



Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia
Programa de Pós-graduação em Antropologia Social

MACONHEIRINHOS:

**CUIDADO, SOLIDARIEDADE E ATIVISMO DE PACIENTES E SEUS FAMILIARES
EM TORNO DO ÓLEO DE MACONHA RICO EM CANABIDIOL (CBD)**

FABIANA SANTOS RODRIGUES DE OLIVEIRA

Brasília
2016

FABIANA SANTOS RODRIGUES DE OLIVEIRA

MACONHEIRINHOS:

**CUIDADO, SOLIDARIEDADE E ATIVISMO DE PACIENTES E SEUS FAMILIARES
EM TORNO DO ÓLEO DE MACONHA RICO EM CANABIDIOL (CBD)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Prof^a Dr^a Soraya Resende Fleischer

Brasília
2016

FABIANA SANTOS RODRIGUES DE OLIVEIRA

MACONHEIRINHOS:

**CUIDADO, SOLIDARIEDADE E ATIVISMO DE PACIENTES E SEUS FAMILIARES
EM TORNO DO ÓLEO DE MACONHA RICO EM CANABIDIOL (CBD)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA:

Prof^a Dr^a Soraya Resende Fleischer – Orientadora (PPGAS/UnB)

Prof^a Dr^a Ednalva Maciel Neves – (PPGA/UFPB)

Prof^a Dr^a Ximena Pamela Díaz Bermúdez – (Saúde Coletiva/UnB)

Prof^a Dr^a Andréa de Souza Lobo – Membro Suplente (PPGAS/UnB)

*Às crianças, adolescentes e adultos que
necessitam do CBD*

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço por ter tido a oportunidade de conhecer histórias de luta e determinação tão bonitas e também pelo privilégio de poder contá-las. Foram histórias que me comoveram e, ao mesmo tempo, me fizeram acreditar em um mundo mais generoso. Obrigada Denise, Ricardo, Manu, Marta, Susi, Mariana, Valdo, Paulo, Sandra, Julia, Susana, Rafael, Heloísa, Henrique, Fernando, Shirley, Daniel, Eduardo, Lúcia, Ana, Rogéria, Leandro, Isabela, Joaquim, Felipe, Raíssa, Duda, Renata, Claudio, Carolina, Lucas, Claudia, Catarina, Luciano, Flávia e Letícia.

Meu agradecimento à minha orientadora, professora Soraya Fleischer, e toda a sua leitura cuidadosa e carinhosa desde o primeiro rascunho até a dissertação toda concluída. Sua orientação e suas aulas foram valiosas para o meu amadurecimento na pesquisa e na escrita. Meu muito obrigada!

Agradeço aos professores que fizeram parte da minha trajetória enquanto antropóloga desde a graduação até o mestrado: Kelly Silva, Patrice Schuch, Andréa Lobo, Daniel Simião, Guilherme Sá, Carla Teixeira, Cristina Patriota, Carlos Sautchuk, José Antônio Pimenta, Wilson Trajano, Janice Collaço, Stephen Grant Baines. Agradeço também às professoras Leides Moura e Nair Bicalho do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares - CEAM/UnB.

Agradeço aos membros da banca examinadora, professora Ednalva Maciel Neves, professora Ximena Pamela Díaz Bermúdez, professora Andréa Lobo, por aceitaram o convite de participar da banca e estarem presentes no dia contribuindo para a reflexão e melhoria do meu trabalho. Também agradeço à professora Fabiene Gama pela leitura atenciosa e sua presença no dia da defesa.

Agradeço ao mini-auxílio de pesquisa que obtive junto ao Departamento de Antropologia da UnB, que me ajudou com os custos da viagem para a cidade do Rio de Janeiro e o estado da Paraíba. Agradeço aos servidores lotados no Dan/UnB: Paulo, Fernando, Rosa, Jorge, Branca, Thais, Caroline. Sou grata às informações trocadas e à atenção despendida ao longo do mestrado.

Meu agradecimento ao Paulo Antenor, à Jaqueline Bougleux e toda sua equipe pelo afastamento para estudo que obtive da Secretaria de Estado de Planejamento do DF, órgão no qual estou lotada enquanto gestora de políticas públicas do governo do Distrito Federal, que me proporcionou dedicação integral ao mestrado.

Agradeço às minhas amigas Janaína Fernandes e Elisângela Moreira, que tornaram mais leve o percurso de estudo e dedicação nesses dois anos de mestrado. Agradeço às leituras atentas dos colegas do grupo de orientação da antropologia da saúde, coordenado pela professora Soraya Fleischer: Mayara Albuquerque, Paulo Coutinho, Ana Clara Damásio, Rosana Castro, Marina Flores, Natália Silveira, Natália Bezerra, Cíntia Engel e o professor Antônio Cyrino. Agradeço aos colegas do PPGAS/Dan/UnB pelo compartilhamento da formação teórica e dos estudos ao longo do mestrado.

Ao carinho e apoio da minha família: mamãe e papai, meu irmão, meus primos e primas, tios e tias, cunhada e cunhado, avô, sogro e sogra! Meu muito obrigada!

Ao meu amor! Seu carinho e atenção me iluminam sempre.

Gratidão Deus!

Salve o canabidiol!

RESUMO

Haja vista a indústria incipiente da maconha medicinal e os efeitos terapêuticos do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD) entre as crianças com epilepsia de difícil controle, familiares dessas crianças buscaram no medicamento o controle das convulsões numerosas sofridas ao longo do dia e melhora da qualidade de vida de seus filhos. A partir de entrevistas semiestruturadas com 16 (dezesseis) famílias em três regiões do Brasil (Distrito Federal, Rio de Janeiro e Paraíba) que procuraram no óleo de maconha rico em canabidiol uma alternativa terapêutica para o bem-estar de seus filhos, este trabalho reflete o ativismo político dessas famílias para terem acesso a uma substância que era proscrita no Brasil. Entretanto, tendo em vista o ativismo político dessas famílias, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) mudou a substância canabidiol de uma lista de substâncias proscritas (F1) para uma lista de substâncias sujeitas a controle especial (C1) em 14 de janeiro de 2015. Este trabalho reflete a maneira como essas famílias se organizaram e puderam ser precursoras de um tratamento inovador até para os neurologistas, que acompanhavam essas crianças, apontando para uma lógica contrária à prescrição convencional. Proponho que o cuidado com seus filhos e a solidariedade dessas famílias possibilitaram a formação de uma rede terapêutica em torno do medicamento e que os efeitos percebidos do CBD atuando no corpo das crianças e sua eficácia bem como a continuidade da adesão ao tratamento também foram possíveis por causa da união e força política dos familiares pelo acesso ao medicamento.

Palavras-chaves: canabidiol, ativismo de pacientes, medicamento, cuidado, antropologia da saúde

ABSTRACT

Given the emerging medical marijuana industry and the therapeutic effects of cannabis oil rich in cannabidiol (CBD) among children with intractable epilepsy, the families of these children sought the drug to control the numerous convulsions that happen throughout the day and improve their children's quality of life. Based on semi-structured interviews with 16 (sixteen) families living in three regions of Brazil (Federal District, Rio de Janeiro and Paraíba) that have sought CBD-rich cannabis oil as a therapeutic alternative for the well being of their children, this study addresses the political activism of these families to gain access to a substance that was banned in Brazil. However, in response to the political activism of these families, the Brazilian Health Surveillance Agency (ANVISA) moved cannabidiol from a list of proscribed substances (F1) to a list of substances subject to special control (C1) at the meeting of ANVISA's Collegiate Board on January 14, 2015. This paper presents the way the families organized themselves and became pioneers for a treatment that neurologists themselves did not have much experience with, given that the families suggested the prescription of CBD-rich cannabis oil. This is the opposite of the conventional prescription rationale. I propose that the care of their children and solidarity of these families resulted in the creation of a therapeutic network around the drug, and that the perceived effects of CBD acting in the children's bodies and its effectiveness and continuous compliance to treatment were also possible because of the union and political strength of the families in their struggle to gain access to the medication.

