

Além do meu próprio corpo: adoecimento, corpo e itinerário terapêutico

Rafael Tavares Salles

UNIFESP

Tereza Spyer

¡DALE!, PPGICAL, PPGHIS / UNILA

Pedro Paulo Gomes Pereira

PPGSC / UNIFESP

Além do meu próprio corpo: adoecimento, corpo e itinerário terapêutico

Resumo:

Este artigo busca refletir sobre o conceito de itinerários terapêuticos. A pesquisa etnográfica acompanhou as formas de lidar com as enfermidades e os caminhos elegidos em busca de cuidados de imigrantes e refugiados sem-teto na cidade de São Paulo. A investigação permitiu pensar os itinerários terapêuticos não apenas como movimentos que ocorrem nos espaços – por entre serviços de saúde, na busca por médicos ou xamãs, nas ruas de uma cidade –, mas no tempo, por entre histórias e vidas. Nessas trajetórias, a doença e o corpo eram um conjunto de afetos que extrapolam o corpo-próprio. Os itinerários terapêuticos surgem como formas de compreender e experienciar enfermidade e corpo.

Palavras-Chave: itinerários terapêuticos; etnografia; imigração.

Más allá de mi propio cuerpo: enfermedad, cuerpo e itinerario terapéutico

Resumen:

Este artículo busca reflexionar sobre el concepto de itinerarios terapéuticos. La investigación etnográfica siguió las formas de lidiar con las enfermedades y los caminos elegidos en la búsqueda de atención a los inmigrantes y refugiados sin hogar en la ciudad de São Paulo. La investigación permitió pensar los itinerarios terapéuticos no solo como movimientos que se dan en los espacios –entre servicios de salud, en la búsqueda de médicos o chamanes, en las calles de una ciudad– sino en el tiempo, entre relatos y vidas. En estos trayectos, la enfermedad y el cuerpo eran un conjunto de afecciones que extrapolan el propio cuerpo. Los itinerarios terapéuticos surgen como formas de comprender y experienciar la enfermedad y el cuerpo.

Palabras clave: itinerarios terapéuticos; etnografía; inmigración.

Beyond my own body: illness, body, and therapeutic itinerary

Abstract:

This article seeks to reflect on the concept of therapeutic itineraries. The ethnographic research followed the ways illnesses were handled and the paths elected in the search for care for homeless immigrants and refugees in the city of São Paulo. The investigation allowed us to consider therapeutic itineraries not only as movements that occur in spaces – among health services, in the search for doctors or shamans, on the streets of a city – but also in time, among stories and lives. In these trajectories, the disease and the body were a set of affections that extrapolate the body-self. Therapeutic itineraries emerge as ways of understanding and experiencing illness and the body.

Keywords: therapeutic itineraries; ethnography; immigration.



MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

Dijon

Saône R.

Vesoul

Villersot

Rougemont

Cherval

Beaune les dames

Yonne R.

Gy

Marnay

Castres

Ponlailler

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

...
...
...
...
...

Nos processos de adoecimento e de busca por cuidados, as pessoas se movimentam no intuito de recuperar suas vidas, amenizar seus sofrimentos e aflições. Nesse contexto, surgem múltiplas indagações sobre como as doenças atravessam os cotidianos e alteram as formas de viver e sobre quais caminhos percorridos para obter cuidados – já que os próprios percursos parecem dizer algo sobre como lidamos com as enfermidades. A aposta deste artigo é que percorrer esses caminhos pode nos ensinar como as pessoas encontram inusitadas maneiras de reinventar e reabitar a vida.

Pensando nessa possibilidade, procuramos refletir sobre os itinerários terapêuticos de imigrantes na cidade de São Paulo. Depois de mais de uma década de investigações sobre os processos de adoecimento e os itinerários em busca de restabelecer a saúde (autor), iniciamos uma pesquisa etnográfica com imigrantes e refugiados sem-teto que vivem na cidade de São Paulo. Por meio de observação participante, entrevistas e acompanhamento da vida cotidiana de nosso(a)s interlocutor(a)s, registramos as formas elegidas por elas e eles para lidar com as enfermidades e seus inusitados caminhos percorridos. O objetivo da pesquisa foi refletir sobre os itinerários terapêuticos, basicamente, tentando descobrir como imigrantes e refugiados acessavam o Sistema Único de Saúde (SUS). Os fatos vividos no campo há anos puderam ser lembrados e afetaram nossas perguntas e direcionamentos (PEIRANO, 2014). Talvez por isso, logo de início, percebemos que havia percursos, constituídos por inusitadas mesclas e composições, os quais revelavam caminhos intrincados no enfrentamento das enfermidades e narravam histórias de pessoas que transitavam por terapias, numa tentativa de restabelecerem ou preservarem a saúde.

O movimento teórico que buscamos empreender foi o de procurar nos aproximar de como nossos interlocutores definiam e elaboravam suas opções e de como estabeleciam e experienciavam seus caminhos, envolvendo-nos em suas formulações e indagações (VIVEIROS DE CASTRO, 2002). Assim, no movimento teórico-metodológico que procuramos desenvolver o discurso antropológico deixa de ter privilégio e passa a se embrenhar nas formulações e ações dos interlocutores. A intenção do artigo foi experimentar as perguntas dos interlocutores e interlocutoras, seguindo seus caminhos especulativos sobre itinerários terapêuticos – acompanhar etnograficamente esses caminhos e experiências possibilitou indagar se talvez o próprio conceito de itinerário que habitualmente trabalhamos possa ser repensado.

Nesses trajetos, entre diversos interlocutores com os quais convivemos durante a pesquisa, encontramos Mayumi, uma mulher peruana que vivia em uma ocupação na cidade de São Paulo. Para preservar seu anonimato, ela escolheu um pseudônimo que fizesse referência à sua origem. Durante o trabalho de campo, nos anos de 2016 e 2017, estabelecemos com ela um contato íntimo e duradouro, que nos possibilitou compreender vários de seus dilemas. Dilemas estes similares aos de outras pessoas migrantes com as quais convivemos, mas, colocados de forma mais clara e intensa do que pelos outros interlocutores que havíamos acompanhado (todos migrantes e moradores da citada ocupação). Seguimos Mayumi em seu itinerário desde a primeira busca por cuidados, em seus diversos caminhos traçados.

Tal empreitada nos conduziu a outras perguntas, dimensões e problemas. Foi assim que nos deparamos com uma visão dos itinerários como movimentos que ocorrem não apenas nos espaços, por entre serviços de saúde, na busca por médicos ou xamãs, nas ruas de uma cidade, mas, no tempo, por entre histórias e vidas. A doença e o corpo surgiam com suas histórias e sempre relacionais, e não pertenciam a uma pessoa ou a um indivíduo; a doença era um conjunto de afetos que extrapola o corpo-próprio. Sigamos, então, um pouco dessa história.

Mayumi e o processo de adoecimento

Em outubro de 2015, Mayumi, uma imigrante peruana de 22 anos e há pouco mais de um ano no Brasil, foi a uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do centro da cidade de São Paulo, procurando auxílio para o diagnóstico de uns caroços que surgiram em seu pescoço. Levava consigo uma série de exames laboratoriais e radiografias. Naquela época, Mayumi estava empregada como copeira em um hospital privado e estudava um curso técnico de radiologia em uma universidade. Diante do médico, contou que começou a sentir uma coceira pelo corpo.

A coceira foi creditada ao fato de morar em uma ocupação onde era frequente se deparar com ratos e cachorros de rua. A ocupação estava localizada em uma rua logo atrás do Teatro Municipal. O imóvel, construído nos anos 1950, foi desativado desde 1994 e desapropriado em 2010 pela Prefeitura. O Movimento dos Sem Teto do Sacomã (MSTS) ocupou o prédio em 2013 e passou a abrigar brasileiros sem-teto, imigrantes latino-americanos e refugiados africanos. Cerca de 40% de seus ocupantes eram estrangeiros de mais de 12 diferentes nacionalidades: na época havia, aproximadamente, duas mil pessoas e cerca de quatrocentos a quinhentos imigrantes. Portanto, as condições de moradia eram precárias. Mas, Mayumi sentia tranquilidade em ter um lugar para morar em São Paulo.¹

Além da coceira, passou a apresentar uma sonolência incontrolável – sintoma que mais a preocupou. O cansaço assinalava que algo mais sério acontecia. Procurou a UBS e tentou agendar uma consulta. Pela demora, pagou a consulta em uma rede de pronto atendimento de preços populares. No local, realizou exames laboratoriais. Ao ver esses exames e observar Mayumi, o médico que a atendeu lhe disse: “você precisa procurar um hospital urgentemente”. Com essas palavras e sem explicações, ela saiu da consulta assustada e sem saber a quem recorrer. Ainda naquela semana, procurou um grande hospital público da região central da cidade. Na triagem do serviço, foi-lhe dito que seu caso não era grave e que deveria procurar uma UBS. Em nenhum instante lhe disseram as possibilidades diagnósticas.

