utilizada nos cuidados de seguimento. Quando questioneei como este dispositivo se encaixava na vida diária dos

pacientes⁶, aprendi muito sobre as estratégias e obstáculos de viver com DPOC no dia a dia. Foram realizadas entrevistas em profundidade com nove pacientes que receberam alta, dois ex-pacientes que se tornaram voluntários na clínica, bem como com a equipe de profissionais. Pedi aos meus interlocutores não apenas suas opiniões, mas também que se engajassem em observações autoetnográficas, solicitando que observassem as suas próprias práticas e informassem o que faziam, como acrescentamos às minhas próprias observações (Pols 2010b).

Problemas físicos e sociais

DPOC?

Pessoas que vivem com DPOC são um grupo “esquecido” de pacientes crônicos: os médicos têm dificuldade em cuidar deles, e, embora não peçam ajuda com frequência, os pacientes passam os seus dias em casa (Habracken et al. 2008). A DPOC é uma doença pulmonar crônica, progressiva e incapacitante para a qual não existe cura. A expectativa de vida dos doentes é reduzida em cerca de 10 anos. Os livros de Medicina dizem que, devido à inflamação nos pulmões, a sua elasticidade e capacidade de absorção de oxigênio é diminuída. Para os pacientes, o problema se manifesta ao ficarem sem fôlego diante do menor esforço. As crises são episódios assustadores, em que eles sentem que podem sufocar e precisam ser hospitalizados para tratar inflamações pulmonares. A maioria dos pacientes que conheci na clínica de reabilitação onde fiz meu trabalho de campo estavam gravemente doentes. Eles estavam lá porque as suas vidas diárias estavam significativamente comprometidas e os repertórios dos seus médicos haviam se esgotado. Eles chegaram à clínica para ver se conseguiriam encontrar formas de viver com a DPOC. Os pacientes ficavam na clínica de reabilitação durante três meses (com folga nos finais de semana) e participavam de um programa intensivo em que diferentes aspectos das suas vidas e de suas condições físicas eram analisados e estudados, e melhorias eram sugeridas e praticadas. Uma equipe interdisciplinar apoiava o tratamento. Ela era constituída por pneumologistas, enfermeiros e fisioterapeutas especializados, psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais.

⁶ Neste artigo, quero dar evidência aos corpos e às doenças, por isso, utilizarei ousadamente o termo “pacientes”.

Invisibilidade

A que problemas de viver com a sua doença e com os outros os pacientes com DPOC faziam referência? Mais proeminentemente – e de forma intrigante –, eram problemas relacionados com a **invisibilidade** da sua doença. Porque outras pessoas não conseguiam ver que estavam doentes, eles se sentiam incompreendidos e rejeitados. Um poema que os pacientes circulavam entre si na clínica ilustra o problema de ter uma doença invisível. Aqui está a primeira estrofe:

DPOC

Uma doença com um nome, mas sem rosto

Do exterior, é invisível o que ela lhe fez

O cansaço, o desespero, a tristeza e a dor

Não são compreendidos num mundo...

Onde tudo deve ser visível

O poeta aborda o fato de que, quando as diferenças entre as pessoas com DPOC são ignoradas, surge a solidão. Está implícito que as preocupações e os sofrimentos só podem ser reconhecidos e cuidados quando são visíveis. Uma perna quebrada evoca imediatamente a simpatia e a ajuda para aquele que sofre. Mas a maioria das pessoas subestima os problemas dos pacientes que sofrem de DPOC ou sequer os compreende:

Sessão de terapia em grupo com uma assistente social: O Sr. Dijkstra conta que, na sua folga do fim de semana, encontrou alguém na rua que ficou muito surpreso ao saber que Dijkstra estava numa clínica. Ele parecia tão bem! Dijkstra respondeu: “Sou como o feirante: as frutas por cima parecem muito bonitas, mas o que está por baixo está podre”. Dijkstra ficou visivelmente abalado com o encontro e não gostou nada da sua explicação espirituosa. Ele diz que é difícil reconhecer que a sua aparência não mostra como está de verdade.

O Sr. Dijkstra está na clínica há dois meses e vem dando duro para lidar com uma doença incapacitante e frustrante. Todo este trabalho árduo e esta dura realidade são ignorados pelo vizinho que passa. O Sr. Dijkstra não é compreendido porque a sua aparência não fornece qualquer pista sobre a gravidade da sua condição. Os seus esforços e preocupações não podem ser reconhecidos e contemplados quando não são percebidos. A

consequência disso, geralmente, é que os pacientes são deixados por conta própria para lidar com sua condição.

Uma solução sugerida seria que os pacientes **explicassem** aos outros as suas aflições. Mas isto é difícil. É preciso ter fôlego para fazer isso. Acima de tudo, as pessoas não compreendem quando o que veem parece estar em contradição com o relato do paciente. Quando os outros não percebem que algo está errado, têm dificuldade em imaginar que algo está **realmente** errado. Pode ser tudo coisa “da cabeça”. “Pai, se você ao menos saísse do sofá e voltasse a trabalhar”, comentaram os filhos de um paciente. Mas o pai não podia andar mais de 100 metros sem ajuda. Não há nada perceptível quando se visita a casa dele, para além dos tanques de oxigênio e das etiquetas de aviso que alertam a sua presença. Este paciente pode caminhar até a porta e voltar, e, quando não está esgotado, parece perfeitamente saudável⁷. De fato, os pacientes devem frequentemente sentir que são vistos como uma espécie de pessoa descorporificada, porque os corpos percebidos pelos outros são muito diferentes dos corpos que eles mesmos experienciam.

Nestes exemplos, a invisibilidade é uma metáfora para a **ausência** de doença em qualquer forma. Quando uma doença ou os sinais dela não são visíveis aos outros, as praticidades físicas vividas pelos pacientes são excluídas das interações sociais. Curiosamente, as teorias sobre a exclusão de pessoas com deficiência focam geralmente na visibilidade e não na invisibilidade (ver, por exemplo: Thomson 1997). As teorias sobre estigmatização são sobre a presença e a visibilidade de desvios ou “abominações do corpo”, que levam à exclusão social, ou sobre a tentativa malsucedida de esconder estas diferenças (Goffman *apud* Winance 2007). O estigma é um problema que, mesmo que possa ser escondido, não pode ser tirado de cena. Na experiência dos pacientes com DPOC, contudo, a exclusão social está relacionada com a ausência de qualquer referência visível a uma vida com doença. Não existe um mundo partilhado onde as diferenças possam ser acomodadas. Este problema é simbolizado de forma mais ampla, e o uso de um novo símbolo foi sugerido para o assinalar e permitir que as pessoas que vivem com deficiências invisíveis obtenham ajuda (<http://invisibleillnessweek.com>; ver: Figura 1).