Keywords: cannabidiol, patient activism, medication, care, health anthropology

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| INTRODUÇÃO | 1 |
| CAPÍTULO 1. À procura dos familiares em torno do óleo de maconha rico em CBD | 7 |
| 1.1 Biossociabilidade: união de familiares e pacientes | 7 |
| 1.2. Entrando no campo | 15 |
| 1.2.1. “Alô! É Denise?” | 17 |
| 1.3 As entrevistas | 21 |
| 1.3.1 Apresentação das famílias entrevistadas | 26 |
| 1.4. Suplemento e medicamento | 29 |
| CAPÍTULO 2. Uso, debate e reclassificação do canabidiol (CBD) no Brasil... | 35 |
| 2.1. O marco zero: Marta e Susi | 36 |
| 2.1.1. Denise e Manu: repercussão nacional | 42 |
| 2.2. A luta política das famílias | 46 |
| 2.2.1. Congresso Nacional: “Eu peço que assistam. Olhem! Não desviem o olhar!” .. | 46 |
| 2.2.2. Organizações de saúde e as famílias | 51 |
| 2.2.2.1. Anvisa: “Reclassifica pela Manu e por tantos mais” | 54 |
| 2.3. A construção social do “mocinho” da maconha..... | 60 |
| 2.3.1. Reunião da Anvisa: 29 de maio de 2014 | 62 |
| 2.3.2. Reunião da Anvisa: 14 de janeiro de 2015 | 66 |
| 2.3.3. O biopoder: possibilidades reflexivas..... | 76 |
| CAPÍTULO 3. O cuidado e o “amor de mãe” | 85 |
| 3.1. Diagnóstico e profissionais de saúde..... | 89 |
| 3.2. As crianças e suas rotinas | 95 |
| 3.3 Cuidado e suas múltiplas dimensões..... | 107 |
| 3.3.1. E alguns homens?..... | 112 |
| 3.3.2. Divisão de afeto..... | 114 |
| 3.4. “Eu queria que meu filho voltasse para meu ventre, lugar do aconchego” | 115 |
| 3.4.1. “Amor de mãe”: um sentimento altruísta..... | 118 |
| CAPÍTULO 4. O ativismo político influenciando o uso terapêutico..... | 123 |

| | |
|--|------------|
| 4.1. O direito à saúde | 125 |
| 4.2. Os formatos, preços e doses do CBD..... | 129 |
| 4.3. Expertise/conhecimento do paciente | 134 |
| 4.3.1. “A gente vai testando. A médica é a gente”: planilha de conversão de mm para mg/kg | 139 |
| 4.3.2. “É a gente que conta aos médicos”: monitoramento do tratamento..... | 147 |
| 4.4. Efeitos percebidos do CBD nas crianças | 151 |
| 4.5. Negociação com neurologistas..... | 158 |
| 4.6. Rede de solidariedade | 164 |
| COMENTÁRIOS FINAIS..... | 170 |
| REFERÊNCIAS | 174 |
| ANEXO 1. Lista de descrição de cada uma das síndromes das crianças, adolescentes e adultos das famílias entrevistadas..... | 187 |
| ANEXO 2. Documentos necessários para o pedido de importação de medicamentos sujeitos a controle especial para pessoa física | 189 |
| ANEXO 3. Termo de responsabilidade para utilização excepcional de medicamentos | 190 |
| ANEXO 4. Formulário de solicitação de importação excepcional de medicamentos | 191 |

LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

| | |
|--|-----------|
| Gráfico 1. Conjunto de matérias do Correio Braziliense em 2014..... | 16 |
| Gráfico 2. Conjunto de matérias da Folha de São Paulo em 2014..... | 16 |
| Tabela 1. Famílias entrevistadas..... | 26 |
| Tabela 2. Cronologia dos principais eventos | 82 |

LISTA DE IMAGENS

| | |
|--|-----|
| Imagem 1. Cama de Joaquim..... | 99 |
| Imagem 2. Cama de Felipe | 100 |
| Imagem 3. CBD “seringa”: <i>Real Scientific Hemp Oil</i> | 130 |
| Imagem 4. CBD “gotas”: <i>Apothecary</i> | 133 |
| Imagem 5. Eletroencefalograma de Susi antes do CBD. | 155 |
| Imagem 6. Eletroencefalograma de Susi depois do CBD. | 155 |

INTRODUÇÃO

Legalize it
Don't criticize it
Legalize it yeah-ah yea-ah
And I will advertize it

Some call it tamjee
Some call it the weed
Some call it marijuana
Some of them call it ganja
Never mind, got to...

Singers smoke it
And players of instrument, too
Legalize it, yeah yea-ah
That's the best thing you can do

Doctors smoke it
Nurses smoke it
Judges smoke it
Even lawyers, too
So you've got to

It's good for the flu
Good for asthma
Good for tuberculosis
Even numara thrombosis

Go to

Birds eat it
Ants love it
Fowls eat it
Goats love to play with it
So you've got to

Salud!

(Legalize it. Bob Marley)

Meu envolvimento na área da Antropologia da Saúde surgiu no mestrado. Sou graduada em Turismo e Ciências Sociais com habilitação em Antropologia Social na UnB e fui orientada pela professora Kelly Silva na graduação em Antropologia Social. Minha monografia de graduação desenvolveu o tema acerca do turismo no Timor Leste e foi um trabalho onde dei meus primeiros passos no mundo da pesquisa. Não cheguei a ir a campo. Desenvolvi uma pesquisa documental.

A mudança de área ocorreu devido ao afastamento para estudo que obtive no local do meu trabalho, a Secretaria de Estado de Planejamento do DF. Pensei em vincular meu afastamento para estudo com a área de saúde uma vez que o setor onde trabalho desenvolve parcerias com a Secretaria de Estado de Saúde do DF. No final do primeiro semestre do mestrado, procurei minha então orientadora, a professora Soraya Fleischer, para me aventurar na área da Antropologia da Saúde. E a professora Soraya Fleischer me recebeu carinhosamente e passamos a trabalhar juntas desde então.

Com a repercussão na mídia dos casos de famílias trazendo clandestinamente o óleo de maconha rico em canabidiol (CBD) dos Estados Unidos e depois as famílias procurando a justiça e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) para obterem legalmente o medicamento, houve uma proliferação de discussões e debates desses casos em todo o Brasil. Foi quando a professora Soraya Fleischer me sugeriu pesquisar o tema e achei bem interessante.

Para visualizar brevemente o contexto histórico acerca da criminalização da maconha no âmbito mundial, Saad (2013) pontua:

Após a Convenção de Haia, de 1912, onde a delegação brasileira não poupou esforços para incluir a maconha no rol das políticas proibicionistas, a planta entrou na pauta das discussões internacionais. Na reunião realizada em Genebra, em 1925, os delegados egípcios também chamaram a atenção para os perigos que o haxixe representava, alegando que “o uso de haxixe é a principal causa da maioria dos casos de loucura” que ocorriam naquele país. Em 1931, 22 estados norte-americanos já haviam restringido a venda e o consumo de maconha, embora essas medidas não tivessem resultado imediato. Isso se deu, como dito anteriormente, principalmente nos estados do sul e do oeste, em função da proximidade ao México. De forma quase que aleatória cada país ia encontrando suas maneiras para vetar a produção, o comércio e o consumo da planta [...] No Brasil, o Decreto 20.930, de 1932, determinou a proibição da maconha e a incluiu na lista de substâncias proscritas (p. 125).