Mayumi percebeu que seu pescoço estava ficando inchado. Ao passar as mãos pela garganta e pela lateral do pescoço, entre os ombros e a orelha, notou alguns caroços. Não comentou com ninguém. Passou a trabalhar com lenço em volta do pescoço. Não queria deixar transparecer aos colegas de trabalho as mudanças corporais. Durante as noites de seus plantões na copa, sentia um frio intenso. Essa sensação era seguida de sudorese gelada que encharcava seu uniforme e agravava a sensação térmica. Algumas vezes, precisou trocar de roupa durante os turnos de trabalho. Percebeu que, após ter notado caroços, a sonolência havia piorado.

Com essa história em mãos, Mayumi foi à outra UBS. A situação era grave e exigia medidas emergenciais. O médico que a atendeu, Dr. Carlos, logo notou que a unidade de saúde era limitada de arsenal diagnóstico e que o sistema de referência e contrarreferência adotado no município não tinha a agilidade necessária. Decidiu que o apropriado seria criar uma rota alternativa no fluxo de atendimento do SUS. Ele também trabalhava em um pronto-socorro. Mayumi para lá se dirigiu e o médico que a havia atendido na UBS, Dr. Carlos, estava nesse pronto-socorro e conseguiu, por meio desse artifício, finalmente interná-la para investigação. Dr. Carlos comentou que esse procedimento era comum. Tal movimento assinalava que os itinerários estão sujeitos a

¹ Pretendemos abordar a questão dos deslocamentos, das violências e precariedades da migração em outro espaço. Para este artigo, valemo-nos de Feldman-Bianco; Domenech; Sanjurjo (2020) e Feldman-Bianco; Sanjurjo; Silva (2020). No que se refere à saúde, Fassin (2000); sobre a imigração e o SUS, Martin; Goldberg; Silveira (2018) e Silveira; Goldberg; Martin (2018); para uma análise da produção da antropologia brasileira sobre o tema, Feldman-Bianco; Sanjurjo; Silva (2020).

constantes improvisações dos agentes e que não se pode falar de percursos previstos e, portanto, de uma rede que preexistia aos movimentos dos agentes pois, nos deslocamentos pelo sistema de saúde, as pessoas inventam caminhos não imaginados pelos gestores (BONET, 2014).

Na tomografia realizada no hospital, os médicos detectaram múltiplas linfonodomegalias nas cadeias mediastinais cervicais e no ângulo cardiofrênico. Frente ao achado, solicitaram avaliação da equipe de cabeça e pescoço que realizou a biópsia dos linfonodos. O resultado da biópsia saiu 15 dias depois. Mayumi estava com um linfoma de Hodgkin e esclerose nodular. Apesar da classificação completa da lesão, uma definição do campo de conhecimento da onco-hematologia passou a fazer parte do repertório semântico da própria Mayumi. Ela havia memorizado a classificação de sua doença. Quando alguém perguntava por sua enfermidade, ela definia com particularidade sua “neoplasia”. As definições demonstram uma absorção de linguagens, uma busca por se aproximar da linguagem biomédica, que viera desde a juventude em seus desejos de ser médica, mas, que, agora, surgia com a intenção de criar outra forma de ver a si própria sobre outros prismas. Portanto, esse movimento de Mayumi indica simultaneamente busca por formas de tratamento e maneiras de compreender o adoecimento.

Com o resultado da biópsia em mãos, a equipe médica optou pela realização de quimioterapia, sendo inicialmente realizadas oito sessões, no período entre novembro de 2015 e junho de 2016. Em junho de 2016, após a última sessão de quimioterapia, foi ao hospital informar que estava pensando em voltar para o Peru. Por conta da sua doença, abandonou os estudos. E agora, como também não tinha emprego, iria regressar para viver com seu pai e seus irmãos. Há aqui movimentos que assinalam a mobilidade de Mayumi, e mesmo de sua família, mas, também, pertencimento, ambos expressos em seu desejo de regressar (AHMED *et al.*, 2004). A estadia na casa dos familiares, no entanto, foi curta.

Da migração à viagem terapêutica

Em agosto de 2016 Mayumi estava de volta ao Brasil. Havia retornado com sua irmã para realizar exames de rotina pós-tratamento. Na primeira viagem ao Brasil, Mayumi buscava condições de trabalho e capacitação profissional; agora, ela regressava como uma migrante de saúde para conseguir cuidados. Voltou a morar na ocupação. Como imigrante, manifestava dificuldades no domínio da língua portuguesa (vivendo entre o espanhol e o português), lidava com os problemas para arrumar trabalho e os conflitos e negociações com outros imigrantes que moravam na ocupação. E havia se acostumado à condição de “ser provisório”, sempre esperando um regresso (SAYAD, 1998). No entanto, o acesso aos serviços de saúde motivara o retorno (MARTIN; GOLDBERG; SILVEIRA, 2018; SILVEIRA; GOLDBERG; MARTIN, 2018). Havia também uma esperança persistente que a movia (FERREIRA, 2009).

A consulta com o hematologista ocorreu uma semana após seu retorno. Nos exames realizados, algo chamou atenção do médico, que aproveitou o retorno para realizar novas tomografias. Foi possível perceber que o linfoma havia tido uma recidiva. Ela foi submetida a novos ciclos de quimioterapia, dessa vez seguidos por vinte sessões de radioterapia. A expectativa do médico era ter uma remissão da doença para que pudesse encaminhá-la ao Hospital Brigadeiro, Unidade de referência no serviço de hematologia para os casos hematológicos complexos, onde seria avaliada para a possibilidade de transplante de medula óssea.

No dia 29 de março, Mayumi enviou uma mensagem para o Dr. Carlos, informando que não faria o transplante. Marcaram um encontro. Nesse dia, contou um pouco mais de sua história. Mayumi nasceu em Puno Juliaca, uma cidade pequena de 150 mil habitantes, às margens do

lago Chichicaca. Seu pai, Jorge, era técnico em eletrônica. Sua mãe, Sabina Juarez, cuidava dos avós da família. A família era formada por quatro filhos, sendo dois homens e duas mulheres. Mayumi era a segunda, sendo a primeira mulher da linha genealógica e, por isso, a responsável pela criação dos irmãos. Mayumi teve uma infância típica das crianças da região. Estudava, cuidava da casa e da família. Na sua meninice, a situação econômica era difícil, pois o Peru passava por sérios problemas socioeconômicos, fruto das medidas adotadas pelo governo de Alberto Fujimori.² Quando estava por volta dos dez anos, a situação começou a melhorar, pois seu pai foi empregado em uma empresa de eletrônicos e sua mãe conseguiu emprego. Já no colégio, voluntariou-se em um hospital da região para auxiliar os pacientes e ficar próxima da realidade dos profissionais. Gostou muito da experiência. Aos 17 anos, terminando a escola, realizou exames para medicina em uma universidade na Bolívia e foi aprovada. A família passava por um momento de boas condições financeiras e ela iria cursar medicina.

Uma semana antes da viagem para a Bolívia, sua mãe apresentou episódios de sonolência excessiva e foi internada no hospital da cidade. Os médicos realizaram exames e descobriram um tumor no fígado. O sistema de saúde peruano era todo privado. Sua mãe necessitaria de cuidados avançados, precisaria realizar os exames e fazer o tratamento do câncer. Ela foi transferida para o hospital de Arequipa, uma cidade com mais recursos e possibilidades de tratamento. Mayumi decidiu permanecer cuidando de sua mãe, na época com 34 anos. Após um ano de tratamento, sua mãe faleceu. Ao contar sua história, as coincidências vivenciadas em sua trajetória não passaram despercebidas e as relações com a vida e o adoecimento de sua mãe eram tecidas com delicadeza. Mayumi ia revelando algo desse entrelaçar de experiências.

Com o tratamento de sua mãe, seu pai contraíra uma grande dívida que precisaria sanar. Mayumi começou a trabalhar para ajudar a família. Cuidava da casa e de seus irmãos menores, trabalhava como caixa em um comércio local, além de um emprego eventual de cuidadora de idosos e, ainda, realizou um curso de técnico de enfermagem para poder ficar próxima ao seu desejo de ser uma profissional de saúde. Após concluir o curso técnico de enfermagem, quando tinha 21 anos, decidiu migrar para o Brasil. A escolha do destino ocorreu, sobretudo, pelo crescimento e desenvolvimento econômico do país em relação aos demais países da América Latina, pois nas primeiras décadas do século XX aumentou muito o número de imigrantes de países vizinhos que fugiam das crises econômicas e dos conflitos políticos.³ Com isso, ela conseguiria se sustentar e ainda enviar dinheiro para sua família. Outro fator ponderado foi a perspectiva da realização de algum curso universitário. Sua vontade era ser médica. Embora soubesse da dificuldade, queria fazer o curso no Brasil. A decisão de Mayumi demonstra como as migrações ocorrem por fatores diversos, nos quais as pessoas vão estabelecendo novas necessidades e objetivos em função de atores e instituições e processos como a pobreza, distribuição desigual de renda e recursos sanitários (FELDMAN-BIANCO; SANJURJO; SILVA, 2020).