⁷ <http://www.rivm.nl/bibliotheek/digitaaldepot/FactsheetCOPD.pdf>



Figura 1. Emblema para pessoas com deficiências invisíveis.

Visibilidade

Se a invisibilidade se revela problemática, será que a “visibilidade” seria uma solução? Para além dos sentimentos de exclusão pela invisibilidade, os pacientes entrevistados encontravam problemas quando a sua doença ou deficiências **eram** visíveis. Ou seja: eles eram vistos, ou esperava-se que fossem vistos por outros, como indivíduos que vivem com deficiência. O problema não decorria do fato de a **doença** ser visível (o que não é), mas dos dispositivos que auxiliam o deslocamento serem. Isto não levou à desejada presença da doença e ao reconhecimento dos seus problemas, mas sim a sentimentos de vergonha e tristeza ligados a formas mais clássicas – goffmanianas – de estigmatização e exclusão social.

Sra. Clarke: Daí veio esse homem [da fábrica], com a *scooter* [cadeira de rodas motorizada] de mobilidade. Oh, eu nunca vou esquecer isso! Ela não passou pela porta da frente, então tivemos que dar a volta pelos fundos. E então eu disse ao homem: “Bem, se você for dirigindo [a *scooter*] e fizer a volta na esquina, eu abro o portão”. “Não!”, ele disse. Ele disse: “Suba, ela é sua”. E depois eu tive que passar dirigindo em frente de todas estas casas... ai, terrível! Então, dei a volta no quarteirão, com as bochechas realmente vermelhas, e atirei-a para o depósito. Tirei as chaves e, à noite, disse ao meu marido: eu **nunca** vou fazer isso. As pessoas olham para você, você se sente tão miserável. Eu realmente me senti horrível.

A Sra. Clarke tem tanta vergonha que pretende manter a *scooter* trancada no depósito, mesmo que isso diminua profundamente a sua mobilidade. Ter pessoas olhando para ela é simplesmente vergonhoso demais. O Sr. Ferron explica por que a visibilidade não é igual à **transparência**. O que as pessoas veem pode ser opaco, demanda uma explicação:

Sr. Ferron: O problema da minha doença é que, um dia, consigo andar um pouco com você. E então as pessoas me veem andando. Que bom, e eu penso que isto é só coisa da minha cabeça, mas depois entro pela porta da frente e saio pela porta de trás na *scooter*... [significativo silêncio]. Ninguém entende isso. E como eu disse: você parece tão saudável, esse é o problema desta doença. Quando você quebra a perna, as pessoas reparam imediatamente: ele quebrou a perna. Mas depois, todas elas ficam ali sentadas olhando para você.

A *scooter* não só significa que algo está errado e faz com que as pessoas fiquem olhando. Há a inexplicável visibilidade e invisibilidade de um corpo que caminha num momento e não em outro. Além disso, em razão de não haver sinais visíveis de que algo está errado com o seu corpo, as pessoas julgam que Ferron é louco. Elas não conhecem corpos que vivem com deficiência numa hora, mas que parecem em forma no momento seguinte. Isto faz com que a DPOC seja uma doença erraticamente visível-invisível.

No entanto, se o público do Sr. Ferron **soubesse** de fato da sua doença, seria capaz de compreender o seu comportamento e não o consideraria irracional. No caso descrito, o fato de vizinhos e estranhos **não** saberem da (ausência da) doença é mais problemático do que se eles **soubessem**. Outra mulher, brincando, disse: “Oh, eu posso fazer tudo quando não faço nada!”. Ela se referia ao fato de não ser incomodada por queixas se não se mexer ou se não se esforçar. Viver com DPOC mostra a fluidez de um corpo variável ao longo do tempo e em diferentes situações, que muda de um dia para o outro, de uma hora para a outra ou entre atividades. Na prática diária, ele não é constante nem consistente. Nada está errado quando o paciente fica sentado tranquilamente no sofá, mas, quando é necessário fazer apenas algumas compras, ele se torna uma pessoa que vive com deficiência.

Ferron e a mulher que consegue-fazer-tudo-quando-não-faz-nada parecem sofrer de uma falta de explicação ou de alguma forma de “presença” de suas doenças, algo que tornaria seus comportamentos compreensíveis para os outros (para presença, ver também: Sørensen 2009; Law 2002). Aparentemente, assume-se que as doenças se caracterizam por produzir incapacidades estáveis ou por apresentar melhorias graduais, como fraturas, amputações ou resfriados, ao passo que a DPOC não faz nada disso. O comportamento errático é perfeitamente compreensível e racional quando explicado como um efeito da

DPOC. Isto traz uma compreensão mais fluida de “como os corpos se comportam”. Novamente, é necessária alguma forma de presença para acomodar a DPOC em uma situação. Isto é difícil devido à visibilidade fraca e ao trabalho de explicação. Existem formas alternativas de “boa presença” de DPOC? O que elas são e por quê, quando e onde são boas?

Boas presenças, posições proveitosas

Como as pessoas com DPOC colocam em cena presenças proveitosas da DPOC e, portanto, posições proveitosas para viver com os outros? Uma posição é **reduzir as diferenças**. Uma maneira de fazer isso é mudar o *décor*, mudando de casa para a clínica. Na clínica, os edifícios ficam muito distantes. Espera-se que os pacientes pratiquem esportes e vão a reuniões; se fossem a pé até às instalações, eles ficariam exaustos ou simplesmente não conseguiriam ir. Por conta disso, há muitas *scooters* de mobilidade ao redor. A maioria dos enfermos as utiliza. Neste ambiente cheio de *scooters*, é muito mais fácil dirigir uma delas do que seria em casa. Como condutora de *scooter*, uma pessoa não se destaca, e o olhar dos outros é o olhar de quem “vê uma *scooter* entre muitas”. Eles provavelmente também dirigem uma dessas. A *scooter* desaparece enquanto diferença entre as pessoas. A Sra. Jones observa:

Bem, você sabe, na clínica, todo mundo vai para lá e para cá nestas coisas [*scooters* de mobilidade]. Isso te ajuda a atravessar a barreira. Porque, se tivessem trazido uma *scooter* para minha casa, eu não teria nem pensado em usá-la. Não. De jeito nenhum. Acho que seria, bem, como dizer isso de uma forma decente, um fracasso [desastre!!] Devastador, sentar-se sobre esta coisa como uma velha bruxa. Não, acho que eu não teria usado.