Percebe-se que a criminalização da maconha foi sendo discutida e construída em convenções internacionais no começo do século XX. E, no começo do século XXI, está ocorrendo o movimento inverso. Em 2012, dois Estados norte-americanos, “Colorado e Washington aprovaram a legalização da maconha” (Superinteressante, 2014, p. 27). E, por causa da legalização, o óleo de maconha rico em CBD se tornou mais acessível às pessoas

que dele necessita em alguns Estados norte-americanos (Maa e Figi, 2014).

O canabidiol é um dos canabinóides presentes na planta *cannabis*, nome científico da maconha. Há três tipos de classificação da maconha, entretanto, não há consenso entre os cientistas na sua classificação.

A cannabis sativa: planta alta, com folhas estreitas. Usos: recreativo, medicinal e industrial (produção de fibras e sementes). *Cannabis indica*: planta baixa, com folhas largas. Usos: recreativo e medicinal. *Cannabis ruderalis*: planta muito baixa, com poucas folhas, resistente. Usos: não tem efeito psicoativo (Superinteressante, 2014, p. 11).

“A Cannabis sativa contém aproximadamente 400 substâncias químicas, entre as quais se destacam pelo menos 60 alcalóides conhecidos como canabinóides” (Ribeiro et al, 2005, p. 247). Entre eles os mais conhecidos são: delta-8-tetra-hidrocanabinol (Δ^8 -THC), delta-9-tetra-hidrocanabinol (Δ^9 -THC), canabinol (CBN) e canabidiol (CBD) (Ribeiro et al, 2005).

A procura pelo óleo de maconha rico em CBD começou por causa da história de Charlotte Figi, que proporcionou uma certa comoção para o acesso ao CBD nos Estados Unidos. Sua história apareceu na reportagem da rede americana CNN, em agosto de 2013. Charlotte Figi era uma menina de sete anos portadora de uma forma rara e grave de epilepsia, diagnosticada como Síndrome de Dravet¹. Quando Charlotte tinha cinco anos de idade, ela estava sofrendo com os sintomas da síndrome. Sofria centenas de convulsões graves por semana, por volta de trezentas, comprometendo a capacidade de andar, falar e comer. Até que sua família começou a medicá-la com o óleo de maconha rico em CBD. Charlotte voltou a falar e andar com seis anos e suas convulsões se tornaram menos numerosas, em torno de duas a três vezes por mês. Depois da história de Charlotte Figi, outros casos parecidos foram aparecendo na mídia, especialmente no Brasil, de familiares que buscavam tratar seus filhos com óleo de maconha rico em CBD para aliviar as numerosas convulsões ao longo do dia.

¹ As descrições de todas as síndromes das crianças que são citadas nesta dissertação encontram-se no Anexo 1.

Portanto, no Brasil, o tema estava sendo debatido na mídia (incluindo cinema, televisão e jornal), discutido nas comissões da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, na sede da Anvisa. E também outros lugares do Distrito Federal como o Hospital Universitário de Brasília (HUB) e universidades da região. Um dos motivos de tanta discussão em torno do tema era, além dos efeitos terapêuticos que o óleo de maconha rico em CBD estava proporcionando para as crianças, o fato de o medicamento ser proibido no Brasil por figurar em uma lista de substâncias proscritas à época. Fui me envolvendo com o tema e a pergunta que me movia durante toda a pesquisa girava em torno de como o ativismo político dessas famílias estava sendo organizado e estruturado para terem acesso ao canabidiol.

Cada Capítulo desta dissertação envolve essa pergunta que me guiou durante toda a pesquisa. Pretendo desenvolver como noções de cidadania, principalmente, pelo direito à saúde, e uma rede de solidariedade e união foram performadas pelos interlocutores em torno do medicamento. Portanto, o Capítulo 1 aborda meus primeiros passos para fazer contato com a interlocutora que mais me abriu caminhos para as entrevistas com mães e pais de outros estados. Esse capítulo tem como marco teórico o conceito de biossociabilidade desenvolvido por Paul Rabinow (1999), que reflete esse movimento de união dos familiares de acordo com as condições de saúde de seus filhos para pleitear acesso às novas tecnologias. Também reflito a respeito das categorias “suplemento” e “medicamento”, que estão relacionadas com o acesso ao CBD.

No Capítulo 2, apresento como se deu a entrada do óleo de maconha rico em CBD no Brasil até chegar a ser conhecido nacionalmente. Também traço os primeiros passos dessas famílias indo a público para debater e discutir a necessidade de facilidade de acesso ao medicamento. As categorias “CBD”, “canabidiol”, “óleo de maconha rico em CBD” e “extrato de maconha rico em CBD” não eram trivialmente utilizadas nesse campo como será visto. Era comum encontrar entrevistados que se referiam a cada um desses termos, mas algumas famílias foram instruídas por representantes de órgãos competentes a desvincular o canabidiol da maconha por causa do preconceito em torno do uso recreativo da planta, por isso o uso apenas das categorias “canabidiol” e “CBD”.

Entretanto, uso de modo intercambiável as quatro nomenclaturas ao longo da dissertação pois todas eram categorias nativas. E, por último, analiso as duas reuniões da Anvisa realizadas para discutir a reclassificação do canabidiol da lista de substâncias proscritas para a lista de substâncias de controle especial. Aqui, a ideia de biopoder de Foucault (1988) será trazida, embora com seus limites de utilização.

No Capítulo 3, apresento o cotidiano dessas famílias que necessitavam do medicamento. Trago também algumas narrativas das mães acerca do diagnóstico de seus filhos e uma discussão do cuidado com as crianças deficientes será realizada. A categoria “convulsão” parece central como sintoma de diagnóstico e depois sintoma de monitoramento de bem-estar e eficácia dos medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado. Essa categoria era conhecida por diversas formas tais como “sustinho”, “solução”, “bater a cabeça”, “apagão”, “todo duro”, “cólica”, “tremidinhas”, “sonolência”.

E o Capítulo 4 apresenta a expertise acumulada por essas famílias que passaram a ser detentoras de um conhecimento acerca do CBD que possibilitou a negociação do seu uso com os neurologistas. Ressalto também que as duas empresas trazidas nesta etnografia que vendiam o CBD o denominavam de maneiras distintas. Havia o *Dixie* da *Hempmeds*, o *Real Scientific Hemp Oil – RSHO* da *Hempmeds* e o CBD da *Apothecary*. Cada produto tinha sua respectiva porcentagem de CBD, podendo também conter os outros canabinóides da maconha. Destaco também que era comum se referirem ao RSHO como “pasta” por causa de sua densidade. Diziam que a “pasta” dos primeiros lotes do RSHO era bem consistente se comparado com os últimos lotes onde o produto estava vindo mais “oleoso” e viscoso. Neste Capítulo, a categoria “convulsão” já não parece tão central como sintoma de monitoramento de efeitos de bem-estar percebidos do CBD nas crianças. A categoria “cognitivo” passou a ser mais ressaltada pelas interlocutoras. O cuidado dessas famílias com seus filhos, a união e a solidariedade entre essas famílias são apresentadas como importantes fatores para a visualização e comunhão dos efeitos percebidos na melhora da qualidade de vida das crianças e a continuidade da adesão ao tratamento.

O tema suscita várias questões, contudo, a etnografia me possibilitou

compreender melhor alguns aspectos particulares da convivência diária com a epilepsia assim como o ativismo dos familiares pelo acesso e pelo uso mais eficiente do CBD. Portanto, acredito que este trabalho possa dialogar com cientistas sociais pesquisadores de saúde e/ou corpo, profissionais da área de saúde mais envolvidos com epilepsia como, neurologistas, neurocirurgiões, psiquiatras, enfermeiras, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e demais pessoas que se interessam pelo tema da saúde.