2 Quando da eleição de Fujimori, o Peru passava por uma crise generalizada, com inflação a 7000% ano, desemprego em massa e dívida externa de 18 bilhões. Também é interessante lembrar que o Peru faz parte do chamado Arco Andino (Bolívia, Equador e Peru). Esta região concentra a maior quantidade absoluta e relativa da população indígena em toda a América do Sul. Com relação ao movimento indígena, muitos autores acreditam que sua falta de coesão, se comparado com Bolívia e Equador, se deve a ambígua vinculação dos grupos indígenas organizados com determinados partidos políticos, a criação de instituições de tutela e de controle estatal, assim como a divisão entre um indigenismo oficialista e outro de base, além da atuação do grupo Sendero Luminoso (organização de inspiração maoísta que atuou entre 1964 e 1995). Este cenário foi relativamente alterado a partir do final dos anos 1990, fruto em grande medida do fortalecimento do movimento indígena proveniente da Serra peruana, incluída aí a Província de Puno. Por fim, importa ressaltar que em 2021 Pedro Castillo foi eleito presidente pela maioria indígena (ALBÓ, 2008; DULCI, 2021).

3 Entre 2010 e 2018, o Brasil teve mais de 700 mil migrantes e os migrantes do Peru ocupavam a 8 posição no ranking. Ver: <https://www.justica.gov.br/news/collective-nitf-content-1566502830.29>

A situação em sua vida parecia estar se encaminhando. Em setembro de 2015, foi aprovada na prova teórica da revalidação de seu curso técnico de enfermagem. Em outubro, iria realizar a prova prática do processo de revalidação, precisamente dia 19 de outubro, o mesmo dia em que se internou no hospital para a realização dos primeiros exames que diagnosticaram seu linfoma.

Como dizíamos, ao narrar sua vida, Mayumi relembra de sua mãe e do tratamento dela. Com o tempo, passou a ver em si a morte anunciada. Com essa sensação, ela foi contando outras dimensões da enfermidade e dos itinerários. A doença alcançou uma historicidade, pois sua própria enfermidade estava sempre relacionada à de sua mãe, em uma relação íntima, intensa e de espelhamento – para ela, era como se as enfermidades se estendessem para “além do meu próprio corpo”, como disse Mayumi antes do primeiro ciclo de quimioterapia.

Por perceber a magnitude das enfermidades nessas trajetórias cruzadas, no primeiro ciclo de quimioterapia, após a segunda sessão, Mayumi procurou uma senhora boliviana que realizava terapias xamânicas em São Paulo. Chegou à casa dessa senhora ainda enjoada e um pouco mareada pelas medicações que recebera naquele dia. O local era um casebre antigo na região do Brás.⁴ A xamã a recebeu na porta, fazendo-a entrar e se sentar. Em seguida, olhou para ela durante um bom tempo. Após ouvir Mayumi, a senhora disse: “não há nada que possa fazer por você aqui, você irá morrer, vejo a morte em seus olhos”. A atitude da xamã foi inesperada.

A ação de xamãs pode tornar visíveis certas mediações à que a medicina certamente não se atenta. A busca simultânea por terapias xamânicas e da biomedicina parece dizer algo sobre a relevância que nossos interlocutores conferem a essas mediações (LANGDON, 1988; 1996). Os xamãs são viajantes, tradutores que viajam no tempo e o espaço (CARNEIRO DA CUNHA, 1998; CHAUMEIL, 1983). A cena falava algo das viagens, pois, em um bairro popular de São Paulo, uma xamã boliviana e uma cliente peruana refletiam sobre a enfermidade e buscavam possibilidades de cura.

Certo que Mayumi buscava dominar a linguagem e o saber biomédico, mas, com igual intensidade, alçava outras formas de prática e de saber, movimentando-se em uma zona de contato na qual saberes biomédicos interagem, na teoria e na prática, com outros saberes não médicos. O caminhar em busca de cuidados então inventa espaços e relações – o caminhar cria realidades e não é só o movimento no espaço –, dimensão, aliás, que Ingold vem chamando atenção em seus trabalhos (INGOLD, 2011; 2015).

Nessa consulta com a xamã, Mayumi buscava conexões possíveis para sua enfermidade, que, como veremos adiante, conta algo sobre essas viagens espaço-temporais e sobre busca de compreensão. No entanto, sem respostas, procurou também a médica de transplante no Hospital Brigadeiro. Não suportava as sessões de radioterapia. Seu pescoço apresentava sinais de queimadura em toda a pele e tinha um grande tecido cicatricial no local das queimaduras da radiação. A pele estava friável e dolorida. No Hospital Brigadeiro, a médica pegou seus exames e afirmou: “Olha, sinto muito, não há nada o que fazer por você. Seu tumor não responde à quimioterapia. Você não poderá fazer o transplante”. Mayumi saiu da consulta, correu até o banheiro e chorou. À noite, ela se tranquilizou, aquietou os sentidos, arrumou seu quarto e voltou a pensar nas possibilidades. Teve um sonho bonito com sua mãe e com o pôr do sol entre as montanhas e o lago no Peru.

⁴ Para uma discussão mais detalhada sobre o xamanismo urbano, ver Magnani (2000; 2005).

O retorno à Xamã do Brás

Mayumi não desistiu. Conseguiu encaminhamento para um hospital privado em busca de um protocolo experimental de Linfoma de Hodgkin com recidiva precoce, que estava sendo realizado no serviço. Porém, também voltou à xamã do Brás. Dr. Carlos insistiu para que Mayumi voltasse, propondo-se a acompanhá-la. Foram juntos à xamã. Algo havia mudado no médico que se abria para novas experiências – as travessias transformam, o afeto é esse transformar (DELEUZE, 1978). Surgia, assim, um médico afetado pela experiência de cuidado.

Como já mencionado, a xamã ficava localizada em um lugar no Brás. No caminho, eles conversaram sobre sua doença. Ela estava com enjoos e dores no corpo e não apresentava febre. Tentava evitar ao máximo uso de medicações para controlar seus sintomas. Dr. Carlos estava temeroso quanto à consulta, não sabia o que esperar e tinha receio de que a xamã não o permitisse entrar.

Em companhia do médico, caminhando na cidade em busca de uma xamã, lembrou-se do período de doença de sua mãe. Contou que, em um dado período do tratamento de sua mãe, quando parecia que as terapias dos médicos já não serviam, seu pai procurou a ajuda de um xamã. Novamente surgiam histórias entrecruzadas (a sonolência, o câncer, a busca por médicos e por xamãs), como a nos dizer que a busca por cuidados acontece nessas encruzilhadas, onde os caminhos se tocam e se fecundam.

Mayumi continuou narrando esses intercruzamentos, contando histórias que envolviam xamãs no Peru. Lembrou que um dia seu irmão aparecera em casa com dor nas costas e logo procurou um médico da cidade que lhe passara analgésicos simples. Os remédios não conseguiram melhorar a dor. Os pais procuraram ajuda com uma xamã de Puno. A senhora examinou seu irmão, passando suas mãos por todo o corpo do jovem. Depois, entregou um porquinho da índia para ele e disse que deveria dormir durante a noite com o animal. No dia seguinte, retornaram à casa da senhora. Ela tomou de volta o animal e, com um golpe de faca, o sacrificou, rasgando seu ventre. Do animal, saiu um fragmento de um material esbranquiçado que Mayumi assegurou ser um pedaço de osso. A xamã disse para a família que o jovem deveria ter machucado algum osso das costas e que, após o tratamento, estaria melhor. Seu irmão melhorou após o tratamento da xamã. Ele não sentiu dores nem precisou continuar tomando remédios. O impressionante, segundo ela, foi o momento em que seu irmão foi fazer os exames admissionais em seu emprego, muitos anos depois e, na radiografia do tórax, apresentou sinais de uma fratura de costela antiga e já consolidada. Isso confirmara que o que ela vira sair da barriga do porquinho da índia era um pedaço de osso da costela doente de seu irmão.

Motivado pelo sucesso dessa experiência, quando viu a esposa adoecer, Jorge, o pai de Mayumi, viajou até Ayacucho, cidade da província de Huamanga, famosa no país por ser um local que reúne xamãs experientes, e contratou os serviços de um xamã, que era considerado um dos melhores do Peru. O xamã foi até sua casa em Puno e lá permaneceu durante três dias. No início, examinou-a e tentou traçar um mapa de sua doença. No dia seguinte, confirmou para Jorge que a doença de sua esposa estava bastante avançada: espíritos malignos rodeavam o local e acreditava haver pouco a fazer por ela. Ainda assim, propôs uma terapia para auxiliar na diminuição dos sintomas.

