

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO**  
**PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**DIEGO ALEXANDRE ROZENDO DA SILVA**

**PACIENTES COM PÊNFIGO: ESTÉTICA DA EXISTÊNCIA E**  
**CONDIÇÕES PARA UM CUIDADO DE SI**

**CAMPO GRANDE - MS**  
**2013**

Ficha catalográfica

Silva, Diego Alexandre Rozendo

Pacientes com Pênfigo: Estética da Existência e Condições para um Cuidado de Si /  
Diego Alexandre Rozendo da Silva; orientação, Anita Guazzelli Bernardes. 2013  
89 f. + anexos

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom  
Bosco, Campo Grande, 2013.

1. Pênfigo – Políticas Públicas 2. Subjetividade - Existência 3. Cuidado de Si.

**DIEGO ALEXANDRE ROZENDO DA SILVA**

**PACIENTES COM PÊNFIGO: ESTÉTICA DA EXISTÊNCIA E  
CONDIÇÕES PARA UM CUIDADO DE SI**

Dissertação apresentada ao Programa Pós-Graduação  
Curso de Mestrado em Psicologia da Universidade  
Católica Dom Bosco, como requisito parcial para  
obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de  
concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação da  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Anita Guazzelli Bernardes.

**CAMPO GRANDE - MS  
2013**

## **DIEGO ALEXANDRE ROZENDO DA SILVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), intitulada "**Pacientes com Pênfigo: Estética da Existência e Condições para um Cuidado de Si**", como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

### **BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Anita Guazzelli Bernardes (orientadora/UCDB)

---

Prof. Dr. Ronald João Jacques Arendt (UERJ)

---

Prof. Dr. Márcio Luis Costa (UCDB)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Andrea Cristina Coelho Scisleski (UCDB)

Campo Grande, MS, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

***Dedicatória***

*Aos meus queridos pacientes, que evocaram em mim a busca de sentido no cuidar.*

## AGRADECIMENTOS

*A Deus, por Sua presença constante em minha vida, sem que eu precise pedir, levando-me em seus braços nos momentos de dificuldade, pelo auxílio e direção nas minhas escolhas e me confortando nas horas difíceis.*

*A minha amada esposa Joseane, por me entender nos momentos mais difíceis nesta construção do mestrado, e por me amar. Graças a sua presença foi mais fácil transpor os dias de desânimo e cansaço!*

*Aos meus pais, Benedito e Maristela, por todo amor, carinho e apoio incondicionais, vocês são os melhores pais do mundo! Amo muito vocês!*

*Ao meu irmã Dyenne, pela amizade e compreensão, por me incentivar quando estava triste. Obrigada por você existir perto de mim! Te amo mana.*

*A minha orientadora Professora Dr<sup>a</sup> Anita Guazzelli Bernardes, pelos ensinamentos enriquecedores, tanto acadêmicos quanto pessoais. Obrigado por me apresentar um exercício de pesquisa, que guiará minhas práticas acadêmicas.*

*A todos os meus amigos, pelo apoio e momentos de alegria! Especialmente, aos meus irmãos de coração, Lucio, Nato, Pr. Heder, Marquizele, Larice, Evelyn e não poderia deixar de lembrar dos pequeninos João Pedro e Mateus. Agradeço pelo companheirismo e sólida amizade que construímos, a qual tenho certeza, será para sempre! Amo vocês amigos (as)!*

*A Igreja Adventista do Sétimo Dia, na pessoa do pastor Gilberto Damasceno, diretor do Instituto Adventista Paranaense, que confiou em mim, que orou por mim, e que investiu em um jovem como eu, pelo simples fato, de ACREDITAR nele.*

*Ao Hospital Adventista do Pênfigo, pois, neste lugar comecei a apreender o que é ser enfermeiro, entre amigos de profissão, e através dos “meus queridos” pacientes, aprendi a amá-los e a CUIDAR deles.*

*“Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou refletir. (...) mas o que é filosofar hoje em dia - quero dizer, a atividade filosófica - senão o trabalho crítico do pensamento sobre o pensamento? Se não consistir em tentar saber de que maneira e até onde seria possível pensar diferentemente em vez de legitimar o que já se sabe? (...) O ‘ensaio’ - que é necessário entender como experiência modificadora de si no jogo da verdade, e não como apropriação simplificadora de outrem para fins de comunicação - é o corpo vivo da filosofia, se, pelo menos, ela for ainda hoje o que era outrora, ou seja, uma ‘ascese’, um exercício de si, no pensamento.”*

*Michel Foucault (1984)*

## RESUMO

Essa investigação objetiva a análise do Pênfigo a partir da problematização das relações de poder/verdade e subjetivação que produzem modalidades de experiência que o sujeito faz de si. A pesquisa foi feita com referenciais genealógicos de Michel Foucault e do conceito de pistas/linhas cartográficas de Gilles Deleuze. Nesta medida, uma análise das relações de poder/verdade foram constituídas ontologicamente em um hospital de referência nacional para a assistência aos sujeitos com pênfigo, na perspectiva de uma estética da existência social e hospitalar, a partir da delimitação de pistas cartográficas em duas linhas: de problematizar o pênfigo como doença-crônica performada por um discurso biomédico e discutir as políticas de saúde e sua repercussão nas práticas de cuidado. Ou seja, retira-se o pênfigo de uma condição de adoecimento do indivíduo e passa-se a situá-lo em um campo sociocultural de materialidades múltiplas. O problema de pesquisa surge da experiência do autor, na função de enfermeiro de um hospital de referência em atendimento de Pênfigo ou Fogo Selvagem (popularmente conhecido). O pênfigo é conhecido por ser uma doença de pele vésico-bolhosa de caráter crônica autoimune, cujo tratamento afeta significativamente vários aspectos da vida do paciente. E é exatamente no campo das relações e significações que este estudo se detém a refletir, pois as experiências no pênfigo se constituem em uma política, que produz discursos que se inscrevem sobre a vida, sobre o corpo e sobre a pele.

**Palavras-chave:** Pênfigo, Estética, Cuidado, Corpo



## **ABSTRACT**

This research aims to analyze the Pemphigus, from the questioning of power relations, truth, and subjectivity of experience producing modalities that the subject is himself. The research was done with genealogical reference by Michel Foucault and the concept of lines/cartographic lines of Gilles Deleuze. To this extent, an analysis of power relations /truth were recorded ontologically in a referral hospital for national assistance to individuals with pemphigus in an aesthetic perspective of social existence and hospital, from the definition of cartographic clues in two lines: the questioning of pre-existing pemphigus-like chronic disease by a biomedical discourse and discuss health policies and their impact in care practices. In other words, withdraw pemphigus as a condition of illness in the individual and put it in a sociocultural multiple materiality field. The research problem arises from the author's experience, the function of a nurse in a referral hospital care in Pemphigus or Wild Fire (popularly known). Pemphigus is known to be a vesiculobullous skin disease with a chronic autoimmune bullous character, whose treatment significantly affects several aspects of the patient's life. And it is precisely in the field of relationships and meanings that this study does not hesitate, because the experiences in pemphigus are constituted in a political discourse that produces enrolling about life, about the body, and about skin.

**Keywords:** Pemphigus, Aesthetics, Care, Body

## **LISTA DE SIGLAS**

DCNT – Doenças crônicas não-transmissíveis

FS- Fogo Selvagem

IgG – Imunoglobulina do tipo g

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PFE – Pênfigo Foliáceo Endêmico

SUS – Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1.PRIMEIRAS ENUNCIACÕES.....</b>	<b>11</b>
<b>2.IMPLICAÇÕES DE UM EXPERIÊNCIA EPISTEMOLÓGICA .....</b>	<b>15</b>
2.1 Habitando em um território existencial.....	19
2.2 Implicações históricas e normativas em medicina e saúde.....	32
2.2.1 A medicina social e o hospital como uma invenção do moderno.....	32
2.2.2 Algumas biopolíticas em medicina e saúde.....	41
<b>3.CORPO, CUIDADO DE SI E TECNOLOGIAS DE SAÚDE.....</b>	<b>48</b>
3.1 Uma história da subjetividade do corpo.....	48
3.1.1 O corpo dos antigos e seu reflexo.....	48
3.1.2 Uma história da subjetividade do corpo na modernidade.....	54
3.2 Uma visualização do corpo como realidade biopolítica.....	60
3.3 A medicina tecnológica e a redefinição do humano e do corpo.....	67
<b>4.PÊNFIGO, E O SISTEMA DE SAÚDE: EMERGÊNCIA DE UMA POLÍTICA EM SAÚDE .....</b>	<b>70</b>
4.1 As políticas de saúde e o pênfigo.....	70
<b>5.ÚLTIMOS ANÚNCIOS DE UMA EXPERIÊNCIA.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>85</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>90</b>

## 1. PRIMEIRAS ENUNCIÇÕES

[...]gostaria que um livro, nada fosse além das frases do que é feito. Gostaria que esse objeto-acontecimento, quase imperceptível entre outros tantos, se recopiasse, se desdobrasse, desaparecesse enfim sem que aquele a quem aconteceu escrevê-lo alguma vez reivindicar o direito de ser seu senhor, de impor o que queria dizer, ou dizer o que livro deveria ser. Em suma, gostaria que um livro não se atribuísse a si mesmo este estatuto de texto ao qual a pedagogia ou a crítica saberão reduzi-lo, mas que tivesse a desenvoltura de apresentar-se como discurso: simultaneamente batalha e arma, estratégia e embate ("choc"), luta e troféu ou ferida, conjunturas e vestígios, encontro irregular e cena repetível"(FOUCAULT, 1978, p. 6 - Prefácio)

O que proponho nesta dissertação é lançar um olhar de compreensão existencial do pênfigo para que possamos construir nossa “objetividade” sobre a possibilidade de práticas de liberdade e de uma estética de si.

No processo de construção e desconstrução desta dissertação, autorizei-me, porque essa me parece a atitude mais coerente, a escrever um texto inacabado, um texto que jamais estará pronto. Desta forma, o ensaio que se segue é um rascunho inicial que aponta as trilhas e pistas cartográficas por onde andei, assim como a certeza de um texto que apresenta apenas uma visão, uma perspectiva, sempre aberta a novas problematizações.

Peço licença ao leitor para aqui tentar, de certa forma, elucidar algumas questões referentes à proposta de estudo. Inicialmente, gostaria de situar esta pesquisa enquanto fruto de uma construção que teve início no curso de graduação em Enfermagem.

Considero que por alguns anos em minha formação acadêmica fui performado por uma estética de produção do conhecimento pautada no conceito biomédico, concentrando-me em estratégias epidemiológicas, bioestatísticas e taxionômicas, constituindo-me neste modelo de relações com o outro e comigo mesmo.

Agora, nesta Dissertação, vejo a pesquisa como uma possibilidade de (re)pensar uma série de encaminhamentos que, como dito anteriormente, vem-se arrastando desde a graduação. De olhar mais uma vez, procurando outros sentidos e outras combinações possíveis para as articulações conceituais que continuam a me provocar estranhamento.

Talvez a justificativa para essa vontade de saber apareça no entrelace entre a minha vida pessoal e a vida acadêmica.

Desde a apresentação do projeto de pesquisa, momento que me marcou bastante, no processo seletivo do mestrado, trouxe todo um movimento de transformação, no sentido de

me levar a (re)ver e (re)escrever, buscando uma combinação mais coesa das palavras para tentar expressar de melhor forma meu pensamento.

Pensamento que, assim como eu, não é mais o mesmo. Acredito que um dos aspectos positivos desta dissertação vai além das páginas que sucedem. Houve todo um processo de “mudança” a que, talvez pudéssemos chamar refinamento de ideias e possibilidades dentro deste curto espaço/tempo de construção. No que se segue, busco, de forma bastante breve, situar a pesquisa.

Este percurso me levou a tematizar sobre o devir existencial do pênfigo nas perspectivas do corpo, da medicina, e da saúde enquanto prática de cuidado e política pública e formular o problema de pesquisa com a interrogação sobre uma expansão das práticas de liberdade no pênfigo.

No capítulo II, intitulado *Implicações de uma experiência epistemológica*, descrevo, de forma sucinta, o contexto em que se situa o problema de pesquisa, assim como os indícios do cenário onde pairam as minhas reflexões nesta constituição com os pacientes de pênfigo foliáceo, cuja doença crônica, pode ser considerada como única auto imunidade endêmica no mundo, ou seja, esta doença “escapa” aos padrões de normatividade biomédicos na perspectiva das verdades imunológicas.

Neste contexto apresento algumas possibilidades de *habitação deste território existencial* de compreensão do pênfigo. Através de uma reflexão do pênfigo como bioidentidade, como uma “*ecoidentidade*”, constituída a partir de uma doença determinada, cujas características são reduzidas a padrões identitários sociais e biológicos. Tais expressões e suas significações serão expressadas e aspiram a compreensão do leitor.

Outrossim, aduzirei inevitavelmente dentro de dadas condições de “*habitação territorial hospitalar*”, reflexões acerca da medicina social e do hospital através de uma perspectiva histórica e genealógica em Foucault, correlatando tais práticas desde o final da idade média para que se possa compreender as possibilidades de suspensão de práticas na modernidade.

Já no capítulo III, *Corpo - cuidado de si e tecnologias de saúde*, partiremos para uma reflexão social e histórica do corpo como realidade cultural essencial na constituição dos sujeitos, constituindo uma projeção sobre as tecnologias de visualização do corpo humano, nas práticas de vida e de cuidado.

Para tal apreciação projeto-me através de pistas cartográficas históricas e políticas, ao caminhar com Foucault e Agamben, em suas propostas repercutidas no cuidado de si greco-romano e cristão.

Tais construções histórico-políticas reverberam na modernidade sobre um conjunto de técnicas discursivas da biopolítica e do biopoder, que investem e produzem redefinições de corpo, cuidado e constituição de si.

No capítulo IV, *Pênfigo - e o sistema de saúde: emergência de uma política em saúde*, apresento as categorias que dão certa centralidade (se assim posso colocar) a este ensaio, desenvolvendo o potencial dos conceitos que tomei do pensamento de Foucault no que diz respeito ao Liberalismo, e as reflexões de Agamben sobre o conceito de *Homo Sacer* e Estado de Exceção.

Me apropriarei de tais referenciais de Agamben e Foucault pois ao trilhar estes caminhos com o pênfigo encontro um discurso de “marginalização” de práticas de cuidado através de uma imagem política inscrita no discurso de gestores e de manuais políticos de assistência à saúde da população com doença crônica.

No V e último capítulo, esforço-me em apresentar estas compreensões histórico-genealógicas, através das quais no decorrer deste ensaio me ajudaram a alcançar possibilidades. Possibilidades de libertação, de um “voo livre”, através de uma prática autêntica de reflexões e ações, factíveis à um Cuidado de Si!

Mais uma vez, humildemente atesto que no início destes estudos comecei a me deparar com um “mal entendido” e em consonância com aquilo que Despret (1999) denomina “mal entendido promissor”, como aquilo que produz novas versões disto que o outro pode fazer existir.

O mal entendido promissor, em outros termos, é uma proposição, que da maneira pela qual se propôs nesta dissertação ocasionou uma nova versão possível do acontecimento, durante esta construção epistemológica e neste choque de realidades que vivencio.

No desvelar deste ensaio começo a traçar paralelos sobre esta realidade profissional, juntamente com o estudo do constructo teórico em Foucault. Onde atrevo-me a enunciar uma “ontologia do pênfigo” constituída politicamente, mediante estratégias de visualização e cuidado sobre uma estética da existência biomédica.

Agora, busco encontrar-me nas possibilidades de relações que acentuem a necessidade do conhecimento de si, de um pensamento que não se reduz apenas à reconhecimento ou ao reconhecimento de alguma forma dada e definida como verdadeira, mas no sentido de experienciar esta ontologia do pênfigo como possibilidade de apresentar novas relações com o outro.

Faço minhas as palavras do filósofo Gilles Deleuze quando diz que “Há no mundo alguma coisa que força a pensar, este algo é o objeto de um encontro fundamental e não de

uma reconhecimento. (DELEUZE, 1988, p.231). No caso que ora apresento o encontro foi com o pênfigo, ou melhor, com a multiplicidade de modos de existir do pênfigo.

## 2. IMPLICAÇÕES DE UMA EXPERIÊNCIA EPISTEMOLÓGICA

Gostaria a título de referência geral, apresentar alguns princípios de *reconstrução* e *desconstrução* que estabeleci neste "encontro fundamental" com o pênfigo.

Mantenho contato com a superfície ontológica do pênfigo há seis anos, e é particularmente interessante notar que no último ano tive o seguinte "encontro fundamental".

Em uma manhã de atendimentos, na unidade de dermatologia, estava passando visita aos quartos dos pacientes, quando uma senhora em especial me chamou à atenção, dizendo: ***“Enfermeiro é hoje que eu vou morrer?”***; respondi à pergunta com outra pergunta: ***“Por que você está dizendo isso?”***, e ela respondeu: ***“Viver assim não é vida! tenho essa doença à 10 anos e nada vai mudar isso, viver em hospital e trancada em casa com medo de tudo não é vida!”***

Foi este fato, esta fala, que quando formuladas exerceram um "choque" à minha realidade, uma realidade política em saúde e em cuidado que até este momento estava muito bem calcada em uma experiência curativa biomédica.

O sentimento de impotência ética e moral tomaram conta do meu pensamento, e o significado de minha existência como enfermeiro havia sido confrontada com determinado conhecimento político em tratamento de pênfigo. No entanto, esta realidade fugidia me interpelou a pensar em condições de possibilidade, de uma nova política ontológica de experiência.

Diante de tal produção de realidade devo engendrar este discurso, em forma de dissertação, sobre duas linhas de possibilidade, ou como a *“metodologia”* dispõe, como *“problemas de pesquisa”*, que são: compreender o devir existencial do pênfigo nas perspectivas do corpo, da medicina, e da saúde enquanto prática de cuidado e política pública; e também, alvitrar essencialmente uma expansão das práticas de liberdade no pênfigo.

Remontando o episódio com a paciente, começo a perfazer algumas questões. O que ocorre naquele dado momento, naquela manifestação, ou prática? A mesma queria saber se morreria? Poderia ser diferente? Como interferir ou se é possível interferir para subverter este desejo de morte? Ou seria um desejo por uma nova prática de vida? Onde, e de que modo o pênfigo se projeta, ou melhor, é produzido como inaceitável?

Estas questões apresentam-se como um processo para empreender percursos, caminhos, trilhas em minhas práticas acadêmicas e profissionais, pois compreendo que é preciso olhar com atenção para a variedade de situações, performadas nestas práticas.



“A realidade é feita, não está dada.”, quando Mol (2007, p.3) aduz o caráter performativo das práticas, desvela-se a este aprendiz-cartógrafo que existe uma dimensão política neste contexto do pênfego. Pois, se dissermos que a realidade é produzida, há aí uma implicação recíproca entre o real e o político: uma política ontológica do pênfego.

Política ontológica é uma expressão utilizada por Mol (2007), apresentada com as seguintes palavras:

A combinação dos termos ontologia e política sugere-nos que as condições de possibilidades não são dadas a partida. Que a realidade não precede as práticas banais nas quais interagimos com ela, antes sendo modelada por estas práticas. O termo político, portanto, permite sublinhar este modo ativo, este processo de modelação, bem como o seu caráter aberto e contestado (Mol, 2007, p.2).

Confesso que me lançando num plano de compromisso acadêmico e de pesquisa, este processo apresenta-se como conflito para este pesquisador. Pois se contrapõe a uma prática biomédica com a qual estava ambientado, onde a realidade do cuidado do corpo e sua relação com a saúde é dada como universal e imutável. Contudo, Deleuze (1988) afirma que os homens raramente exercitam o pensamento e, quando o fazem, é mais sob um choque, um golpe, do que no elã de um gosto. É neste embate e nesta batalha como diria Foucault (1978), que proponho um caminho para o conhecimento.

Tal processo se dá por uma dinâmica de propagação da força potencial que certos fragmentos da realidade trazem consigo, fragmentos estes que analiso no percurso de minha constituição de sujeito, na minha formação acadêmica e profissional onde as relações são por mim visualizadas como uma rede, uma rede de relações que quando remontadas, inerentemente, modificam as demais, portanto, o processo de ressignificação destes termos performará uma nova prática, uma nova relação pessoal, social e acadêmica.

Propagar é ampliar a força desses potenciais numa desestabilização do padrão, ou seja, começo a gerar uma desestabilização nos conceitos até então dados como gerais e universais e debruço-me diante de uma nova política em saúde, em cuidado e em pesquisa.

Neste sentido, conhecer a realidade é acompanhar seu processo de constituição, o que não pode se realizar sem uma imersão no plano da experiência, e estar na linha de frente desta experiência humana em saúde, cuidando de outros, que tem suas expectativas emocionais, sociais, políticas onde o enfrentamento destas necessidades tem sido o plano de relação deste aprendiz.

Conhecer o caminho de constituição de dado objeto equivale a caminhar com esse objeto, constituir esse próprio objeto, constituir-se no caminho. Esse é o caminho da pesquisa, que ora apresentado como um caminho de ressignificações, pois este é traçado mediante pistas e trilhas cartográficas de um encontro constantemente mutável entre o pesquisador e o pênfigo (PASSOS. et al, 2010).

Para tanto, considerarei que ao observar um determinado objeto como o pênfigo posso descrevê-lo apenas a partir do meu ângulo de visão ou variando as posições, de baixo para cima ou de cima para baixo, ou ainda, em posições verticais, com mais ou menos luz. Podemos aumentar ou diminuir a distância que nos separa desse objeto. Mas também podemos tocá-lo, apalpá-lo, medi-lo, observar sua textura, perceber as cores e suas combinações, as harmonias e contrastes.

Se, além das nossas observações, trocarmos experiências com outros observadores, estaremos abrindo novas possibilidades de reflexão, de formas muito variadas, o objeto/mundo que vemos e nos propomos a descrever e inventar. Estas experiências, observações e compreensões estão sendo ampliadas nas trocas que me foram oportunizadas com a psicologia, como um possível campo de análise das práticas sobre o pênfigo em sua estética existencial.

O trabalho como pesquisador seria no sentido de produzir reflexões o que está acontecendo, engendrar o conhecimento no próprio percurso da pesquisa e não fazendo a leitura de algo que já é conhecido e que se reapresenta, devendo, portanto, ser reconhecido. O pesquisador abre-se ao encontro e, a partir disto, faz emergir um mundo que antes existia como virtualidade e se atualiza pela observação.

Portanto, a pesquisa não se faz pela representação das formas, mas assim como Hillesheim (2009) apresenta, pelas forças circulantes, sendo que a observação não deve dizer da essência, mas do acontecimento, e o que buscamos refletir nesta construção de relações com o pênfigo é que a doença é definida a partir de práticas sociais e políticas que se relacionam periféricamente e incidem na performance desta realidade, ou seja, não é a doença pênfigo que se coloca em questão nesta pesquisa, mas como se faz existir o pênfigo, observando as práticas em políticas públicas de saúde, nas relações humanas e no atendimento hospitalar.

Sendo assim nos é levado a considerar que um corpo, são ou doente, é sempre um corpo em relação, um corpo marcado pela história, uma história que se inscreve no corpo, onde a visualização de pênfigo é associada aos seus fatores ambientais, socioeconômicos e culturais, quando os fatores interligados performam uma história de um corpo com pênfigo

que não possui condições ambientais de saneamento, condições socioeconômicas de alimentação e acesso a saúde, quando um paciente com pênfigo é admitido na unidade hospitalar todos estes fatores são esperados como “comuns” desta população, uma realidade que se inscreve nesta produção social do corpo.

Esta constituição social se dá mediante análises epidemiológicas e estatísticas da população com pênfigo. Pois, todos os pacientes atendidos devem responder a um questionário socioeconômico e epidemiológico, assim sendo, temos um “perfil social”, um “corpo social”, que segundo este instrumento deverá ser: trabalhador rural, morador de área ribeirinha, sem acesso a saneamento básico, que alimenta-se de caça silvestre, analfabeto e etc.