CAPÍTULO 1

À procura dos familiares em torno do óleo de maconha rico em CBD

Este Capítulo percorre o caminho realizado para entrar em contato com algumas famílias que reivindicavam o acesso ao CBD no Brasil. Descrevo como foi meu encontro com a interlocutora Denise que me ajudou a conhecer outras famílias, moradoras de estados diferentes do meu. Trago as perguntas norteadoras das entrevistas. Faço uma discussão a respeito do conceito de biossociabilidade, o qual me ajudou a refletir acerca da união dessas famílias que reivindicavam o direito à saúde e também comento a denominação em que se enquadrou o CBD. Portanto, analiso o fato de o CBD ser considerado “suplemento” e “medicamento”, denominações que se encontravam diretamente ligadas com a facilidade ou não de acesso ao canabidiol uma vez que o CBD era vendido nos Estados Unidos como “suplemento” e, no Brasil, a Anvisa o considerava “medicamento”.

1.1 Biossociabilidade: união de familiares e pacientes

Rabinow (1999) considera que o conceito de biossociabilidade opera de um modo distinto da biopolítica de Foucault (1988) que trabalha na intervenção na população e no corpo. “As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois polos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida” (Foucault, 1988, p. 152). Já o conceito de biossociabilidade remodela cada uma das extremidades população e corpo por causa dos avanços da biotecnologia, biologia molecular e genética influenciando na biopolítica na sociedade contemporânea (Rabinow, 1999).

Ao analisar o Projeto Genoma, Rabinow (1999) sugere o surgimento de comunidades em torno de condições biológicas específicas, que compartilham estados sintomáticos e genéticos. As pessoas se reuniam em grupos de acordo com sua condição biológica a fim de partilhar suas experiências, fazer política acerca de suas doenças, recriar seus espaços familiares, educar e instruir seus filhos e estar atentos às novas tecnologias

acessíveis às suas vulnerabilidades corpóreas, ao sofrimento somático, risco genético e sua suscetibilidade.

A análise do Projeto Genoma humano realizada por Rabinow (1999) possibilitou ao autor a expansão do tema para o estudo das transformações advindas do progresso tecnológico na genética dos alimentos. Ao fazermos parte de uma sociedade onde novas tecnologias estão transformando as práticas de trabalho e os “processos de vida”, “a natureza começou a ser sistematicamente modificada para atender a normas industriais e de consumo” (p. 150). Para entender esse desafio, Rabinow concentra sua argumentação nas novas tecnologias em torno da agricultura na medida em que certos alimentos podem ser ofertados às pessoas com uma aparência mais “natural”, como se fossem semeados na terra dos ambientes privados. Nesse horizonte, um novo olhar se volta para natureza e cultura na medida em que

Pela primeira vez nós temos um mercado em que os alimentos processados, balanceados, cujos ingredientes são escolhidos de acordo com critérios nutricionais ou de saúde podem ser apresentados como alternativas superiores aos naturais (p. 150).

Percebe-se que as novas tecnologias em torno da genética contribuem para desestabilizar as dicotomias uma vez que rearranjam o que é “natural” e a oposição entre natureza e cultura é repensada. Assim, Rabinow refletiu juntamente com Haraway (2009), que desenvolve “a imagem do ciborgue pode sugerir uma forma de saída do labirinto dos dualismos por meio dos quais temos explicado nossos corpos e nossos instrumentos para nós mesmas” (p. 99). Seríamos ciborgues, ou seja, seríamos híbridos. Nossos corpos estariam em profunda relação com a tecnologia. “A medicina moderna também está cheia de ciborgues” (p. 36). Quem não necessita, por exemplo, de usar óculos de grau ou já precisou tomar um medicamento? Natureza e cultura se interligam nessa dimensão de tecnologias e corpo. E Haraway prossegue:

Assumir a responsabilidade pelas relações sociais da ciência e da tecnologia significa recusar uma metafísica anticiência, uma demonologia da tecnologia e, assim, abraçar a habilidosa tarefa de reconstruir as fronteiras da vida cotidiana, em conexão parcial com os outros, em comunicação com todas as nossas partes (p. 99).

É nessa dimensão que o conceito de biossociabilidade ajuda a refletir. O ativismo político influenciando no bem-estar da população que necessita daquele medicamento e da necessidade dos avanços da ciência para a melhora da qualidade de vida das pessoas. Ciência e sociedade estão juntas e alinhadas nesse processo.

Basques (2007), na resenha do livro “French DNA: trouble in purgatory” de Paul Rabinow, onde Rabinow considera que o DNA passou a ser o universal no momento em que se identifica com os seres vivos “(humano, animal, vegetal e até mesmo microorganismos)” (Basques, 2007, p. 401). Portanto, o DNA pode, por sua vez, ampliar assim como desencadear uma crise nos valores da pessoa humana que norteiam a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, cujo foco está na dignidade humana². Basques (2007) reflete sobre o livro de Rabinow:

O que está em jogo, prossegue o autor, são as consequências do processo de reconfiguração no qual vivemos, no qual se dá a fusão entre saúde e identidade, entre riqueza e soberania, entre conhecimento e valor. Por conseguinte, estamos também às voltas e imbricados com o

² Nessa perspectiva da dignidade humana, Herrera Flores (2008) propõe uma mudança de horizonte no que tange aos direitos humanos, ou seja, a dignidade humana não foi alcançada ao assinar uma Declaração. O que deve ser analisado são os processos de luta por dignidade humana. Na concepção de Herrera Flores acerca dos direitos humanos como “processos de luta em prol de uma concepção materialista e imanente da dignidade humana” (Herrera Flores, 2009, p.195), há quatro compromissos conceituais. O primeiro deles se refere a uma concepção dos direitos como algo em *devenir*, ou seja, algo que está em processo de fazer, de acontecer, na medida em que depende das práticas sociais para ser colocado em ação. Nesse sentido, é uma potência, “algo a conseguir, a conquistar, a construir por meio de práticas sociais de subjetivação e humanização” (Herrera Flores, 2009, p. 195). Potência humana que age e não aceita as condições hegemônicas impostas, o qual compreende o segundo compromisso conceitual uma vez que os direitos humanos não são lutas passivas que esperam uma ação do Estado para protegê-los e resguardá-los. Pelo contrário, é fruto de atores em luta pelos seus direitos para terem uma vida digna. São atores se impondo perante a “ideologia-mundo” (Herrera Flores, 2009, p. 197). O terceiro compromisso conceitual aborda o comprometimento de se falar de direitos humanos como um processo no qual atores sociais desbravaram para abrir caminhos para particulares formas de lutas por direitos humanos em prol de uma vida digna. Cabe ressaltar que o poder hegemônico entende que a vida digna já está garantida pelos protocolos e convenções do direito internacional e da legislação dos Estados. O que Herrera Flores chama atenção é justamente o contrário, é um processo de os direitos humanos serem reivindicados pelos movimentos sociais. E o quarto compromisso se refere a uma forma de as lutas em prol de dignidade humana se efetivarem: é pela via de uma determinada concepção do direito. É o direito de conseguir o modo pelo qual as necessidades não de ser satisfeitas. O direito é uma forma de “proteção e garantia que determinados direitos estejam suficientemente protegidos diante da intromissão de determinados poderes” (Herrera Flores, 2009, p. 200). Dessa forma, é como se o direito sinalizasse com um traço simbólico e discursivo “ao redor dos sujeitos reconhecidos por ele para evitar que as conquistas conseguidas nas lutas pela dignidade possam ser desvirtuadas pelos que têm poder militar, policial, judicial e/ou político-legislativo” (Herrera Flores, 2009, p.199).

processo que põe em evidência o modo pelo qual as tecnologias nos afetam social e corporalmente (p. 400).

Nesse contexto, principalmente, a união entre saúde e identidade e a maneira como o CBD tocava os interlocutores desta pesquisa tanto socialmente quanto corporalmente serão analisadas ao longo deste trabalho, que enfatizará as comunidades biossociais no momento em que os familiares se uniram em torno da doença de seus filhos, tornaram ativistas pelo acesso ao CBD e compartilharam seus efeitos terapêuticos. Além do mais, a agregação advinda das comunidades biossociais possibilita a formação de bioidentidades, que são:

categorias identitárias que têm como base a biologia ou a biomedicina e suas práticas clínico-terapêuticas bem como as entidades e instituições voltadas à relevância do corpo, da saúde e da doença na vida das pessoas e seus mundos sociais, o que não deixa de incluir aqui a internet como lócus e tecnologia mediadora desses processos (Valle et al, 2013, p. 8).