Primeiro, coletou amostras dos cabelos de todos os filhos, queimou os fios e fez uma in-fusão com uma bebida alcoólica. Em seguida, deu-a para a mãe de Mayumi beber. No terceiro dia, chegou em casa com três filhotes de cachorro e recomendou a Jorge que sacrificasse os

animais, lavando com o sangue todo o entorno da residência. O tratamento, do ponto de vista da Mayumi, não trouxe nenhuma melhoria para sua mãe, porém, após a passagem do xamã, ela afirmou que coisas muito estranhas passaram a ocorrer em sua casa. A família volta e meia era perturbada por aves que ficavam no telhado brigando e fazendo barulhos estranhos durante o dia. Sombras de animais eram vistas nos corredores durante a noite, sombras de cães grandes que passavam como vultos pelas frestas iluminadas. Sua mãe teve delírios, ouvia vozes e se dizia perseguida por entidades que queriam levá-la.⁵

Mayumi se lembrou dos instantes finais de sua mãe. Contou que, cerca de trinta minutos antes de falecer, sua mãe a abraçou e lhe disse que havia chegado a hora. Os espíritos estavam chegando para buscá-la. Mayumi reuniu a família, pai, irmão e irmã e, juntos, rezaram próximo à mãe. Logo após a oração, sua mãe começou a gritar. Cerrou os olhos, sucumbindo em seguida.

Anos depois, Mayumi estava no Brás, com câncer, acompanhada do Dr. Carlos. Como sua mãe, havia tentado várias alternativas com médicos e, também, estava buscando um xamã. Mayumi entrou em uma porta vermelha, margeada por lojas do tipo vende-tudo. A porta era de metal, pintada de um vermelho brilhante. Acima da porta, havia uma pequena basculante e nela uma gravura bordada e colada. Era a imagem de um condor e uma montanha.

Um rapaz abriu a porta. Convidou-os para entrar sem pronunciar palavra, apenas gesticulando. Os dois subiram a escada e chegaram a uma antessala. A iluminação do local era escassa. O rapaz que abriu a porta gesticulou para aguardarem. Em seguida, dirigiu-se até a cozinha e começou a manipular algumas ervas. Eles se sentaram e ficaram em silêncio. Saiu pela porta uma senhora com cabelos compridos e enrolados em forma de trança. Ela olhou os visitantes e dirigiu-se à cozinha. Retornou com um frasco branco. Sentou-se de frente à Mayumi. Observou-a um instante, perguntou qual o motivo daquele encontro. Mayumi contou-lhe sua trajetória: o diagnóstico do câncer de sistema linfático, seu primeiro tratamento, a recidiva, o novo tratamento que não teve o sucesso esperado e que agora estava indo para uma terceira linha de tratamento, como última esperança, para tentar regredir a doença e fazer o transplante. A senhora fitou-a em silêncio e disse, peremptória: “Não há nada que eu possa fazer por você”.

Mayumi insistiu desta vez e falou que não tinha ido lá em busca de cura, queria apenas algo que pudesse fortalecê-la para aguentar o tratamento. A senhora reduziu a tensão, relaxou os ombros e começou de maneira bem pausada a lhe explicar:

Você tem uma doença, um câncer de terceiro grau. Não há tratamento para o câncer de terceiro grau. Se você tivesse vindo antes, quando a doença estava no primeiro ou segundo grau, nós poderíamos fazer alguma coisa. Mas agora, com doença de terceiro grau, não há nada que possa ser feito.

A senhora continuou a comentar:

O tumor de terceiro grau é difícil de tratar. Se você tivesse trazido sua radiografia eu lhe mostraria. Em seu interior, ele é negro. Há uma mancha negra dentro dele. É como a raiz de uma árvore. Ele cresce e espalha seus ramos. Se tirarmos o centro, ainda assim existem os ramos que voltam a crescer.

5 Não é intenção deste artigo analisar mais detidamente as negociações entre humanos, não humanos e seres transespecíficos. Todavia, as relações no Peru entre humanos e seres como o Diabo e os Apus são relativamente comuns, como, por exemplo, registrado por Cabellero (2019) na *danza de tijeras*, em Ayacucho. Ali a negociação se dá em forma de pacto e papagas. As relações necessitam ser negociadas, pois, sem tais transações, os seres podem causar infortúnios e malefícios.

Sem mudar o tom de voz, prosseguiu com uma metáfora:

Você já viu um formigueiro dentro de casa? Pois então, é igual. Nós vemos as formigas andando para lá e para cá. Descobrimos o formigueiro, lá no centro dele. Podemos aplicar remédios, venenos e tirar o centro de lá. Mas as formigas estão por todo o lugar, logo outro centro irá surgir e nunca conseguimos nos livrar delas.

Nesse instante, a cortina se abriu e apareceu um casal de bolivianos, carregando em seus braços uma pequena menina. Saíram acompanhados de um senhor também boliviano. Era um xamã, que andava com dificuldade. Na decida, deu orientações para o casal sobre como administrar uma infusão. Quando subiu, o senhor olhou para Mayumi, Dr. Carlos e para a xamã e, como se percebesse que existia certa tensão no ambiente, puxou um banquinho. Sentou-se de frente à Mayumi e perguntou o que havia acontecido.

Mayumi recontou sua história. A senhora que antes atendera Mayumi se manteve calada. O xamã, então, pegou em seus pulsos e colocou seu polegar sobre a região onde é perceptível o batimento da artéria radial. Após alguns segundos com a mão no pulso, de olhos cerrados, disse que Mayumi estava com uma febre interna. Afirmou ter sentido que o corpo dela não estava bem, que algo estava brigando com ela. Perguntou se ela sentia dor de cabeça, dores no corpo, febre. Após ela responder que sentia todo o corpo doer, muito enjoo e grande indisposição, o xamã se levantou e começou a passar as mãos em suas costas e cabeça. Em seguida, disse que achava que os remédios que os médicos estavam lhe dando não estavam atuando contra a doença. O “tratamento estava errado”, assegurou. Ele acreditava que os remédios estavam “machucando” seu corpo. O xamã levantou-se de sua cadeira e passou suas mãos por todo o corpo de Mayumi. Apalpou os cabelos, sentiu os odores da pele, a textura do corpo e o calor que havia na região cervical à direita. Sentou-se e começaram a conversar com Mayumi. Algo havia mudado.

Asseveraram que poderiam curá-la se estivessem na Bolívia, mas, no Brasil, não seria possível, pois não possuíam aqui os materiais de que precisavam. Ponderaram que, além da doença, do câncer, alguns espíritos tentavam se apropriar dela. Uma força antiga deveria ter caído sobre sua família e agora chegara a vez de Mayumi. Perguntaram-lhe, então, sobre seus sonhos. O xamã sentira algo das histórias entrecruzadas da vida de Mayumi. Foi assim que ela contou que há muito tempo sonhava com “demônios” e com “espíritos” que tentavam capturá-la. Descreveu um sonho estranho que teve antes. Nele, um velho tentava atravessar a rua e Mayumi o ajudou. Ao chegar ao outro lado da calçada, o senhor pediu para que ela olhasse bem fundo em seus olhos. Deparou-se com um olhar avermelhado, com uma secreção amarelada saindo da pele. O senhor disse que poderia fazê-la viver muito tempo, mas, em troca, teria que doar sua alma. Mayumi tentou se desvencilhar dele e os dois começaram a lutar. Ele agarrou seu pescoço, no mesmo local onde o câncer surgiria depois, e apertou com força, arranhando a região. Quando acordou do sonho, Mayumi sentia uma dor persistente no local. Nesse sonho, surgia uma composição do tropo de pacto com o diabo e de espíritos que atormentaram sua mãe em seu adoecimento e morte.

A xamã se propôs a expulsar os demônios para que o espírito de Mayumi pudesse se libertar. Quanto à doença, nada poderia ser feito. O xamã levantou-se, saiu da antessala e foi até o espaço da cozinha. Lá, começou a lavar suas mãos e passou algumas folhas e caules nelas. Mayumi disse compreender e que pensaria sobre a ajuda oferecida. Finalizando, a xamã os conduziu até a saída. Mayumi disse que precisava de apoio da família, pois importantes batalhas estavam começando em sua vida e que sozinha não iria conseguir partir tranquila. Afinal, se a doença é coletiva e se os infortúnios perpassam a história do irmão, da mãe e das buscas do pai, então deveria ser enfrentada pela família.

Durante a volta, Mayumi narrou que sua casa em Puno fora erguida sob um pântano que, segundo seus vizinhos, na época, era um antigo cemitério Inca. Aos dez anos de idade, durante uma obra na cozinha na qual a família trabalhava, seu pé ficou preso em um buraco no chão. Seu pai precisou abrir o buraco para conseguir retirar o pé de Mayumi. Quando o fez, encontrou uma ossada humana. A família ensacou os ossos e colocou-os no lixo. Alguns anos mais tarde, em uma noite em que seus pais saíram para uma festa, ela, seu irmão e um primo estavam deitados no quarto lendo histórias e ouviram um barulho. No telhado, viram uma figura humanoide com olhos avermelhados que os encarava e gritava. Todos ficaram muito assustados, cobriram-se e ficaram escondidos até o amanhecer. Essas histórias estavam relacionadas à sua doença e mesmo à enfermidade que vitimara sua mãe e se relacionam às negociações com os não humanos que surgem por toda história da família.