Portanto começo a observar que esta realidade do pênfigo não se inscreve somente no “corpo físico”, mas no “corpo social” assumindo espessura em termos de visibilidade social.

E é exatamente no campo das relações e na produção de discurso, desse corpo marcado pela história, que desejo desenvolver esta investigação, partindo de uma perspectiva cartográfica que surge como um rizoma<sup>1</sup> que atesta no pensamento, sua força performática, sua pragmática: princípio "inteiramente voltado para uma experimentação ancorada no real" (Deleuze e Guattari, 1995, p.21).

Essa cartografia é desenhada mediante um pensamento genealógico. A genealogia de Foucault (2011) nos apresenta que em toda a sociedade a produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que tem por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade.

Tais pensamentos filosófico-políticos em Deleuze e Foucault, convocam uma decisão metodológica, ou melhor, uma atitude, um *ethos* da pesquisa que não opera por unificação/totalização, mas por "subtração do único" (PASSOS.et al, 2010).

Portanto, um caminho para a verdade vai se fazendo no acompanhamento dos movimentos, das subjetividades, analisando o pênfigo a partir da problematização das relações de poder/verdade que produzem modalidades de experiência que o sujeito faz de si, retira-se o pênfigo de uma condição de adoecimento exclusivamente, e passa-se a situá-lo em um campo sociocultural, em um território existencial, de produção de subjetividades.

Mediante esta atitude metodológica considerarei as análises relativas a estética de uma existência do pênfigo, e de que modo esta existência é construída.

---

<sup>1</sup> Assim Deleuze e Guattari designam em sua Introdução de Mil Platôs, referencial nos conceitos de cartografia.

Para constituir-me neste caminho para a verdade, oportunizarei estas relações com o pênfigo através de um conhecimento que se dará ao habitar um território. Um território de existências do pênfigo. Existências biológicas, epidemiológicas, sociais e psicológicas.

## 2.1 HABITANDO UM TERRITÓRIO EXISTENCIAL

Conhecer não é tão somente representar o objeto, ou processar informações acerca de um mundo supostamente já constituído, mas pressupõe implicar-se com o mundo, comprometer-se com a sua produção (ALVAREZ & PASSOS, 2010, p 131).

Na cartografia, tem-se a oportunidade de unir o objeto ao seu contexto, contrapondo-se ao princípio de isolamento no qual fui formado. Para Morin (1997), o conhecimento é pertinente quando se é capaz de dar significado ao seu contexto global, ver o seu conjunto *complexus*. Assim, a pesquisa cartográfica que valoriza a interação social deve ser compreendida como um exercício de conhecimento de uma parte com o todo, e vice-versa, que produz linguagem, cultura, regras, e assim, o efeito é ao mesmo tempo a causa.

Outro princípio importante na cartografia é integrar o observador à sua observação, e o conhecedor ao seu conhecimento. Essa reversão consiste numa experimentação do pensamento, um método não somente a ser aplicado, mas para ser experimentado, assumido como atitude. Com isso não se abre mão do rigor, mas esse é ressignificado. (Passos. et al, 2010).

Em muitos momentos, ao habitar este território existencial, começo a ouvir dos pacientes com pênfigo que os mesmos não são compreendidos, e que a “*vida*” que eles vivem em casa é distinta da que é “*imposta*” pelo hospital, nas práticas alimentares, no descanso, no lazer, mediante a fala de um deles transcrevo: “*enfermeiro, como vou fazer essas coisas em casa pra continuar melhorando? Não tenho esse tipo de comida em casa, e se o remédio acabar? Não tenho dinheiro para comprar mais, como eu vou fazer? Vou piorar? Não quero que minha pele volte a ficar feia, não quero ficar saindo fora de casa*”

Apreendo nesta medida que tratar de uma “*vida decente*”, em termos gerais, é também, tratar da complexidade da realidade, seja de linguagem ou cultura, para de fato tentar “*abarcá-la*” a vida, na prática cotidiana estas experiências contribuem para prover a produção

acadêmica e para promover práticas que se amparem em uma ampliação de políticas ontológicas e de possibilidades de experiência com pênfigo.

Portanto, é pela via da produção de acontecimentos que essa modalidade cartográfica pode ser captada, promovendo um deslocamento das contradições percebidas na realidade do biológico ou biomédico, *“como fazer essas coisas em casa pra continuar melhorando?”*, e que conjuga formas estabelecidas e forças inventivas com a relação com o que vem de *“fora de casa”*, o que se deixa captar pela exterioridade, *“na pele ficar feia”*. Considero que ao procurar captar o processo de desconstrução, ou seja, me reconstituir enquanto sujeito “penfigoso<sup>2</sup>”, agora em sua dimensão de produção de novas possibilidades ontológicas de saúde e vida, onde deste processo de pesquisa, participante e pesquisador são arrancados de qualquer estabilidade pressuposta.

A força performática deverá ser sempre constituída pelos movimentos entre pesquisador e pesquisa, ou seja, conhecimento e ação se co-produzem em novas ontologias, novas perguntas e novas subjetividades vão se constituindo com o pênfigo.

Contudo, essa dimensão cartográfica poderá produzir desvios sobre o campo investigado, pesquisa que não dissociará objeto investigado e sujeito que investiga, desvios que podem se dar na alteração da demanda, na emergência do inesperado, nos deslocamentos que podem ser produzidos nas subjetividades que participam do estudo, nos focos de invenção que podem eclodir no processo, eclodir *“na pele”*, a qualquer momento da construção deste acontecimento com pênfigo.

Exemplifico o “eclodir **na pele**” fisicamente, através das fotos (1 e 2) abaixo, de um paciente penfigoso atendido no hospital.



Neste sentido, o conhecimento e habitação deste território se fará pelo engajamento, pelo compromisso daquele que se propõe no mundo o ser conhecido, e sempre

---

<sup>2</sup> Um dos termos utilizados ao referenciar um paciente com pênfigo.

pelo compartilhamento de um território existencial que sujeito e objeto da pesquisa se relacionam e se co-determinam.

Assim como Moraes (2010) procuro encontrar-me no conceito de afirmar a pesquisa como uma prática performativa que se faz com o outro e não sobre o outro, isto indica que para sabermos como é viver com pênfigo é preciso acompanhar este processo em ação, se fazendo na prática cotidiana daquelas pessoas que o vivenciam. Nesta medida, a cartografia apresenta-se como um delineamento, uma possibilidade de percurso para pesquisa que inscrever-se-á sobre um território existencial.

Segundo Alvarez & Passos (2010), na perspectiva cartográfica, a construção de um território existencial não nos coloca de modo hierárquico diante do objeto, como um obstáculo a ser enfrentado.

Não se trata, portanto, de uma pesquisa sobre pênfigo, mas uma pesquisa com alguém, pois cartografar é sempre compor com o território engajando-se nele. Diante de tal processo coloco-me em posição de aprendiz, de um aprendiz-cartógrafo, pois independentemente do campo pesquisado ser completamente estranho ou um campo habitual é necessário cultivar uma receptividade ao campo.

Mesmo sendo um campo teoricamente habitual, como enfermeiro, a experiência vivenciada no trabalho com pacientes com pênfigo ilustra esta relação de receptividade e aprendizado constante.

O território existencial que ora percorro é um centro de referência nacional em tratamento de pênfigo no Brasil. A captação e recepção de pacientes é feita em sua totalidade através de exames histopatológicos, para constatação laboratorial da doença. São admitidos pacientes de todo o Brasil, contudo, apenas os que encaminham este resultado (histopatológico) ao médico responsável pelo departamento e após análise do caso é que poderão ser internados no hospital, onde permanecerão por um período mínimo de 30 dias, podendo ser prorrogado para um período de 120 dias, conforme análise clínico/laboratorial do médico.

Outro fato que deve ser considerado neste território existencial é que a ala da dermatologia é o setor mais isolado da instituição, alguns profissionais atribuem esta condição e necessidade devido à manifestação clínica da doença, que tem um aspecto esteticamente desagradável condigno as lesões em grande extensão na face e tronco, como também ao cheiro forte das pomadas a base de hidrocarboneto.

Em muitos casos em que o acometimento da doença é acentuado, o uso de roupas é praticamente impossível, como existe uma área lesionada muito grande, a pele adere a

qualquer tecido inviabilizando o uso do mesmo, os banhos em alguns casos são feitos por imersão, acompanhei por diversas vezes banhos que geram dores intensas pelo contato da pele com a água dando a sensação de "queimação".

O consultório médico diferentemente do comum, dentre outros consultórios de dermatologia, é "equipado" com vassoura e pá de lixo, pois pequenas porções de pele dos pacientes caem durante o atendimento, após o atendimento, o próprio médico se encarrega de varrer a pele.

Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos em sua maioria não aceitam estas condições para a prática profissional, pois, além da gratuidade, os aspectos externos, corporais e sensitivos da doença incomodam os profissionais, e isto é apresentado como justificativa pelos mesmos para não atender os pacientes.

O pênfigo enquanto experiência apresenta-se como um corpo que é aberto biologicamente ao "fora", onde o limiar de corpo é invadido.

No decorrer destas práticas, uma fala chamou minha atenção, a paciente disse o seguinte: *"não quero morrer antes de ver meus filhos crescerem, sabe, desde que o mais velho nasceu eu tenho isso, acho que preciso aprender a conviver com a doença, acho que eu devo lutar mais, e não ter vergonha da minha doença, com as histórias das outras mulheres internadas aqui pude notar que a minha família me apoia bastante em relação aos outros, foi muito bom saber disso nunca pensei que a vida com pênfigo era assim, tão dura, quero vir aqui e conversar mais vezes sobre essas coisas, falei mais aqui com você do que no consultório com o meu médico".*

Por que nesta prática, neste tipo de encontro o anúncio das necessidades e dificuldades se deram ao enfermeiro, e não ao médico. Não intenciono suscitar discussões de classe profissional, mas de identificar um exercício que não é de simples seleção de informações, mas de revelar pontas neste processo em curso.

Apreende-se nesta medida que ter pênfigo não é algo que uma pessoa é em si mesma, mas algo que ela se torna, quando articulada em certas práticas, esta subjetividade se produz na relação das forças que atravessam o sujeito, no movimento, no ponto de encontro das práticas e nas formas de reconhecimento de si.

Apropriar-me-ei do pensamento de Mol (2007) sobre uma realidade que é feita e performada e não tanto observada, pois, em lugar de ser vista por uma diversidade de olhos, mantendo-se intocada no centro, a realidade é manipulada por meio de vários instrumentos, no curso de uma série de diferentes práticas, onde as dinâmicas são apresentadas neste contexto hospitalar do pênfigo.

Pois, neste tipo de prática são utilizados instrumentos e questionários de análise epidemiológica, assim que os pacientes são admitidos, eles são caracterizados dentro de uma análise demográfica e de incidência de casos, com isso, pode-se descrever a área do Estado que é endêmica, se os hábitos alimentares e de trabalho condizem com uma performance de pênfigo.

Instrumentos estes que quando articulados produzem bioidentidades sobre o pênfigo, no entanto, tão pouco é função dos instrumentos pô-los à mostra como se fossem vários aspectos de uma realidade única. No entanto, as instituições estão recorrendo cada vez mais ao registro do corpo sobre referenciais da biologia para se estabelecerem determinados grupos (ORTEGA, 2003)

Em vez de atributos ou aspectos, são diferentes versões do objeto, versões que os instrumentos ajudam a performar. São objetos diferentes, embora relacionados entre si. São formas múltiplas da realidade.

Para tanto, a pergunta que se faz é, "o que é o pênfigo?" não existe atualmente uma resposta definitiva. Ou então, independentemente da resposta que possa ser definida, caso se ponha a questão, aquilo que acontece quando observamos o que é feito na prática é que o pênfigo parece ser performado de muitas maneiras diferentes (MOL, 2007).

Descreverei aqui três destas maneiras. Primeiro: no consultório um doente queixa-se de lesões bolhosas, que ao romperem ao menor contato causam dores semelhantes à de uma queimadura. O médico quer saber mais, quando e como se manifestam os sintomas. Aproxima-se então do doente, analisa sua pele, qual o tamanho das lesões? Qual o local das lesões? Apresentam sangramento? Ou infecção? Que aspecto geral tem a pele, verifica-se o sinal de Nikolsky? Que consiste no descolamento epidérmico de pele perilesional após fricção, exemplificado na foto abaixo, como Nikolsky positivo.



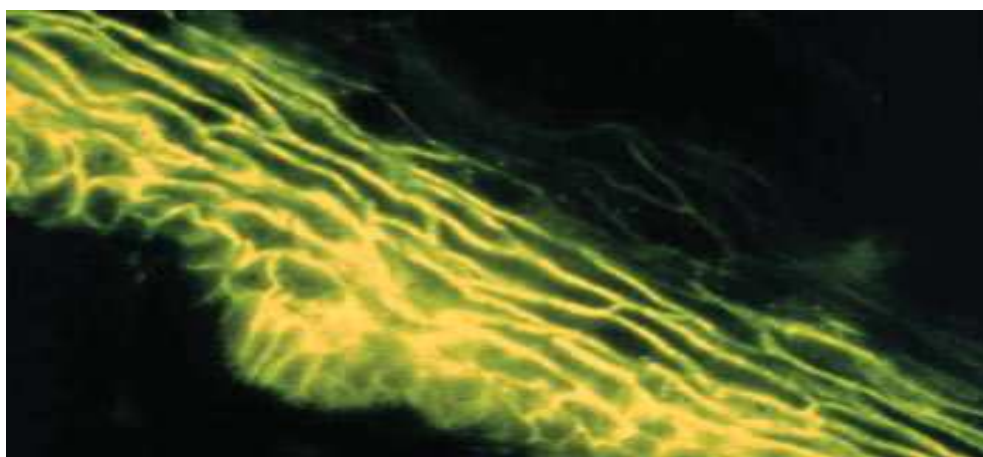
Fonte: Hospital Adventista do Pênfigo



A fala do doente, as questões do médico e as observações conduzidas no exterior do corpo relacionam-se ao pênfigo. Como é que o encenam? A resposta é: como um conjunto de sintomas visíveis. Como queixas que podem ser articuladas por um doente. Esta é a performance clínica do pênfigo.

Segundo: nas rotinas laboratoriais, o pênfigo equivale por meio de técnicas de imunofluorescência, mostrando a presença de anticorpos IgG, tanto na pele quanto na circulação sanguínea dos doentes de PFE, dirigidos contra os espaços intercelulares da epiderme (AOKI, et al, 2005). Porque aqui o sangue é tirado das veias e introduzido em máquinas e números são gerados para cada amostra que recebem.

O número assim gerado é comparado com um padrão: um nível normal de IgG. Esta é, então, uma forma laboratorial de performar o pênfigo. Mas existem versões diferentes, porque há diferentes maneiras de definir o padrão para um nível de IgG. O mais comum é o método estatístico. Este implica em reunir dados relativos a uma população, sendo a norma fixada, digamos, em dois desvios padrões em relação à média da população. É diagnosticado como pênfigo às pessoas cujos testes ao sangue revelam um nível de IgG muito superior a esta norma. Também exemplificado abaixo com técnicas de imunofluorescência, que mostraram a presença de anticorpos IgG, tanto na pele quanto na circulação sanguínea do paciente.



Fonte: Aoki, 2005.

O pênfigo, enquanto saber de doença autoimune, também representa um conflito identitário biológico, onde o corpo “desconstrói” o próprio corpo, no lugar onde a identidade é mais profunda: a pele.

Terceiro: aspectos socioambientais, o papel de possíveis agentes ambientais no envolvimento do PFE tem sido incansavelmente aventado, especialmente o do simulídeo ou

“borrachudo”. Em um dos primeiros estudos epidemiológicos do grupo cooperativo do fogo selvagem<sup>3</sup>, foi reportado que picaduras de simulídeos eram 4,7 vezes mais frequentes em indivíduos com PFE do que em controles. O *Simulium nigrimanum* foi detectado como sendo a espécie predominante em área de alta prevalência do PFE, a reserva indígena Terena de Limão Verde, a 25km de Aquidauana, MS.

Esse achado despertou interesse, uma vez que a espécie de simulídeo predominante na área endêmica diferia das espécies das áreas não endêmicas. A exposição do doente a outros fatores ambientais, tais como outros insetos hematófagos (triatomídeos e cimécídeos) e moradias rústicas (foto 4 e 5), com tetos de sapé e paredes de adobe mostram-se relevantes no desencadeamento do PFE. (AOKI, et al, 2005).



Fonte: Comunidade Ribeirinha: Barra do São Lourenço -MS (2011)

---

<sup>3</sup> Fogo Selvagem, termo popularmente difundido para referenciar o Pênfigo Foliáceo.



Fonte: Comunidade Ribeirinha: Barra do São Lourenço -MS (2011)

A caracterização da identidade biológica como registro sobre o corpo parece se estabelecer neste grupo, no entanto, nesta terceira performance indagamos a produção de uma possível “ecoidentidade”, uma “*Oikos-identidade*” – “*oikos*” palavra grega, cuja tradução literal em português significa “casa” e que dá origem ao prefixo “Eco”, de nossa língua. Logo, proponho uma possível “identidade de casa”.

E este corpo de estranhamentos internos, de uma pele que não se fecha, projeta-se socialmente em um registro de “casa”, mas não apenas de uma casa em termos de residência, mas de uma habitação identitária.

Pele que retém, contém em suas características internas e externas diversas “marcas” de relação. Como diria Deleuze (2000) que “o interior e o exterior, o profundo e o alto, não têm valor biológico a não ser por esta superfície topológica de contato. É, pois, ***até mesmo biologicamente preciso compreender que o mais profundo é a pele***” (DELEUZE, 2000, p. 106 ***grifos nossos***).

Considerando estes aspectos começo a construir e reconstruir uma receptividade a outras realidades de existência no pênfigo, não apenas ancoradas sobre uma materialidade clínica, estatística ou socioepidemiológica, estes saberes apresentaram-se como insuficientes ao conduzir os saberes com o pênfigo.

De um corpo que fala mais sobre uma dimensão de uma estética da existência, na noção de estética em razão da pele, do corpo como plano de superfície e de contato social, de enfrentamento, onde a prática clínica e epidemiológica não atendem mais as demandas de um ser humano que possui necessidades interdependentes, que diz: “*Enfermeiro é hoje que eu vou*

*morrer? ... nada vai mudar essa realidade, viver em hospital e trancada em casa com medo de tudo não é vida!'*". Posso considerar que este ser humano fala através de uma prática existencial com o pênfigo.

Interessante notar que nesses encontros de aprendiz-cartógrafo iniciam-se no processo de habitação do território, inicialmente realizada fora dos limites do consultório médico e do leito, quando busco ouvir os pacientes simplesmente para que se façam novas as possibilidades de cuidar, novas ontologias.

Pois é preciso estar ao lado sem medo de perder tempo, se permitindo encontrar o que não se procurava, ou mesmo, ser encontrado. (ALVAREZ & PASSOS, 2010. p, 137). Isso recai sobre princípio que busco encontrar nesta pesquisa, um passo fundamental, pois, se a realidade do pênfigo é feita, se é localizada histórica, cultural e materialmente, também é múltipla (MOL, 2007).

Mas para que tal encontro seja percorrido é necessário partir de uma prática, como um conjunto de revezamentos de uma teoria a outra, e a teoria sobre um revezamento de uma prática a outra. Nenhuma teoria pode se desenvolver sem encontrar uma espécie de muro e é preciso a prática para atravessar o muro (FOUCAULT, 1979).

As ferramentas conceituais foucaultianas como: verdade, poder e subjetividade que produzem uma estética da existência, mas também formas de governo dos vivos, são reveladas nesta prática de pensamento para cartografar com os pacientes com pênfigo, serão utilizados estes elementos para que o "muro possa ser atravessado", como diz Foucault (1979, p.41).

Para termos uma menção geral, iremos delimitar tais referenciais foucaultianos, no que se refere a **verdade**, apresentada, como "*indissociável da singularidade do acontecimento*" (Foucault, 1978, p.49). Aquilo qualificado de verdadeiro não habita num já-aí, antes, é "*produzido como acontecimento num espaço e num tempo específico. No espaço, na medida em que não pode ser válido em qualquer lugar; no tempo, porque algo é verdadeiro num tempo propício*", num "*kairós*" (Foucault, 1978, p.49).

No que se reporta a **poder**, é preciso, antes de qualquer coisa, conhecer a etimologia da palavra poder. Segundo (BLACKBURN, 1997), poder vem do latim vulgar *potere*, substituído ao latim clássico *posse*, que vem a ser a contração de *potis esse*, "ser capaz"; "autoridade". Dessa forma, na prática, a etimologia da palavra poder torna sempre uma palavra ou ação que comunica força, persuasão, regulação etc.

Em primeiro plano é importante apresentar uma precaução, salientada por Foucault (1999), sobre a análise do poder: o poder deve ser analisado como algo que funciona

em cadeia, não está localizado aqui ou ali, nem está nas mãos de alguns. O poder não é um bem, mas é algo que se exerce em rede, e nessa rede todos os objetos circulam, sendo que qualquer um pode estar em posição de ser submetido ao poder, mas também de exercê-lo.

Nessa perspectiva, a questão não é "quem tem o poder", mas de estudar no ponto em que ele se apresenta e produz seus efeitos. É nesse contexto que o autor parece se interessar pelos efeitos de verdade, produzidos pelo poder, como ele se legitima nas relações criando discursos de verdade (FOUCAULT, 1979).

Os discursos produzidos por estas relações de poder na instituição hospitalar são claros e apresentados na fala do paciente, que diz: *"não posso mais fazer o que quero, não posso comer o que quero, se não a doença ataca, o médico disse que se eu quiser ficar bom vou ter que fazer isso, então vou fazer né, fazer o que? Vou tentar passar por cima disso"*.

Nesta medida gostaria de salientar a seguinte fala *"Vou tentar passar por cima disso"*; li há alguns dias um poema de Mário Quintana (2006) que tem como título: *Poeminha do Contra* que diz em apenas quatro versos, o seguinte: *"Todos esses que ai estão / atravancando meu caminho, / Eles passarão.../ Eu passarinho!* Me parece pertinente e particularmente apropriado analisar, pois, quantas leituras são possíveis nestas tão curtas quatro linhas de Mário Quintana.

No entanto, até que ponto não ajudamos, nós mesmos, a perpetuar estas relações? E por que, presos a esta lógica não conseguimos nos libertar, e como diz Mario Quintana, *"dar uma de passarinho?"*

Contraímos "hábitos" o tempo inteiro sem que tenhamos ciência disso. Há um caráter espontâneo na formação e transformação dos sujeitos, em termos de **subjetividade**, atento para reflexão de Foucault (1995)

Eu gostaria de dizer, antes de mais nada, qual foi o objetivo do meu trabalho nos últimos vinte anos. Não foi analisar o fenômeno do poder nem elaborar os fundamentos de tal análise. Meu objetivo, ao contrário, foi criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tomaram-se sujeitos. Meu trabalho lidou com três modos de objetivação que transformam os seres humanos em sujeitos. (Foucault, 1995, p. 231)

Ao empenhar-me na investigação histórica de como são compostas as maneiras de existir do sujeito, pude coadunar algumas reflexões em Foucault (1984; 1985): resgatando os gregos e suas práticas de "cuidado de si", passando pela descrição e análise da sociedade disciplinar e atentando-me para a emergência histórica do Estado e de suas intervenções

biopolíticas sobre o corpo do indivíduo e da população. Essas investigações tiveram por objetivo conduzir-me a uma compreensão de como os modos de subjetivação são constituídos e disseminados.