As bioidentidades enquanto categorias identitárias iluminaram a teoria da biossociabilidade na medida em que foram as pesquisas etnográficas com seu lócus na agência humana que trouxeram a maneira como subjetividades foram sendo performadas em volta de condições biológicas específicas proporcionando “inflexões societárias, intersubjetivas e relacionais” (Vale et al, 2013, p. 8).

O conceito de biossociabilidade foi apropriado e expandido por alguns autores. Rapp (1999), na sua pesquisa com o teste amniocentese (exame pré-natal que identifica doenças genéticas no feto, principalmente síndromes cromossômicas), participou de grupos de apoio de pais de crianças com síndrome de Down nos Estados Unidos. Esses grupos encorajavam e apoiavam os pais a criarem uma criança com “necessidades especiais”. O ativismo proporcionou que

pais de crianças com síndrome de Down desenvolvessem, implantassem e transmitissem uma visão de mundo no qual diferença poderia ser aceita e uma nova identidade como pais de um tipo diferente de criança poderia ser formulada e assumida (p. 292, tradução minha³).

³ No original: “parents of children with Down syndrome developed, deployed, and transmitted a worldview in which difference could be accepted and a new identity as parents of a different kind of child could be formulated and assumed” (Rapp, 1999, p. 292).

O ativismo dos pais ultrapassou o encorajamento e fortalecimento no âmbito familiar. Também mantiveram outros pais informados realizando reuniões mensais a respeito dos avanços da investigação da biomedicina. Nessas reuniões, palestrantes eram convidados, tais como “pesquisadores que trabalham com o cromossomo 21, na conexão entre a doença de Alzheimer e a síndrome de Down” (p. 290, tradução minha⁴). Outros profissionais eram convidados a participar das reuniões, como

neurologistas, ortopedistas, pediatras dentistas, fonoaudiólogos, terapeutas da fala, físicos e terapeutas ocupacionais. Especialistas em computação no desenvolvimento de programas de estimulação, psicólogos comportamentais, e representantes de Estado e secretarias municipais de educação estavam entre os palestrantes convidados (p. 290, tradução minha⁵).

Haja vista essa relação entre os ativistas e os profissionais acima listados, muitos problemas eram resolvidos na medida em que os pais ativistas pediam para esses profissionais instruírem os médicos que não estavam cuidando dos pacientes com síndrome de Down de uma forma mais atualizada. Do mesmo modo, os pais ativistas solicitavam a intercessão dos médicos em algumas instituições cujas condutas para com os pacientes com síndrome de Down eram consideradas ofensivas. E também influenciaram a atuação do Estado na inclusão dessas crianças no meio social.

A Comissão de Educação passou vários anos conduzindo um levantamento sobre as necessidades das famílias com um membro com síndrome de Down e avaliando recursos especiais-educativos em alguns dos muitos distritos de escolas públicas da cidade e escolas particulares. Eles forjaram alianças com ativistas da Comissão dos Deficientes, treinando famílias através do labirinto burocrático enquanto as crianças faziam a transição de serviços de intervenção precoce para colocação educacional individual. E eles conseguiram mobilizar uma escola paroquial local para criar uma sala de aula para crianças com "necessidades especiais", como síndrome de Down, que foram integradas horizontalmente nas atividades selecionadas. O grupo também enviou representantes para diversas conferências nacionais, eventos esportivos e feiras de tecnologia onde eles pensavam que seus

⁴ No original: “Researchers working on chromosome 21, on the connection between Alzheimer’s disease and Down syndrome” (Rapp, 1999, p. 290).

⁵ No original: “neurologists, orthopedists, pediatric dentists, audiologists, speech therapists, physical and occupational therapists. Computer specialists in learning stimulation programs, behavioral psychologists, and representatives from state and municipal departments of education were among the invited speakers” (Rapp, 1999, p. 290).

membros poderiam se beneficiar. E eles regularmente ouviram relatórios sobre questões de política e de saúde que afetam as suas famílias (p. 290, tradução minha⁶).

Nesse horizonte, Rapp (1999) considera que as inovações na biotecnologia possibilitaram outras formas de comunidades nas quais pessoas que possuem alguma deficiência ou enfermidade pudessem se reunir em associações a fim de atuar na sociedade civil e influenciar tanto as decisões do Estado quanto o rumo da ciência.

Nguyen (2005) também se debruçou na análise de indivíduos que formavam grupos no sentido da biossociabilidade. Seus interlocutores estavam voltados para o tratamento da Aids na África e se definiam biomedicamente ao invés de um coletivo social. Eles se agrupavam de acordo com a complexidade dos sintomas da doença e em torno dos medicamentos para a Aids. Alguns eram escolhidos para participar de estudos clínicos. Esses grupos biossociais se empenhavam em trabalhar no sentido de uma “ética da autoajuda orientada em torno do diagnóstico biomédico e da cultura de falar” (p. 131, tradução minha⁷). Embora os líderes desses grupos fossem ativistas também soropositivos que viajaram para Europa para cuidar de sua saúde, essa cultura de falar sobre a doença sendo acolhidos por um grupo de pessoas com o mesmo diagnóstico obteve sucesso na África. Nguyen indica que essas definições biomédicas de identidade, chamadas pelo autor de “cidadania terapêutica”, “também emergiu como um ponto de encontro para o ativismo transnacional em um mundo neoliberal em que as reivindicações de doenças têm mais peso do que aquelas baseadas em pobreza, injustiça, ou violência estrutural” (p. 143,

⁶ No original: “The Education Committee spent several years conducting a survey of Down syndrome family needs, and evaluating special-educational resources in some of the city’s many public school districts and private schools. They forged alliances with activists on the Committee on the Handicapped, coaching families through the bureaucratic maze as children made the transition from early-intervention services to individual educational placement. And they succeeded in mobilizing a local parochial school to set up a “special needs” classroom for children with Down syndrome who were mainstreamed for selected activities. The group also sent representatives to various national conferences, sporting events, and technology fairs from which they thought their membership could benefit. And they regularly heard reports on national legal and health policy issues affecting their families” (Rapp, 1999, p. 290).

⁷ No original: “ethic of self-help oriented around a biomedical diagnosis and a culture of talking” (Nguyen, 2005, p. 131).

tradução minha⁸). O autor prossegue que essa vanguarda biossocial de indivíduos que tem acesso aos medicamentos antirretrovirais não deixa de estar participando de uma conjuntura mais complexa como a biopolítica.

Outro conceito é o de “cidadania biológica” que foi trazido por Petryna (2004). O conceito reflete as ações tendo em vista o estado de saúde e as indenizações materiais de algumas pessoas prejudicadas pelo acidente nuclear de Chernobyl na Ucrânia. Do mesmo modo, Rose (2007) também definiu o termo “cidadania biológica” para discutir um novo tipo de cidadania.

Eu uso o termo "cidadania biológica" de forma descritiva, para abranger todos esses projetos de cidadania que ligaram as suas concepções de cidadãos de crenças sobre a existência biológica dos seres humanos, como indivíduos, como homens e mulheres, como famílias e linhagens, como comunidades, como populações e raças, e como espécies. E, assim como outras dimensões da cidadania, cidadania biológica está passando por transformações e se reterritorializa ao longo das dimensões nacionais, locais e transnacionais (p. 132, tradução minha⁹).