Tornar a DPOC visível e presente, neste caso, significa **fazer parte de uma comunidade de condutores de *scooters* de mobilidade**. Para além do *décor*, o **público** também é diferente. Os colegas pacientes estão no mesmo barco (ou na mesma *scooter*) e partilham hábitos que podem ser desaprovados por terceiros que ignoram a situação.

Sr. Vanderbilt: Nem uma alma sequer olha para você [na clínica]. Quando você está caminhando e para de repente para se recostar em uma árvore, puxando o ar fortemente pelo nariz, ninguém vai olhar para você. Porque eles sabem o que você está fazendo. Mas, se fizer isto na rua, as pessoas vão dizer:

“Você viu, o louco do Vanderbilt estava escorado em um poste de luz!”. Você vai ter que passar por isso.

Em um ambiente em que a maioria dos indivíduos tem dificuldade para respirar e precisa de pausas enquanto caminha, alguém assim não se destaca. A presença da DPOC na clínica toma a forma do uso de *scooters* e do esforço para recuperar o fôlego. Juntamente com as suas ferramentas e hábitos, estes pacientes colocam em cena novas expectativas nos padrões de visibilidade e novas rotinas que criam uma comunidade de “indivíduos com DPOC”. As explicações verbais não são necessárias; há sinais em todo o lado, e todos estão familiarizados com o funcionamento invisível da doença.

Apresso-me a acrescentar que, entre as muitas diferenças entre as pessoas, apenas algumas delas são reduzidas na clínica: as que têm relação a viver com DPOC. Isto deixa em aberto muitas outras diferenças sobre as quais negociar e discutir. Há classe, gênero, educação, preferência por um ou outro tipo de programa de televisão, tópicos para conversas, maneiras à mesa, temperamentos e assim por diante. Para alguns pacientes, a vida na clínica era mais sobre viver com diferenças do que com semelhanças; eles não conheciam pessoas com as quais pudessem criar conexões. Mas um tipo de diferença é atenuado: todos que são admitidos na clínica têm de lidar com a DPOC e todos os demais conhecem as dificuldades de viver com ela.

Assim, pela onipresença da doença, a clínica vira um local onde a DPOC se transforma em uma presença **pública**; ela é visível, presente e partilhada uns com os outros, mesmo que seja na esfera protegida e semiprivada da clínica⁸.

Nota de campo: O próximo ponto do programa de fisioterapia “O Começo do Dia” é “expelir secreção”. O catarro nos pulmões que se soltou após o anterior exercício de *o-ing and humming* [cantarolar O's e zumbidos] deve ser expelido. Isto acontece através de uma forte expiração, feita enquanto se empurra as mãos num curto movimento em direção ao diafragma e se pronuncia um som como “huf!”. Alguns dos participantes conseguem tossir catarro, e este resultado é calorosamente aplaudido pelos demais.

⁸ Os colegas raramente aparecem em textos sobre a emancipação dos pacientes; os pacientes devem supostamente fazer parte da sociedade e lidar com pessoas “normais” em vez de com seus semelhantes. Isso tem efeitos discriminatórios involuntários e torna invisível a importância dos outros pacientes para a integração social. Ver: Pols 2008.

“Expelir secreção”⁹ certamente não é algo que se possa fazer em todo lugar. Os pacientes mencionam o embaraço de fazer seus exercícios em casa com os seus cônjuges a uma distância audível. Mas aqui eles recebem aplausos. Na clínica, cria-se um mundo físico e social onde a DPOC é partilhada e se faz presente em muitos detalhes físicos. Ao se organizar grupos de fisioterapia, não só se treinam técnicas de respiração e outras estratégias práticas, mas também se cria uma comunidade em que comportamentos que não seriam possíveis em outro lugar se tornam presentes, aceitáveis e treináveis.

Assim, em vez de **individualizar** os problemas dos pacientes, a doença aqui vira parte de um conjunto de experiências e de atividades compartilhadas. Todos os pacientes sofrem de “coisas” que ficam presas nos seus pulmões. Todos os pacientes sabem o que significa estar sem fôlego pela manhã. Esta é a primeira forma de colocar em cena uma posição com a presença proveitosa de corpos e doenças, qual seja, uma posição corporificada que não leva à rejeição social, mas a formas de viver em conjunto. A posição é a de criar uma comunidade em que diferenças problemáticas noutros lugares se tornam aflições comuns e evidentes para todos.

Praticando novos corpos

Na clínica, a presença proveitosa também é uma forma de encontrar novos repertórios para viver um corpo com DPOC. Nas conversas com os pacientes, eles me disseram que têm dificuldade em se verem como alguém-com-DPOC. Achem difícil “aceitar que têm uma doença”, como eles e os seus cuidadores falam. Este “aceitar” diz respeito à presença de **COPD para os próprios doentes**. Contaram-me que, quando têm um dia bom, eles ficam “esquecendo” que têm problemas nos pulmões. Nestes dias, eles escapam para as suas rotinas pré-doença e sobrecarregam seus corpos. Todos os doentes com quem

⁹ N.T.: No original, Pols utiliza o termo “huffing”. De acordo com Silva et al. (2017), *huffing* é um tipo de tosse voluntária e dirigida. Nas técnicas de expiração forçada (TEF), uma ou mais práticas de *huffing* podem ser usadas para expelir secreções e desobstruir os pulmões, em especial quando a tosse espontânea não é eficiente (Ver: SILVA, Larissa Suelen et al. “Efeitos fisiológicos das principais técnicas manuais de remoção de muco brônquico”. *Linguagem Acadêmica*, v. 7, n. 6, p. 27-39, jul./dez. 2017).

conversei descrevem isto; todo mundo tinha passado por isso de uma forma ou de outra.