Como enfermeiro, participo cotidianamente nos tratamentos aos pacientes com pênfigo, mas, não me era dado conta de como minha rotina transmuda as percepções e produções de realidades neste mundo que se afigurava tão próprio em "cuidar". Busco encontrar-me no texto “A casa dos loucos” de Foucault (1979) nos apresenta que:

No fundo da prática científica existe um discurso que diz: "nem tudo é verdadeiro; mas em todo lugar e a todo momento existe uma verdade a ser dita e a ser vista, uma verdade talvez adormecida, mas que no entanto está somente à espera de nosso olhar para aparecer, à espera de nossa mão para ser desvelada. A nós cabe achar a boa perspectiva, o ângulo correto, os instrumentos necessários, pois de qualquer maneira ela está presente aqui e em todo lugar. (FOUCAULT, 1979, p. 65)

É, surpreendente, o mundo que parecia, ao principiante, tão simples e dividido em tipos e formas gerais, ganha contornos e nuances nunca antes experimentados ao constituir este território existencial onde as práticas de cuidado ultrapassam os limites das práticas curativas.

As práticas curativas podem nesta medida ser apresentadas como um campo de biopoder como um desdobramento de modalidades somatizantes, de subjetividade, pois temos recorrido cada vez mais para explicações que enfatizam características biológicas dos comportamentos e atitudes humanas.

Pois quando nos referenciamos nas estratégias de **biopoder** passamos a falar sobre nós e a agir uns com os outros a partir da pressuposição de que nossas características são preponderantemente formatadas pela biologia, mas principalmente, este biopoder pelo qual somos interpelados irá tratar de um investimento na vida, nas formas de viver, com tecnologias disciplinares e regulativas que encontram no biológico um foco privilegiado de suas estratégias de investimento.

Para tanto, promoveu-se uma ampliação da especialidade do corpo no universo dos discursos, na medida em que o corpo se tornou o suporte das persistentes investigações das ciências biológicas, e além de tal ampliação da espacialidade discursiva do corpo, uma centralização do corpo como foco dos estudos cria-se uma profusão intensa de "verdades" sobre o que é o corpo humano, enfocado sobre os mais diversos saberes emergentes: a Medicina, a Biologia, Psicologia, a Antropologia (ORTEGA, 2010).

Foucault elucida tal movimento cultural-histórico com as seguintes colocações:

[...] No fundamento de todas as positividades empíricas e do que se pode indicar como limitações concretas à existência do homem, descobre-se uma finitude - que em certo sentido é a mesma: ela é marcada pela espacialidade do corpo, pela abertura do desejo e pelo tempo da linguagem (FOUCAULT, 2011, p.10)

Na disposição do corpo na ordem do discurso é que ele não só é "validado" como objeto distinto e definido das pesquisas científicas, adquirindo um contorno de máxima visibilidade investigativa, como passa a ocupar uma posição central multiplicadora de suas significações no processo de elaboração de verdades sobre o homem.

Esta visibilidade científica se faz sobre o corpo, com marcas de bolhas de pênfigo que se inscrevem na pele, como patológicas, e que são apresentadas como verdades acerca de diagnosticar e tratar este corpo, que será submetido a práticas curativas que foram “validadas” pela prática médica. Exemplificadas (abaixo) na aplicação de pomadas a base de hidrocarboneto que foram ratificadas tecnicamente como medida para cicatrização e limpeza de lesões de pênfigo.



Fonte: Hospital Adventista do Pênfigo – 2011

Na pesquisa em saúde o objeto exige um procedimento que possa incluir sua dimensão de produção de subjetividades, já que toda prática de saúde se faz no encontro de sujeitos, ou melhor, pelo que se expressa nesse encontro (PASSOS & BARROS, 2010).



Portanto, análise que proponho é a de compreender as relações de poder estabelecidas nas instituições, seja na família, nos hospitais, na escola, marcadas pela disciplina e pela norma, cujo objetivo principal é a produção de corpos “dóceis”, passíveis de práticas curativas e submissos politicamente (FOUCAULT, 1979).

Mas também buscamos a produção de um fazer viver, de um modo de regulação da vida da população em seu conjunto, esta regulação se dá no corpo que é “classificado” como penfigoso, mediante um questionário epidemiológico (anexo 1), e que será cuidadosamente isolado em uma unidade de internação hospitalar específica, com outros pacientes que tem a mesma doença, onde as práticas políticas e curativas serão controladas, seja na dieta, repouso, período de internação, tipo de curativo ou uso de medicamentos.

Com este sentido amplo, a política, ou seja, este processo de modelação ativa, como caracteriza Mol (2007), é a forma de atividade humana que, ligada ao poder, coloca em relações sujeitos, articula-os segundo regras ou normas não necessariamente jurídicas e legais. Não mais pensada exclusivamente a partir de um centro do poder (o Estado, uma classe), a política se faz também em arranjos locais, por microrrelações, indicando esta dimensão micropolítica das relações de poder (FOUCAULT, 1979).

Nesse caso, as questões norteadoras que ora problematizo nestas microrrelações entre o pênfigo e as instituições políticas são: Que relação o sujeito estabelece consigo a partir de verdades sobre a doença que politicamente lhe são atribuídas? Tal interrogante parte do fato de que são admitidas enunciações sobre o sujeito com pênfigo quando o mesmo é diagnosticado, independentemente de suas construções de verdade.

Daí outra questão: procura-se saber quais são os efeitos de subjetivação a partir da própria existência de discursos que pretendem dizer uma verdade para este sujeito com pênfigo, ou seja, este paciente constituiu-se no decorrer de sua vida com suas próprias práticas, e agora, quando o discurso médico lhe é imposto serão produzidos novos efeitos, e é exatamente nesta produção, nestes efeitos de verdade que precisamos nos debruçar, para que nesta medida possamos ser interpelados a refletir e produzir possibilidades de cuidado no pênfigo.

A articulação entre verdade e subjetividade configura a chave de compreensão utilizada por Foucault:

Através de quais jogos de verdade o homem se dá seu ser próprio a pensar quando se percebe como louco, quando se olha como doente, quando reflete sobre si como ser vivo, ser falante e ser trabalhador, quando ele se julga e se pune enquanto criminoso? Através de quais jogos de verdade o ser humano se reconheceu como homem de desejo? (FOUCAULT, 1984, p.13)



Iremos caminhar através destes questionamentos e fenômenos de relação entre verdades e subjetividades no pênfigo. Pois, mal olhamos com atenção para a variedade dos objetos performados na prática curativa, e acabamos por nos deparar com interferências complexas à serem percorridas.

Nesta política ontológica do cuidado, não é simplesmente a realidade do pênfigo que está em jogo. Sem dúvida, se acompanharmos estas interferências, a questão da avaliação das performances tornam-se cada vez mais complexas.

Temos aqui vários aspectos para explorar, muito para saber sobre as relações de cada uma destas formas de modelar a constituição de si no pênfigo.

E nestas práticas de constituição de si, precisaremos caminhar sobre algumas pistas histórico-políticas em medicina e saúde, pois o reflexo destes efeitos de verdade sobre pênfigo começam a ser ampliados nesta cartografia, onde estas construções de performances também foram possíveis mediante um discurso biomédico que foi produzido culturalmente e historicamente.

## **2.2 IMPLICAÇÕES HISTÓRICAS E NORMATIVAS EM MEDICINA E SAÚDE**

### **2.2.1 A MEDICINA SOCIAL E O HOSPITAL COMO UMA INVENÇÃO DO MODERNO**

Partirei de uma análise em Foucault (1979) onde são apresentadas as *sociedades disciplinares* que começam a distribuir os indivíduos no espaço por meio de técnicas de enclausuramento e/ou de organizações hierárquicas de lugares específicos, onde todas as atividades eram controladas, e após algumas modelações históricas e culturais a hierarquização e o enclausuramento ainda performam técnicas e práticas de cuidado sobre estética disciplinar do pênfigo no contexto hospitalar.

Segundo Foucault (1979), desde o fim da Idade Média, existia, não só na França mas em outros países da Europa, um regulamento de urgência, que devia ser aplicado quando a peste ou uma doença epidêmica violenta aparecesse em uma cidade. Este plano de urgência era dividido em 5 estratégias fundamentais:

1ª) Todas as pessoas deviam permanecer em casa para serem localizadas em um único lugar.

2ª) A cidade devia ser dividida em bairros que se encontravam sob a responsabilidade de uma autoridade designada para isso. Esse chefe de distrito tinha sob suas ordens inspetores que deviam durante o dia percorrer as ruas, para verificar se alguém saía de seu local.

3º) Esses chefes de rua ou de bairro deviam fazer todos os dias um relatório preciso ao prefeito da cidade para informar tudo que tinham observado.

4º) Os inspetores deviam diariamente passar em revista todos os habitantes da cidade. Em todas as ruas por onde passavam, pediam a cada habitante para se colocar em determinada janela, de modo que pudessem verificar, no registro-geral, que cada um estava vivo. Se, por acaso, alguém não aparecia, estava, portanto, doente, tinha contraído a peste era preciso ir buscá-lo e colocá-lo fora da cidade em enfermaria especial. Tratava-se, portanto, de uma revista exaustiva dos vivos e dos mortos. Uma “polícia” de inspeção de vivos e mortos.

5º) Casa por casa, se praticava a desinfecção, com a ajuda de perfumes que eram queimados.

Observo que estas práticas ontológicas eram constituídas sobre os indivíduos nas áreas endêmicas de maneira sistemática, e atualmente esta prática de vigilância em saúde também se dá sobre a hierarquização de profissionais.

Podemos correlacionar esta prática francesa nas atividades de um chefe de rua ou bairro como às de um chefe de enfermagem no contexto hospitalar, que terá sob sua responsabilidade alguns inspetores, na situação, técnicos de enfermagem que se posicionam nos corredores do hospital para atenção a estes pacientes, e estes cuidados serão relatados em prontuários individuais, que por sua vez, serão uma base para o tratamento e acompanhamento da prática na clínica médica e da vigilância epidemiológica.

Ou seja, aquilo que permite conhecer a população que ali se encontra bem como localizar este grupo em um perfil epidemiológico, em uma região endêmica.

E, se no decorrer desta prática de vigilância hospitalar sobre os pacientes de pênfigo for evidenciado algum agente patológico, que seja passível de contaminação/infecção à outros pacientes, lhe cabe ser isolado e colocado em processo de quarentena, e desta condição o paciente só poderá sair mediante avaliação médica.

Portanto, esta prática performática ou ontológica na saúde assume diferentes articulações e foi readequada nas instituições de saúde atuais, com um discurso de “bem comum”, ancorado em um saber biomédico. E esta hierarquização de procedimentos se faz no

hospital, sobre uma vigilância de práticas que são possíveis nestes momentos de cuidado com o pênfigo (Anexo 5).

É possível considerar que medicalizar alguém era, e continua sendo, mandá-lo para fora e nesta medida purificava-se os outros.

O poder político da medicina consistia em distribuir os indivíduos uns ao lado dos outros, isolá-los, individualizá-los, vigiá-los um a um, constatar o estado de saúde de cada um, ver se está vivo ou morto e fixar, assim, a sociedade em um espaço esquadrinhado, dividido, inspecionado, percorrido por um olhar permanente e controlado por um registro, tanto quanto possível completo, de todos os fenômenos.

É assim que todas as práticas sobre um paciente com pênfigo acontecem, sobre diversos olhares, de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, a existência do pênfigo é nesta medida esquadrinhada e sancionada, portanto, devemos considerar que as práticas de verdade que constituem a medicalização em saúde foram e são produzidas historicamente.

Compreende-se também que a medicina urbana francesa caracterizava-se exclusivamente como uma prática na zona urbana, ou seja, sob um processo de urbanização social, a zona rural não era um local “privilegiado” de estratégias de medicalização.

Este processo de urbanização das práticas curativas apresentam-se como realidade do pênfigo, não se exprime existência à ela no contexto rural, só lhe é factível ser visualizada no contexto hospitalar urbano.

São encaminhados pacientes ao hospital em sua grande maioria por gestores municipais de áreas rurais do Estado (anexo 3), que referem não saber o que fazer para tratar este paciente, e suas justificativas são sempre de escassez de recursos físicos e de conhecimento sobre a doença, e até mesmo de possível contágio.

Em Foucault (1979), aparece, no século XIX, sobretudo na Inglaterra, uma medicina que é essencialmente um controle da saúde e do corpo das classes mais pobres para torná-las mais aptas ao trabalho e menos perigosas às classes mais ricas.

O sistema inglês de Simon e seus sucessores possibilitaram, por um lado, ligar algumas linhas que considero importantes na análise das práticas médicas e nas políticas sociais ao paciente com pênfigo pois se correlacionam contemporaneamente, sendo: assistência médica ao pobre, esquadrinhamento geral da saúde pública que permite às classes mais ricas se protegerem dos “perigosos gerais”.

Pode-se discutir esta realidade em algumas práticas hospitalares quando: pacientes com pênfigo são classificados (anexo 4)<sup>4</sup> no processo de internação como de baixa renda e sem formação escolar, moradores de zona rural que por conseguinte não terão condições de autocuidado, pois, lhes são atribuídas estas verdades, presumindo que os mesmos não tem a “*devida compreensão*” de seu estado de saúde, ou que “*são limitados*” para cuidarem de sua própria saúde, por isso se fez necessário, ao analisar historicamente o pênfigo, um olhar caritativo, onde a medicina se configura como possível aos pobres, onde posso ensiná-lo a cuidar de si, promover estas práticas que apresentarei como ontologias do “ser” no pênfigo.

Em diversos encontros no hospital, pacientes de outros setores e funcionários, referem medo, sobre a realidade do pênfigo, os consideram “perigosos”, nos termos de transmissibilidade da doença, da estética corporal, ouvi em certo momento de um visitante: ***“enfermeiro, essa porta fica fechada né?!, eles não podem ficar saindo né?!, pois não é bom pra eles e para os outros pacientes também”***.

***“...não é bom pra eles e para os outros...”***, como estes perigos são configurados, através de uma análise de *dispositivos de segurança* apresentados neste discurso, compreende-se nesta fala que é preciso cuidar, mas, “cuidar com cautela”, pois este paciente, pode ser portador de algo nocivo à estabilidade de outros pacientes. Eles só poderão sair deste olhar mediante alguma enunciação performativa de verdade médica, sobre a remição dos sintomas físico-clínicos do pênfigo.

Para Foucault (2008), os dispositivos de segurança trabalham, criam, organizam, planejam como:

[...]o conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer uma forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança (FOUCAULT 2008, p. 143)

Mas a pergunta que se faz após este discurso médico de remição de sintomas é: agora eles deixam de ser “perigosos gerais”? ou passam a ser “perigosos potenciais”? “Passíveis de recidiva”? Esta dúvida é frequentemente apresentada pelos familiares e amigos na alta hospitalar: ***“isso vai voltar? Ele vai precisar ficar internado novamente se voltar?”***

---

<sup>4</sup> Dados coletados pelo pesquisador durante pesquisa epidemiológica na unidade de dermatologia, em Agosto de 2010, para a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar. Tendo como objetivo a análise de infecções e perfil epidemiológico da unidade.

Pacientes com doença crônica como o pênfigo serão perigosos em potencial, recidivantes, “sem cura”, lhes é configurado o conceito de “remição de sintomas de pênfigo”, ou seja, a natureza do pênfigo, dentro do conceito médico, não deixará a vida deste sujeito.

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Foucault (1979) apresenta que as instituições de assistência, eram também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso.

Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital.

Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E a “equipe” hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação.

Esta prática caritativa, configura-se no hospital onde esta intervenção é produzida, esta instituição hospitalar é essencialmente religiosa, que utiliza-se prioritariamente de ferramentas de assistência espiritual, pois quando não é possível um alcance biológico às debilidades do paciente, recorre-se a prática religiosa e espiritual, para que nesta medida a experiência humana possa transcender a materialidade biológica da morte.

Historicamente o hospital permanece com essas características até o começo do século XVIII, onde se justapõem e se misturam doentes, loucos, devassos, prostitutas, etc., é ainda, uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual, em que a função médica não aparece (FOUCAULT, 1979).

Foucault (1979) demonstra que no nascimento do hospital, a medicina dos séculos XVII e XVIII era profundamente individualista.

A experiência hospitalar estava excluída da formação ritual do médico. O que o qualificava era a transmissão de receitas e não o campo de experiências que ele teria atravessado, assimilado e integrado.

Quanto à intervenção do médico na doença, era organizada em torno da noção de crise. O médico devia observar o doente e a doença, desde seus primeiros sinais, para descobrir o momento em que a crise apareceria. A crise era o momento em que se afrontavam, no doente, a natureza sadia do indivíduo e o mal que o atacava.

Nesta luta entre a natureza e a doença, o médico devia observar os sinais, prever a evolução, ver de que lado estaria a vitória e favorecer, na medida do possível, a vitória da vida e da natureza sobre a doença.

A cura era um jogo entre a natureza, a doença e o médico. Nesta luta o médico desempenhava o papel de prognosticador, árbitro e aliado da natureza contra a doença. Esta espécie de teatro, de batalha, de luta em que consistia a cura só podia se desenvolver em forma de relação individual entre médico e doente. Foucault (1979) considera a ideia de uma longa série de observações no interior do hospital, em que se poderia registrar as constâncias, as generalidades, os elementos particulares, etc., isto estava excluída da prática médica.

Vê-se, assim, que nada na prática médica desta época permitia a organização de um saber hospitalar, como também nada na organização do hospital permitia intervenção da medicina.

As séries hospital e medicina permaneceram, portanto, independentes até meados do século XVIII. Considerando estas relações entre hospital - médico - doente - natureza, que as práticas hospitalares interdisciplinares e multiprofissionais na atualidade são raramente consideradas como co-emergente nesta construção de cuidado no pênfigo, estas “constâncias e elementos particulares” que são acessados por outros olhares no hospital muitas vezes não são acessados e aplicadas em cooperação. A tríade médico-doente-natureza ainda compõem um exercício biomédico na contemporaneidade.

Como se deu a transformação, isto é, como o hospital foi medicalizado e a medicina pôde tornar-se hospitalar?

Historicamente encontramos subsídio em Foucault (1979) quando o primeiro fator da transformação não foi a busca de uma ação possível do hospital sobre o doente ou a doença, mas simplesmente a anulação dos efeitos negativos do hospital. Não se procurou primeiramente medicalizar o hospital, mas purificá-lo dos efeitos nocivos, da desordem que ele acarretava.

Pode-se correlacionar estes acontecimentos históricos com a passagem e reinvenção do Hospital Adventista do Pênfigo (anexo 2) que teve na medicina social o início de suas práticas, até se constituir em um desenho de hospital geral.

O Hospital Adventista do Pênfigo está em Campo Grande há 58 anos. Tudo começou em 1947, quando o pastor da Igreja Adventista do Sétimo Dia, Alfredo Barbosa de Souza, vendo sua esposa Áurea de Souza, sofrer com a doença Pênfigo Foliáceo, cuja cura ainda era desconhecida, resolve buscar ajuda em diversos hospitais do Brasil e fora do País

também. Internada em um hospital em São Paulo, Áurea piorava a cada dia, enquanto Barbosa acreditava que Deus lhe mostraria a cura.

Em uma de suas passagens por Campo Grande encontrou com um casal e notou que a mulher tinha uma cor diferente, curioso, foi perguntar do que se tratava. A senhora lhe responde prontamente que possuía Fogo Selvagem, mas que estava obtendo sucesso no tratamento graças aos préstimos de um “curandeiro”, que morava em Sidrolândia, cidade vizinha.

O nome do detentor da “fórmula mágica” era Isidoro Jamar, um farmacêutico argentino. Bastou um simples concentrado a base de piche e fortificante para que Áurea voltasse a ter uma nova pele e disposição para lutar pela vida. De volta a Campo Grande, Pr. Barbosa se hospeda na casa da família Baís. Na cidade encontra uma menina chamada Corina, que também estava com “Fogo Selvagem”. Barbosa explica a ela que havia cura para a doença e que o detentor da fórmula morava em Sidrolândia. A menina era sozinha e não tinha como ir até o outro município, então Barbosa vai a Sidrolândia, consegue a fórmula e inicia o tratamento em um terreno emprestado pela família Baís. Este terreno era localizado próximo ao centro de Campo Grande. Em 1949, o casal, Bernardo e Ida Baís doa à missão adventista cerca de quarenta hectares de sua fazenda, que ficava 15 quilômetros fora do centro de Campo Grande.

Um local, com instalações ainda rudimentares, começa a funcionar. Palhoças de madeiras constituíam leitos improvisados para o tratamento da doença. (Anexo 2)

Em novembro de 1952 chega o primeiro médico do Hospital, Dr. Edgar Bentes Rodrigues, sendo construído o primeiro prédio, com 25 leitos, onde atualmente está localizado o laboratório de análises clínicas. Foto tirada em 1954 mostra a entrada do "Hospital Matogrossense do Pênfigo" quando outros doentes começam a chegar, mas a Secretaria Municipal de Saúde, temendo que a doença fosse contagiosa, não permitiu que o tratamento fosse realizado no centro da cidade, e aconselhou que o pastor e os pacientes procurassem um local afastado.

A notícia de que os adventistas estavam curando o fogo selvagem se espalha e outros doentes começam a vir atrás de tratamento. Mas já antes da inauguração havia mais pacientes do que sua capacidade de acomodação. Dez anos depois, o Hospital Matogrossense do Pênfigo pôde registrar o tratamento de 478 casos de Fogo Selvagem.

No ano de 1960, com a chegada do Dr. Günter Hans, o tratamento é atualizado (corticoterapia<sup>5</sup>), conforme os últimos conhecimentos da época, que indicavam ser o Pênfigo foliáceo uma doença auto-imune. Com a ajuda de entidades filantrópicas internacionais, e sob a direção do Dr. Günter Hans foi construído um novo Hospital com capacidade para 60 leitos, sendo 4 apartamentos, inaugurado em 18/12/1966. Nos próximos anos passou a haver um declínio no número de pacientes. A partir de 1975 pensou-se na ampliação do Hospital para um Hospital Geral, sendo construída inicialmente uma nova ala com 16 apartamentos e um novo Centro Cirúrgico, na parte frontal do Hospital.

Pode-se considerar que historicamente este hospital de referência nacional em tratamento de pênfigo surge como um enfrentamento pessoal e familiar, na busca pela cura do então “fogo selvagem”, e mediante algumas práticas sociais, entre curandeiros e ações caritativas a doença começa a ser tratada.

No entanto, o medo do desconhecido e do contágio levam aos órgãos públicos da época medidas de afastamento das práticas de cuidado para a periferia da cidade, a prática era aceita, no entanto, que se fizesse longe do grande centro, pois, segundo as perspectivas da época poderia ser uma doença passível de contágio.

Como podemos ver, esta transformação dos procedimentos de saber sobre o pênfigo acompanham as mutações essenciais do desenvolvimento da medicina social no Brasil, como também na constituição das práticas hospitalares.

Pode-se considerar historicamente sobre o pênfigo e sua transição para uma estrutura hospitalar de constatação, onde, até então uma verdade escondida ou desconhecida de pênfigo, constituía-se como uma verdade a ser produzida no âmbito hospitalar.

Correlaciono esta análise em Foucault (1979), onde nos apresenta que:

O hospital como lugar de eclosão da verdadeira doença. Supunha-se com efeito que o doente deixado em liberdade, no seu meio, na sua família, naquilo que o cercava, com o seu regime, seus hábitos, seus preconceitos, suas ilusões, só poderia ser afetado por uma doença complexa, opaca, emaranhada, uma espécie de doença contra natureza, que era ao mesmo tempo a mistura de várias doenças e o empecilho para que a verdadeira doença pudesse se produzir na autenticidade de sua natureza. (FOUCAULT, 1979, p.68)

Mas também podemos ver que, nestas modificações do saber que segundo Foucault (1979), não se tratam de um sujeito de conhecimento que seria afetado pelas

---

<sup>5</sup> Terapia medicamentosa, a base de corticoides ou cortisol, hormônio que possui propriedades anti-inflamatórias sistêmicas, muito utilizado em doenças autoimunes.



transformações da infraestrutura. Trata-se sim de formas de poder, de poder-saber que funcionam e se efetivam ao nível da "infraestrutura" e que dão lugar à relação de conhecimento do sujeito-objeto. Norma esta que é historicamente singular, portanto, a construção histórica de um saber sobre pênfigo e sobre este corpo, deu-se a nível de infraestrutura, e o lugar que se fez existir esta prática foi o hospital.