Para Rose, a “cidadania biológica” compreende tanto uma dimensão individualizada quanto coletiva. É individualizada porque consiste na busca pelo indivíduo a compreender os sintomas de seu problema de saúde. Ao mesmo tempo a cidadania biológica é coletiva porque engloba o conceito de biossociabilidade. Rose considera a biossociabilidade formada por cidadãos biológicos ativos. Traz exemplos das comunidades que se estruturaram em volta do ativismo biológico e biomédico da Aids e acrescenta que, com o advento da internet, os ativistas começaram a usar a plataforma para debates e apoio coletivo.

Nessa dimensão, as mães e pais ativistas da minha pesquisa se uniram haja vista a possibilidade de agregação vinda da internet, principalmente, as redes sociais como será

⁸ No original: “therapeutic citizenship”, “it has also emerged as a rallying point for transnational activism in a neoliberal world in which illness claims carry more weight than those based on poverty, injustice, or structural violence” (Nguyen, 2005, p. 143).

⁹ No original: “I use the term “biological citizenship” descriptively, to encompass all those citizenship projects that have linked their conceptions of citizens to beliefs about the biological existence of human beings, as individuals, as men and women, as families and lineages, as communities, as populations and races, and as species. And like other dimensions of citizenship, biological citizenship is undergoing transformation and is reterritorializing itself along national, local, and transnational dimensions” (Rose, 2007, p. 132).

visto ao longo desta dissertação. Unidos, a internet mediou o ativismo na busca por direitos em torno do CBD. Cabe ressaltar que o movimento todo começou com mães e pais isolados, pois ainda não estavam organizados em associação.

Novas (2006) defende que essa organização biossocial de pacientes promovida pelo ativismo está impulsionando a ciência e toda uma política de esperança está sendo formada ao redor da biomedicina. A união desses pacientes na “promoção da saúde e bem-estar dos indivíduos e populações é profundamente um ato político” (p. 290, tradução minha¹⁰). Para isso, os pacientes se solidarizam entre si para entender melhor sua condição de saúde, contribuem para as pesquisas científicas e acreditam no fato de poderem influenciar decisões e pensamentos. E, ao exercer essa influência, “associações de pacientes não somente desafiam a investigação biomédica mas também ajudam a transformar o contexto em que ela ocorre” (p. 291, tradução minha¹¹). E a esperança move os pacientes a agir.

A esperança pode assim estruturar a vida dos indivíduos e famílias afetadas pela doença. Além do mais, esperança é individual e coletiva: une biografias pessoais, esperanças coletivas para um futuro melhor e processos sociais, econômicos e políticos mais amplos (p. 291, tradução minha¹²).

E é em torno dessa esperança de o óleo da maconha rico em CBD possibilitar melhoras nas inúmeras convulsões sofridas ao longo do dia que mães e pais ativistas se mobilizaram e atuaram para o bem-estar e melhora da qualidade de vida dos seus filhos.

¹⁰ No original: “promotion of the health and well-being of individuals and populations is a profoundly political act” (Novas, 2006, p. 290).

¹¹ No original: “patients’ organizations not only challenge the authority of biomedical research but also help to transform the contexts in which it takes place” (Novas, 2006, p. 291).

¹² No original: “Hope can thus structure the lives of individuals and families affected by illness. Furthermore, hope is both individual and collective: it ties together personal biographies, collective hopes for a better future, and broader social, economic and political processes” (Novas, 2006, p. 291).

1.2. Entrando no campo

A minha entrada no campo com os familiares que buscavam um medicamento que era proibido no Brasil se deu por intermédio da minha orientadora Soraya Fleischer. Dentre várias propostas de pesquisa para o meu mestrado, a que mais me agradou foi a possibilidade de me inteirar acerca do movimento dessas famílias em torno do acesso ao CBD. O óleo de maconha rico em canabidiol consistia em uma nova tecnologia que envolvia os interlocutores na esperança de verem atenuados os sintomas crônicos de seus filhos haja vista a epilepsia de difícil controle. De acordo com Canesqui (2013), “é bastante pertinente abordar as experiências com as enfermidades de longa duração consideradas crônicas pela medicina” (p. 904).

Como era um assunto que estava na pauta dos jornais no ano de 2014, realizei uma pesquisa em dois jornais de circulação nacional: o jornal Folha de São Paulo, a nível nacional, e o jornal Correio Braziliense, a nível local. Essa pesquisa nos jornais me ajudou a inventariar as famílias que entraria em contato. Os jornais possibilitavam uma busca por termos, onde inseri o termo canabidiol. Dentre as reportagens que apareceram, selecionei apenas as do ano de 2014. No Correio Braziliense, apareceram 32 reportagens. E, na Folha de São Paulo, 33 reportagens. Registrei os nomes das pessoas entrevistadas ou citadas em cada matéria e a região onde moravam.

Um dos gráficos produzidos me mostrou a recorrência de citações das regiões brasileiras onde poderia me aventurar a conhecer essas famílias. O Gráfico 1 apresenta a origem dos casos de famílias com filhos que necessitavam do CBD em matérias no ano de 2014 referenciadas pelo Correio Braziliense. Neste jornal, houve uma predominância de casos no Distrito Federal. Logo após, veio Paraíba, com 25% dos casos e, em terceiro lugar, veio Rio de Janeiro, com 8%. Foram essas três regiões que visitei e entrevistei as famílias, sendo que o Distrito Federal é a região na qual resido.

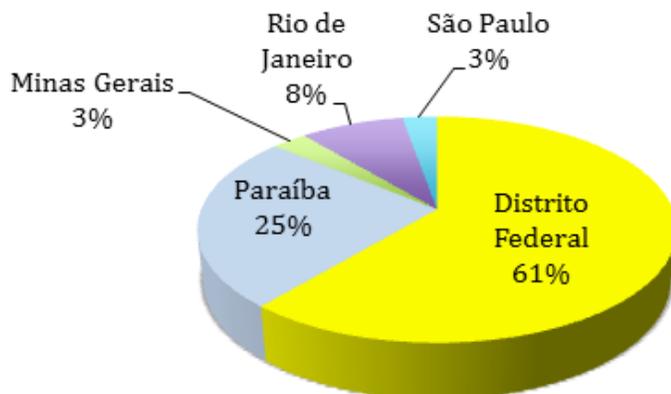


Gráfico 1. Conjunto de matérias do Correio Braziliense em 2014.

Fonte: elaboração própria.

O Gráfico 2 apresenta a origem dos casos de famílias com filhos que necessitavam do CBD em matérias no ano de 2014 citadas pela Folha de São Paulo. Também predominou, dentre as famílias, as residentes no Distrito Federal/DF devido à repercussão nacional que obteve o caso de Denise e sua filha Manu. Por exemplo, no ano de 2014 no Correio Braziliense, 14 matérias mencionavam a família de Manu. Já na Folha de São Paulo foram 17 matérias. Essa repercussão será vista detalhadamente no próximo Capítulo. É oportuno destacar que, mesmo em jornal brasileiro, casos de famílias nos Estados Unidos foram relatados. Essa menção às famílias norte-americanas será acompanhada também no próximo Capítulo.

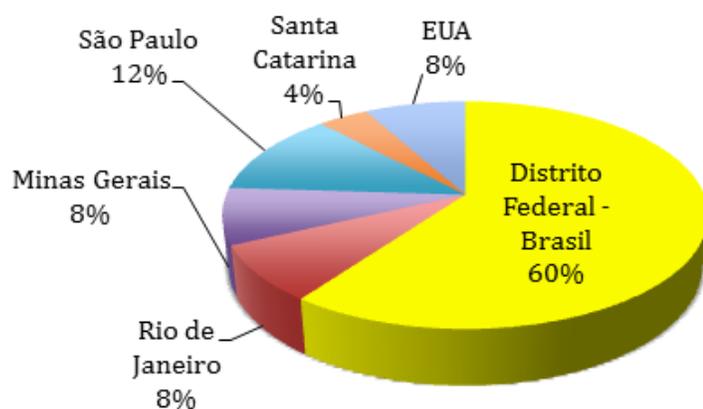


Gráfico 2. Conjunto de matérias da Folha de São Paulo em 2014.