Mayumi narrou ainda a história de uma viagem que seu pai, Jorge, fez quando ela ainda era jovem. Jorge fez um retiro em uma montanha no Peru, conhecida como Ausangate, e voltou da viagem narrando que a montanha era um lugar sagrado. Lá, os espíritos do mundo vagueiam. Segundo ele, ali pôde ouvir e conversar com os mortos. Quando Mayumi lhe pediu para ir em uma outra ocasião, seu pai disse que a montanha era sagrada e que as pessoas não podiam ir para lá sempre que quisessem. Era preciso ter “autorização”, caso contrário, corriam o risco de sumir ou enlouquecer. Mayumi ficou assustada e encerrou o assunto. Recordou dele ao fazer o relato porque acreditava que, naquele momento, visualizava um motivo para ir visitar a montanha.

Aflições e terapias

Nos dias que se seguiram, Mayumi ia demonstrando sinais de cansaço. A tal medicação, o novo anticorpo monoclonal, para utilização em seu tratamento, ainda se encontrava nos Estados Unidos, devido a problemas com liberação para importação e dificuldades de dispensação da medicação. Mayumi estava lacônica. Seu corpo parecia ter ficado curvado diante do peso da espera. Após um tempo de silêncio e um desaparecimento das consultas, ela enviou uma mensagem, avisando os médicos que seu pai estava chegando ao Brasil.

Na consulta, o hematologista comentou acerca dos problemas de importação da medicação. O médico fez questão de mostrar pelo celular os e-mails que mandava para o serviço de referência, cobrando o posicionamento e as respostas que recebia de recusa pela dificuldade em trazer a droga dos EUA. Mayumi trazia novos exames e, após a última quimioterapia, o seu linfoma teve uma regressão. Seus gânglios cervicais e torácicos desapareceram. O último PET Scan evidenciava marcação de lesão apenas na axila. O médico, quando viu o resultado, ficou surpreso. Os dois consideraram um novo encaminhamento ao Hospital Brigadeiro, dessa vez com outra equipe, para ponderar a realização do transplante autólogo de medula. Pela melhora considerável na regressão da lesão, a possibilidade de conseguirem o transplante era muito significativa.

Mayumi voltou ao hospital para realizar exames pré-transplante. A consulta foi agendada para o final de agosto e os exames foram marcados ao longo do mês. Nesse período, ela deveria ser internada para um ciclo de quimioterapia. Como o pai viera acompanhar Mayumi, o médico ponderou a internação apenas após o seu regresso ao Peru. Quando ele retornou, a sua irmã chegou. A princípio, a irmã permaneceria até o final daquele ano, mas havia, se necessária, a possibilidade de se estender por um tempo maior, pois trancara seu curso técnico no Peru, da mesma forma que Mayumi interrompera seus estudos para cuidar da mãe.

Chegou a pensar em desistir do tratamento, da quimioterapia, do transplante. Havia pensado em se matar. No final de julho, após a partida de seu pai de volta ao Peru e antes de a irmã

chegar, Mayumi fora até o viaduto que cruza a Avenida 23 de maio, após receber a alta da internação na qual realizou a última quimioterapia. Ficou olhando a avenida, segurando nas grades e tomando coragem para se jogar. No momento em que decidiu concretizar o ato, um colega da faculdade passou e a reconheceu. O rapaz começou a puxar assunto e chamou-a para tomar um café. Por não conseguir dizer não, acabou aceitando o convite. Enquanto contava essa história, achava que algo havia acontecido com ela naqueles dias, pois sabia que jamais pensaria em se matar. Imaginava que essas ideias não eram dela, mas algo de fora que a havia invadido. Ela concluiu que seus pensamentos “tinham sido envenenados”. Voltou a fazer comentários sobre os espíritos malignos que circulavam sua vida e habitavam seus sonhos. Pensamentos envenenados não era uma linguagem metafórica, como em Veena Das (2020), mas, forma direta de imaginar o corpo e os espíritos que a afligiam e que atormentavam sua família.

Foi nesse contexto que saiu o resultado do exame da coleta de células que havia realizado no Hospital das Clínicas (HCFMUSP). O exame acusava o número absoluto de células-tronco (células CD34+) indetectável, e a porcentagem em relação ao número total de células brancas de 0,00%. Sua expressão facial demonstrava que não se tratava de algo muito positivo. Ela comentou que as células CD34+ eram fundamentais para a realização da coleta de medula e para o transplante autólogo. Com esse resultado, ela não iria fazer o procedimento. Os acontecimentos provocavam desesperança em relação à cura da doença. Apontou para o papel do resultado, percorrendo o dedo em torno do zero ponto zero, zero por cento. Enfatizou que, se ao menos tivesse um único um, um 0,01%, ela teria alguma esperança. Mas, com esse resultado, suas expectativas eram poucas. Pesquisou muito na internet sobre as possibilidades e comentou que havia uma medicação, uma espécie de estimulante de medula óssea, diferente da que tinha usado para a coleta do exame, que poderia ser utilizado no caso da necessidade de uma nova coleta.

Os exames e os discursos médicos e científicos acerca de suas possibilidades de cura constituíam o terreno para construção de suas possibilidades futuras. A dificuldade de delinear um novo projeto interferia nas suas capacidades de suportar o presente. O tempo crítico da doença já estava por demais prolongado. Aos poucos, suas possibilidades de pensar em novas alternativas ou traçar novos itinerários se esvaíam. À medida que os resultados se apresentavam cada vez menos favoráveis, ela se entregava aos prognósticos médicos e era caracterizada como doente terminal.

Mayumi estava na sala de espera de atendimento, com o exame em mãos. No momento da consulta, entraram na sala ela e sua irmã. As médicas confirmaram as informações que Mayumi havia levantado em sua pesquisa. O procedimento teria de ser postergado. Estavam em contato com membros da equipe de outro serviço, tentando receber o novo tipo de estimulante de medula óssea que, por se tratar de uma medicação de alto custo, deveria chegar apenas no final de setembro ou início de outubro. Até lá, ela seria submetida a um novo ciclo de quimioterapia, além de repetir todos os exames pré-transplante que havia realizado até aquela consulta.

Mayumi retornou ao atendimento com o hematologista que a acompanhava no hospital. Nessa consulta, o médico ficou enfurecido pelo atendimento realizado no outro hospital. Bateu na mesa, gritou e saiu da sala para fazer uma ligação. Ela e sua irmã conseguiram ouvir apenas umas reclamações que ele transmitia pelo telefone. Terminada a chamada, ele retornou e redigiu uma carta para a equipe de onco-hematologia. Na carta, citava que conseguira a medicação estimulante de células da medula óssea para aplicação imediata. Afirmava ainda que já havia sido remarcada a coleta de células um dia após a aplicação da medicação. E, por fim, caso nenhum dos procedimentos tivesse sucesso, ela seria colocada na fila de transplantes para doadores haploidênticos.

Poucos minutos após a consulta com seu médico, Mayumi recebeu uma ligação do Hospital, solicitando seu comparecimento no dia 4 de setembro para internação e administração da nova medicação importada (Plerixafor). Após o recebimento, deveria ir ao Instituto do Câncer no dia seguinte, para coletar nova amostra de células para avaliar a possibilidade do transplante. Mayumi ficou radiante com a rapidez com que as coisas aconteceram e grata pelo interesse e pelo apoio de seu médico. Ao final do dia, ela enviou para o clínico geral o seguinte texto: *“La vida se torna tan linda cuando pequeñas cosas te llenan de encanto”*.

Mayumi realizou nova coleta de células um dia após o recebimento da medicação no Hospital Brigadeiro. A coleta foi feita no prédio do Instituto do Câncer de São Paulo (ICESP). Ela foi até o local ainda sentindo os efeitos do remédio recebido no dia anterior. Estava com frio e tremores. O laboratório do hospital fez a análise no mesmo dia. Dessa vez, a contagem tinha sido positiva. A equipe conseguiu coletar e armazenar uma quantidade de células suficiente para a realização do transplante autólogo. O próximo passo seria a nova realização de PET para investigar eventuais surgimentos de novos nódulos e, caso negativo, ela iria se internar para realização do procedimento.

A possível volta ao Peru

No dia 14 de setembro de 2016, Mayumi apareceu no hospital. Seguia animada com o tratamento. O exame pré-transplante estava agendado para a semana seguinte. O motivo da visita era se despedir do hematologista que a acompanhara durante o processo de sua doença. O médico havia pedido desligamento do corpo clínico. Apesar disso, como havia criado vínculo, dispôs-se a continuar acompanhando-a.