“Aceitar” que se tem uma determinada doença, porém, revela-se muito mais do que um ato mental de “encarar os fatos”. Implica se comportar de novas formas, observar as variações de suas condições e habilidades, aprender a reagir a estas mudanças e negociar consigo mesmo aquilo que se considera importante fazer apesar destas dificuldades. Os pacientes têm que se conhecer e colocar em cena eles próprios e as suas possibilidades de um jeito novo. Isto é algo que eles também podem aprender na clínica de reabilitação: adquirir novos repertórios para fazer as coisas, quando as suas antigas rotinas não funcionam mais. Este é um duro processo de aprendizagem que demanda reinterpretações ativas e treino do corpo. Não é “meramente” uma questão psicológica, mas algo que o **corpo** também tem que aprender:

Sr. Charles: Então, você fica sem fôlego e pensa que tudo acontece com você, pensa que vai morrer, pensa que isto, pensa que aquilo. Mas você tem que tentar sincronizar a sua respiração com a sua mente. E aí você fica bem de novo.

Estar respirando e começar a sentir falta de ar envia um sinal errado, explica este interlocutor. Leva ao pânico e a um medo agudo da morte. O que Charles teve de aprender foi a “sincronizar a sua respiração com a sua mente”, ou seja, a respirar, não automaticamente, como- sempre-foi, mas de novas formas, formas que necessitam de reflexão e de prática antes de se tornarem rotinas. Neste caso, a forma seria “falar de volta” ao corpo (“você não está morrendo”) e ensinar-lhe uma reação diferente (“sente-se, não entre em pânico, tente respirar normalmente, verifique se precisa tomar os remédios”). É uma reeducação e uma ressocialização do corpo. Os corpos não “falam” de modo transparente ou a uma só voz: eles são educados e treinados para reagir de certas formas rotineiramente. As rotinas não são dadas pela “natureza”:

Cuidador: O parque arborizado é um convite para as pessoas saírem. Elas se movimentam menos, porque ficam com falta de ar. E isso é errado. O que você deve fazer é se mover da forma certa.

Dar um passeio desencadeia sinais corporais que indicam que esta não é uma boa ideia, mesmo que seja supostamente algo bom para você, de acordo com os cuidadores. Mas só é bom se você se mover e respirar “da forma certa”, o que significa que você deve fazer pausas; muitas pausas e, de preferência, **antes** de

começar a ficar sem fôlego. A interpretação rotineira dos sinais corporais pode ser pouco produtiva e precisar de reestruturação; isto também se aplica às rotinas. Elias (1976) mostra como os corpos aprendem a colocar a “vergonha” em cena fazendo o rosto ficar vermelho. Ficar vermelho diante de alguns acontecimentos é uma reação físico-cultural. Não existe nenhuma forma singular de “natural” aqui, e diferentes alternativas podem ser experimentadas.

Os pacientes têm de criar novas normas e rotinas em que, para eles, por mais que seu corpo doente seja um corpo **desviante** (ele é diferente daquele que tinham antes, e não da forma mais feliz), ele é também um corpo que age e reage, e que **deve** agir e reagir de acordo com novas normas e rotinas específicas, sejam elas fisicamente impostas ou concebidas criativamente. Estas não são normas individuais ou regimes terapêuticos, mas diferentes combinações de estratégias, rotinas e conselhos que podem ser válidos para um coletivo de pessoas que sofrem de falta de ar. Isso implica uma criação ativa de presenças:

Sessão de fisioterapia: O exercício é apanhar um pequeno saco de areia que fica no chão enquanto a pessoa está de pé. Não deixar os pés um ao lado do outro ajuda: se você der um passo, fica muito mais estável. Depois, você pode mover a parte superior do corpo em direção ao chão, dobrar os joelhos e utilizar o apoio de uma parede, se possível. Duas mulheres resmungam que o apoio não costuma estar disponível toda hora. “Você também pode pedir a alguém para pegar as coisas para você”, o fisioterapeuta diz alegremente. As mulheres bufam: “Vão olhar tipo: está louca?!”. “Não está escrito na sua cabeça que você tem DPOC”.

O que costumava ser uma tarefa muito simples tornou-se uma tarefa difícil. Há diferentes maneiras de lidar com estas dificuldades, cada uma trazendo novas complicações. Tirar algo do chão pode exigir agilidade, mas também é possível pedir ajuda, o que implica formas muito distintas de lidar com uma situação. Elas estão entre as várias rotinas e habilidades técnicas e sociais que é preciso aprender para “sincronizar a respiração com o cérebro”. Os pacientes atuam em diversas posições para lidar com a situação; podem utilizar múltiplos recursos ou podem treinar capacidades variadas, como inclinar-se de uma forma melhor ou pedir ajuda a outras pessoas.

A presença da DPOC colocada em cena na clínica não cria (apenas) um corpo individual, e certamente não cria um corpo consistente, médico ou natural. A DPOC está presente

aqui como um conjunto variado e partilhado de disposições práticas e de rotinas que podem ser selecionadas, aprendidas e treinadas para permitir às pessoas viver com um corpo com DPOC. É uma posição de educar e (co)moldar ativamente o próprio corpo.

Conhecendo a DPOC na prática

Partilhar dificuldades com outros pacientes ajuda as pessoas a desenvolverem entendimentos sobre a sua condição e sobre novos repertórios de comportamento. Isto implica um tipo de conhecimento que não toma a forma de teorias abstratas ou de fatos estabelecidos, tampouco de conhecimentos médico-científicos. Implica a habilidade de viver diariamente com DPOC de uma boa maneira¹⁰.

Sr. Johnson: Acho que o contato com outros pacientes é muito legal. Porque sempre tem uma noite em que você acorda com falta de ar, e as coisas não dão certo e... E depois você pensa: o problema sou eu, é a minha doença ou o quê? Mas, se você puder falar com outro paciente, e ele ou ela se sentir tão mal quanto, você pensa: bem, eu não sou o único sofrendo hoje. Pode acontecer de surgir uma depressão tempestuosa ou algo do tipo. Mas é como ir para as montanhas. A pressão do ar diminui e, quando a sua respiração está ruim, quando tem menos oxigênio no ar, você nota de imediato. E depois vê: não sou só eu.