Fonte: elaboração própria.

1.2.1. “Alô! É Denise?”

Com base nesse panorama, eu me esforcei para entrar em contato com Denise¹³, moradora de Brasília, que era bem citada nas reportagens. Sua família fez parte de um documentário, o filme “Illegal: a vida não espera”, que foi lançado nos cinemas de algumas cidades do Brasil no dia 9 de outubro de 2014. O documentário debatia o uso da maconha medicinal. Nesse dia, fui à estreia às 14h no Espaço Itaú Casa Parque em Brasília. A sessão estava vazia e apenas eu e uma senhora assistimos ao filme. Sentei perto dela e puxei conversa antes de o filme começar. E, para minha surpresa, o marido de Denise, o Ricardo, era chefe de Abigail, a senhora que estava conversando comigo no cinema.

Comentei que estava pesquisando o acesso ao CBD e Abigail foi gentil em se dispor a fazer a mediação do meu encontro com Ricardo. Ela me passou seu contato e endereço de trabalho dele, mas preferi entrar em contato com Denise de uma outra forma. E a maneira encontrada por mim foi por meio das redes sociais, o *Facebook*.

No dia 11 de outubro de 2014, eu me apresentei por uma mensagem pelo *Facebook* para Denise e passei meu número do celular e a investida deu certo. Denise me respondeu rapidamente no mesmo dia e passou o seu número de celular, mas fiquei sem saber se ligava rapidamente ou não. Estava receosa nesse início da pesquisa, pois queria muito que o contato com ela desse certo, queria ser aceita e isso me deixou um pouco sem ação. Mas ao mesmo tempo estava feliz por ela ter me respondido. Só tive coragem de fazer contato no dia 20 de outubro de 2014. Fui convencida pela professora Soraya Fleischer que não poderia passar muito tempo para entrar em contato senão ela iria esquecer da minha mensagem. Tomei coragem e liguei:

D: Alô.

F: É Denise?

D: Sim.

¹³ Todos os nomes dos pesquisados foram alterados para pseudônimos para preservar suas identidades. Os nomes das pessoas públicas, que figuravam em documentos, filmes e livros consultados ao longo da pesquisa, permaneceram como constam originalmente.

F: Oi, Denise. Sou Fabiana. A gente conversou na semana passada ou na semana retrasada no *Facebook*. Você me passou o seu número. Sou estudante e pesquiso o tema do canabidiol. Está lembrada?

D: Não estou... Ah! Você é da Universidade Católica?

F: Da UnB!

D: Não é por mal, é que tem tantas pessoas que me escrevem no *Facebook*.

F: Tudo bem. Eu devia ter te ligado antes. Denise, eu já assisti ao filme *Ilegal* duas vezes. Já fui com meu pai, minha mãe, meu companheiro. Estou me programando a assistir de novo e levar minha prima que está querendo ver.

D: (riu) Que legal Fabiana!

F: Achei o filme fantástico!

D: Estou com uns cartazes aqui do filme que gostaria de pregar no mural da UnB.

F: Se você quiser, eu posso fazer isso. A gente pode se encontrar. Queria ver com você uma oportunidade de a gente se encontrar para conversar sobre o canabidiol. Eu vou até você.

D: Sim, vamos sim. Vamos ver se os nossos horários se batem. Hoje à tarde não dá, está muito em cima. Amanhã de manhã, vou ter que levar Manu para a fisioterapia. À tarde vou cortar o cabelo dela. Quarta-feira.... Que tal quinta-feira à tarde? Quinta-feira vou levar Manu na fisioterapia e a gente pode se encontrar às 14 horas. Anota o endereço.

F: Ótimo! Vou conhecer Manu!

D: Sim! Mas, Fabiana, você sabe que recebi uma mensagem de uma mulher pelo *Facebook* que fiquei com vontade de bater nela, mas nessas horas a gente tem que ser madura.

F: O que ela escreveu?

D: A mulher maluca escreveu que essas criancinhas tinham que continuar convulsionando até receberem um remédio decente. Você acredita?

F: Que horror! Mas essas pessoas são minoria, Denise.

D: Olha.... Não sei não.... No filme é tudo lindo, mas a vida real é tão dura, Fabiana. O que a gente está recebendo de ligações dos religiosos não está no gibi. Chumbo grosso está vindo dos religiosos.

F: Na semana passada, fui na audiência do Senado Federal a favor da regulamentação da maconha e ouvi alguns argumentos das pessoas contra a regulamentação da maconha até do uso medicinal... (Cai a ligação).

Ligo de novo.

D: Desculpa, Fabiana. Caiu.

F: Então, tá combinado quinta-feira.

D: Quinta a partir das 14 horas na fisioterapia da Manu.

(Cai a ligação de novo).

A conversa ao telefone foi rápida, mas significativa. Percebi que havia pessoas radicalmente contrárias ao uso de um medicamento vindo da maconha e proibido no Brasil naquela época. Foi estranho ouvir isso, pois me atentei para a falta de sensibilidade de algumas pessoas, mas, ao mesmo tempo, percebi que Denise era uma pessoa que estava querendo conversar sobre o assunto. E, na quinta-feira, dia 23 de outubro de 2014, nos encontramos na clínica de fisioterapia da Manu. Tive aceitação no meu primeiro encontro e pude conhecer inicialmente a rotina de Manu, que tinha a síndrome CDKL5.

Nesse dia, propus a Denise nos encontrarmos todas as quintas-feiras na clínica de fisioterapia enquanto Manu era atendida pelas fisioterapeutas. Mais uma vez me surpreendi com a generosidade e disposição de conversar sobre o tema e ela prontamente concordou com minha proposta. Assim, os encontros com Denise foram realizados desde o dia 23 de outubro de 2014 até janeiro de 2015, todas quintas-feiras na clínica de fisioterapia da Manu. Mas a minha interação com Denise perdurou além de janeiro de 2015 porque continuamos trocando mensagens via celular quando eu me deparava com alguma dúvida no que tange ao manuseio ou acesso ao medicamento.

Além de me encontrar com Denise todas as quintas-feiras e ter a oportunidade de morar em Brasília, cidade que sedia o centro político administrativo de regulamentação de

medicamentos no país, pude comparecer aos seguintes eventos no Congresso Nacional e na Anvisa:

- Audiência pública do dia 13 de outubro de 2014 no Senado Federal realizada pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa que debateu a Sugestão nº 8. A qual havia conseguido angariar 20.000 assinaturas para transitar no Senado Federal a matéria da regulamentação da maconha para fins medicinal, recreativo e industrial;
- Seminário promovido pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados: “O uso medicinal do canabidiol – CBD”, realizado no dia 18 de novembro de 2014 na Câmara dos Deputados;
- Palestra no Hospital Universitário de Brasília sobre o uso terapêutico do canabidiol realizado no dia 17 de dezembro de 2014;
- Ato público em frente à Anvisa de Brasília promovido pelos familiares para pressionar a agência quanto à reclassificação do canabidiol no dia 18 de janeiro de 2015;
- Reunião da Diretoria Colegiada da Anvisa em 14 de janeiro de 2015, que discutiu a reclassificação do canabidiol dentre outros assuntos.
- Sessão solene que concedeu o título de cidadã honorária de Brasília à Denise, realizada no dia 15 de setembro de 2015 no plenário da Câmara Legislativa do Distrito Federal.