Em uma de suas últimas atividades no hospital, seu hematologista havia conseguido, frente a uma solicitação formal à diretoria, autorização para que Mayumi continuasse sendo assistida pela equipe do hospital. Pelo fato de ela não ser servidora pública, seu caso, de acordo com as regras estabelecidas, deveria ser acompanhado pela equipe de referência da unidade básica próxima à sua moradia. Contudo, como o hematologista sabia das dificuldades de encaminhamento e de funcionamento do sistema de referência e contrarreferência do município para pacientes oncológicos, tomou a iniciativa de lutar pela sua inclusão no corpo dos pacientes do hospital. Essa iniciativa do médico havia sido realizada durante todo o seguimento de Mayumi.

Em dezembro de 2016, Mayumi foi internada no hospital Brigadeiro para a realização do transplante autólogo de células. O procedimento ao qual foi submetida consistia em forte ciclo de quimioterapia para zerar suas células da linhagem hematopoiéticas e, a seguir, receberia as suas células saudáveis. Durante o período, as visitas estariam restritas, até o momento da pega do enxerto, ocasião em que os glóbulos brancos voltam a ser produzidos pela medula recém-transplantada. Realizou o transplante autólogo no dia 20 de dezembro. Menos de trinta dias após o procedimento, Mayumi recebeu alta. Ainda não era possível afirmar que estava curada; seria preciso, ainda, o acompanhamento durante alguns meses para garantir que a doença não retornaria. Pouco menos de um mês após o transplante, ela se sentia bem e com convicção de que *“havia vencido a maldição de sua família”*. As tecnologias, a quimio, os exames passaram a fazer parte da sua linguagem, mas a leitura era sempre relacional: a família, as memórias compartilhadas, os espíritos que os atormentavam – as terapias e as enfermidades imaginadas para além do próprio corpo, como parece indicar a história de seu irmão.

Mayumi começava a traçar planos para regressar ao Peru. Iria realizar alguns exames em março de 2017 e, se tudo corresse bem, teria a liberação da equipe médica que a acompanhava

para retornar à sua terra natal. Pelas suas contas, planejava estar em sua cidade no final de abril. Coincidentemente, seu irmão mais velho, o mesmo que outrora fora curado da fratura da costela, estava com uma doença neurológica em curso, sendo investigado pelos médicos do seu país. Mayumi dizia que a doença de seu irmão era consequência de ela ter sido curada e que, agora, ele seria o próximo da família a “enfrentar a maldição”. Novamente, aqui, as negociações com não humanos, uma história de conflitos e negociações, e de infortúnios. A enfermidade surge ao mesmo tempo como algo que necessita de intervenção biomédica, mas, também, algo que extrapola um corpo. As manifestações específicas têm que ser compreendidas em quadros sempre relacionais, como se acontecessem sempre no entremeio⁶. Nada mais natural que Mayumi voltasse para sua casa, no Peru.

No entanto, no dia 26 de março, ela mandou uma nova mensagem. Contou que o PET acusou o surgimento de nódulos nos pulmões e no fígado. Mandou a foto dos laudos dos exames que descreviam: hipermetabolismo glicolítico em nódulos no pulmão direito e no segmento hepático VIII, suspeitos para a atividade da neoplasia de base. Os médicos do hospital Brigadeiro iriam realizar broncoscopia e biopsia dos nódulos pulmonares e dos nódulos hepáticos. Tinham esperança considerável de que poderia se tratar de alguma espécie de doença oportunista relacionada a complicações pós-transplante. Tuberculose era um diagnóstico que parecia ser possível; na verdade, era o diagnóstico pelo qual estavam torcendo.

No dia 16 de abril, Dr. Carlos encontrou Mayumi emagrecida, com o corpo retraído no leito, suas costas arqueadas para frente, seu olhar profundo e melancólico. Ela chorou. No prontuário, constava o resultado da sua biopsia do pulmão. O exame era negativo para a pesquisa de bacilos álcool ácido resistentes e positivo para células neoplásicas. A imunohistoquímica de sua biopsia evidenciava que ela tinha tido recidiva do linfoma de Hodgkin. Dessa vez, de maneira agressiva.

Mayumi ainda poderia fazer nova quimioterapia e, caso conseguissem neutralizar a doença, faria um transplante alogênico. O procedimento dependeria de seu pai ou seus irmãos poderem ser doadores. Para tal, eles deveriam vir ao Brasil e realizar a coleta de células para pesquisa do HLA. Ela então me contou que seu irmão mais velho, que seguia no Peru, não iria poder fazer a testagem pois estava com um tumor no cérebro e seria submetido a tratamento paliativo no país. Foi então transferida do hospital Brigadeiro para o Vergueiro, devido à sua infecção sistêmica. Ela deveria primeiro realizar o tratamento com antimicrobianos e antifúngicos. Contou então que haviam descoberto o foco de sua infecção e que iriam tratá-la na internação, enquanto seu pai planejava a viagem ao Brasil para realizarem a coleta de células da medula óssea e testarem a compatibilidade. Os hematologistas se mobilizavam para conseguir, com a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), a liberação judicial para compra e uso de um anticorpo de alto custo, o Brentuximabe vedotina. O processo para aquisição da medicação era bastante lento e oneroso. Devido aos trâmites legais, a aquisição deveria ser solicitada por um onco-hematologista da rede privada, uma vez que os médicos da rede pública não podiam realizar a solicitação, pois a medicação não consta no arsenal terapêutico do SUS. Para tal, Mayumi receberia alta após o término do tratamento, teria de passar em uma avaliação pelo médico particular e levar a devida solicitação aos advogados associados da ABRALE e, assim, dar seguimento aos cuidados. Na época, ela repetia para si: *“hay que tener paciencia”*.

⁶ A noção de “ontologias relacionais” também contribui para entendermos as complexas formas de interação entre seres humanos e não-humanos, bem como a importância dos territórios (entendidos como espaços-tempos vitais) dentro da lógica comunal dos povos andinos (DE LA CADENA, 2015; ESCOBAR, 2014).

Tempo, espaço e corpo

Até este momento, procuramos nos aproximar dos movimentos de Mayumi, descrevendo suas práticas em torno do adoecimento e de busca por cuidados, tentando captar o que nos diziam seus percursos, ações e formulações. Esses percursos nos colocaram em contato com múltiplas e interligadas formas de ação e de compreensão. As migrações que se sucedem com objetivos diferentes: estudar, trabalhar, obter tratamentos; as criativas ações de profissionais de saúde, inventando caminhos no sistema de saúde; a interpenetrabilidade e o cruzamento de linguagens, biomédica e xamânicas, acessadas simultaneamente; e as diversas leituras de doença, biomédica e xamânicas. No decorrer do texto, buscamos destacar alguns desses movimentos, com intenção de registrar o que Mayumi ia nos ensinando.

A pesquisa possibilitou que percebêssemos os itinerários terapêuticos como os percursos na busca por cuidados; como trajetórias, na tentativa para solucionar problemas de doença; como movimentos, para preservar ou recuperar a saúde. Os itinerários surgiam como um conjunto de planos e ações que se sucedem, se mesclam ou se sobrepõem para lidar com a enfermidade, como, aliás, salientava uma sólida literatura. No nosso caso, menos que algo substancial ou reificado, descobrimos uma multiplicidade heterogênea de movimentos, agenciamentos e concepções, a qual acarreta opções diversificadas – ou, como na experiência que iremos abordar, uma interpenetrabilidade das opções.⁷

Quando usamos a expressão itinerários, surgem os sinônimos caminhos, guias, rotas, roteiros, trajetos, roteiro de viagem ou o percurso que se pretende seguir ou que será feito de um local a outro. O termo é relativo às estradas, aos caminhos, e indicativo da distância de um lugar a outro. Como dizíamos, os itinerários podem ser definidos como um conjunto de planos e ações que se sucedem, se mesclam ou se sobrepõem para lidar com a enfermidade, caracterizado por uma multiplicidade heterogênea de movimentos, agenciamentos e concepções, a qual acarreta opções diversificadas. Assim, as metáforas são espaciais.

No entanto, Mayumi insiste em temporalidades. Ela vai vivenciando temporalidades distintas: o tempo do tratamento clínico da infecção, da justiça, do deslocamento de familiares, da realização dos exames, da evolução da doença e o tempo da própria vida. As temporalidades interpelam uma uniformidade temporal, como a dizer que a vida não segue trajetórias lineares e diferentes intensidades temporais atravessam e demandam adequações e ajustes nas velocidades e capacidades de ação e de reação.

Há que complexificar esse aspecto: no processo de adoecimento, Mayumi busca sua história e as relações com a morte da mãe; acessa as lembranças das formas de buscas por cuidado que a família empreendeu (os xamãs do Peru) e os processos paralelos de doença. Esses movimentos perfazem um ir e vir no tempo. Assim, a construção sugere que os itinerários são também movimentos no tempo. Ingold já havia alertado que o modo pelo qual andamos no mundo não é regido por mapas em nossas cabeças, mas por “matrizes de movimentos” que configurariam “regiões” e, nessas regiões, os lugares não teriam uma posição, mas, histórias (INGOLD, 2000: 219; BONET, 2014). Apesar da importância da inclusão da história nas matrizes de movimentos, há sempre o perigo de operarmos com uma história que pressuponha um conceito de tempo ocidental⁸.