O tipo de criação de conhecimento neste fragmento não pode ser encontrado nos livros de Medicina, embora o Sr. Johnson mencione uma lei da física (“menos pressão de ar indica menos oxigênio, o que torna a respiração mais difícil”). Mas o ponto, aqui, não é a formulação deste fato, e sim a forma como ele pode ser usado para diagnosticar uma situação particular e encontrar formas de agir sobre ela. O Sr. Johnson e a pessoa com quem conversa estão tentando descobrir o que os seus corpos fazem em um determinado momento. Eles não têm certeza de **por que** estão ficando sem fôlego. Mas ficar sem fôlego quando um trovão está vindo é algo que pode ser **sentido**; é uma reação esperada quando o corpo está suscetível a isso. Para descobrir se é isto mesmo que está acontecendo, eles tiveram que checar um

¹⁰ Sobre o conhecimento da vida cotidiana e a ligação deste com o conhecimento clínico, ver: Struhkamp, Mol e Swierstra 2009; Osborne 1992; Mol e Pols 1996; Mol e Law, 2004; Winance 2001, 2007; Moser 2005; Pols 2010a.

com o outro se os seus corpos estavam se comportando como barômetros ou se alguma outra coisa estava se passando. Este tipo de conhecimento prático e corporificado é criado para identificar a natureza das dificuldades cotidianas e para pensar em estratégias apropriadas para lidar com elas. O corpo dos pacientes é tanto o problema quanto o **instrumento** para diagnosticar a natureza do problema. Ele produz conhecimento sobre a atmosfera - e, portanto, sobre si próprio - quando necessário.

Johnson e os seus colegas criam este conhecimento juntos: eles precisam de outros corpos para ver com o que estão lidando. Contudo, ele precisa também falar com os outros para entender se o que se percebe corresponde ao que está acontecendo naquele momento específico. Assim, cria-se uma forma partilhada, prática e fluida de estar fisicamente no mundo; cria-se um conhecimento que é fruto de corpos com pulmões sensíveis. A enfermidade, aqui, conecta as pessoas não por meio de uma categoria de doença, mas dentro de uma comunidade de pessoas que partilham um conjunto de capacidades físicas, emocionais e práticas, além de interesses, dificuldades e compreensões sobre formas de lidar com elas.

Essas são coisas que os pacientes sabem **sobre** e **através** de seus corpos, por meio da partilha desses entendimentos uns com os outros. São valiosas **fontes de conhecimento** recíproco e colocam em cena uma presença proveitosa da doença, transformando-a em compreensões sobre como os corpos com DPOC podem reagir, permitindo estabelecer o que eles estão fazendo **agora** e como devem lidar com isso.

Para além destes diagnósticos meteorológicos práticos e situados, os pacientes podem também fornecer um vasto repertório de sugestões para resolver problemas:

Sra. Petterson: É que nem aspirar o chão; às vezes, peço aos outros, outras vezes, eu mesma faço. Daí, eu aspiro a parte da frente do quarto primeiro, depois sento para tomar uma xícara de chá, pego um livro e leio durante uma hora. Depois disso, aspiro a parte de trás. Não tem que fazer tudo de uma só vez. Mesma coisa para limpar as janelas. Eu limpo a parte da frente e só depois de alguns dias limpo a parte de trás. Ou nem limpo. Ou a chuva limpa. Ou é o meu marido que limpa. Você tem que aprender isto. Eu costumava arrumar a cozinha num dia: agora, arrumo um armário aqui, outro ali, e também dá certo.

Equilibrar as nossas atividades e pedir aos outros para mudar os padrões são estratégias que podem ser desenvolvidas para conseguir fazer as coisas. Os pacientes aprendem isto na

clínica, mas também desenvolvem os seus próprios truques ou os aprendem com os outros. Ter DPOC pode, portanto, tomar a forma de “ter conhecimentos sobre como viver diariamente com uma doença crônica”. Esta é uma posição poderosa para os pacientes. Ela pode fornecer conhecimentos diferentes do saber médico, ou pode mesmo ser algo que os médicos nunca pensaram. Pessoas empáticas podem adquirir passivamente este conhecimento experimental (Pols 2005; Mol 2008), mas não podem produzi-lo e desenvolvê-lo, porque ele está corporificado em competências e atividades. Como mostra Willems (1992), os profissionais podem **explicar** o funcionamento de um inalador, mas é o paciente quem é capaz de utilizá-lo diariamente, em diferentes circunstâncias.

Para alguns, ajudar os seus colegas pacientes com conhecimentos e conselhos torna-se uma missão em si mesma:

Sra. Forestier: Ah, tem muita gente que pensa: o pneumologista tem razão [ao medir anualmente a função pulmonar e afirmar que nada pode ser feito]. Aí elas se sentem um lixo. E, aí, eu queria poder chacoalhar elas pelos ombros. Eu ia gritar e dizer: Acorde! Faça algo da vida! Não olhe sempre para o que não funciona. Veja o que você **pode** fazer. Você não pode correr uma maratona. Mas pode ir ao *shopping*. Pode ir nadar com o seu neto. Aproveite! Curta o jardim e as coisas por aí. É muito importante ser otimista. É claro que tem dias ruins, dias em que você pensa: que merda. Mas sempre vai ter um telefonema ou uma coisinha para te animar.

Na realidade, a Sra. Forestier percorreu um longo caminho: ela sentiu que o seu pneumologista tinha desistido dela por ela ter uma capacidade pulmonar muito abaixo do esperado para a idade. Ele lhe deu mais cinco anos de vida e não pôde fazer muito por ela em termos de tratamento. De fato, os pulmões não podiam ser curados. Na clínica de reabilitação, porém, as intervenções não visavam apenas os seus pulmões, mas também a sua vida cotidiana. Assim, ela ganhou formas de viver com a DPOC e, na época da entrevista, tinha sobrevivido 15 anos além do prognóstico do pneumologista. É um exemplo impressionante de como tornar a DPOC presente de formas proveitosas e não proveitosas. É proveitosa quando tratada como uma condição que pode ser manejada, de modo a permitir as atividades diárias e a encontrar formas de viver com a doença e com as outras pessoas. É não proveitosa quando a DPOC se torna presente meramente como uma condição irreversível caracterizada pela perda progressiva da função pulmonar. Os pulmões não vão melhorar - mas a vida cotidiana pode.

Os colegas forneceram um repertório progressivo destes tipos de conhecimentos práticos sobre a vida cotidiana. Isso permitiu que os pacientes assumissem a posição de usuários e produtores de conhecimento, oferecendo uma fonte de expertise que é útil para os outros.