E disto não podemos nos esquecer, que as práticas no pênfigo também são consequentemente histórico-políticas, que se deram por regulações e por meio de técnicas de subjetivação destes corpos, que foram e são isolados, constituindo-se ontologicamente como uma relação de biopoder, um poder que se exerce através dos indivíduos, instituições e pacientes com pênfigo, pois, nos remetendo à origem clássica de soberania e suas modificações históricas, e em certa medida como Foucault (1999) apresenta:

[...] creio que, justamente, uma das mais maciças transformações do direito político do século XIX consistiu, não digo exatamente em substituir, mas em completar esse velho direito de soberania - fazer morrer ou deixar viver - com outro direito novo, que não vai apagar o primeiro, mas vai penetrá-lo, perpassá-lo, modificá-lo, e que vai ser um direito, ou melhor, um poder exatamente inverso: poder de "fazer" viver e de "deixar" morrer (FOUCAULT, 1999. p.287)

Portanto, essa relação de biopoder no pênfigo, pode ser considerada uma construção histórica, pois desde 1957, estas relações de poder modificaram e perpassaram uma prática de cuidado de pênfigo que deveria ser considerada fora dos limites urbanos, configurando-se como um poder sobre essas vidas.

Em razão de políticas sanitárias no Brasil nesta década, começa a aparecer um tipo de controle, regulação sobre o pênfigo a partir de sua incidência dentro do hospital, isso significa que uma superfície de contato entre os sujeitos com pênfigo e o poder começa a se estabelecer, essa superfície é a **própria pele**, e o lugar que ela ocupa em uma racionalidade de contágio são as instituições.

Fundamentalmente em razão da estética do pênfigo, as bolhas do pênfigo, é o que o tornam passível de ser conhecido, mas não explicado, na medida em que não se consegue estabelecer uma relação de causalidade-efeito, através desta pele "aberta" que se expõe, que se rompe neste limiar relacional.

E é justamente essa indefinição que o torna mais perigoso, pois é desconhecido. O "fazer viver" e "deixar morrer" é justamente o tipo de investimento que se faz a partir de um reconhecimento da doença em termos de fatores causais, como isso não acontece com o

pênfigo, o isolamento é considerado como uma tecnologia, possível sobre uma política ontológica da época. O biopoder aqui analisado é na relação do pênfigo com a sociedade, de modo a isolá-lo.

Precisaremos, nesta medida, tomar algumas linhas biopolíticas que se inscrevem em uma estética da existência hospitalar do pênfigo. Considerando, os caminhos e pistas ontológicas performadas em um saber biomédico, que é articulado sob estratégias de disciplina e vigilância.

### 2.2.2 ALGUMAS BIOPOLÍTICAS EM MEDICINA E SAÚDE

Na estrutura de passagem caritativa do exercício de cuidados com o pênfigo, para uma prática médica social e hospitalar, examinamos que o discurso performático de uma técnica médica, que legitima um saber sobre este corpo, onde, em 1960 lhe é instituído um novo saber de doença autoimune, ou seja, essa classificação acaba por isolar também a doença no próprio sujeito, que contém, retém e hospeda no corpo e através da pele um estranhamento imunológico.

Portanto, começo nesta medida a considerar, quais ferramentas biopolíticas a legitimaram existencialmente como tal?

Acredito que em dado momento histórico este saber autoimune se fez satisfatório ao conhecimento de pênfigo e as possibilidades de tratamento. Essas questões auxiliam a percorrer o problema do pênfigo que começa a seguir no campo do pensamento histórico-político, da análise do poder político e performático da medicina. De fato, o nível em que eu gostaria de seguir é o nível dos mecanismos, das técnicas, das tecnologias de poder, para que possa compreender o devir existencial do pênfigo.

Para tanto, já me aventuro em refletir sobre a medicina como uma estratégia biopolítica, a medicina moderna é uma medicina social e hospitalar que tem por *background* certa tecnologia do corpo social, que se faz por meio de algumas técnicas e estratégias de poder sobre os indivíduos e a população. (FOUCAULT, 1979).

Para aprimorar essa compreensão devemos considerar o desenvolvimento histórico das sociedades disciplinares, que tiveram seu início no século XVIII. No entanto, a partir do século XVII, já começou a aparecer uma nova mecânica do poder, com instrumentos novos e incompatíveis com as relações de soberania, que incidiu mais sobre os corpos do que sobre a terra e seus produtos. Foucault (1988) apresenta que:

É um mecanismo de poder que permite extrair dos corpos tempo e trabalho, mais do que bens e riqueza. É um tipo de poder que se exerce continuamente por vigilância e não de forma descontínua por sistemas de tributos e de obrigações crônicas. (FOUCAULT 1988, p. 42)

As sociedades disciplinares, portanto, veiculam uma forma de poder ligado à *ortopedia social*, que Foucault (1987) apresenta como ordenação das multiplicidades humanas, ou seja, de estender os efeitos do poder social ao máximo de intensidade em todos os meios, sejam médicos, militares ou industriais. Reflito sobre estes efeitos no pênfigo, como uma experiência que está sobre constantes efeitos de controle e disciplina, no exercício de prescrições médicas, nos regimes de dieta, horários de exposição solar e horas de repouso.

As prescrições se inscrevem em um regime de controles e vigilância, desde o 1º dia de internação, como segue protocolo hospitalar abaixo:

- Regulação do período de repouso: ***“Deverão ser apagadas as luzes às 22h, todas as portas da unidade deverão ser fechadas. O horário de descanso será até às 6h30min”***
- Regulação da dieta alimentar: ***“O café-da-manhã será servido às 7h, dieta a base de frutas (4 tipos), pão-integral, leite ou suco. O desjejum só será servido após a administração dos medicamentos prescritos para às 6h30min)”***
- Regulação de visitas: ***“Os horários de visita serão orientados no período vespertino das 14h às 17h. Não é permitido que familiares tragam qualquer tipo de alimento ou medicamento que não seja autorizado pelo médico assistente.”***
- Regulação de exposição solar: ***“Nenhum paciente poderá ficar no jardim ou qualquer área “descoberta” do hospital no intervalo das 9h às 17h. Todos os pacientes deverão ficar nos quartos ou na área de terapia ocupacional”***
- Regulação de tratamento: ***“Todos os pacientes deverão aplicar pomada a base de hidrocarboneto, imediatamente após o banho”***

Estes são os principais mecanismos/técnicas de controle que constituem uma estética do pênfigo em âmbito hospitalar. Estas orientações são sistematicamente monitoradas

e caracterizadas como rotinas de setor. Pois, qualquer técnico de enfermagem ou enfermeiro, deverá orientar suas práticas iniciais sobre estes saberes de cuidado do pênfigo.

A disciplina, assim como Foucault (1987) apresenta, implica em um registro contínuo. Anotação do indivíduo e transferência da informação de baixo para cima, de modo que, no cume da pirâmide disciplinar, nenhum detalhe, acontecimento ou elemento disciplinar escape a esse saber. Esta experiência disciplinar das regulações sobre o corpo organiza as ações sobre o paciente com pênfigo, nada pode escapar aos olhares técnicos e cada desvio deve ser relatado e sujeito a novas prescrições, de maior controle.

Também considera-se em Foucault (1987), que a disciplina é um conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado os indivíduos em sua singularidade. E o poder de individualização que tem o exame como instrumento fundamental. O exame é a vigilância permanente, classificatória, que permite distribuir os indivíduos, julgá-los, medi-los, localizá-los. Portanto, através da disciplina e do exame que o saber – poder médico se exerce sobre o pênfigo, quando em determinadas situações faz-se necessário isolar os pacientes que foram submetidos a exames e que escaparam aos olhares disciplinares.

Exemplifica-se esta prática disciplinar em casos de diagnóstico/exame de infecção por *Pseudomonas aeruginosa*<sup>6</sup> em pacientes com pênfigo, após análise microbiológica quinzenal das lesões de pele, estas, poderão ser consideradas “infecções oportunistas”, e estarão associadas à práticas de visitas familiares não monitoradas, pois se o paciente mantiver contato com pessoas, alimentos ou flores infectadas os mesmos serão contaminados e posteriormente isolados dos demais pacientes.

Portanto, esta vigilância e a readequação de práticas se dará sobre o acompanhamento deste saber-poder, de exame, que classificará e julgará os pacientes e seus familiares, como meios de contaminação do corpo hospitalar.

Pode-se desenhar e considerar estas formas de poder exercidas na disciplina pelo modelo ortopédico do *Panopticon* (Foucault, 1987). O *Panopticon* era um edifício em forma de anel, com um pátio no meio do qual havia uma torre central, com um vigilante. Esse anel dividia-se em pequenas celas que davam tanto para o interior quanto para o exterior, permitindo que o olhar do vigilante as atravessasse. Nele os indivíduos estavam inseridos num

---

<sup>6</sup> É uma bactéria gram-negativa. Seu ambiente de origem é o solo, mas sendo capaz de viver mesmo em ambientes hostis, sua ocorrência é comum em outros ambientes. É um patógeno oportunista, ou seja, que raramente causa doenças em um sistema imunológico saudável, mas explora eventuais fraquezas do organismo para estabelecer um quadro de infecção. (FERREIRA, Helder. *Pseudomonas aeruginosa*: Um alerta aos profissionais de saúde. Rev Panam Infectol 2010;12(2):44-50)

lugar fixo, com os menores movimentos sendo controlados. O poder era exercido segundo uma figura hierárquica contínua, no qual cada um podia ser constantemente localizado, examinado e distribuído.

Essa forma arquitetônica das instituições valia para os hospitais, prisões, fábricas, hospícios. E ainda remontado na ala de internação de pênfigo, estas práticas são concebidas com o auxílio de tecnologias de visualização destes corpos com câmeras de monitoramento, que ficam no corredor central da unidade de internação, nos quartos e na área de terapia ocupacional.

Diferentemente da vigilância central assim como no panopticon, o “vigilante enfermeiro” encontra-se em seu posto de enfermagem com a central de câmeras. Dando nesta medida aos pacientes uma falsa impressão de liberdade de olhares.

É importante relacionar estas análises em Foucault, quando em uma das reuniões em grupo um dos pacientes referiu o seguinte: *"acho que a gente fica muito sozinho aqui, gosto quando recebo visitas, o nosso corredor é longe da entrada na recepção, parece que a gente fica escondido, e não deixam a gente sair daqui não falaram bravo ainda mais eles olham pra gente com uma cara feia como se a gente fizesse alguma coisa errada, daí eu fico só dormindo mesmo no quarto, se eu quiser alguma coisa eu aperto a campainha"*.

Ao comprometer-me com este território de existências e práticas discursivas posso oportunizar um encontro de experiências, de falas e de produções de subjetividades, em que se encenam condições de privação das práticas de vida, assim como profere a paciente acima.

Começo a considerar que atualmente as práticas ontológicas de vigilância social estendidas às instituições hospitalares permanecem com técnicas cada vez mais elaboradas para que a vigilância se exerça sobre o corpo na medida mais imperceptível quanto possível, e de modo mais eficaz em termos de condicionamento.

No caminhar desta pesquisa, insiro algumas possibilidades de exploração, quando me referi em uma destas oportunidades a um dos pacientes sobre a nova porta de acesso à ala dermatológica, onde os pacientes poderiam ter a visibilidade da área externa, mas que ninguém na área externa poderia vê-los, uma das pacientes, disse: *"que engraçado, tava preocupada mesmo com essa porta, da uma impressão que eles estão vendo a gente, agora eu sou uma fantasma, estou e não estou aqui"*.

Podemos ou devemos inscrever em que medida no exercício destas práticas não performamos no hospital um “ser” do pênfigo?

Pondero que alguém que sente necessidade de ser **invisível/fantasma**, não considera tal possibilidade sem que lhe seja atribuído uma posição ao seu próprio corpo, ou

seja, são exercidas estratégias, técnicas de normalização, através de dispositivos de segurança, que acabam por operar sobre um jogo da realidade. Uma realidade que se faz através da circulação, tratando-se de eliminar o que é perigoso nesta realidade, “*separar a boa circulação da má, [de]maximizar a boa circulação diminuindo a má.*” (FOUCAULT, 2008; p.24). A circulação neste contexto, poderá compor-se como deslocamento, como troca, como forma de dispersão e como forma de distribuição. (FOUCAULT, 2008)

Durante este caminhar intra-hospitalar, e em grande medida fora do hospital muitos pacientes com pênfigo preferem ser invisíveis à sociedade, ou seja, “*estar, mas não estar lá*”. Compondo-se uma política do corpo, uma ontologia do corpo com pênfigo.

A tentativa de invisibilidade tem se tornado uma estratégia de reatividade no moderno, sobre a vida e o corpo, e, corpos estes que são marcados física e moralmente mediante a consideração de regimes de verdades, que se exercem por certas tecnologias de poder, que incidem sobre as formas de viver.

Logo, esta posição do corpo com pênfigo é uma estratégia reacional que é circunscrita, sobre um olhar que os afasta, no entanto, esta prática é co-emergente em um plano da visibilidade da pele que não passará despercebida, constituindo nesta medida uma possível bifurcação estética da invisibilidade e da visibilidade do pênfigo.

Ao ler o texto de Albuquerque J. (2009) podemos encontrar que Frankenstein ou o moderno Prometeu, de autoria de Mary Shelley, publicado em 1818, parece nascer dessa ansiedade coletiva, diante das transformações históricas que se processavam entre o final do século XVIII e início do século XIX.

O não dominar e entender as forças que movem esse processo de mudanças, o deparar-se com a condição cada vez mais caótica e contingente da vida, em que a falência, a desgraça política, a morte podem estar na próxima esquina ou vir no próximo ano, com o espectro da revolução e da revolta popular sempre a rondar a vida dos bem nascidos e bem postos.

Mais uma vez atento para um estabelecimento histórico na medicina social do pênfigo e a necessidade dos “bem nascidos”, ou dos “bons corpos” para que não fossem afetados com o “fogo selvagem”, sendo remontada uma prática em instalações de isolamento, longe dos olhares do centro social, primeiramente aceita sobre uma prática ontológica de “curandeirismo”.

Pode-se notar que a angústia, pessimismo e a necessidade em isolar-se acompanham e acentuam a produção de sujeitos com pênfigo que se refugiam, cada vez mais, no que seriam estas impressões subjetivas.

Assisto um reflexo deste mundo que se projeta sobre uma estética da matéria, na fala de um paciente que estava em um dos apartamentos da dermatologia, e que não era paciente de pênfigo, mas que estava naquela ala, até que seu quarto na enfermaria cirúrgica fosse desocupado, o mesmo referiu o seguinte sobre o local em que estava: *“quero saber o que estou fazendo aqui, tem muito mau cheiro, não pago um convênio caro para ficar nessa coisa, esse povo daqui fede é nojento esse quarto...eles não tomam banho não?...isso é contagioso?...quando vou sair daqui?”*

Pode-se compreender que assim como apresentado por Albuquerque (2009), vemos uma sociedade que requer cada vez mais a disciplina, que investe na identificação e controle dos corpos, se devaneia sobre corpos sem controle, sobre seres sem identidade, seres que, como Frankenstein, vagam pelas ruas, em busca de confins de civilização: nômades, fugitivos acossados pelo julgamento e pelo controle de todos que “fazem” a sociedade.

As sociedades possuem uma figura central na constituição da anormalidade, os indivíduos a corrigir, que possuem uma circulação limitada no “**fora**” territorial e social: os vagabundos, briguentos, bêbados, mendigos, prostitutas.

Como dirá Foucault (2008), sobre eles recairá a malha das disciplinas, para eles serão criadas as redes de instituições e espaços disciplinares. Eles não são corpos a banir, a esconder, a suplicar, são corpos que só merecem a lástima ou o riso como aos “monstros”; são corpos a adestrar e reorganizar territorialmente, dispondo-se para eles “**zonas de circulação**”.

Se o paciente de pênfigo está sujo devemos “**dar banho**”, se é feio ou “**nojento**”, vamos deixar o mais estético possível, se é “**contagioso**” tenho que tratar, mas não para o bem estar de quem sofre, mas sim porque ele me medo.

E esta recuperação deverá ser organizada sobre um território delimitado que além de disciplinado e também normatizado, através de mecanismos de segurança e circulação, no caso que ora apresento, na ala mais distante da entrada do hospital, onde são concentrados e organizados os penfigosos.

Diante disto que o biopoder anátomo-político, da disciplina, do controle sobre os corpos, onde o biológico ingressa no registro da política, no entanto, semelhantemente visualiza-se uma biopolítica, nas novas relações que passam a ocupar um plano de preocupação política que procura maximizar ou intencionalmente minimizar o vigor e a saúde das populações, investindo-se nesta medida nas estatísticas e padrões desta população.

Foucault (2008), considera sobre a instauração da biopolítica como:

[...] fenômenos que se começam a levar em conta no final do século XVIII e que trazem a introdução de uma medicina que vai ter, agora, a função maior da higiene pública, com organismos de coordenação dos tratamentos médicos, de centralização da informação, de normalização do saber, e que adquire também o aspecto de campanha de aprendizado da higiene e de medicalização da população. Portanto, problemas da reprodução, da natalidade, e morbilidade. (FOUCAULT, 2008. p. 290)

Ou seja, passamos a analisar quais populações podem ser alvo de investimento social. Sobre quais corpos as tecnologias de cuidado podem e devem incidir? Quais produções de verdade sobre o pênfigo são possíveis? Como os saberes disciplinares, ou melhor, os dispositivos de segurança constroem verdades para os corpos? Ao me encontrar com este olhar anátomo-clínico e biopolítico, remeto-me a pensar nas práticas que se inscrevem no pênfigo como uma busca de haurir do corpo o verdadeiro.

Considero para tal análise, que as biopolíticas em cuidado são inscritas no pênfigo sobre um saber do corpo e de doença que se modificam com as épocas e os lugares, consequentemente, os conceitos de saúde e doença, da mesma forma que as noções de homem e de corpo, vão sendo construídas e reconstruídas em função dos regimes de verdade.

Apreendo que o modelo biomédico, como visto no hospital, pretende construir uma racionalidade científica, uma política ontológica, capaz de reconhecer as forças da natureza e de agir sobre elas, modelando as possibilidades estéticas destes corpos com pênfigo.

Pretenderemos estudar os discursos sobre o corpo relacionando-os a certos arranjos e rearranjos e a um campo de causalidades circulares, que possam ser caracterizadas neste corpo, que sofre influências históricas e políticas.

Portanto, a partir do problema de pesquisa que se volta para o devir existencial do pênfigo que se focalizará nas formações discursivas do corpo e da vida, considerarei alguns efeitos de subjetivação sobre o pênfigo, com especial referência à constituição discursiva do sujeito como “ser” e como “dono” de seu próprio corpo, destacando os dispositivos de poder históricos que se exercem sobre este corpo através da disciplina, dos dispositivos de segurança e do controle.



### **3. CORPO, CUIDADO DE SI E TECNOLOGIAS DE SAÚDE**

[...] no fundamento de todas as positivities empíricas e do que se pode indicar como limitações concretas à existência do homem, descobre-se um finitude – que em certo sentido é a mesma: ela é marcada pela espacialidade do corpo, pela abertura do desejo e pelo tempo da linguagem (FOUCAULT, 1995).

Retomando o raciocínio em Albuquerque (2009), podemos observar que a sociedade em momentos históricos, mediante relações e estratégias de poder, vem atribuindo lugares aos sujeitos e aos corpos, podemos chamar essa estratégia de dispositivo de identidades, que busca definir para cada indivíduo um conjunto de traços corporais, uma história, um nome, uma série de lugares e classificações que o venha localizar e prender numa rede de poderes e saberes, munidos de ferramentas ou tecnologias de saúde.

Considero a centralidade do corpo neste estudo como uma construção de subjetividades no pênfigo, dando essa dimensão material/corporal da visibilidade da doença, bem como a importância do corpo dentro de uma constituição de identidade social que se desenvolveu historicamente desde a idade greco-romana à atualidade.

#### **3.1 UMA HISTÓRIA DA SUBJETIVIDADE DO CORPO**

##### **3.1.1 O CORPO DOS ANTIGOS E SEU REFLEXO**

Qual o papel desempenhado pelo corpo na qualificação da vida? Para muitos as expressões “viver bem” e “ter o corpo ideal ou em forma”, possuem uma equivalência natural, testemunho em diversos discursos de pacientes com pênfigo esta expressão, onde o corpo reflete em grande medida sobre as expectativas sociais, emocionais e psicológicas. No entanto, a sociedade imprime uma série de tecnologias de saúde voltadas à uma estética do corporal.

Em suas últimas obras, Michel Foucault passa a exercitar uma analítica até então pouco explicitada na sua trajetória acadêmica. Isso porque História da Sexualidade II e História da Sexualidade III, trazem como elementos fundamentais de discussão, a noção de

estética da existência e conformação da subjetividade e de como esta se afirmara em diferentes períodos histórico-políticos.

Diria, pois, que ser sujeito mediante uma análise em Foucault, na História da Sexualidade II e III (1984, 1985) e no Governo de Si e dos Outros (2010), que de maneira sintética e de forma abrupta, que ser sujeito, é lidar com a vida e o corpo, que foram pensados de diferentes maneiras, em diferentes culturas, e como é próprio de minha maneira de pensar, por contrastes, para que possamos perceber mais facilmente que a nossa forma de vida, nossas experiências são conformações da subjetividade e que é uma entre outras historicamente localizada e consequentemente mutável.

Em igualdade de propósitos com o que Foucault (2010) apresenta sobre este contexto quando alude que:

[...]substituir a história dos conhecimentos pela análise histórica das formas de verificação, substituir a história das dominações pela análise histórica dos procedimentos de governamentalidade, substituir a teoria do sujeito ou a história da subjetividade pela análise histórica da pragmática de si e das formas que ela adquiriu, eis as diferentes vias de acesso pelas quais procurei precisar um pouco a possibilidade de uma história do que se poderia chamar de "experiências". Experiência da loucura, experiência da doença, experiência da criminalidade e experiência da sexualidade, focos de experiências que são, creio eu, importantes na nossa cultura. (FOUCAULT, 2010, p. 6 e 7)

Por conseguinte, ao refletir com o pênfego, o faremos sobre a perspectiva das variáveis culturais e históricas da própria subjetivação do corpo, levando nesta medida um deslocamento através de uma análise histórica das estratégias ou procedimentos de governamentalidade.

Para isso começaria a dizer qual o sentido da vida e do corpo? Quem trouxe forma ao conceito, que não se limitou a viver, mas quis pensar: o que é, para onde vai, qual o sentido e etc., sabemos que isso faz parte da filosofia.

Lanço um olhar de busca nestas relações do corpo desde a antiguidade, que permitirão uma compreensão ontológica do corpo na modernidade e consequentemente no pênfego, enquanto doença estética e corporal.

Inicialmente, ao tratarmos a experiência Grega Antiga, destacava-se o princípio "ocupa-te de ti mesmo", que constitui uma "estética da existência" que implica estetizar-se, produzir-se como obra de arte colocando-se como condição para o conhecimento de si ou cuidado de si neste movimento que vai do trabalhar-se ao conhecer-se.

Compreende-se em Foucault (2004) uma significativa análise greco-romana sobre o cuidado de si:

[...]acredito que, nos gregos e romanos – sobretudo nos gregos –, para se conduzir bem, para praticar adequadamente a liberdade, era necessário se ocupar de si mesmo, cuidar de si, ao mesmo tempo para se conhecer e para se formar, superar-se a si mesmo, para dominar em si os apetites que poderiam arrebatá-lo. Para os gregos a preocupação com a liberdade foi um problema essencial, permanente, durante os oito grandes séculos da cultura antiga. Nela temos toda uma ética que girou em torno do cuidado de si e que confere à ética antiga sua forma tão particular. Não digo que a ética seja o cuidado de si, mas que, na Antiguidade, a ética como prática racional da liberdade girou em torno desse imperativo fundamental: "cuida-te de ti mesmo." (FOUCAULT, 2004; p.268)

Este cuidado de si, agora, na modernidade, investe na vida a partir de intervenções diretas na modificação do meio em que se vive e de técnicas indiretas de gestão da liberdade dos indivíduos, na medida em que a modificação do meio os leva a modificar seu comportamento e suas escolhas.