7 Talvez essa multiplicidade explique a vitalidade das análises sobre os itinerários terapêuticos (Alves; Souza, 1999). Sem intenção de sermos exaustivos, queríamos destacar os trabalhos de Alves; Souza (1999); Carapinheiro (2001); Gerhardt (2006); Langdon (1994); Pinheiro; Martins (2009); Trad *et al.* (2010); Bonet (2014); Gerhardt *et al.* (2016). Para um mapeamento da produção sobre o tema, Cabral *et al.* (2011).

8 As cosmovisões dos povos indígenas do altiplano da Bolívia e do Peru tem como base o tempo espiral. Os

Entretanto, se pensarmos na história de Mayumi, não seria difícil de perceber que os acontecimentos surgem entre a memória viva e o presente. À noção de tempo linear com a qual convive nos hospitais e serviços de saúde, Mayumi desenha movimentos de um tempo cíclico, ao narrar as coincidências vivenciadas entre sua trajetória e a de sua mãe. O entrelaçar de experiências provoca ações no presente. O adoecimento e a morte de sua mãe se espelham em sua própria experiência; a ação do xamã na cura do irmão orienta a procura por xamãs no centro de São Paulo – os seres-outros interpelam em todas as ocasiões (atuam, agem, performam) e perpassam os tempos. Desse modo, os itinerários colocam conceitos de tempo em contato e mostram que os deslocamentos ocorrem não apenas em movimentos no(s) espaço(s), mas também, e na mesma intensidade, no(s) tempo(s). Assim, não é bem propriamente que os itinerários terapêuticos sejam percursos no tempo e no espaço, porém, que o próprio movimentar desloca tempo-e-espaço, pois afeciona e afeta. E, como as concepções e experiências estão em contato, há a possibilidade de transformação imanente.

Se os itinerários não são apenas deslocamentos no espaço, mas, reconfigurações espaço-temporais, as experiências que relatamos sugerem, também, que não são tão-somente procura por cuidados. Os itinerários terapêuticos são, igualmente e na mesma intensidade, busca por compreensão. Essa formulação, contudo, ainda não é precisa. Nos itinerários, tal como a experiência de Mayumi nos mostra, a compreensão ocorre de forma ativa, tornando-se forma potente de lidar com a doença. Como se a busca fosse colocar o adoecimento dentro dos possíveis e como se fosse possível criar outros possíveis. Assim, itinerários terapêuticos excedem as dimensões da cura ou busca por cuidados e se constituem em formas de voltar à experiência para o conhecimento.⁹ O que estou adicionando é que os movimentos, os caminhares por entre serviços de saúde, xamãs, histórias, são eles próprios formas de compreensão.¹⁰

Quando falamos “os itinerários são *busca* por conhecimento”, o verbo *buscar* coloca o conhecimento em uma esfera fora das experiências. Como se a própria experiência (no caso, de caminhar, percorrer) não fosse ela própria uma forma de compreensão. As práticas de Mayumi desenhavam um envolvimento com uma série de materialidades: xamãs, plantas, fármacos, ossos, exames, máquinas. Assim, dizer experimentar implica entender que suas práticas não precedem o conhecimento, mas são feitas, encenadas ou performadas no processo de conhecer e saber (Mol, 2002). Suas ações em torno de mensurações, busca por tratamentos e formas de compreensão, mostram que ela não usa os cuidados de saúde, mas, faz cuidados em saúde – Mayumi e os profissionais de saúde os inventam (Mol, 2008).

Nesse processo, Mayumi vai nos mostrando que as doenças são relações, ou melhor, feixes de relações nos quais todos estão implicados. As doenças instigam os movimentos no espaço (por entre hospitais, postos de saúde, exames, xamã) e no tempo (por histórias e experiências). Os movimentos produzem e demandam formas de compreensão. Os especialistas, como os xamãs, que traduzem esse cruzamento de tempo e espaço, esse cruzar de histórias e, muitas vezes, dão sentido diferente ao adoecimento, podem ligar pontos na história que a biomedicina não se propõe ou não consegue fazer ou entender. O trabalho do xamã, sua esfera de competência, é uma

conceitos *sumak kawsay* (em quéchua) e *suma qamaña* (em aimará), respectivamente, *buen vivir* ou *vivir bien* (traduzidos ao espanhol), buscam garantir uma vida digna para todos, bem como a sobrevivência da espécie humana e do planeta (paradigmas biocêntrico/ecocêntrico). Por sua vez, o conceito de *Pachacutik* (“renovação do mundo”) está associado ao mito de invenção do mundo, presente na filosofia andina, com ciclos de criação e renovação ancorados na noção de tempo em um a dimensão espiral (DULCI, 2021).

9 Sobre as relações entre prática e conhecimento, há uma produção desde a etnografia de Evans-Pritchard sobre os Azande e as reflexões da filosofia analítica anglo-saxã (EVANS-PRITCHARD, 1937; GIUMBELLI, 2006; WINCH, 1970).

10 Como, aliás, vem ressaltando Ingold (2011; 2015). Em outra perspectiva, ver Bizerril Neto (2005) e Stoller (1989).

tentativa de reconstrução do sentido, de estabelecer relações, de encontrar íntimas ligações, de envolver performances e materialidades também em processos que envolvem enfermidades ou infortúnios (VIVEIROS DE CASTRO, 1996; GREENE, 1998; HARNER, 1995; LANGDON, 1988; 1994). Não é, portanto, a coerência interna do discurso o que se procura; sua consistência advém, antes, do reforço mútuo dos planos em que se exprime.

A busca simultânea e fluída por formas de cuidado e conhecimento, biomedicina e xamânica, por exemplo, mostra que os agentes não aderem a um modelo interpretativo e que as redes sociais não são fixas (ALVES; SOUZA, 1999, p. 135). Revela, também, que o trânsito, ele próprio, cria modelos de explicação e transforma as pessoas e as relações. A história de Mayumi move médicos, exames, xamãs; transforma práticas de cuidado; movimenta a família e os próximos. Ao colocar em relação diferentes saberes, levando, por exemplo, um médico à consulta de xamãs, Mayumi inventa realidades, propiciando afetos talvez impossíveis sem essa zona de contato entre saberes.

Como nos ensina Deleuze (1968; 1978), afeto não se reduz a uma comparação intelectual das ideias; antes, é constituído pela transição vivida ou pela passagem vivida de um grau de perfeição a outro. Nos itinerários, Mayumi mudou, colocou-se em perspectiva, abriu-se para saberes, tentou tecnologias; os médicos também se transformaram, inventaram caminhos, buscaram soluções, foram à consulta de xamãs. O afeto é essa modificação.

Nesse quadro, as enfermidades são feixes de relações que interpelam especialistas. Estão entre corpos, surgem entre histórias que se fecundam. Mas, como definir os corpos? Evidentemente, há a noção de um corpo dado pela biologia e sempre igual, de certa forma monopolizada pela biomedicina. Nessa concepção, o corpo tem uma existência própria, é algo físico ou objetivo e, por isso, independente das relações que mantém com outros corpos. Entretanto, como vimos na história de Mayumi, o corpo surge como algo além de si mesmo e a doença se estende por e se espelha em corpos – as enfermidades são localizadas *entre* os corpos. Mayumi transita, e acessa com igual intensidade, pela linguagem de biomedicina e por concepções de doenças provocadas por seres outros. A doença de sua mãe nela se reflete. Nessa acepção, o corpo é uma experimentação de afetos (Latour, 2008). Assim, a história de Mayumi nos mostra que a doença é, ao mesmo tempo, algo que se mede por células e por histórias compartilhadas e apresenta um corpo-objetivo que se estende além dele próprio.

Um fim?

Trazer a antropologia de volta à vida, como quer Ingold (2011, p.3), exige um tipo de antropologia na qual os conceitos (de itinerário terapêutico, por exemplo) não devem ser anteriores às experiências e às práticas. No caso dos itinerários terapêuticos, não podem servir apenas modelos pré-definidos que servem simplesmente para falar da circulação entre instituições de saúde ou por especialistas. Ao contrário, a vida deve deslocar os conceitos: como vimos, Mayumi nos desafiou a pensar os itinerários terapêuticos como movimentos nos espaços, mas, igualmente, no tempo, como formas de compreender e experimentar a enfermidade e o corpo, nos quais doenças são feixes de relações e, ainda, nos quais o trânsito cria modelos de compreensão e transforma a própria vida.

Vida: algo que se contorce e caminha, que foge e desafia. Desafio que Mayumi se colocou. Em maio, ela teve alta do hospital para poder permanecer em casa com seus familiares. Após dois meses de internação, pesando menos de cinquenta quilos, seu corpo não respondia da mesma maneira. Não conseguia andar, permanecia a maior parte do tempo deitada; sem apetite e

com enjoos. Sua respiração era fraca e superficial. Ela enviou uma mensagem para o Dr. Carlos, dizendo que tinha decidido regressar, definitivamente, ao Peru. Havia feito a escolha de aceitar o destino que a xamã havia lhe previsto e decidido estar ao lado da família no momento final – a morte é parte da vida. Mas, não conseguiu, pois teve que ser internada, lá permanecendo pelas suas duas últimas semanas de vida. Mayumi morreu no dia 09 de junho de 2017.