Transportando diferenças

Uma conclusão óbvia até agora é que, se uma certa presença da DPOC vai ou não ser proveitosa, depende muito da situação e da semelhança de outras presenças. Uma pessoa pode expelir secreção e tossir juntamente com colegas pacientes na sessão de fisioterapia, enquanto que com outras pessoas, em outros lugares, não. O conhecimento dos corpos com DPOC é proveitoso para aqueles que vivem com a doença, mas pode não o ser para terceiros. Dentro da clínica, em contato com colegas, essas presenças são mostradas, conhecidas, inventadas, tornadas mais permanentes, experimentadas (“tente usar uma *scooter*”), facilitadas (todos dirigem uma *scooter*) e praticadas (“não ligue para as portas batendo”). Novos conjuntos de normas e rotinas são praticados; novos repertórios para viver com a DPOC foram experimentados.

Mas isto não é suficiente. As novas posições e presenças têm de ser transportadas para outros ambientes, fora da clínica. Como os pacientes com DPOC observados lidaram com isto? Eles utilizaram três estratégias para criar corpos **transportáveis**. A primeira estratégia foi a de fazer isso em conjunto. Argumentando por demonstração e apresentando presenças visíveis e numerosas em vez de explicações. Por exemplo, os pacientes saíram do terreno da clínica com as *scooters* de mobilidade. A Sra. Jansen conta como isto aconteceu:

Bem, tinha uma pessoa que já estava na clínica por um período mais longo. E ela disse: “Vamos para a cidade [na *scooter* de mobilidade]!” Bem, nunca, nem por um milhão de euros eu vou passar daquela cerca! [Irônica:] “Está bem, então **você** fica aqui sentadinha. **Nós** vamos desfrutar do mercado”. E depois pensei: “Ah, eu também gostaria de ir ao mercado”. E pensei: “Que me importa!” E fomos ao mercado com um grupo inteiro de pessoas em *scooters*. E nos divertimos muito. Porque você fica esbarrando nos outros, você tem que ficar parando, o mercado fica lotado. Mas aí você supera.

Estes pacientes levaram o seu novo *décor*, no qual as *scooters* de mobilidade eram maioria, para lugares onde elas não

existiam antes. Desta forma, apoiaram-se mutuamente e desafiaram o mundo a se habituar a pessoas usando *scooters* de mobilidade. Quando organizadas em grupos, as pessoas podem introduzir novos comportamentos como novas normas: é assim que nós fazemos. Não é uma forma de vida individual, mas coletiva.

No entanto, os colegas pacientes não estão disponíveis para ajudar em todos os lugares. Nestes casos, o conselho que recebi de um paciente que trabalhou como voluntário na clínica foi o de deixar o **tempo** dar conta do trabalho:

Sr. Jansen: Vou a um café uma vez por semana e bebemos uma cerveja com uns caras. E quando entrei com a *scooter* pela primeira vez, eles se levantaram e olharam para mim. E agora, quando eu entro: Trouxe a sua *scooter* ou veio de carro? [risos] É maravilhoso! Outras pessoas têm vergonha de ter que andar numa dessas *scooters*, toda a vizinhança fala sobre isso. Pois bem, eles falam. Durante três dias. “Caramba, você viu isto, Jansen está em tal... Nossa, isso é tão...” E, depois de três dias, eles já não falam mais disso. Você só dirige por aí. [risos] Eles começaram a deixar um espaço livre para a minha *scooter* no café!

Os amigos do Sr. Jansen habituaram-se rapidamente; as rodas passaram a fazer parte da vida do Sr. Jansen e, conseqüentemente, da vida deles com ele. Tem uma dimensão temporal em que isso é estranho; depois de algum tempo, quando já se viu aquilo várias vezes, torna-se algo comum.

Uma terceira estratégia foi transformar as diferenças de más presenças em boas presenças. É a tática de transformar um rótulo outrora pejorativo em uma honraria. A diferença é transformada em algo positivo da mesma forma que se valorizaria os esforços excepcionais dos esportistas ou dos artistas. Aqui está novamente a Sra. Clarke, que mencionamos, há algumas páginas, com a sua *scooter* estacionada no depósito, para nunca mais ser levada para fora:

Aí o meu neto veio alguns dias depois. Ele foi pegar a bola de futebol no depósito. “Vó, você tem uma moto! Vamos apostar corrida?”. E eu disse: “Nem pense nisso!”. “Ah, vai, deixa eu andar nela! Você pode ir me buscar na escola de moto?”. Bom, o menino me tirou da zona de conforto. Eu vou para todo lado, agora. “A minha avó tem uma moto, a minha avó pode apostar corrida!”. Ele é tão pequeno, ele não vê como uma fraqueza, ele gosta de tudo. A mesma coisa com a cadeira-elevador das escadas: “A minha avó tem um elevador em casa! E ela tem uma vaga própria de estacionamento, **ninguém** pode estacionar

lá, porque tem a placa **dela!**”. Ele sente que tem uma super-avó. Bem, isso acaba facilitando as coisas para você também.

Ser diferente também pode ser uma coisa boa se permitir que você seja uma super-avó e que uma *scooter* seja uma moto de corrida. Neste exemplo, não só o público e os objetos, mas também as palavras mudaram de significado. Objetos que antes carregavam um estigma se tornaram sinais de orgulho. É claro que esta é uma estratégia provocadora, porque joga com apreciações e estereótipos positivos e negativos. Mas este status do corpo excepcional é uma oposição magnífica à invisibilidade para criar diferenças valiosas e extraordinárias.

Posições subjetivas corporificadas

Nas seções anteriores, analisei diferentes corpos e posições sociais subjetivas. Em primeiro lugar, discuti o **corpo distribuído**, que andava e respirava em um momento e em um local específico, mas não em outro, dependendo da presença de auxílios, tecnologias e pessoas específicas. Este corpo se tornava disruptivo para as relações sociais a partir do momento que não podia ser compreendido pelas pessoas que desconheciam a situação. Esta incompreensão dos outros se revelou uma consequência da ausência visual da doença, e não de sua presença estigmatizante. As posições sociais proveitosas não podem ser proveitosas quando as questões relativas à doença são apagadas.