Agamben (2005) recobra a diligência de Foucault relacionado à elaboração do conceito de biopolítica e coloca-se como um seguidor do trabalho genealógico foucaultiano. Quando o autor se interroga sobre a ascendência do conceito de vida que se tornou central no ocidente, ele confessa que este não pode ser “localizado”.

O conceito de vida não foi definido no ocidente, mas se depara com um processo de decomposição de desempenho que pertence aos seres vivos. “Perguntar-se por que um certo ser se denomina vivo, significa buscar o fundamento mediante o qual viver pertence a este ser.” (AGAMBEN, 2005, p. 14)

Para tal relação de análise Agamben (2005) recobra os conceitos gregos de *bíos e zoé*, que são: vida politicamente qualificada e vida nua, referências primárias para pensar a genealogia do paradigma político do ocidente (não somente moderno).

O corpo grego, portanto, em termos de *bíos ou bíos político* caracterizava-se por uma vida qualificada, vida favorita ou admirável. Era a vida do homem que pelas ações e condutas que seriam: *práxis e lexis* (aquilo que se faz e aquilo que se diz), nisso era pautada a constituição de si dos gregos cuja a essência do ser era a virtude de fazer viver a pólis democrática, que era a liberdade. (FOUCAULT, 1985)

Já a *Zoé*, a vida humana, pelo contrário era aquilo que da vida e do corpo aparecia como resto ou indiscriminado, que deveria ser evitado à luz do público, a vida humana era rebaixada em sua dignidade, por assim dizer, pois era na nossa humanidade que somos

escravos. Nós somos livres para agir e para falar, mas, não somos livres para comer ou deixar de comer, ou de ter eliminações fisiológicas ou deixar de fazer o mesmo (ORTEGA, 2008).

Ali o ateniense via sua dignidade diminuída pela repetição, pelo mesmo, pela mesma necessidade indicativa de servidão. Esta vida desqualificada e inferior era tratada pelo grego como prática velada, oculta, escondida entre quatro paredes, e, o que o homem livre faria desse resto, deste destino somático? Ele precisava ter o simples cuidado de ser moderado; não comer demais, não ter relações sexuais de mais, e nada disso era punível ou prescrito na legislação.

Segundo Foucault (1985), simplesmente era feito para mostrar que podia governar este resto de vida sem qualificação cultural nos termos ideais, mostrando que governando a si era indicativo ou habilitado a governar os outros, para decidir, organizar e fazer viver a polis.

No entanto, ao desenhar tais práticas, como podemos dirigir as reflexões ao pênfigo? O farei ao aproximar tais relações que me ajudarão à compreender na modernidade o devir existencial do pênfigo, que se inscreve em uma atual “politização da zoé”.

Para tal análise, retomarei minha intervenção com Agamben, que nos apresenta este traço distintivo da modernidade que é a politização da zoé, da vida nua:

A morte impediu que Foucault desenvolvesse todas as implicações do conceito de biopolítica e mostrasse em que sentido teria aprofundado anteriormente a sua investigação; mas, em todo caso, **o ingresso da zoé na esfera da pólis, a politização da vida nua como tal constitui o evento decisivo da modernidade**, que assinala uma transformação radical das categorias político-filosóficas do pensamento clássico (AGAMBEN, 2004, p.12, grifos nossos)

Vemos na passagem citada acima que a vida, na indicação do pensamento foucaultiano, é elevada à categoria central na constituição da modernidade. É condição de possibilidade da constituição desse paradigma que se opera como uma exclusão inclusiva da vida. A linguagem privilegiada na qual se expressa essa relação de inclusão por exclusão, de captura por “deixar fora”, por “abandonar”, é a do direito moderno: “O direito não possui outra vida além daquela que consegue capturar dentro de si através da exclusão inclusiva: ele se nutre dela e, sem ela é letra morta” (AGAMBEN, 2004, p.34)

Portanto, é na exceção que a vida é colocada, em suspensão porque retirada do âmbito da norma e abandonada, incluída por uma exclusão. É a vida nua que resta!

Na fala de uma paciente, consideremos um pouco desta experiência, quando diz: *“sabe enfermeiro, eu não gosto mais de sair, quando alguém bate na porta de casa, faço de*

*conta que não estou para a pessoa ir embora, não quero que ela me veja, não gosto de ser vista e que fiquem me julgando*”

São apresentadas determinantes ontológicos de vida e de concepções de corpo que encenam tal fala, podemos apontar que além de uma construção corporal, existe nesta medida uma prática de vida, nesta prática podemos considerar uma inscrição política do direito moderno, que perpassa sobre os corpo com pênfigo.

E quando referenciamos “direito moderno”, precisamos analisar as práticas romanas, cujo conceito de Zoé e o Bios, foram traduzidos para uma ideia de “*Vita*”, com esta simplificação de algo que era múltiplo, fizeram então entrar dentro do equipamento jurídico a divisão *vida qualificada e resto da vida*. Este resto de vida para os romanos adquiriu uma figura jurídica chamada de *homo sacer*. (LE. BRETON, 1999)

O que era esse *homo sacer*? Não era como imaginamos, um homem consagrado, um homem divino. A característica do *homo sacer* é que ele não podia participar e usufruir dos mesmos direitos do patriciado. Para que então existia essa figura do *homo sacer*, um homem banido da sociedade e reduzido ao corpo?

Em Agamben (2004) encontramos uma prática de politização da Zoé, onde o *homo sacer* existia por uma necessidade de relação com a lei, pois nesta cisão política da vida (vida qualificada e resto de vida ou vida nua), se faz existir através da lei uma qualificação da vida, mas também abandono da mesma. Uma vida que é excluída e não incluída, ou melhor, incluída pela exclusão.

Este resto de vida, aquilo que não se enquadra na vida cuja clareza e decifração se fazia, sobretudo, através de seu estatuto jurídico, ou seja, a lei poderia dizer o que era vida, ou vida plena para ser vivida.

Esta estrutura romana do *homo sacer* ainda reflete uma prática biopolítica que não é uma característica exclusiva da modernidade, mas algo inerente à política ocidental desde suas origens.

Pondero tal produção no pênfigo como uma prática ou conceito limite, que não está necessariamente dentro do ordenamento de cuidado, no entanto, se inscreve pela via da exclusão, no sentido de estar fora! Fora da assistência básica em saúde, nos limites físicos do hospital, nos limites existenciais da sociedade pois como diz a paciente “...não quero que ela me veja, não gosto de ser vista e que fiquem me julgando”. Pois os delineamentos políticos e hospitalares se fazem através deste tipo de prática, desapossando esta vida de visibilidade e cuidado.

Prosseguindo sobre estas trilhas e pistas histórico-políticas espreitamos um campo de passagem entre a cultura greco-romana e cultura cristã. A experiência cristã já é apontada como uma ética confessional, interiorizada que problematiza as "tentações da carne" e o sexo "rebelde" como matérias de trabalhos e cuidados consigo mesmo (FOUCAULT, 1988).

Ao invés de uma existência plena, como patrício romano ou como cidadão grego, no cristianismo a existência sempre estava, por se completar. Uma existência marcada pelo que ainda não era e jamais poderia ser, exceto em Deus.

No cristianismo, o elemento central da constituição de si é a tecnologia confessional, uma renúncia de si, também arranjada pelo cristianismo como forma básica de relação do sujeito consigo e com os outros, que implica na colocação de si como objeto do próprio discurso, e a obrigação de dizer a verdade aquele que ocupa um lugar de poder em relação ao que fala.

Na realidade hospitalar as práticas confessionais se exercem continuamente, pois através delas e de um inquérito daquele que faz parte das estratégias de poder, (médico, enfermeiro) conseguirá se extrair a verdade sobre o corpo, constituído através de técnicas de governamentalidade.

Cada vez mais nas práticas hospitalares somos levados a elaborar inquirições sobre os pacientes com pênfigo, nada pode escapar aos olhares, pois se isso acontece, segundo as práticas biomédicas, poderá levar a desvios de diagnóstico e prescrição. Por exemplo, ao responder o questionário epidemiológico em um caso de 1ª internação, deve-se considerar todos os hábitos alimentares; tipos de moradia; profissão; exposição a agentes possivelmente patogênicos (insetos, agrotóxicos); renda familiar; acesso aos serviços de saúde e etc.

Esta constituição de si posta em movimento pelo cristianismo, onde se inscreve num registro moral, adotando uma regularidade científica, no entanto, tal prática decifratória continua incitando o sujeito a buscar a verdade sobre si dentro de si, o pênfigo é uma doença autoimune, deslocando, porém, dos objetos: dos pecados e culpas para "razões", sejam estas conscientes ou não.

É neste desdobramento que arranjo algumas pistas neste viver com pênfigo, quando agora me desvelam algumas experiências que antes seriam imperceptíveis, mas agora, ao ouvir de um médico: ***“enfermeiro, você não pode dar “mole” para estes pacientes, você precisa se impor e ver a verdade no que eles lhe falarem, porque eles podem mentir pra você e daí a gente não chega a lugar nenhum”***.

Somos levados a considerar que a prática hospitalar sobre o pênfigo na busca da “verdade” sobre o discurso do doente, está, a priori, sobre a lente da verdade biomédica, que

fará uso da prática confessional como ferramenta de acesso a esse corpo que poderá mentir, se não houver uma “varredura” adequada de seus mais sensíveis sinais.

Estas práticas confessionais transbordam os confessionários no cristianismo e difundem-se pela sociedade moderna em vários domínios: do direito, da pedagogia, dos consultórios médicos, consultórios psi, e ainda nas relações familiares, conjugais, íntimas e sociais. O conhecimento de si aliado à verbalizações que antes purificavam, assumem agora valor de cura, tornando-se instrumentos terapêuticos.

Contudo, o cuidado de si mesmo contemporâneo implica-se em uma medicalização mais ampla da vida e das relações consigo, e que se insere numa poderosa tecnologia de cuidado, dos exames, análises clínicas, varreduras e monitoramentos de taxas e índices ao nível dos indivíduos, mas também se utiliza de campanhas educacionais e estratégias biopolíticas de prevenção de doenças.

### 3.1.2 UMA HISTÓRIA DA SUBJETIVIDADE DO CORPO NA MODERNIDADE

Poderia dizer que mediante uma análise geral, para gregos, romanos e cristãos, o corpo possuía um papel de destaque na busca do verdadeiro valor da vida e do corpo.

Mas, atualmente a vida perfeita e o corpo perfeito tornaram-se a nova utopia de nossas sociedades. Ela é tanto meio quanto finalidade de nossas ações. Saúde para a vida. Mas também viver para estar em boa saúde. Viver para fazer viver as biotecnologias. Assim, a nova moral que estrutura a biopolítica da saúde é a moral do bem-comer (sem colesterol), beber um pouco (vinho tinto para as artérias), ter práticas sexuais de parceiro único (sempre com preservativo), respeitar permanentemente sua própria segurança e a do vizinho (nada de fumo). Considero que na modernidade o controle sobre o corpo não é um assunto técnico, mas político e moral.

Nessa cultura da bioidentidade, criam-se modelos ideais de sujeito, baseados na performance física e estabelecem-se novos parâmetros de mérito e reconhecimento, novos valores com base em regras higiênicas e regimes de ocupação de tempo. As ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo de obter melhor forma física, mais longevidade e prolongamento da juventude (ORTEGA, 2010).

Estes modelos ideais de sujeitos ajustam-se sobre o pênfigo, como uma busca estética dermatológica, na medida em que este corpo em estado de “deformação”, de lesões

bolhosas, estão longe de um ideal de saúde. Portanto, reapresento a fala do médico assistente que diz: ***“atente para minhas orientações, pois, só assim você conseguirá melhorar”***

Nesta construção biopolítica, existe um vocabulário médico-fisicalista baseado em constantes biológicas, taxas de colesterol, tônus muscular, desempenho corporal, capacidade aeróbica populariza-se e adquire uma conotação moral, ao fornecer os princípios de avaliação que definem a excelência do indivíduo.

Somos levados a coordenar nossas práticas sobre os pacientes com pênfigo, tendo como referencial este modelo fisicalista, analisando qualquer alterações dos níveis biológicos: de taxas de colesterol, sobrepeso, índices glicêmicos, entre outros.

Acredito que o corpo agora é decifrado no seu mecanismo de morte e vida, porque boa parte da medicina e da biologia de modo geral começou observando o que era a morte do tecido para daí extrair o que era vida. E a constituição desta verdade sobre o corpo e a vida orientam diversas práticas, assim como comenta Camargo (2005):

O corpo humano se divide, nesta racionalidade, numa série de sistemas com funções bem definidas, divisão que é parte morfológica, parte funcional, com prioridade para esta última. [...] Há um grande grau de correspondência entre a divisão dos sistemas e a divisão em especialidades da própria Medicina. Assim, o sistema respiratório é território dos pneumologistas; o gastrointestinal, dos gastroenterologistas e o sistema nervoso central, dependendo do ângulo que se tome, é dos neurologistas ou dos psiquiatras. Essa divisão territorial não é regra, na medida em que existem especialidades em todo modo, a organização em sistemas é também uma organização do saber médico (CAMARGO, 2005. p.183).

Como profissional-pesquisador, já me foi dito no decorrer deste estudo, que a busca por um sentido de vida qualificada deveria estar correlacionada a uma racionalidade médica sobre o pênfigo, pois, um questionamento de base psicológico era apenas para os ansiosos, para os menos interessados, na fala de um colega ***“para aqueles desencaminhados”***, que não querem sentar na bancada, ver as lâminas coloridas e testar novos modelos, capazes de dizer para onde a vida vai.

É incrivelmente interessante notar que fui subjetivado por esta perspectiva de estudo sobre pênfigo por muitos anos, e considerava que a pesquisa digna e “científica” só poderia ser feita nesses moldes biomédicos.

No entanto, uma das pistas que percorri nesta constituição foi quando uma paciente referiu certa manhã: ***“não quero mais ouvir esse negócio de que – ai que coisa ruim você não saber o que causa essa doença – isso não me interessa, acho que tenho que viver, com ou sem essa doença e se tiver que morrer sem saber que seja”***.



Logo, considero mais uma vez uma inconsistência de significações e de estabelecimento de uma verdade sobre a vida que não é calcada sobre esta materialidade biomédica, onde, a busca “em laboratório”, não transcende outras necessidades do pênfigo.

Portanto, o corpo na ordem do discurso científico só é validado como objeto distinto e definido das pesquisas científicas, adquirindo um contorno de máxima visibilidade investigativa, como passa a ocupar uma posição central multiplicadora de suas significações no processo de elaboração de verdades que constituem essa figura do homem moderno.

Durante algumas reuniões multiprofissionais de cuidados a pacientes com pênfigo os aspectos mais discutidos são as relações e estratégias de tratamento, em muitos casos o discurso é projetado sobre uma verdade “científica”, sobre o corpo com pênfigo que deve ser educado dentro de uma realidade biomédica, de controle dos níveis fisiológicos, vigilância das práticas alimentares e de administração controlada dos medicamentos imunossupressores.

Essas versões de ser e estar com pênfigo como enunciação do verdadeiro só são possíveis quando articuladas com instrumentos (biotecnológicos, farmacológicos, epidemiológicos) que performam esta realidade. A verdade sobre pênfigo vem sendo construída social e culturalmente e se remonta desde uma compreensão de vida passível de controle, que é perpassado por uma política biomédica sobre o corpo e seus fenômenos de vida e morte.

Neste sentido, Foucault destaca a estreita relação entre a analítica da finitude do homem e a corporeidade como um de seus fundamentos centrais:

[...] Mas, à experiência do homem é dado um corpo que é seu corpo – fragmento de espaço ambíguo, cuja espacialidade própria e irredutível se articula contudo com o espaço das coisas[...] Isso quer dizer que cada uma dessas formas positivas, em que o homem pode aprender que é finito, só lhe é dada com base na própria finitude. Ora, esta não é a essência melhor purificada da positividade, mas aquilo a partir do que é possível que ela apareça. O modo de ser da vida e aquilo mesmo que faz com que a vida não exista sem me prescrever suas formas me são dados, fundamentalmente, por meu corpo [...] (FOUCAULT, 1995).

Intuo que a realidade corpórea, com a sua característica inevitavelmente constituídas pelas vicissitudes e pelos embates históricos do mundo, é senão o melhor dos pontos de apoio, simplesmente o possível para a fundamentação de tais positivities em medicina e saúde que nos são apresentados.

Também somos seres autônomos, consequentemente proprietários daquilo que nos produz, nosso corpo, e, porque somos “proprietários” nisso, não temos mais as diferenças entre soberanos e servos assim como apresentados da antiguidade clássica helênica.

Já que o corpo torna-se propriedade na modernidade eu posso e tenho o direito de defendê-lo, pois, foi dado naturalmente, ou como no cristianismo, dado divinamente.

Mas, e se meu corpo enlouquecesse, e se ele tivesse interesses que contrariassem o interesse dos outros? Se na verdade o espaço público começasse a ser um palco de encenação do qual os gregos tinham vergonha, que era de interesses pessoais, privados. Como já foi dito a liberdade para o grego era a liberdade passível de ser dividida e partilhada pelos cidadãos.

E se esse corpo “perdesse o pé”, fosse desenfreado? Destas possibilidades daí decorrentes, foi nos apresentado neste período e através da história, onde médicos, sobretudo cientistas e políticos, começaram a tomar esse corpo, num corpo domesticado, um corpo que se pudesse montar a vida das nações.

Foi aí que viram que alguns não tinham “jeito”, por mais que tentassem, continuavam rebeldes, mulheres, crianças, negros, “desviantes sexuais”, não tinham jeito, porque se fizessem algo de errado a justificativa era que não tinham o cérebro dentro dos padrões de normalidade, ou não tinham moralidade, ou luxúria acima da necessidade, ou infantilizado (FOUCAULT, 1987).

De maneira que, para estes pacientes, foram criados os hospitais, podemos considerar que esta história sobre o corpo e a vida remontados desde a antiguidade, se atualizam, porém com outros jogos, na medida que na atualidade é possível tornar o corpo uma superfície manipulável, transformável, em uma ontologia do pênfigo ao se tratar de uma doença de populações que precisam ser educadas, domesticadas sobre suas práticas de vida.

Ao cartografar com pênfigo é possível traçar paralelos entre histórias de vida de pacientes, como elementos de uma construção epistemológica de compreensão das práticas médicas, social e hospitalares que se performam em políticas de saúde sobre os corpos. E ao ler uma reportagem online<sup>7</sup>, do Jornal Gazeta do Povo, deparei-me com um título: *A luta contra as feridas da pele e da alma*.

---

<sup>7</sup> LEMES, Aline. *A luta contra as feridas da pele e da alma*. Especial para o jornal online Gazeta do Povo (18/03/2013) Disponível em < <http://www.gazetadopovo.com.br/saude/conteudo.phtml?id=1354556&tit=A-luta-contra-as-feridas-da-pele-e-da-alma>> Acesso em 27/03/2013

&gt;&gt; DOENÇAS RARAS

Fotos: Josué Teixeira / Gazeta do Povo

# A luta contra as feridas da pele e da alma

Portadores da doença conhecida como fogo selvagem travam uma batalha contra um mal que não tem cura

18/03/2013 | 00:09 | ALYNE LEMES, ESPECIAL PARA A GAZETA DO POVO



Aos 50 anos, Alice mantém a doença controlada e leva uma vida quase normal

A pele irritada, os machucados espalhados pelo corpo e a dor são uma constante na vida de Alice Aparecida Mainardes. Mas a alegria, a irreverência e a vontade de viver dessa senhora de 50 anos, portadora de pênfigo, doença popularmente conhecida como fogo selvagem, superam todas as dificuldades. Convivendo com a doença desde o nascimento, a moradora de Pirai do Sul, nos Campos Gerais, iniciou o tratamento muito tarde, já na vida adulta. A falta de conhecimento e a resistência em se tratar fizeram com que Alice demorasse a buscar ajuda.

As mãos ficaram comprometidas, mas, hoje, com a doença controlada, ela consegue levar uma vida quase normal: tem amigos, sai para dançar, cuida da filha adolescente e dos afazeres da casa. “Não sofro preconceito. As pessoas me conhecem desde criança. No começo aconteceu, mas nunca dei bola. Conversa comigo quem quer”, diz.

Podemos traçar algumas pistas, em um enunciado primeiramente de dor e de um corpo marcado pela doença que, segundo a autora, são superados pela “*alegria, irreverência e vontade de viver*”. No entanto, esta “superação” pessoal e emocional da Sr<sup>a</sup> Alice, não são suficientes, pois já que suas “*mãos ficaram comprometidas, mesmo com a doença controlada ela conseguirá levar uma vida quase normal: TEM AMIGOS, SAI PARA DANÇAR, CUIDA DA FILHA E DOS AFAZERES DA CASA*”.

Portanto, convencionou-se socialmente que a normalidade pode ser ancorada em saberes de atividades da vida diária, que são alcançados por uma senhora de 50 anos,

portadora de uma doença desconhecida e que “*ainda*” tem amigos, que dança, que cuida da filha e que cuida da casa. Esta é uma, entre tantas outras histórias que participo no hospital, que não se apresentam em um discurso jornalístico, mas que podem e são constituídas e performadas por ele.

Analiso outra história, nesta mesma reportagem, como linha cartográfica de constituição com o pênfigo, que retrata:

### **Família carente tem dificuldade para cuidar de menino doente**

Outro morador de Pirai do Sul, portador de pênfigo, tem apenas 6 anos de idade e um estágio avançado da doença. Mesmo sendo monitorado por órgãos municipais desde o nascimento e tendo ido ao Hospital das Clínicas para consultas, o garoto vive em uma condição difícil. Filho de pais carentes, ele foi encontrado em situação de abandono numa tarde, em casa. Os pais saíram cedo para capinar e deixaram o menor com duas irmãs, uma de 9 e outra de 20 anos, ambas com deficiência intelectual. De acordo com os vizinhos, é comum os responsáveis pela criança saírem para limpar quintais e deixarem os três sozinhos.

Pela sua condição, o garoto necessita de cuidados especiais com a higiene. Vários banhos ao dia, cremes hidratantes e medicação via oral fazem parte do tratamento. Ele não pode ficar exposto ao sol. Segundo a professora Edilaine Precoma Mainardes Ribas, que faz o acompanhamento pedagógico do menor, todo o procedimento e cuidados com a pele são realizados quando ele está na escola. “Eu me comprometi a fazer isso. Quando ele chega, primeiro vamos tomar banho e hidratar, colocar roupa limpa, para depois entrar em sala”, frisa.

Membros do Conselho Tutelar e uma assistente social de Pirai foram acionados. Fizeram várias buscas pelos pais das crianças, sem sucesso. Segundo o conselheiro tutelar Adão Altair Moreira Pinto, o conselho nunca havia recebido denúncias sobre a condição do menor portador de pênfigo e suas irmãs.

Integrantes do Conselho Tutelar e assistentes sociais da cidade permaneceram em frente à casa do menino portador de fogo selvagem até o retorno dos pais. Conforme os próprios conselheiros, os pais retornaram no fim do dia. Eles foram advertidos e o menino e as irmãs encaminhados para abrigo para receberem procedimento de higiene e alimentação. O garoto ainda foi encaminhado para atendimento médico, já que estava com a pele muito irritada devido à falta de banho e hidratação e ao excesso de exposição ao sol.

A família do menino passou a ser monitorada. Os pais não podem mais deixar os filhos sozinhos sem a supervisão de um responsável. “Se a situação persistir, em último caso, eles podem perder a guarda dos filhos”, salientou Adão.