Sepultada na cidade de São Paulo, Mayumi persistirá aqui na condição de imigrante; persistência aporética, já que o imigrante é sempre “provisório” e, agora, sua estadia é pensada como definitiva. Talvez manter-se aqui destaque o trânsito, o movimento de alguém sempre fora de casa; possivelmente, ressalte a aporia em si de restar em trânsito. Persistir, mesmo depois do fim. Todavia, se houver fim ... Pois, não seria melhor seguir a imaginação poética de Mayumi, e imaginá-la na Ausangate com sua mãe ou a caminhar por entre lagos e montanhas, como em seus melhores sonhos?

Referências

- AHMED, S.; CASTAÑEDA, C.; FORTIER, A.; SHELLER, M. (eds). **Uprootings/Regroundings: Questions of Home and Migration**. Oxford/Nova York, Berg, 2004.
- ALBÓ, X. **Movimientos y poder indígena em Bolivia, Ecuador y Peru**. La Paz: CIPCA, 2008.
- ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (orgs). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro, Fiocruz. pp.125-138, 1999.
- BIZERRIL NETO, J. “Mestres do Tao: Tradição, Experiência e Etnografia”. Porto Alegre, **Horizontes Antropológicos**, 24:87-105, 2005.
- BONET, O. A. R. “Itinerários e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold”. **Sociologia & Antropologia**, 4: 327-350, 2014.
- CABALLERO, I. V. “Dos pactos com o Diabo, a Sereia e os Apus: sobre a participação de não-humanos na constituição do corpo do danzante de tijeras (Ayacucho, Peru)”. **Revista de Antropologia**, 62(2):382-402, 2019.
- CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMÁEZ, A.; ANDRADE, E.; CHERCHIGLIA M. L. “Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil”. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(11):4433-4442, 2011.
- CARAPINHEIRO, G. “Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajetórias sociais e realidades formais”. **Etnográfica**, 2:335-358, 2001.
- CARNEIRO DA CUNHA, M. “Pontos de Vista Sobre A Floresta Amazônica: Xamanismo e Tradução”. **Mana**, 4(1):7-22, 1998.
- CHAUMEIL, J. **Voir, Savoir, Pouvoir**. Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 1983.
- DAS, V. **Vida e palavras: a violência e sua descida ao ordinário**. São Paulo: Unifesp, 2020.
- DE LA CADENA, M. **Earth Beings**. Ecologies of Practice Across Andean Worlds. Durham: Duke University Press, 2015.



- DELEUZE, G. **Spinoza et le problème de l'expression**. Paris, Les Éditions de Minuit, 1968.
- _____. **Spinoza**: Cours Vincennes. Paris, Ms., 1978.
- DULCI, T. O Bem Viver como projeto político: uma nova utopia latino-americana. In: Maria Ligia Prado. (Org.). **Utopias Latino-Americanas**: Política, Sociedade, Cultura. São Paulo: Contexto. pp. 295-311, 2021.
- ESCOBAR, A. **Sentipensar con la tierra**: nuevas lecturas sobre desarrollo, territorio y diferencia, Medellín: Ediciones Unaula, 2014.
- EVANS-PRITCHARD, E. **Witchcraft, oracles and magic among the Azande**. Oxford, The Clarendon Press, 1937.
- FASSIN, D. "Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration". **Homme et Migrations**, Paris, 1225:5-12, 2000.
- FELDMAN-BIANCO, B.; DOMENECH, E.; SANJURJO, L. "Desplazamientos, Desposesión y Violencias" (org.). **Historia y Sociedad**, 39:7-23, 2020.
- FELDMAN-BIANCO, B.; SANJURJO, L.; SILVA, D. M. "Migrações e Deslocamentos; Balanço bibliográfico da produção antropológica entre 1940 e 2018 brasileira". **BIB**. Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais, 93:1-58, 2020.
- FERREIRA, A. P. "Viagem de esperança: angústia migrante frente ao despojamento e a estranheza". **Advir**, 23(1):55-65, 2009.
- GERHARDT, T. E. "Itinerários terapêuticos em situação de pobreza: diversidade e pluralidade". **Cadernos de Saúde Pública**, 22:2449-2463, 2006.
- GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.; SILVA JR, A. **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro, CEPESC Editora IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.
- GIUMBELLI, E. "Os Azande e nós: experimento de antropologia simétrica". **Horizontes Antropológicos**, 12(26):261-297, 2006.
- GREENE, S. "The shaman's needle: development, shamanic agency, and intermediality in Aguaruna Lands, Peru". **American Ethnologist**, 25(4):634-658, 1998.
- HARNER, M. "Xamanismo e estados de consciência" In: HARNER, Michael. **O caminho do xamã**. São Paulo, Cultrix. pp.76-98, 1995.
- INGOLD, T. **The perception of the environment**. Essays on livelihood, dwelling and skill. Londres: Routledge, 2000.
- _____. **Being alive**: essays on movement, knowledge and description. Londres, Routledge, 2011.
- _____. "O dédalo e o labirinto: caminhar, imaginar e educar a atenção". **Horizontes Antropológicos**, 21(44):21-36, 2015.
- LANGDON, Esther Jean (org.). **Xamanismo no Brasil**: Novas Perspectivas. Florianópolis, UFSC, 1996.
- LANGDON, E. J. **Religião, Magia, Ou Feitiçaria?**: O Pensamento Antropológico Sobre o Xamanismo. Florianópolis, UFSC, 1988.

_____. "Representações de doenças e itinerários terapêuticos dos Siona da Amazônia Colombiana". In: SANTOS, R.; COIMBRA JUNIOR, C. (orgs.). **Saúde e Povos Indígenas**. Rio de Janeiro, Fiocruz. Pp. 115-141, 1994.

LATOURE, B. "Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre ciência". In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, R. (orgs.). **Objetos Impuros: experiência em estudos sobre ciência**. Porto, Afrontamento. pp. 39-61, 2008.

MAGNANI, J. G. C. "O xamanismo urbano e a religiosidade contemporânea". **Religião & Sociedade**, 20(2):113-140, 2000.

MAGNANI, J. G. C. "Xamãs na Cidade. Dossiê 67 – Religiosidade no Brasil". **Revista da USP, USP**. pp.218-227, 2005.

MARTIN, D.; GOLDBERG, A.; SILVEIRA, C. "Imigração, refúgio e saúde: perspectivas de análise sociocultural". **Saúde e Sociedade**, 27: 26-36, 2018.

MOL, A. **The body multiple: ontology in medical practice**. Londres, Duke University Press, 2002.

MOL, A. **The Logic of Care: health and the problem of patient choice**. London, Routledge, 2008.

PEIRANO, M. "Etnografia não é método". **Horizontes Antropológicos**, 20(42):377-391, 2014.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro, CEPESC/IMS-UERJ. pp.195-202, 2009.

SAYAD, A. **Imigração ou os paradoxos da alteridade**. São Paulo, Edusp, 1998.

SILVEIRA, C.; GOLDBERG, A.; MARTIN, D. (orgs.). **Migração, refúgio e Saúde**. Santos, Leopoldinum, 2018.

STOLLER, P. **The taste of ethnographic things: the senses in anthropology**. Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1989.

TRAD, L. A. B.; TAVARES, J. S. C.; SOARES, C. S.; RIPARDO, R. C. "Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular". **Cadernos de Saúde Pública**, 26(4):797-806, 2010.

VIVEIROS DE CASTRO, E. "Os Pronomes Cosmológicos e O Perspectivismo Ameríndio". **Mana**. 2 (2): 115-144, 1996.

_____. "O nativo relativo". **Mana**, 8(1): 113-148, 2002.

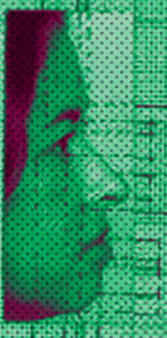
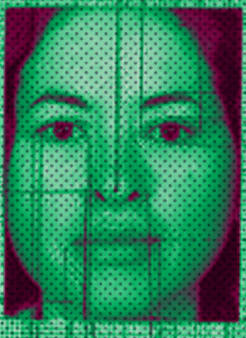
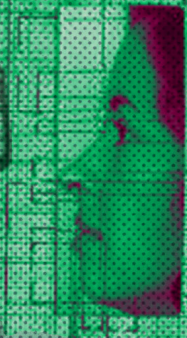
WINCH, P. "Understanding a primitive society". In: WILSON, Bryan (ed.). **Rationality**. Oxford, Basil Blackwell. pp.78-111, 1970.



Portrait of a woman

Portrait of a woman

Portrait of a woman



MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

MUYUMI

칼국수
2289

2011/11

with a heart of gold
the Kagayama's eyes
subsequently
of the