Posições proveitosas surgiram quando um **corpo compartilhado** foi performado; um corpo que fazia parte de uma **comunidade** que partilha experiências corporificadas. Isto permitiu considerar novas normas e rotinas que foram úteis para corpos com dificuldade de respirar ou de conduzir *scooters* de mobilidade. “Ter DPOC” tornou-se um conjunto de normas num coletivo de corpos, o que significa que eles não podiam andar muito e tinham de encontrar novas formas de lidar com isso, tais como conduzir *scooters* de mobilidade ou fazer pausas. Outra posição proveitosa apresentou-se quando o corpo foi vivenciado como algo que podia ser **educado** e treinado. Em vez de reações naturais ou singulares para ficar sem fôlego, uma variedade de outras reações foi sugerida e praticada. Os pacientes tornaram-se assistentes, bem como alunos, e puderam ajudar a pensar criativamente em soluções, pois seus corpos eram uma **fonte de conhecimento**. Isto ofereceu um potencial criativo para lidar com a falta de ar, em um contexto em que a conversa com outros pacientes vivendo com DPOC era fundamental.

A última posição destacada foi a dos **corpos transportáveis**. Os modos de viver com DPOC foram transportados para fora da comunidade da doença, porque eles se tornavam visíveis em números ou no tempo. Outro corpo transportável foi o corpo **excepcional**, valorizado por suas raras potencialidades. O corpo como fonte de conhecimento sobre a DPOC também pode ser visto como um corpo excepcional. Com estes corpos transportáveis, os pacientes se posicionaram como criadores de normas. Como um time, outros pacientes ajudaram a conceber presenças proveitosas e as transportaram para locais diferentes para as tornar aceitáveis para terceiros. Sair numa *scooter* pode ser assustador se for feito sozinho; é muito mais fácil se for em grupo.

Muito além das posições modernas dos (solitários) pacientes especialistas autônomos, minha análise aponta para os potenciais de **compartilhar** experiências, organizar coletivos e criar laços de indivíduos que ajudam uns aos outros, em vez de gerirem a si próprios. Estas experiências não só transformam os colegas em excelentes ombros para chorar; eles também se tornam fontes de suporte e reforço para a autoconfiança. Entre si, os pacientes podem estar na posição de **ajudar os outros**, muito mais potente e desejável do que a daquele que precisa de ajuda. Este conhecimento assemelha-se ao desenvolvido em grupos de autoajuda, em lugar do saber biomédico do paciente especialista.

Observações finais: desenvolvendo práticas de conhecimento do paciente

Em vez de tentar ser um bom cidadão sem corpo, viver o corpo como uma fonte de conhecimento proporciona oportunidades para ser um bom cidadão sem apagar doenças crônicas ou deficiências. Promover aquilo que chamo de práticas de “conhecimento do paciente” e encontrar formas de tornar este conhecimento acessível aos outros implica uma promessa política de “empoderamento corporificado” que ainda é subexplorada. Não existe uma coleção sistemática de conhecimentos do paciente ou das práticas em que este é criado, utilizado e transferido. Como um tipo de conhecimento voltado a encontrar formas de viver com doenças cotidianamente, há um enorme potencial na partilha de saberes ou na construção conjunta de conhecimentos para melhorar estas vivências. Desenvolver o conhecimento do paciente também proporciona posições potencialmente interessantes para a participação na comunidade

mais abrangente. As pessoas que vivem com doenças crônicas ou com deficiências também podem ser especialistas capazes de atuar como profissionais no sistema de saúde.

Isto aconteceu em vários países, por exemplo, com pacientes de saúde mental acompanhados por muito tempo. Os pacientes se organizaram para desenvolver aquilo a que chamam “conhecimento da experiência”, que é uma forma de conhecimento da vida cotidiana descrito acima. Eles são remunerados para atuar em instituições de cuidados em saúde mental, visando apoiar os pacientes e educar os demais profissionais. Este movimento surgiu do descontentamento com o conhecimento psiquiátrico moderno, que não se mostrou proveitoso na vida diária de pessoas com problemas psiquiátricos crônicos (ver: Boevink 2006a, 2006b; Mead, Hilton e Curtis 2001; Mowbray, Moxley e Collins 1998; Dixon, Hackman e Lehman 1997). Esta experiência pode fornecer modelos interessantes para outras pessoas que vivem com deficiências ou doenças crônicas.

O próximo passo nesta política de posições e conhecimentos dos pacientes seria traduzir estes conhecimentos entre e para outros grupos de pacientes (ver também: Epstein 2008). Que potenciais os outros utilizam para tornar as diferenças presentes, e que tipos de presenças são abordadas em outros locais? Quais são boas e por quê? Não existe uma “linguagem da natureza” única para dar a palavra final sobre doenças e deficiências, porém existe uma grande variedade de práticas. Já é tempo de desenvolver vocabulários proveitosos para as articular.

Agradecimentos: Quero agradecer aos pacientes e aos profissionais pelo seu apoio a esta pesquisa, bem como a Dick Willems, Amade M’Charek e Ingunn Moser pelos comentários a projetos anteriores. Agradeço também a Annemarie Mol por uma longa história de pensamento sobre questões ligadas a doenças e a enfermidades; Sabine Ootes e Evelien Tonkens pelo nosso trabalho conjunto sobre cidadania; o VSBfonds e a UE (EFORTT) pelo financiamento desta investigação.

Referências

- BARBOT, J. 2006. “How to build an ‘active’ patient”. *Social Science and Medicine*, 3, p. 538-51.
- BARBOT, J; DODIER, N. 2002. “Multiplicity in scientific medicine: The experience of HIV- positive patients”. *Science, Technology and Human Values*, 27, p.404-40.
- BARNES, C; MERCER, G; SHAKESPEARE, T. 1999. *Exploring disability*. Cambridge: Polity Press.
- BOEVINK, W. 2006a. *Stories of recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care*. Utrecht, The Netherlands: Trimbos-instituut.
- BOEVINK, W. 2006b. From being a disorder to dealing with life. *Schizophrenia Bulletin*, 1(2), p. 17-19.
- DAVIS, L.J. 1997. *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- DEPARTMENT OF HEALTH. 2001. *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*. London: Department of Health.
- DIXON, L; HACKMAN, A; LEHMAN, A. 1997. “Consumers as staff in assertive community treatment program”. *Administration and Policy in Mental Health*, 25, p.199-208.
- EDGAR, A. 2005. “The expert patient. Illness as practice”. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8, 165-171.
- ELIAS, N. 1976. *Über den Prozess der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen*. Baden-Baden, Germany: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- EPSTEIN, S. 2008. “Patient groups and health movements”. In: *HACKET, E.J; AMSTERDAMSKA, O; LYNCH, M; WAJCMAN, J (eds) The handbook of science and technology studies*, p.499-539. Cambridge, MA: MIT Press.
- GOFFMAN, E. 1968. *Stigma*. Harmondsworth, UK: Pelican.
- GREENHALGH, T. 2009. “Patient and public involvement in chronic illness: Beyond the expert patient”. *British Medical Journal*, 338, b.49.
- HABRAKEN, J.M; POLS, J; BINDELS, P.J.E; WILLEMS, D.L. 2008. “The silence of patients with end-stage COPD: A qualitative study”. *British Journal of General Practice*, 58, p. 844-849.