Mediante esta referência, é possível descobrir uma ordem social dos discursos sobre o pênfigo, que se baseia, por conseguinte, em um princípio de desigualdades. Considero que neste caso existem vários grupos que se projetam sobre um ordem discursiva de produção, recepção e circulação da escola, da família, da saúde, do conselho tutelar e da sociedade. Onde acabam por “competir” entre si para intervir nesta produção, com o fim de moldá-la,

para que nesta medida se possa exercer as relações de controle e normatização sobre os pais e sobre a criança.

Exemplificamos tal relação de normatização, na fala da educadora, que diz: *“Eu me comprometi a fazer isso. Quando ele chega, primeiro vamos tomar banho e hidratar, colocar roupa limpa, para depois entrar na sala”*. Pode-se considerar nesta produção, que o “compromisso”, enquanto estratégia que se faz sobre a criança com pênfigo, tem como estrutura fundamental o controle deste corpo “rebelde”, referenciado como rebeldia e falta de cuidados dos pais, que se estendem à possíveis riscos que devem ser “limpos”, antes de entrar na sala de aulas.

E começamos a perceber que esta vida conforme a certeza, ou conforme a ciência ou razão nas práticas sociais e neste caso, nas práticas médicas, acabam por deixar sempre um resto que se mostra “rebelde” (FOUCAULT, 1987)

Mas esse modo de produção da verdade da vida, e consequentemente dar ao corpo um determinado papel na forma de subjetividade sobre sua saúde, está cada vez mais ficando parecido, com um “corpo certeza”, com uma suposta certeza da vida que em absoluto quer se submeter a um regime de verdades.

Porque o que se buscou até agora com verdades sobre o corpo, apresentadas dentro das visões greco-romanas e cristãs como legado histórico é importante para a atualidade, mas, neste momento em que aceitamos um discurso cientificista sobre a certeza da vida e que tenho que descobri-la nos mecanismos internos ao corpo, os processos de saúde-doença atualmente performam um discurso do “bem viver”, segundo aquilo que se vê.

Portanto, quando analisamos sobre esta perspectiva, o pênfigo, que começa a ser performado na modernidade sobre referenciais fisicalistas, historicamente, desde 1949, cujas práticas políticas estão ancoradas sobre uma verdade da doença, que acabam por exercer um poder sobre esses corpos. Uma sociedade educada sobre uma biopolítica de segurança do “bem-viver”.

### **3.2 UMA VISUALIZAÇÃO DO CORPO COMO REALIDADE BIOPOLÍTICA**

A modernidade, compreendida nos termos de Foucault (1987), trouxe consigo um conjunto de procedimentos e técnicas discursivas e institucionais sobre o corpo que seriam a própria expressão do poder na modernidade.

Para Foucault (1987) o corpo foi a peça central sem a qual o poder não teria condições de ser exercido. A “disciplinarização” do corpo é uma das maneiras que podemos descrever o funcionamento da sociedade moderna, a partir do final do século XVIII, Foucault (1979) desvelou o funcionamento de uma série de dispositivos disciplinares presentes no interior das instituições (hospitais, exército, escolas) que tomaram o corpo como objeto de sua ação.

A noção de “vida” e “corpo” dentro de um perfil epidemiológico foi uma novidade do final do século XVIII, que, por sua vez, impôs um conjunto de ideias que transformaram as condições de possibilidade de produção de discursos e saberes biopolíticos, configurando as diferentes instituições que tomaram o corpo como matéria dos exercícios. Do esgotamento das formas de classificar e ordenar as formas de “vida” impondo outras formas de interrogação (FOUCAULT, 2008).

A disciplina constitui um capítulo fundamental da história da modernidade ocidental. Em *Vigiar e Punir*, ao realizar uma história genealógica das formas de punir o delito, Foucault (1987) desenvolve uma analítica do poder em que o corpo é o elemento central para existência de uma microfísica do poder.

Além do princípio da disciplina, Foucault (2008) descreveu a modernidade por meio de um outro conceito, o de biopolítica, também fundamental para que se possa abordar o corpo na modernidade.

O conceito de biopolítica foi enunciado pela primeira vez numa conferência que Foucault ministrou em 1974 na Universidade Estadual de Rio de Janeiro. A palestra foi publicada em 1977 com o nome de *O nascimento da medicina social* (Foucault, 1979). Nesse texto Foucault aponta um deslocamento significativo nas estratégias de poder, quando diz:

"o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica" (Foucault, 1979).

Autores como Ortega (2003) enfatizam que um dos efeitos do olhar biológico, próprio da virada biopolítica nas sociedades ocidentais, a experiência identitária passa a ser calcada na materialidade do biológico, e os referenciais fisicalistas substituem referentes culturais.

De acordo com as análises do antropólogo Le Breton (1999), a convergência dos discursos científicos, biomédicos tornou o corpo um acessório, um objeto imperfeito, um rascunho a ser corrigido, retificado, redefinido pelas cirurgias plásticas, pelos medicamentos, pelos regimes. Trata-se de modelar o corpo que se tem, pois se acredita que, mudando o corpo, muda-se a vida.

Analiso esta necessidade de modelação estética do corpo como meio de acesso a vida em termos qualificados na fala de uma paciente, que diz: “...*se eu não tivesse essas feridas no rosto eu acho que minha vida seria mais bonita...*”. Considero, portanto, que o corpo é referenciado na modernidade como meio de acesso às relações e valores sociais de uma “*vida mais bonita*”, e não é apenas no corpo, mas na redução desse corpo, no que concerne a destruição de sua experiência particular.

O corpo agora é reconstituído como um importante elemento relacional do ser humano, portanto, cabe investir sobre este corpo a maior quantidade de técnicas de disciplina e controle, e é assim que as práticas hospitalares vem sem orientadas.

A disciplina recortou o corpo na sua individualidade para a reprodução dos exercícios e a produção dos corpos dóceis, tomando o corpo no conjunto da população, exercendo um exercício de governo da vida por meio do controle dos nascimentos, das mortes, das práticas sexuais, além da moradia, da instrução, do trabalho, tomando os corpos em conjunto e aplicando-lhes as leis e normas (FOUCAULT, 1988).

Assim, a disciplina sobre os corpos individuais e a biopolítica como um poder sobre a vida das populações compuseram, conjuntamente, um arsenal de aparatos dentro das instituições que sustentaram a sociedade moderna e uma forma específica de governo, chamada por Foucault (2008) de governamentalidade.

No interior da perspectiva disciplinar e de governamentalidade, existe também uma transgressão da sociedade sobre estes exercícios disciplinares, configurando-se como uma resistência ao poder. Para Foucault (1979), o corpo capturado e produzido nas redes de poder da sociedade disciplinar e biopolítica é também o corpo que resiste às manifestações do poder, já que “onde há poder há resistência”. Todavia, Foucault (1979) já nos mostrava as dificuldades de resistir ao poder, ao mesmo tempo em que, ao descrever a sociedade disciplinar, também demonstrava aquilo que nós estávamos deixando de ser.

Em uma tentativa de compreender a crise da modernidade podemos seguir a sugestão e recorrer às análises de Gilles Deleuze sobre a “sociedade de controle”. Para Deleuze (1996b), Foucault demonstrou que os limites temporais do modelo disciplinar estavam claramente demarcados e que este havia entrado em crise na segunda metade do

século XX. Deleuze demonstra a crise disciplinar por meio da crise dos modos de confinamento como a prisão, o hospital, a fábrica, a escola e a família. (DELEUZE, 1996b. p.220).

Com base nesta perspectiva podemos considerar que as técnicas disciplinares exercidas sobre o pênfigo também passaram de uma dimensão de clausura, isolamento e foram sendo performadas historicamente desde 1949, assim como o desenvolvimento das ferramentas biopolíticas à uma dimensão regulativa neste processo. Se antes, era necessário isolar e banir, agora precisamos dar-lhe validade “científica”. Portanto, faz-se necessário moldar cientificamente esta doença em uma estrutura hospitalar, sobre olhares biomédicos.

Para Deleuze (1996b), os confinamentos da disciplina eram moldes produtores de subjetividades, ao passo em que os controles são uma “modulação”, isto é, uma moldagem que pode ser transformada continuamente, produzindo uma situação flexível da subjetividade que é a chave do controle. As antigas instituições, como a fábrica, o hospital, a prisão e a escola se transformaram em empresas, modificando a gramática que havia sido produzida pela sintaxe disciplinar, que se torna obsoleta na sociedade de controle.

Se na sociedade disciplinar o corpo e a vida formam matéria farta para o exercício da disciplina e do biopoder, produzindo corpos dóceis, a sociedade de controle, tanto como um novo modelo de sociedade como a intensificação das disciplinas.

Nesse contexto, destaca-se a transição histórica das formações sociais que constituem o que Deleuze (1996b) formulou como sendo a passagem da sociedade disciplinar para a sociedade de controle. De acordo com o autor, a sociedade de controle opera por uma intensificação dos mecanismos de monitoramento disciplinares, que se estendem de forma mais difusa, flexível e móvel sobre os corpos e mentes da população.

No novo regime de controle, de espaço liso e aberto, as novas formas de poder-saber são exercidas através de sistemas de comunicação, redes de informação, atividades de enquadramento que organizam, cada vez mais, as maneiras de sentir, amar, desejar, criar, perceber, imaginar, sonhar, mas também de vestir-se, se embelezar. Poderia descrever de modo simplório que os regimes de controle são inseridos socialmente de modo suave e quase imperceptível.

Um exemplo desta realidade pode ser analisado na fala de uma determinada paciente que diz: *“ai essa atriz...é tão linda, olha a roupa dela, o corpo lindo que ela tem [...], ai como eu tô feia e gorda, esse remédio é uma bosta me deixa feia e inchada, as cicatrizes começam a sarar mas acaba uma coisa e daí a gente enche como uma bola, não tem como mudar isso nesse remédio?”*



Como pode-se avaliar, as disciplinas exercidas sobre o corpo, acabam por corresponder às expectativas sociais de como o mesmo deve ser “moldado”, pois somos interpelados a nos subjetivar sob estratégias biopolíticas medicalizantes a tal ponto que seja possível acessar os padrões ideais de vida e de verdadeira saúde.

A paciente, não tendo confiança em seus próprios recursos para se oferecer à sociedade, procura uma solução imediata e previsível em seus efeitos para produzir o estado moral desejado que seja adequado à realidade social.

Nessas circunstâncias, diz Ortega (2003), a obediência, a adaptação e a submissão ao mundo ocupam o lugar do agir no mundo:

“[...]a vontade não está a serviço da liberdade; é uma vontade ressentida, serva da ciência, da causalidade, da previsão e da necessidade, que constringe a liberdade de criação e anula a espontaneidade. Ela está submetida à lógica da fabricação, do *homo faber*, matriz das bioidentidades” (ORTEGA, 2003, p. 72).

Com isso começo a considerar que os pacientes, por exemplo, com pênfigo, que não conseguem alcançar e manter os ideais de saúde e perfeição corporal são vistos como expressão de uma “vontade fraca”. Desse modo, a nova moral da saúde e da perfeição corporal nos faz acreditar que uma saúde pobre deriva exclusivamente de uma falha de caráter, uma personalidade defeituosa, uma fraqueza individual. Nessa linha de pensamento, os fracos de vontade que não conseguem manter uma existência livre de riscos merecem as doenças que contraem, ao se reduzir tudo a um problema de falta de controle.

No interior dessa política, o sofrimento do outro não é reconhecido; é sua culpa, pois eles são donos de seu destino. Acho pertinente analisar a derivação desta nova moral da saúde, quando em uma das admissões e consultas com pacientes, um membro da equipe de saúde do hospital, referiu o seguinte a uma paciente que havia acabado de chegar para internação: ***“F. você não sabe que não pode ficar assim tão gorda, você está seguindo a dieta prescrita pelo médico? Você quer melhorar? Então é bom que você nos ouça mais e respeite o que lhe pedimos, combinado?”***

A paciente respondeu ***“eu sei, mas é difícil pra mim esse remédio que tomo todo o dia me dá fome, muita fome, não consigo controlar, parece que meu corpo pede, me desculpa eu sei que não posso ficar mais gorda”***

Considero segundo esta prática que o comportamento propício ao estilo de vida “ideal” deve estar na propagação e reprodução dos conselhos, onde se estabelecem através

desta prática complacentemente as receitas da felicidade, do repouso e do desempenho em saúde. Nesse sentido, o discurso biológico é desenvolvido nesta realidade hospitalar sobre uma política ontológica em cuidado, atingindo todo o tecido social numa produção massificada de subjetividades.

Assim, cada vez mais as pessoas incorporam o vocabulário científico ao modo como experimentam a vida, traduzindo seus próprios sentimentos, suas motivações, seus desejos, seus corpos e pensamentos.

O controle dos corpos começa a ser exercido sobre um conceito individual de bioascese. Segundo Ortega (2010) contrapondo à antiguidade greco-romana a contemporaneidade, distingue-se à ascese para uma bioascese.

Na antiguidade grega, a ascese era fundamentalmente uma prática de liberdade que integrava corpo e alma, remetendo aos valores comunitários e à necessidade de singularização, demandando a solidariedade política.

Em contrapartida, a ascese contemporânea, ou a bioascese, fez nascer uma nova forma de sociabilidade na superação dos limites biológico-corporais, na manutenção de uma existência livre de riscos, onde, a ideologia de saúde e da perfeição corporal nos faz acreditar que uma saúde pobre se deriva exclusivamente de uma falha de caráter, um defeito de personalidade, uma fraqueza individual, uma falta de vontade, de tal modo, Ortega (2010) apresenta:

[...] as práticas bioascéticas, são práticas apolíticas e individualistas, faltando nelas a preocupação com o outro e com o bem comum. Perdemos o mundo e ganhamos o corpo. O interesse pelo corpo gera o desinteresse pelo mundo; a hipertrofia muscular, se traduz em atrofia social. (ORTEGA, 2010; pg. 47 - 48)

Toxicômanos de identidade. Assim se refere a psicanalista Suely Rolnik (1997) às subjetividades contemporâneas que tendem a insistir em sua figura moderna, com sua crença na estabilidade, ignorando as forças que as constituem e as desestabilizam por todos os lados, para se organizar em torno de um referencial identitário dado a priori.

Portanto, os “viciados em identidade”, diante da sensação de ameaça de fracasso, por não conseguirem produzir o perfil-padrão requerido para gravitar em alguma órbita da “perfeição”, tentam se anestesiar do desassossego trazido pela multiplicidade de forças da sociedade bioascética.

Com isso, começamos a considerar o corpo com pênfigo que acaba por desestabilizar o “perfil-padrão” social, portanto, para tal fraqueza individual são necessárias tecnologias específicas, que serão: isolamento hospitalar, usarão roupas diferentes na internação denominadas como “privativos”, neste contexto os pacientes não poderão utilizar outro tipo de roupa, pois não “confiamos” a eles o conhecimento de desinfecção de suas roupas pessoais, que poderão acarretar em infecções cutâneas, e analiso que a própria localização arquitetônica da internação dermatológica é organizada em uma região com pouco visibilidade.

Várias são as estratégias de saber-poder que têm sido performadas na atualidade para tentar domesticar as forças provocadas pelas mudanças na contemporaneidade. Entretanto, em todas elas, tal tentativa falha, pois não se enfrentam os vazios de sentido provocados pelas dissoluções das figuras em que se reconhecem a cada momento.

Existe um vazio de sentido na figura do pênfigo como doença, e de possíveis práticas bioascéticas que ainda são decompostas por uma “falta” de definição causal, portanto, não se sabe de modo definitivo como as práticas e formas de cuidado devem ser orientadas sobre o corpo.

Nesse sentido, segundo Rolnik (1997), a questão que se coloca para as subjetividades hoje em dia não é a defesa de identidades locais (minorias sexuais, étnicas, religiosas, doenças e etc.) contra identidades globais, o que deve ser combatido é a própria referência identitária, não em nome da pulverização (o fascínio niilista pelo caos), mas para dar lugar aos processos de singularização, de criação existencial, movidos pelo vento dos acontecimentos.

Só assim poderemos investir na rica densidade de universos que povoam os modos de subjetivação, de modo a pensar o impensável e inventar novas possibilidades de vida. No entanto, o pênfigo vem sendo constituído historicamente em termos de tensão de identidade que se reformam pelas tecnologias de controle e que marcam os corpos doentes. Na fala de um paciente com pênfigo analiso esta tensão ***“como pode, a medicina cresceu tanto, por que não temos uma resposta sobre o que faz essa doença aparecer na nossa pele? Vi esses tempos na TV, que daqui uns anos robô vai fazer cirurgia, e pra pênfigo não tem explicação?”***

Podemos considerar que estas formas de resistência tem em comum a manutenção de um regime identitário na constituição das subjetividades. Isto as coloca em estado de falta permanente, no caso do pênfigo uma falta que as tecnologias médicas até o momento não conseguem suprir.

### 3.3 A MEDICINA TECNOLÓGICA E A REDEFINIÇÃO DO HUMANO E DO CORPO

Ao estudar este contexto de redefinição do corpo e seu valor para a contemporaneidade, Ortega (2010), coloca que, temos decodificado nossos medos e aspirações a partir de um vocabulário médico e temos estabelecido novas relações com o corpo que incluem práticas cujo objetivo é reformá-lo e aperfeiçoá-lo.

Esses processos dizem respeito, sobretudo, a práticas socioculturais em que se privilegia a exposição do corpo e da vida privada. Por consequência, nas práticas com o pênfigo as formas de subjetivação daí decorrentes são constituídas prioritariamente de se fazer invisível a outrem, pois este corpo não é privilegiado à exposição.

O desenvolvimento da cientifização da medicina moderna se encontra fortemente alicerçado, nas cada vez mais amplas, capacidades tecnológicas de domínio, interferência, apropriação e modificação radical da vida humana.

Esta característica tão marcante da nossa contemporaneidade faz-se, geralmente, acompanhar de discursos, narrativas e de algumas expectativas socioculturais que traduzem um cenário de deslumbre e ofuscamento decorrente da escalada de inovação tecnológica dos nossos tempos, e esse deslumbre também pode ser seguido de desapontamento, como na fala do paciente “*...robô vai fazer cirurgia, e pra pênfigo não tem explicação?*”. Por isso mesmo, Ortega (2010) apresenta que são muitas vezes nebulosos alguns contornos do fenômeno tecnocientífico, sobretudo quando ele se articula ao domínio da vida e da saúde humana, pois lhe são atribuídas verdades e expectativas políticas e morais sobre sua ação nos corpos.

O perfil marcadamente tecnológico da medicina contemporânea é revelador de um conjunto de mudanças importantes, das quais se destaca, em particular, a crescente proximidade e interpenetração da medicina com as biotecnologias e com as tecnologias da informação.

De fato, a chamada biomedicalização veio dilatar de forma substancial as capacidades, potenciais e efetivas, de manipulação da vida humana, o que nos remete para uma nova constelação de fenômenos e problemas, em que o tipo de consequências incertas e indeterminadas dessas manipulações, bem como a redefinição, por vezes radical, dos conceitos de saúde, doença, doente, vida, morte e medicina, surgem no epicentro de novos questionamentos e análises críticas. (ORTEGA, 2010)

Ao fazer uso de um arsenal de instrumentos tecnológicos e biotecnológicos têm-se uma interpretação e manipulação da vida que está sendo cada vez mais redefinida.

Pode-se exemplificar esta redefinição de vida, corpo, doença e morte, quando em uma prática de cuidado acompanhava a irmã de um paciente de pênfigo, que estava internado na Unidade de Terapia Intensiva, em processo de infecção generalizada. Ela disse: ***“enfermeiro, ele tá morto? Ele não está reagindo quando falo? E esses aparelhos que estão conectados nele, mantém ele vivo?”***

Analiso que as tecnologias - particularmente quando associadas à prática médica - constroem novas formas de controle social, quer seja sobre os doentes com pênfigo (vigilância sobre o seu estado de saúde), quer seja sobre os próprios profissionais de saúde (controle sobre o desempenho), pois os mesmos deverão redefinir seus conhecimentos sobre um olhar biotecnológico.

Segundo Ortega (2008), o uso tecnológico tornou-se uma ferramenta de dominação, ou seja, a tecnologia transformou-se, inevitavelmente, num instrumento de dominação social. A abrangência dos recursos tecnológicos foi de tal forma “eficaz”, extensa e ampliada que penetrou em quase todos os campos do saber ou conhecimento.

As inovações técnicas e tecnológicas não eliminaram a necessidade de explicações de enfrentamento e possibilidades de uma estética do pênfigo socialmente ou psicologicamente, pois muitos recorrerem ao trabalho humano nas diversas atividades, assim como a necessidade desta mulher que não conseguia interpretar este amontoado tecnológico que estava sobre seu irmão.

A tecnologia possibilita o aparecimento de novos modos de produção, de novas formas de conhecimento, de transformações nas relações sociais e nas relações de poder a elas associada.

Em um dia de cuidados, no posto de enfermagem na ala dermatológica do hospital, estávamos digitando os relatórios de enfermagem no sistema informatizado, conhecido como prontuário eletrônico do paciente - nele podemos encontrar todos os exames, gráficos de sinais vitais, medicamentos utilizados pelo paciente durante a internação – quando, repentinamente uma paciente nos abordou e disse: ***“o que vocês estão vendo ai nesse computador?, tem como ver se eu vou melhorar, nos resultados dos meus exames? O computador calcula isso também?”***

Percebemos nesta medida, que os meios biotecnológicos passam a validar os sentidos de vida e relações de enfrentamento à doença, a falta de investimento nessa categoria de vida (pênfigo) acaba por acentuar esta busca pela verdade sobre referências da tecnologia médica.

Creio que a tecnologia pode até obscurecer o carácter social dos julgamentos que são feitos como consequência de resultados de testes e diagnósticos, assim como observamos na busca desta paciente.

As tecnologias informativas e “preventivas” tais como os testes, os diagnósticos, criam um novo status, os indivíduos “em risco”, que acabam por penetrar nos recantos mais escondidos e inimagináveis dos corpos, criando doenças em potencial, assim como consideramos sobre o pênfigo, em uma política ontológica de constantes análises dos padrões de remissão de sintomas, que agora não se inscrevem apenas na pele, mas em todo um arsenal de diagnósticos bioquímicos, construímos nesta medida, uma possível ressignificação da ontologia desta doença.

Assim, como elucida Ortega (2010), a doença fica assim envolta em mistério, invadindo silenciosamente o corpo à espera que a qualquer momento, possa começar a causar os seus efeitos. Portanto, o sentimento de que está saudável é dissociado da condição de estar saudável. A integridade do corpo de uma pessoa com pênfigo é assim posta em causa, e o fato de se saber um certo resultado de um teste médico pode constituir um benefício pessoal para uns, mas para outros poderá aprofundar um sentimento de desesperança ou até mesmo de culpa.

Portanto, a qualquer pequeno sinal de recidiva da doença será percebido como “sinônimo de fracasso pessoal”: em nome de uma suposta liberdade, a sociedade contemporânea transfere ao sujeito a responsabilidade por todas as suas doenças e fracassos. Ganha-se em autonomia, mas essa autonomia é transformada em autovigilância, e as práticas tecnológicas perfazem uma estratégia de políticas de saúde que são co-emergentes.

Consequentemente, sobre uma análise histórica, consideraria que os investimentos políticos convocam uma reestruturação de poder, agora organizada como um processo interiorizado nos sujeitos, pois estes, passam a ser produtores e empreendedores de si mesmos, portanto, se houver fracasso, o próprio será projetado no interior dos corpos.

E assim, mediante uma política ontológica de saúde interiorizada, as práticas serão organizadas, examino esta produção ao considerar as estratégias adotadas pelo sistema de saúde através de suas políticas públicas que são cada vez mais orientadas sobre uma exploração dos desvios mais internos dos corpos. E também, sobre este discurso de interiorização e culpa, projetamos a verdade sobre os pacientes com pênfigo e revelamos os seus menores “deslizes” e “pecados”.

## **4. PÊNFIGO, E O SISTEMA DE SAÚDE: EMERGÊNCIA DE UMA POLÍTICA EM SAÚDE**

### **4.1 AS POLÍTICAS DE SAÚDE E O PÊNFIGO**

“Será que vou viver para ver, um dia, chegar no posto de saúde e vão me dar o meu remédio pra pênfigo e minha pomada?” (P.O.L)

O campo da saúde pública se constituiu com a medicina moderna no final do século XVIII, como polícia médica e com a medicina social, assim como apresentado anteriormente, marcando o investimento político da medicina e a dimensão social das enfermidades. A saúde pública foi uma das responsáveis pela construção de uma nova estrutura urbana, pela produção de estratégias preventivas e de interiorização das responsabilidades sobre o corpo.

Como Foucault (1979), nos apresenta que são esses fenômenos que se começam a levar em conta no final do século XVIII e que trazem a introdução de uma medicina que vai ter, agora, a função maior da higiene pública, com organismos de coordenação dos tratamentos médicos, de centralização da informação, de normalização do saber, e que adquire também o aspecto de campanha de aprendizado da higiene e de medicalização da população.

Mas é inegável que seus diferentes discursos se fundam no naturalismo médico, que, invocando cientificidade, legitimou a crescente medicalização do espaço social, ou seja, deve se combater as epidemias e as endemias, esquadrinhando o espaço urbano com dispositivos sanitários, constituiu-se como estratégia dominante da saúde pública.

Nessa perspectiva, existe um controle normalizante, uma vigilância que permite qualificar, classificar e punir. Estabelecendo-se sobre os indivíduos uma visibilidade através da qual eles são diferenciados e sancionados (FOUCAULT, 1979).

As razões do Estado, enfim, que tomou as condições de saúde de sua população como sua riqueza maior, constituíram-se como o grande suporte para a construção dos dispositivos da saúde pública.

As epidemias representaram o campo privilegiado para a produção, reprodução e diversificação da medicalização do campo social, com o fortalecimento correlato do poder da medicina. Entretanto, a caução científica do discurso naturalista da medicina sempre colocou

entre parênteses a dimensão política das práticas sanitárias. Em nome do discurso da ciência, legitimam-se práticas de marginalização de diferentes segmentos sociais. (BIRMAN, 1999)

Este discurso de marginalização pode ser evidenciado em Foucault (1979), na análise proposta entre soberano e seu poder sobre a vida, quando ele apresenta que:

[...] o efeito do poder soberano sobre a vida só se exerce a partir do momento em que o soberano pode matar. Em última análise, o direito de matar e que detém efetivamente em si a própria essência desse direito de vida e de morte: é porque o soberano pode matar que ele exerce seu direito sobre a vida, e essencialmente um direito de espada. Não há, pois, simetria real nesse direito de vida e de morte. Não é o direito de fazer morrer ou de fazer viver. Não é tampouco o direito de deixar viver e de deixar morrer. É o direito de fazer morrer ou de deixar viver. O que, é claro, introduz uma dissimetria flagrante [...], e depois, este novo direito é que se instala: o direito de fazer viver e de deixar morrer. (FOUCAULT, 1979, pg. 286-287).

Para que haja esta construção do direito de fazer viver e de deixar morrer é evidente que existe uma importância do conhecimento sobre as populações, para que nessa medida possam ser criadas estratégias para se estabelecer formas de governo dos vivos, apontando a importância do conhecimento da estatística, do perfil epidemiológico, das condições sanitárias, em que se relacionam pobreza, perigo e epidemiologia.

Durante esta construção de saberes com pacientes com pênfigo, tive a oportunidade de dialogar com a política do Estado, sobre a emergência de políticas públicas para esta população com pênfigo.

No entanto, me foi sinalizado que o processo de tratamento no hospital e a emancipação de estratégias de tratamento para a rede pública não eram interessantes à saúde no que diz respeito à Estratégia de Saúde da Família, pois os pacientes quando estão em suas casas ou em remissão de sintomas não conseguirão atendimento médico especializado, em virtude do desconhecimento dos fatores causais. E que: ***“só existirá interesse público quando a doença afetar a maioria da população”***.

Mediante tal circunstância proponho uma análise através da reflexão de Foucault sobre o liberalismo a partir do conceito de governamentalidade.

Com o termo governamentalidade Foucault (2008) se refere ao poder sobre a população exercido pelos dispositivos de segurança que são produzidos pela biopolítica e como forma de governo sobre os outros que se exercem através de tecnologias de governo sustentados pela produção de saberes.



Essa prática de governo que tem como alvo principal a população, e se efetiva através de dispositivos de segurança, com um conjunto de mecanismos que o poder dispõe para se exercer, o que pode ser descrito como: técnicas de vigilância, estratégias, normas e regras, saberes que visam o diagnóstico e a classificação populacional. No caso que ora apresento é o de classificar qual população será “privilegiada” de assistência e cuidado.

Portanto, pode-se entender, mediante a fala de tal gestor, que existirá interesse quando os processos econômicos forem afetados, ou seja, apenas quando a doença começar a interferir na produção da população. E quando não temos subsídios médicos e tecnológicos que dizem o que é a verdade sobre o pênfego, deve-se deixar este morrer?

A população nesta medida torna-se um objeto que importa conhecer para poder controlar. Somente é possível agir sobre ela, quando se conhece seus desejos, comportamentos, angústias, enfim, aquilo que envolve a vida e/ou doença de um indivíduo.

Nesse sentido, o conceito de governamentalidade constitui um instrumento crítico de uma sociedade gerenciada pelos ideais do liberalismo. Este entendimento em Foucault (2008) é uma prática de governo que visa o bem-estar da população, um biopoder que age sobre o indivíduo através de dispositivos de segurança que visam mantê-lo saudável para produzir, consumir, empreender a sua própria liberdade.

Assim, o liberalismo como razão governamental que juridicamente proclama a liberdade do sujeito, age sobre a população através de dispositivos de segurança que limitam e controlam suas escolhas, desejos, comportamento, mobilidade, saúde, alimento, enfim, a vida do indivíduo.

Para que possamos ter uma amplitude de entendimento sobre os processos de atenção a saúde de pessoas com doença crônica partirei para a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) que considera: as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes mellitus. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

Interessante notar que a OMS inclui a noção de “... doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade...”. É possível analisar as condições deste biopoder que mediante uma estratégia biopolítica permite legitimar a existência de práticas de controle dos indivíduos e da população em nome do “bem comum”, da saúde e do vigor das populações.

Tais enunciações nos remetem há um projeto de sociedade, ou seja, uma forma de habitar a “*polis*”, de quem pode habitar e de que modo (FOUCAULT, 1999). Igualmente tal “projeto” social acaba por articular um “racismo de Estado”, que em termos foucaultianos refere-se como:

[...]um racismo que uma sociedade vai exercer sobre ela mesma, sobre os seus próprios elementos, sobre os seus próprios produtos; um racismo interno, o da purificação permanente, que será uma das dimensões fundamentais da normalização social (FOUCAULT, 1999; p.73).

Este tipo de prática de governo ora controla a vida, ora exclui certos viventes da lógica de funcionamento da própria sociedade.

Agamben (2004) nos apresenta um novo paradigma de governo, o Estado de Exceção. Para pensar esse Estado de Exceção como paradigma de governo, ele parte da ideia de que, na atualidade, o governo se exerce sempre produzindo exceções e, nessa exceção, ele suspende a norma, fazendo valer de forma arbitrária a sua autoridade. Isso confere ao Estado um poder de vida e morte sobre os próprios indivíduos da sociedade, com um detalhe: na Antiguidade, esse Estado de Exceção era sempre imputado ao soberano. O soberano fazia valer esse Estado de Exceção, suspendia a norma e exercia o direito de matar ou deixar viverem os súditos.

Estes saberes perpassam toda a política ocidental e encontram, na modernidade, sua máxima saturação. Sua reflexão político-filosófica, se estabelece em uma nítida correlação entre a prática do soberano e o exercício de governo no estado moderno, identifico tais saberes ao deparar-me com a enunciação do gestor político quando diz: “[...] *interesse político*”.

Observamos que na modernidade, política e vida nua se entrelaçam e se tornam fenômenos correlativos, não podendo ser compreendidos senão em sua correlação: a vida e seus fenômenos vitais se politizam, ao passo em que a política versa exatamente sobre a vida e seus fenômenos que serão prioritariamente: sexualidade, necessidades de saúde, alimentação, necessidade financeira e etc.

Durante a construção destes saberes, tive acesso ao Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) no Brasil, trata-se de um plano que terá um período de investimentos de 10 anos de 2011 a 2022, e que retratam tais fenômenos biopolíticos.

O manual do Ministério da Saúde apresenta que os custos diretos das DCNT para o sistema de saúde representam impacto crescente. No Brasil, as DCNT's estão entre as principais causas de internações hospitalares. Recente análise do Banco Econômico Mundial estima que países como Brasil, China, Índia e Rússia perdem, anualmente, mais de 20 milhões de anos produtivos de vida devido às DCNTs.

Estimativas para o Brasil sugerem que a perda de produtividade no trabalho e a diminuição da renda familiar resultantes de apenas três DCNT (diabetes, doença do coração e acidente vascular encefálico) levarão a uma perda na economia brasileira de US\$ 4,18 bilhões entre 2006 e 2015 (ABEGUNDE, 2007).

O impacto socioeconômico das DCNT está afetando o progresso das Metas de Desenvolvimento do Milênio (MDM), que abrangem temas como saúde e determinantes sociais (educação e pobreza). Essas metas têm sido afetadas, na maioria dos países, pelo crescimento da epidemia de DCNT e seus fatores de risco (WHO, 2011).

Estas relações de saberes sobre DCNT levam ao Ministério da Saúde (2011) a desenvolver as seguintes metas:

- Reduzir a taxa de mortalidade prematura (<70 anos) por DCNT em 2% ao ano.
- Reduzir a prevalência de obesidade em crianças.
- Reduzir a prevalência de obesidade em adolescentes.
- Deter o crescimento da obesidade em adultos.
- Reduzir as prevalências de consumo nocivo de álcool.
- Aumentar a prevalência de atividade física no lazer.
- Aumentar o consumo de frutas e hortaliças.
- Reduzir o consumo médio de sal.
- Reduzir a prevalência de tabagismo em adultos.
- Aumentar a cobertura de mamografia em mulheres entre 50 e 69 anos.
- Ampliar a cobertura de exame preventivo de câncer de colo uterino em mulheres de 25 a 64 anos.
- Tratar 100% das mulheres com diagnóstico de lesões precursoras de câncer.

As intervenções para prevenção e controle de DCNT incluem diversas ações, que têm sido monitoradas e avaliadas por meio de vários estudos, mas é comum ao analisarmos as

políticas de saúde os termos são essencialmente estatísticos, as estratégias são traçadas mediante a relação de impacto econômico, característica de uma biopolítica.

Semelhantemente a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou, as intervenções consideradas mais custo-efetivas, sendo algumas delas ainda consideradas as “melhores apostas” (ações que devem ser executadas imediatamente para que produzam resultados acelerados em termos de vidas salvas, doenças prevenidas e custos altos evitados) (WHO, 2011).

Mais uma vez, observamos o corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e com suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-la variar; tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma biopolítica da população. (FOUCAULT, 2008)

As intervenções populacionais consideradas as “melhores apostas” pela OMS e consequentemente pelo Ministério da Saúde (2011) são:

- Aumentar impostos e preços sobre os produtos do tabaco;
- Proteger as pessoas da fumaça do cigarro e proibir que se fume em lugares públicos;
- Advertir sobre os perigos do consumo de tabaco;
- Fazer cumprir a proibição da propaganda, do patrocínio e da promoção de tabaco;
- Restringir a venda de álcool no varejo;
- Reduzir a ingestão de sal e do conteúdo de sal nos alimentos;
- Substituir gorduras *trans* em alimentos por gorduras poli-insaturadas;
- Promover o esclarecimento do público sobre alimentação e atividade física, inclusive pela mídia de massa.

Além das “melhores apostas”, existem muitas outras intervenções de base populacional custo-efetivas e de baixo custo que podem reduzir o risco para DCNT. Estas incluem:

- Tratamento da dependência da nicotina;
- Promoção da amamentação adequada e alimentação complementar;
- Aplicação das leis do álcool e direção;

- Restrições sobre o *marketing* de alimentos e bebidas com muito sal, gorduras e açúcar, especialmente para crianças;
- Impostos sobre alimentos e subsídios para alimentação saudável.

Todas estas “melhores apostas” previstas pelo ministério da saúde as DCNT’s, são representadas de certa forma no slogan do Portal on-line do Governo Federal que segue abaixo (figura 1).



Fonte: Site do Ministério da Saúde 2011 - DCNT.

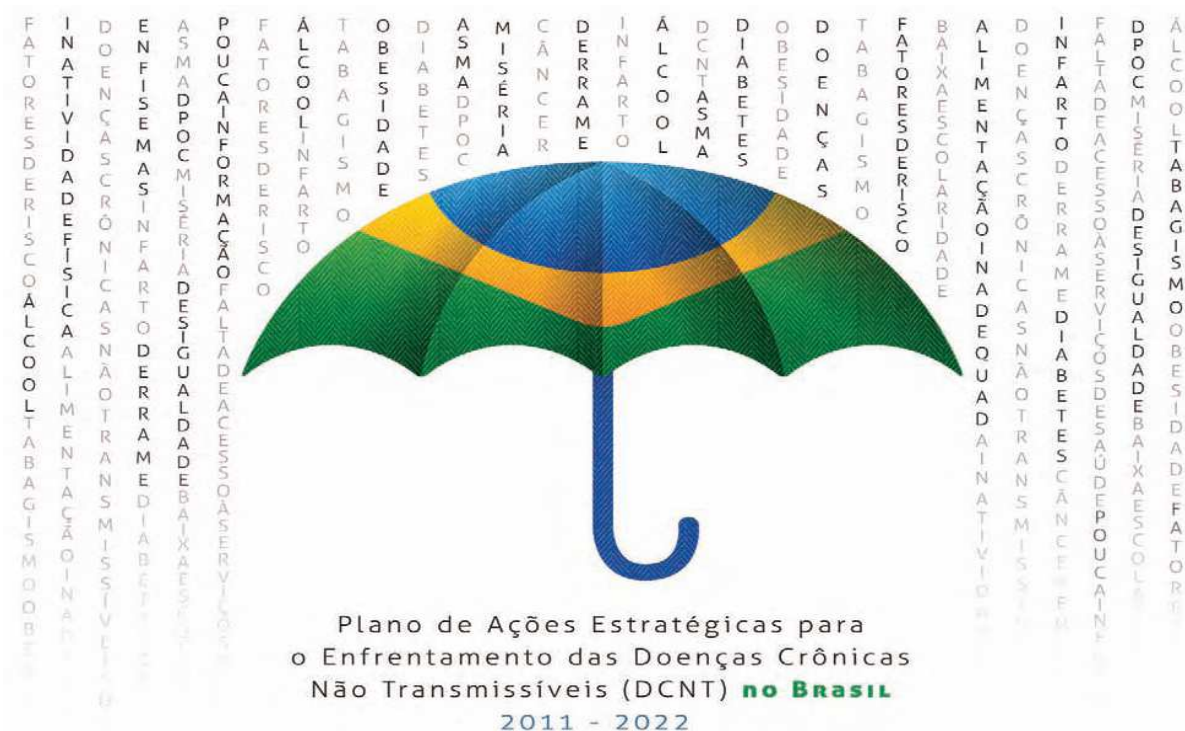
Mediante esta configuração proponho a análise de Ortega (2010) que assinala, o tratamento contemporâneo que damos ao corpo demonstra que seu enaltecimento como palco de performance e design encobre um concomitante desprezo por sua realidade, suas imperfeições, sua parcela abjeta. Viria daí o imperativo de pureza e sacrifício que, através de práticas de restrições alimentares, exercícios físicos, restrições de hábitos de risco como tabagismo, etc., ofereceriam aos homens um uso otimizado do corpo e uma saúde pretensamente perfeita.

A racionalidade da saúde perfeita nos leva a crer que um corpo fora dos padrões de autocontrole tem origem em uma falha de caráter, em uma falta de manejo de si próprio. É curioso notar como Foucault (1985) na História da Sexualidade I - o cuidado de si – descreve como mais um processo onde o sujeito é levado passivamente pelos mecanismos do corpo, pelos movimentos da alma, onde lhe é necessário restabelecer seu domínio por um ajustamento preciso unicamente com as necessidades da natureza.

Portanto, a vigilância hierárquica sobre os indivíduos permite a articulação de um *poder* com um *saber*, que se ordena em torno da *norma*, do que é ou não normal, do que é correto ou incorreto, do que se deve ou não se deve fazer (Foucault, 1999).

Uma característica do biopoder é a importância crescente da norma sobre a lei. A ideia de que é preciso definir e redefinir o normal em contraposição àquilo que se lhe opõe, a figura dos *anormais* em Foucault (2001), incorporada logo à categoria de degeneração que se inscreve nas margens do jurídico.

Mediante esta articulação entre *poder* e *norma* e como isso se inscreve nas biopolíticas, proponho uma análise da ilustração abaixo.



Fonte: Ministério da Saúde 2012.

Ao analisar a figura acima que ilustra a capa do Plano de Ações Estratégicas para DCNT, é conveniente fazermos uma discussão que correlaciona à possibilidade do fazer viver para aquelas endemias/epidemias passíveis de prevenção, mas, e para aquelas em que isso ainda não é possível? Tornam-se fantasmas, invisíveis no campo da política pública de investimento na vida, como refere Foucault, “uma vida dos homens infames”. Infames estes que não terão a proteção do “guarda-chuvas” de políticas em saúde.

Obtêm-se algumas análises deste contexto em Foucault (2001), onde é tematizada que o monstro é justamente aquela criatura em que se articula a violação às leis da natureza e da sociedade, uma figura em que aparece reunido o impossível e o proibido.

Convenientemente retomarei em Agamben (2002), o conceito de lei que qualifica a vida, mas também abandona, o *homo sacer* continua atual. A relação que se estabelece com a vida do sujeito com pênfigo é de uma inclusão pela exclusão. Eles constituem o elemento que não pode ser incluído no todo de que formam parte, isto é, o Povo como instância política constituinte da soberania não pode pertencer ao conjunto em que já está sempre incluído.

O Ministro da Saúde, Alexandre Padilha (2011), sublinhou que, o objetivo do Plano de Enfrentamento de DCNT é o de promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, *sustentáveis* e baseadas em *evidências* para a prevenção e o controle das DCNT e seus fatores de risco e fortalecer os serviços de saúde voltados às doenças crônicas. O plano aborda os quatro principais grupos de doenças (circulatórias, câncer, respiratórias crônicas e diabetes) e seus fatores de risco em comum modificáveis (tabagismo, álcool, inatividade física, alimentação não saudável e obesidade) e define diretrizes e ações em: a) vigilância, informação, avaliação e monitoramento; b) promoção da saúde; c) cuidado integral.

E o que sobra aos pessoas que tem doença crônica e que não tem *“fatores de risco em comum modificáveis”* resta encobrir-se? E como atribuir existência as demais pessoas com pênfigo para o Ministério da Saúde? Esta é a realidade da política de saúde para quem o pênfigo não se apresenta como um perigo a ser evitado/prevenido, mas como uma anormalidade de grupos que não tem efeito no conjunto da população, como infames da história que só aparecem nesses breves contatos com o poder, ou seja, quando dentro do hospital.

Recordo o pensamento de Agamben (2002), onde nos apresenta que atualmente em nome dos direitos humanos e da preservação da vida se decretam e se impõem intervenções, a manutenção da qualidade de vida de uns implica e exige a destruição da vida de outros. Ademais, as organizações e instituições se dirigem sempre e apenas à vida nua, e nunca problematizam, politicamente, a proliferação desta mesma vida nua da qual se alimentam.

Nas poucas oportunidades em que se dedica a transcender o diagnóstico biopolítico do presente, Agamben (2002) reflete sobre a noção de “forma-de-vida”, isto é, de uma vida que não pode dissociar-se de sua forma, que não pode jamais ser apreendida como vida nua, pois, em seu viver, em seus atos e comportamentos, nunca se trata simplesmente de meros “fatos”, mas sempre de “possibilidades de vida”, sempre e antes de tudo de potências.

Nenhum comportamento e nenhuma forma de vida humana jamais são prescritos por uma vocação biológica específica, nem alocados por uma necessidade qualquer, mas, ainda que habituais, repetidos e socialmente obrigatórios, sempre conservam o caráter de uma possibilidade, ou, dito de outra forma, eles sempre põem em jogo o próprio viver. É por isso que, enquanto um ser de potência, que pode fazer e não fazer, fracassar ou ser bem sucedido, perder-se ou reencontrar-se, o homem é o único ser na vida do qual sempre se trata da felicidade, o único ser cuja vida está designada à felicidade, irremediável e dolorosamente. Mas isto constitui, de saída, a forma-de-vida como vida política. (AGAMBEN, 1995 p.14)

Refaço a leitura de Mario Quintana, como um “*possibilidade de vida*”, uma “*potência de vida*” produzida pela arte poética nas linhas: “*Todos esses que ai estão/ atravancando meu caminho / Eles passarão... / Eu passarinho!*”, mediante uma análise própria deste poema, considero que é no voo do passarinho que o poeta consegue a liberdade. Que voo podemos alçar?

A poesia apresentada por Mario Quintana é por mim considerada, como um espaço de desterritorialização que flexibiliza as linhas do instituído, gerando consequentemente a emergência do novo, de linhas de fuga, da diferença e de subjetivações livres.

O “Eu Passarinho” de Mario Quintana abre caminhos para a invenção do inédito viável e das utopias criativas.



## 5. ÚLTIMOS ANÚNCIOS DE UMA EXPERIÊNCIA

Esta experiência transcorre as margens de uma história da subjetividade, de desconstrução e reconstrução, de alternativas de um novo caminho a caminhar.

Compreendi que a história se transforma em uma ontologia do presente, de um caminhar ligado às formas de resistência ao poder, nos dias “atuais”, a questão não é a de uma “liberação” que nos leva a perguntar “quem somos nós?” ou “quem sou eu?”, mas sim nos liberarmos desse “Eu” que foi constituído ou instituído em nós pelos poderes de individualização das múltiplas instituições.

Devo evocar através desta experiência novas possibilidades de constituição de si no pênfigo e no cuidado ao sujeito com pênfigo, pois, na medida em que caminhei por estas trilhas cartográficas desloquei-me e começo a promover novos modos de compor a relação com os sujeitos, novas formas de construir e de promover uma olhar intermitentemente reconstrutivo. Preciso ser esperançoso como dizia Paulo Freire (2011), não por pura teimosia, mas por imperativo existencial e histórico.

Existência e História, duas palavras que busquei encontrar com o pênfigo, mas acabei me encontrando no caminho. Como uma possibilidade de existência profissional e pessoal, de um produção inventiva de cuidado, que não deve estar numa dimensão mecanicista inexorável, na qual minha existência estava assentada. Mas de uma proposta de constituir-me na razão de ser dos fatos, mais do que um projeto, um sonho para que lutar!

Busco-me encontrar sobre o idealismo kantiano que pode ser chamado de *utópico* (DURANT, 2000). Mas não esqueçamos que "utopia" não significa apenas o lugar impossível, irreal. Ela também é o "lugar dos sonhos", e por que, então, não poderia ser também "o lugar dos nossos objetivos"?

Mas para que possamos viver tal sonho, precisamos nos lançar no mar das experiências. Li em Sêneca (2001), que se alguém diz ser ótimo navegador e em seguida se recusa o fazer no mar em que costumam ocorrer naufrágios e se verifiquem amiúdes e súbitas tempestades que arrastam o piloto em sentido contrário, esse alguém, penso, me proíbe de liberar a nave, embora elogia a navegação.