- HENDRIKS, R. 1998. "Egg timers, human values and the care of autistic youths". *Science, Technology and Human Values*, 23(4), p.399-424.
- HUGHES, B. 2009. "Wounded/monstrous/object: A critique of the disabled body in the sociological imaginary". *Disability and Society*, 24(4), p.399-410.
- HUGHES, B; PATERSON, K. 1997. "The social model of disability and the disappearing body. Towards a sociology of impairment". *Disability and Society*, 12(3), p 325-340.
- LAW, J. 2002. *Aircraft stories. De-centering the object in technoscience*. Durham, NC: Duke University Press.
- MEAD, S; HILTON, D; CURTIS, L. 2001. "Peer support: A theoretical perspective". *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2): 134-141.
- MOL, A. 1998. "Missing links, making links. The performance of some atheroscleroses". In: BERG, M and MOL, A (eds) *Differences in medicine*, p. 144-165. Durham, London: Duke University Press.
- MOL, A. 2002. *The body multiple. An ontology of medical practice*. Durham, NC: Duke University Press.
- MOL, A. 2008. *The logic of care*. London: Routledge
- MOL, A; LAW, J. 2004. "Embodied action, enacted bodies. The example hypoglycaemia". *Body and Society*, 10, p.43-62.
- MOL, A; POLS, J. 1996. "Ziekte leven: Bouwstenen voor een medische sociologie zonder disease/illness-onderscheid [Living disease: Building blocks for a medical sociology without the illness/disease distinction]". *Kennis en methode. Tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek*, 20(4), p.347-361.
- MOSER, I. 2000. "Against normalisation: Subverting norms of ability and disability". *Science as Culture*, 9, 201-240.
- MOSER, I. 2005. "On becoming disabled and articulating alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences". *Cultural Studies*, 19, p.667-700.
- MOSER, I. 2006. "Disability and the promise of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal". *Information, Communication and Society*, 9(3), p 373-395.

- MOSER, I. 2009. "A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), p.81-96.
- MOSER, I; LAW, J. 1999. "Good passages, bad passages". In: *LAW, J and HASSARD, J (eds) Actor network theory and after*, p.196-217. Oxford: Blackwell Publishers.
- MOWBRAY, C.T; MOXLEY, D; COLLINS, M.E. 1998. "Consumers as mental health providers: First person accounts of benefits and limitations". *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 25, p.397-411.
- OLIVER, M. 1996. *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke, UK: Macmillan.
- POLS, J. 2005. "Enacting appreciations: Beyond the patient perspective". *Health Care Analysis*, 13(3), p.203-221.
- POLS, J. 2006. "Washing the citizen: Washing, cleanliness and citizenship in mental health care". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(1), p.77-104.
- POLS, J. 2008. "Which empirical research, whose ethics? Articulating ideals in long-term mental health care". In: *WIDDERSHOVEN, G; HOPE, T; SCHEER, VD; MCMILLAN, J Empirical ethics in psychiatry*, p.51-68. Oxford: Oxford University Press.
- POLS, J. 2009. "Burgerschap in relaties. Over zichtbaarheid, onzichtbaarheid en het belang van lotgenoten [Citizenship in relations. About visibility, invisibility and the importance of fellow patients]". *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 64(9), p.760-774..
- POLS, J. 2010a. "Telecare: What patients care for". In: *MOL, A; MOSER, I; POLS, J (eds) Care in practice*, p.171-193. Bielefeld, Germany: Transcript Verlag.
- POLS, J. 2010b. "Wonderful webcams. About active gazes and invisible technologies". *Science Technology and Human Values*. DOI: 10.1177/0162243910366134.
- POLS, J. 2011. "Breathtaking practicalities: A politics of embodied patient positions". *Scandinavian Journal of Disability Research*, v. 13, n. 3, p. 189-206.
- SHAKESPEARE, T. 2006. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.

- SHERLOCK, J. 1996. "Dance and the culture of the body. Where is the Grotesque?" *Women's Studies International Forum*, 19(5), p. 525-533.
- SORENSEN, E. 2009. *The materiality of learning. Technology and knowledge in educational practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- STRUHKAMP, R; MOL, A; SWIERSTRA, T. 2009. "Dealing with in/dependence: Doctoring in physical rehabilitation practice". *Science, Technology and Human Values*, 34, p. 55-76.
- TAYLOR, S; SHOULTZ, B; WALKER, P. 2003. *Disability studies: Information and resources*. http://thechp.syr.edu/disability_studies_2003_current.html#Introduction
- THOMSON, R.G. 1997. "Feminist theory, the body and the disabled figure". In: *DAVIS, J.L (eds) The disability studies reader*, p.279-292. London: Routledge.
- TRAPPENBURG, M. 2008. *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie [Enough is enough. About health care and democracy]*. Amsterdam: AUP.
- VELPRY, L. 2008. "The patient's view: Issues of theory and practice". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 32, p.238-258.
- WINANCE, M. 2001. *The `se et Prothe `se. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne*. Paris: ENSMP, CSI.
- WINANCE, M. 2007. "Being normally different? Changes to normalisation processes: From alignment to work on the norm". *Disability and Society*, 22(6), p.625-638.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1980. *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: WHO.
- ZOLA, I.K. 1991. "Bringing our bodies and ourselves back in: Reflections on a past, present and future 'medical sociology'". *Journal of Health and Social Behavior*, 32, p.1-16.