Tal necessidade de lançar-me no mar das experiências implica necessariamente em um saber prático, uma *prática* autêntica!

Dessa maneira, como afirma Foucault (1985), o sujeito pode buscar uma ética que conduza a sua vida para uma estética da existência, tornando-se, assim, um importante agente histórico contestador capaz de se desvencilhar das normalizações da modernidade.

Uma modernidade de investimento que articula poder no interior dos corpos, através de políticas de saúde que projetadas nos sujeitos levam à um imperativo de pureza e sacrifício.

Não se trata apenas de uma censura de práticas produzidas sobre o pênfigo, mas, da construção de uma aparelhagem destinada a produzir discursos, empenhada em dizer tudo o que há para se dizer, fazer aparecer sua verdade. Não simplesmente para condenar ou tolerar os sujeitos, mas para gerir, regular e fazer funcionar as práticas de cuidado segundo um padrão ótimo sobre estas minorias sociais.

Estas medidas de qualificação da vida expressas pelas políticas de saúde, e neste encontro com a política de saúde do Estado, “topei-me” com um discurso de eugenia sociopolítica, um racismo de estado, que faz morrer e deixa morrer.

Em artigo publicado em 1977 por Foucault, chamado “*A vida dos homens infames*” há uma formulação instigante e sugestiva. Sugere que o ponto mais intenso das vidas, sua mais intensa capacidade de resistência estaria expressa, justamente, quando elas colidem com o poder e se debatem com ele:

Afinal, não é um dos traços fundamentais de nossa sociedade o fato de que nela o destino tome a força de uma relação com o poder? O ponto mais intenso das vidas, aquele em que se concentra sua energia, é bem ali onde elas se chocam com o poder, se debatem com ele, tentam utilizar suas forças ou escapar de suas armadilhas (Foucault, 2003, p. 207).

Seria esta uma possibilidade concreta de alvitrar essencialmente uma expansão das práticas de liberdade no pênfigo?

A impossibilidade de darmos uma resposta fácil a essa pergunta nos indica que a análise realizada por esta pesquisa cartográfica nos conduz a um plano comum, de possíveis resistências!

Nessa construção em Foucault (1988), as resistências apresentam-se como pontos e nós irregulares que se distribuem com maior ou menor densidade no jogo relacional com o poder.

Uma revolução só é possível por meio de uma codificação estratégica desses pontos de resistência, um pouco como o Estado só é possível se apoiando sobre uma multiplicidade institucional de relações de poder.

Assim, a “luta” pela subjetividade se apresenta então como direito à diferença e direito à variação, à metamorfose neste ensaio com o pênfigo. Luta contra um tipo de poder que envolve o governo das subjetividades. Dito nas palavras de Foucault (1995):

“[...]talvez, o objetivo hoje em dia não seja descobrir o que somos, mas recusar o que somos. Temos que imaginar e construir o que poderíamos ser para nos livrarmos deste 'duplo constrangimento' político, que é a simultânea individualização e totalização própria às estruturas do poder” (FOUCAULT, 1995, p. 239).

Foucault (1995) torna claro que as formas de resistência contra as diferentes formas de poder consistem em três tipos de lutas: a primeira, contra as formas de dominação típicas, por exemplo, das sociedades feudais; a segunda, contra as formas de exploração semelhantes às ocorridas no século XIX; a terceira são as lutas contra as formas de sujeição. Segundo o autor, as últimas são as batalhas mais recentes, pois passam por uma resistência às duas formas atuais de sujeição: uma que consiste em nos individualizar de acordo com as exigências do poder, outra que consiste em ligar cada indivíduo a uma identidade sabida, conhecida e determinada.

Ao percorrermos as trilhas com o pênfigo nesta cartografia, consideraria que as práticas de sujeição e individualização se inscrevem sobre estes pacientes, em um perfil de bioidentidade e ecoidentidades, cujas características são reduzidas a padrões biomédicos de identidade assim como apresentados em capítulos anteriores.

Trata-se aqui de recuperar a ideia central em Foucault (2008), de que não há nada mais físico que o poder.

E a pele como elemento físico nesta construção se registra, como a experiência primeira. A pele é crítica: arrepia, sangra, se engruvinha, fica azul quanto asfixiada. Não pode ser interpretada, nem as linhas das mãos são tão vagas mensagens de futuro, nem a cicatriz umbilical marca início ou começo. A pele é notadamente a corpórea vivacidade das digitais, das rugas, das cicatrizes e das bolhas. Ela não É, ela CONTÉM. Ela RETÉM uma marca, ela é REFÉM, ela HOSPEDA, não apenas as cicatrizes de pênfigo, mas uma cicatriz, uma marca social de existência.

Como diria Deleuze (2000) que a “pele dispõe de uma energia potencial vital propriamente superficial. E, da mesma forma como os acontecimentos não ocupam a

superfície, mas a frequentam, a energia superficial não está *localizada* na superfície, mas ligada a sua formação e reformação” (p. 106).

Tal processo de nomeação, nos convida a nomear as potências impessoais, físicas e cognitivas que enfrentamos e combatemos quando tentamos atingir um objetivo, e só tomamos consciência do objetivo em meio ao combate (DELEUZE, 1996c). Ou seja, fica claro que falar por seu “próprio nome” (e deixar que os outros façam o mesmo) é a possibilidade de constituição de outras formas de subjetivação, deste Cuidado de Si que pode se exercer politicamente!

É este ser político que buscarei produzir e produzir-me sendo capaz de criar e de possibilitar invenções próprias, uma “estética da existência”.

Este pensar implicacional envolve um movimento dinâmico. Transcorrer este caminho, este movimento prático, ou quase espontâneo, “desarmado”, produz uma prática de si, um saber de experiência que fundamentou nesta dissertação minha curiosidade epistemológica.

E é nesta última abordagem que se pode ser mais criativo: cabe ao sujeito de “voz própria” inventar modos de existência e viver sua vida como “uma obra de arte” no ato de “ocupar-se de si mesmo”. Na vida de um sujeito com pênfigo que vive numa casebre diuturnamente, visitado por rajadas de vento, inundações e insetos, mas contudo, continuando a usufruir da *“beleza dos rios e do pôr do sol vermelho-ouro do pantanal”*, na fala de um paciente.

Portanto, quando se acredita na potência desses encontros, da força dos afetos, que por mais que nos garantam um estado de “servidão”, muitas vezes, não deixam de nos impulsionar a viver uma vida não-fascista, que tenta a duras penas rachar palavras, muros, instituições para que palavras não calembres multidões, ou mesmo, segundo a voz de Mario Quintana (2006): *“Eles passarão.../ Eu passarinho!”* tenha amplificação e espaço de ressonância, zonas de perturbação, novas ontologias nas práticas sociais e políticas.

Nestas últimas enunciações, ao percorrer tais pistas e trilhas cartográficas, me (re) encontro com a fala: *“Enfermeiro é hoje que eu vou morrer?”*, *“Viver assim não é vida! tenho essa doença à 10 anos e nada vai mudar isso, viver em hospital e trancada em casa com medo de tudo não é vida!”*

Confesso que ao me encontrar diante de tal produção discursiva minhas atenções foram dirigidas a uma necessidade de morrer fisicamente, de limitação biomédica nos sentidos de tratamento e cura, no entanto, arrisco-me em tal proposição como um encontro com o mais profundo sentido da identidade, através de uma superfície ontológica por um

plano de vida! Nova vida! Novas práticas. E para tal necessidade de cuidado, para uma nova vida, serão necessárias reinvenções do cuidado que buscarão explorar a potência de vida de cada sujeito com pênfigo.

Proponho, nesta medida, uma ampliação nos termos do cuidado como uma prática de apropriação crítica da vida!

Colocando-me como aprendiz, e (re)enuncio as palavras de um ilustre intelectual brasileiro, Paulo Freire (2011), quando nos diz que ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado ninguém amadurece de repente, aos vinte e cinco anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser.

Assim sendo, me darei por satisfeito, se dos possíveis leitores deste ensaio surgirem novas possibilidades, críticas capazes de retificar deslizes, de investigar afirmações que fizemos e de apontar o que não vimos.

## REFERÊNCIAS

ABEGUNDE, D. O.; MATHERS, C. D.; ADAM, T.; ORTEGON, M.; STRONG, K. *The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income countries*. n. 370, p. 1.929-38, **Lancet Series**, 2007.

AGAMBEN, G. **Homo Sacer: poder soberano e a vida nua**. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2002.

\_\_\_\_\_. **Estado de Exceção**. São Paulo: Boitempo, 2004.

\_\_\_\_\_. **Moyens sans fins. Notes sur la politique**. Paris: Rivages, 1995.

ALBUQUERQUE, D. *A Bela ou a Fera: os corpos entre a identidade da anomalia e a anomalia da identidade*. IN: RAGO, Margareth. VEIGA-NETO, Alfredo (orgs.) **Para uma vida não-fascista**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

AOKI, V.; HANS-FILHO, G.; RIVITTI, E.; DIAZ, L.; ITO, L. M. *Perfil histórico da imunopatogenia do pênfigo foliáceo endêmico (fogo selvagem) Historical profile of the immunopathogenesis of endemic pemphigus foliaceus (fogo selvagem)*. **An. Bras. Dermatologia**, v. 80, n.3, p. 287- 292, 2005

BARRAVIERA, S. R. **Medicina Tropical**. São Paulo – SP. Editora Atheneu, 2003.

BARROS, R. B. & PASSOS, E. *Clínica e Biopolítica na Experiência do Contemporâneo*. **Revista de Psicologia Clínica: Pós-Graduação e Pesquisa**, 13(1), 89-99. 2001

BLACKBURN, Simon. **Dicionário Oxford de filosofia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência / Ministério da Saúde,

Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BIRMAM, J. *A psicopatologia na pós-modernidade - As alquimias no mal-estar da atualidade*. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**. 2(1), 40-46, 1999.

CAMARGO, K. *A Biomedicina*. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(Suplemento):177- 201, 2005.

CHAGAS, A.; IVO, M.; HONER, M.; FILHO, R. *Situação do Pênfigo Endêmico em Mato Grosso do Sul, Brasil, 1990-1999*. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 13, n.2, p. 274-276, 2005.

DELEUZE, G. *Diferença e repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. **Lógica do Sentido**. Trad. Luiz Roberto Salinas Fortes. São Paulo: Perspectiva: 2000.

\_\_\_\_\_. **Conversações**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1996a.

\_\_\_\_\_. *Post-scriptum: sobre as sociedades de controle*. In G. Deleuze, **Conversações**. São Paulo: Editora 34. 1996b.

\_\_\_\_\_. *A vida como obra de arte*. In: **Conversação**. São Paulo: Editora 34. 1996c

\_\_\_\_\_; GUATTARI, F. **Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia**. Vol. 1. São Paulo: Editora 34, 1995

DESPRET, V. Ces émotions qui nous fabriquent: ethnopsychologie de l'authenticité. Paris: Les Empêcheurs de Penser en Rond, 1999.

DURANT, W. **A História da Filosofia**, Ed. Nova Cultural, 2000

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**: curso dado no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir**. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. **A História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo – SP: Perspectiva, 1978.

\_\_\_\_\_. **A ordem do discurso**. 21ª Ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

\_\_\_\_\_. **História da Sexualidade Vol. II: O uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

\_\_\_\_\_. **História da Sexualidade Vol. I: A vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. **História da Sexualidade Vol. III: O cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

\_\_\_\_\_. **O Nascimento da Biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008

\_\_\_\_\_. **O governo de si e dos outros**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010

\_\_\_\_\_. **Os Anormais**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2001

\_\_\_\_\_. *O sujeito e o poder*. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. **Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica**. Tradução de Vera Porto Carrero. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 231-249.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e Punir**. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. **As palavras e as coisas**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

\_\_\_\_\_. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.



FOUCAULT, M. *A vida dos homens infames*. In: **Ditos e escritos IV-** Estratégia, poder-saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003 p.203-222.

\_\_\_\_\_. *"A ética do cuidado de si como prática de liberdade"*. In: **Ditos & Escritos V -** Ética, Sexualidade, Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 17 ed. São Paulo : Paz e Terra, 2011

GROS, F. *"O cuidado de si em Michael Foucault"*. In: RAGO, M. VEIGA-NETO, A.(orgs.) **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006, p. 127-138.

HILLESHEIM, B.; BERNARDES, A.; MEDEIROS, P. *Leitura de uma onda: pesquisa e observação*. **Educação e Realidade**, v. 34, p. 213-224, 2009.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo: Antropologia e sociedade**. Campinas, SP: Papirus, 1999

MOL, A. *Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas*. In Nunes, J. A. & Roque, R. (org.) **Objectos impuros. Experiências em estudos sociais da ciência**. Porto: Edições Afrontamento, 2007 – no prelo.

MORAES, M. *PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual*. In: MORAES, M. KASTRUP, V. **Exercícios de Ver e Não Ver: Arte e Pesquisa COM Pessoas com Deficiência Visual**. Rio de Janeiro: Nau, 2010.

MORIN, E. *Complexidade e ética da solidariedade*. In: CASTRO G, CARVALHO E.A, Almeida MC. **Ensaio da complexidade**. Porto Alegre (RS): Sulina, 1997.

ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R. **Corpo em Evidência: a ciência e a redefinição do humano**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010

\_\_\_\_\_. **O Corpo Incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea**. Rio de Janeiro: Garamond, 2008

ORTEGA, F. *Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades*. **Cadernos Saúde Coletiva**, 11(1), 59-77, 2003.

PRADO, K. *Considerações acerca do cuidado de si mesmo contemporâneo*. In: TEDESCO, S. e NASCIMENTO, M. L. **Ética e subjetividade: novos impasses**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

PASSOS, E. KASTRUP, V. ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

\_\_\_\_\_. & ALVAREZ, J. *Cartografar é habitar um território existencial*. In: PASSOS, E. KASTRUP, V. ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

\_\_\_\_\_. & BARROS, R.B. *A Cartografia como método de pesquisa-intervenção*. In: PASSOS, E. KASTRUP, V. ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

QUINTANA, M. *Poeminha do contra*. In **Caderno H**. São Paulo: Globo, 2006.

ROLNIK, S. *Toxicômanos de identidade. Subjetividade em tempo de globalização*. In: **Cultura e subjetividade. Saberes Nômades**. Org. Daniel Lins. Campinas: Capius, 1997.

SÊNECA. **Sobre a tranquilidade da alma – Sobre o ócio**. São Paulo – SP: Editora Nova Alexandria, 2001.

VEIGA-NETO, A. *As crianças ainda devem ir à escola?* In: CANDAU, V. M. (coord.) **Linguagens, espaços e tempos no ensinar e aprender**. Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino (ENDIPE) Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

WHO. *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Geneva: World Health Organization, 2011.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

## FICHA DE AVERIGUAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA

Código do indivíduo \_\_\_\_\_ No. do prontuário: \_\_\_\_\_

Identificação:

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_

Grupo racial: \_\_\_\_\_

Dia/Mês/Ano do nascimento: \_\_\_\_\_ Município: \_\_\_\_\_

Município de residência atual / próximo a: \_\_\_\_\_

Municípios onde viveu/ tempo de residência (animais/insetos/rios/lavouras)

1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_

3) \_\_\_\_\_

4) \_\_\_\_\_

5) \_\_\_\_\_

6) \_\_\_\_\_

Município onde apareceu a lesão primária: \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Época do ano na qual apareceu a lesão: \_\_\_\_\_

Região do corpo na qual apareceu a lesão primária: \_\_\_\_\_

Houve disseminação das lesões? \_\_\_\_\_

Quem o encaminhou para o tratamento? \_\_\_\_\_

Aonde foi iniciado o tratamento: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_ Grau de Instrução \_\_\_\_\_

Tipo de Habitação (n.º de cômodos/banheiro): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quantas pessoas vivem na habitação? \_\_\_\_\_

Diagnóstico/classificação \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Refere-se a outras doenças/ complicações? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tratamentos anteriores: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

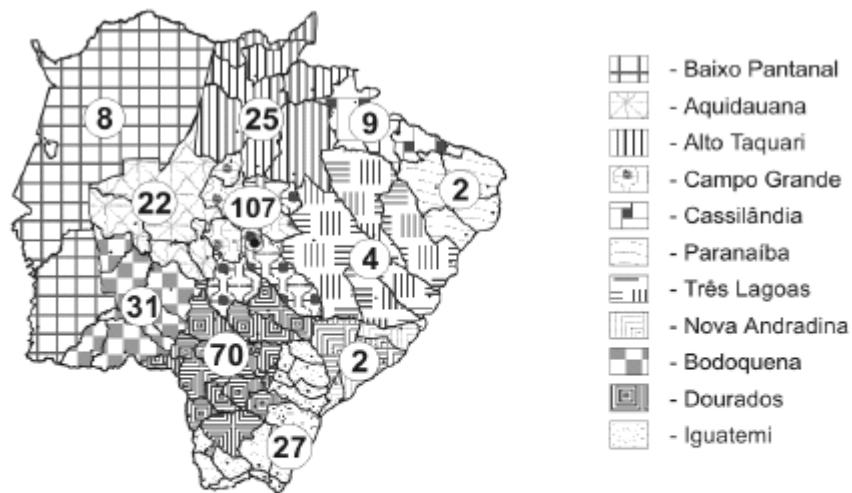
Remédios/Quais/Durante quanto tempo? _____
_____
Outros agentes químicos / quando: _____
_____
Tratamento atual: _____
Tratamento interrompido? _____
Hábitos alimentares: _____
_____
FAMÍLIA DO ENTREVISTADO:
Nome do PAI: _____
Onde ele nasceu? (Município): _____
Origem (Ascendência) do PAI: _____
_____
Cor do pai/ semelhante à sua? _____
Nome da MÃE: _____
Onde ela nasceu? (Município): _____
Origem (Ascendência) da MÃE: _____
_____
Cor da mãe/ semelhante à sua? _____
Pais são consanguíneos? _____
Número de irmãos: _____ Todos filhos dos mesmos pais? _____ Todos vivos? _____
Ordem do nascimento: _____
Algum aborto (perca)? _____
Alguém mais na família com a mesma doença? _____
A doença foi semelhante à sua? _____
_____
Local da averiguação: _____
DATA da averiguação: _____
Averiguador: _____
Observações:

## ANEXO 2



Fonte: [on-line] em <http://www.penfigo.org.br>. Acesso em 14/02/2013

## ANEXO 3



Fonte: (CHAGAS, 2005).

Figura 1: Distribuição segundo as microrregiões de procedência, dos pacientes com pênfigo foliáceo proveniente de Mato Grosso do Sul atendidos no Hospital Adventista do Pênfigo, Campo Grande, MS.



Fonte: (CHAGAS, 2005).

Figura 2: Grandes unidades geográficas

## ANEXO 4

Tabela 1 – Apresentação das variáveis de faixa etária, profissão, gênero e procedência.

Variáveis	Frequência (N)	%	Variáveis	Frequência (N)	%
Faixa Etária	N	%	Estado	N	%
10 à 20 anos	1	3	MS	23	73
20 à 30 anos	8	25	MT	3	9
30 à 40 anos	8	25	RO	1	3
40 à 50 anos	4	13	GO	1	3
50 à 60 anos	7	22	SC	1	3
60 à 70 anos	2	6	PA	1	3
70 à 80 anos	2	6	MG	2	6
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>	<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>
Profissão	N	%	Gênero	N	%
Agricultor	12	39	Masculino	20	62
Pedreiro	3	9	Feminino	12	38
Do Lar	11	34	<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>
Jardineiro	3	9			
Caminhoneiro	1	3			
Fruteiro	1	3			
Secretária	1	3			
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>			

Fonte: Pesquisador

Tabela – 3 Alterações em resultados de exames laboratoriais

Resultados Laboratoriais		
Alteração	N	%
Infecção Bacteriana Cutânea	20	35
Infecção Fúngica	1	2
Infecção Intestinal ( <i>E. Coli</i> )	7	12
Leucocitose, Neutrofilia	8	14
Trombocitopenia	1	2
Glicemia Alterada (acima de 120 mg/dl)	7	12
Sem Dados	13	23
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>100</b>

Fonte: Pesquisador



## ANEXO 5

**Quadro 1 - Protocolo\* de Assistência de Enfermagem ao cliente com pênfigo.**

<b>OBJETIVOS</b>	<b>CUIDADOS DE ENFERMAGEM</b>
<i>1. Aliviar o desconforto das lesões</i>	1.1. Orientar higiene oral com água bicarbonatada ou antisséptico bucal 1.2. Aplicar óleo mineral, vaselina líquida ou manteiga de cacau nos lábios 1.3. Providenciar dieta líquida / pastosa na presença de lesões orais 1.4. Atentar para queixas de dor à deglutição e registrá-las quando presentes 1.5. Administrar medicações analgésicas prescritas 1.6. Realizar higiene corporal e das lesões cutâneas com SF 0,9% aquecido (37°) e sabão antisséptico 1.7. Realizar curativo das lesões cutâneas com gaze vaselinada e atadura
<i>2. Cicatrizar as lesões existentes</i>	2.1. Administrar as medicações prescritas 2.2. Avaliar o hematócrito, os níveis de proteína sérica 2.3. Solicitar avaliação nutricional 2.4. Estimular a ingestão de líquidos frios, não irritantes e de proteínas e calorias; 2.5. Inspeccionar a cavidade oral diariamente, registrando alterações 2.6. Realizar limpeza das lesões cutâneas com água morna e sabão anti-séptico líquido 2.7. Proteger as lesões com gaze vaselinada e atadura de crepe
<i>3. Prevenir o aparecimento de novas lesões</i>	3.1. Estimular mudança de decúbito no caso do cliente acamado 3.2. Evitar pressão nas áreas de pele aparentemente saudáveis 3.3. Evitar o uso de esparadrapo e/ou fita adesiva na pele 3.4. Evitar o uso de garrote durante as punções venosas, quando possível 3.5. Proteger as lesões com gaze vaselinada 3.6. Retirar os curativos de forma cuidadosa, com auxílio de SF 0,9% aquecido 3.7. Aplicar sabão líquido durante o banho e secar a pele suavemente 3.8. Substituir a escova e pasta de dentes por soluções antissépticas 3.9. Recomendar a retirada de prótese dentária nos casos de lesões orais 3.10. Manter as unhas aparadas 3.11. Orientar o cliente a não se expor ao sol
<i>4. Prevenir infecções e infestações (míase)</i>	4.1. Lavar as mãos antes e após contato com o paciente 4.2. Utilizar termômetro e esfigmomanômetro de uso exclusivo 4.3. Avaliar e registrar sinais e sintomas de infecção local e/ou sistêmica 4.4. Manter a pele limpa, utilizando sabonete antisséptico 4.5. Realizar curativo com gaze vaselinada estéril, fixando com atadura 4.6. Trocar o acesso venoso periférico, no máximo a cada 48 horas 4.7. Observar e registrar a presença de calafrios 4.8. Administrar antibióticos prescritos
<i>5. Manter o equilíbrio hidroeletrólítico</i>	5.1. Realizar balanço hídrico, nos casos de lesões extensas 5.2. Incentivar ingestão hídrica 5.3. Providenciar acesso venoso periférico quando necessário
<i>6. Controlar os possíveis efeitos colaterais do tratamento</i>	6.1. Encaminhar o cliente para realização dos exames necessários 6.2. Administrar o corticóide pela manhã 6.3. Realizar controle dos sinais vitais, em especial, a pressão arterial 6.4. Verificar a glicemia capilar antes das refeições 6.5. Avaliar alterações de comportamento 6.6. Administrar o corticóide após ingestão alimentar 6.7. Observar características das eliminações e realizar teste de catalase 6.8. Verificar a pressão arterial antes, durante e após pulsoterapia
<i>7. Avaliar as influências sociais e emocionais do pênfigo na vida do cliente</i>	7.1. Mostrar-se disponível para ouvir os problemas vivenciados pelo cliente 7.2. Promover e estimular a participação do cliente em grupos de apoio 7.3. Realizar encaminhamento ao serviço social, quando necessário