O protagonismo político de Denise permitiu que eu conhecesse e, por tabela, me apresentasse a outras pessoas como a Marta do Rio de Janeiro, que foi a primeira mãe a dar o canabidiol para sua filha Susi no Brasil, cuja história será apresentada no próximo Capítulo. Também entrei em contato com as famílias da Paraíba. O estado da Paraíba era *sui generis*, pois 15 famílias haviam se unido, entrado na justiça e obtido uma liminar que permitia a compra do medicamento nos Estados Unidos. Este foi um quadro que se destacou frente às demais iniciativas ao redor do país geralmente individuais junto à

Anvisa e à justiça. Algumas famílias entrevistadas da Paraíba aparecerão no Capítulo 2, mas com mais intensidade nos Capítulos 3 e 4.

Denise não me forneceu o contato das 15 famílias mas apenas daquelas que estavam “avante no ativismo”, como destacou. Lá na Paraíba, consegui o contato de todas as famílias. Em fevereiro de 2015, fiquei na cidade de João Pessoa entre os dias 4 e 13 de fevereiro de 2015 e lá entrevistei sete famílias das quinze que haviam entrado com o pedido do medicamento na justiça. Do dia 23 a 25 de fevereiro de 2015, estive na cidade do Rio de Janeiro e entrevistei Marta. E, do dia 26 de fevereiro até 11 de março de 2015, retornei à Paraíba e entrevistei mais seis famílias, sendo que algumas moravam em Campina Grande e Guarabira no mesmo estado. Só não consegui entrevistar duas famílias das quinze. Dentre essas duas, não consegui entrar em contato com uma família embora tenha realizado inúmeras ligações de celular. E consegui agendar a entrevista com a outra família, mas a criança passou mal no dia marcado e a entrevista foi cancelada. Infelizmente, não consegui reagendar estas duas entrevistas. Mais à frente deste Capítulo, apresento uma tabela descritiva de todas as famílias entrevistadas com os pseudônimos, as síndromes das crianças e outras questões, a fim de ambientar o texto.

1.3 As entrevistas

As entrevistas duravam cerca de uma hora e meia a duas horas. A maioria das entrevistas ocorria nas casas das famílias, que me receberam com gentileza e disposição para falar de suas trajetórias em torno do medicamento e do adoecimento de seus filhos. As famílias mostraram ser detentoras de conhecimento e sabedoria. E me impressionei como “as mães que reconhecem sua fragilidade, mas aproveitam suas virtudes e sua coragem, na condição de leigas, e constroem expertise ‘profissional’ “ (Cavalcante, 2002, p. 377).

No que tange às entrevistas, a metodologia utilizada foi a das entrevistas semiestruturadas, as quais

combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve

seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele. Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados (Boni e Quaresma, 2005, p. 75).

As perguntas norteadoras das entrevistas seguiam algumas ideias centrais:

- Poderia me contar a história de sua gravidez, de sua filha(o) e o diagnóstico?
- Como foi a preparação da família para acolher uma criança com “necessidades especiais”?
- Como ficou sabendo do óleo de maconha rico em CBD?
- Chegaram a trazer o CBD clandestinamente? Se sim, como foi que fizeram?
- E hoje, como está o processo de importação do medicamento?
- O que acha da reclassificação do CBD de substância proscrita a controle especial?
- Participou de algum ato público em prol do CBD?
- Qual é o custo do CBD? Impacta no orçamento familiar?
- Quais foram os efeitos percebidos do CBD na sua filha(o)?
- Outras mães e pais te procuraram para obterem informações sobre o CBD?
- Como obteve informações sobre como ministrar o medicamento e a dosagem?
- Como configura essa rede de troca de medicamentos entre vocês?

Esta última pergunta, especificamente, foi inserida depois de um comentário de uma interlocutora quando estava na Paraíba. Foi quando percebi que a troca de medicamentos, principalmente o CBD, já havia sido comentado por Denise, mas eu não havia dado muita importância haja vista as inúmeras informações que estava tendo acesso do universo da interlocutora em Brasília. Entretanto, essa rede apareceu com mais intensidade na Paraíba na medida em que interagia com várias mães que se conheciam e pude observar o movimento entre elas.

Destaco que a maioria das entrevistas era realizada com as mães. Apenas

entrevistei um pai individualmente uma vez que Denise havia me passado seu contato e recomendado entrevistá-lo por estar “avante no ativismo”. E tive contato com outros pais no momento da entrevista com as mães. Eles interagiam e respondiam algumas perguntas, mas as entrevistas melhor fluíam com as mães do início ao fim. Ao todo, foram entrevistadas dezesseis mães; um pai e um rapaz que produzia o óleo de maconha rico em CBD em João Pessoa.

Quando estive entrevistando as famílias, principalmente, no mês de fevereiro de 2015, eles haviam acabado de fundar uma associação. Em dezembro de 2014, a Associação Brasileira de Cannabis Medicinal - AMA+ME foi iniciada e algumas mães e pais influentes na AMA+ME, por serem diretores, ressaltavam as atividades e os projetos pretendidos para a associação. Mas ressalto que o foco das entrevistas estava em torno dos primeiros passos da união dessas famílias para o acesso a um medicamento que era proscrito no Brasil à época.

Toda a entrevista com os interlocutores de outros estados era gravada com o consentimento dos entrevistados. Entretanto, três entrevistas ocorreram apenas por telefone. Nestas entrevistas, eu precisava ser mais breve e as perguntas focavam o acesso ao medicamento, os efeitos percebidos do CBD e o diagnóstico dos filhos. Uma entrevista, em particular, ocorreu por meio de mensagem de celular (*whatsapp*¹⁴) que a mãe prontamente me respondeu. Todas as mães e pais entrevistados estavam cientes de que eu pesquisava o ativismo em torno do CBD, entretanto, era comum me confundirem com “jornalista” porque as interlocutoras eram pessoas procuradas com frequência pela mídia por conta da curiosidade em volta do medicamento. Essa confusão era mais comum ocorrer por meio de telefone, embora eu sempre procurasse desfazê-la e me afirmar enquanto pesquisadora da universidade.

Albuquerque (2015) relatou as dúvidas que surgiam em torno da sua identidade. “Dependendo do espaço em que estava, em uma nova personagem eu me transformava. Dentro do consultório do médico, eu era confundida com ‘estudante de medicina’ ” (p. 29). Quando mudava de espaço, por exemplo, no consultório da nutricionista, as pessoas

¹⁴ Aplicativo que permite trocar mensagens por celular utilizando os serviços da internet.

se referiam a esta pesquisadora como “ajudante”. Também foi confundida com “ ‘agente comunitária de saúde’ (ACS), provavelmente por transitar pelas casas das pessoas” (p. 29). Da mesma forma, Bezerra (2011) narrou as confusões em torno de como era percebida em campo, por exemplo, “estudante de medicina ou farmácia” e até mesmo “pesquisadora do governo”. Ambas pesquisadoras realizaram suas pesquisas em centros de saúde.

Ressalto que procurei seguir o norteamento estabelecido pela antropologia, de acordo com o Código de Ética do Antropólogo e da Antropóloga da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), respeitando o desejo de algumas pessoas de não tornar pública certas informações e suas identificações. Embora os interlocutores de minha pesquisa tenham tornado públicas algumas informações divulgadas na mídia, a minha negociação com eles foi no sentido de manter uma certa discrição em torno das pessoas. Ao mesmo tempo, os antropólogos que pesquisam na área da saúde se defrontam com questões éticas uma vez que “detemos informações que são fundamentais para a saúde das pessoas e que podem determinar suas vidas” (Knauth, 2004, p. 133). Essa era uma questão vivida durante a pesquisa, pois as informações que me eram passadas recaíam na saúde e melhoria da qualidade de vida das crianças. Com certeza, eu assumi responsabilidade com as histórias de todas as famílias entrevistadas em torno do adoecimento de seus filhos e tentei honrá-las.

De acordo com Heilborn (2004), em seu artigo que analisa aspectos éticos na antropologia e saúde, “a coleta de informação é uma modalidade de interação social” (p. 62). Por isso, conforme a autora, o termo de consentimento livre e esclarecido exigido pelo CEP/CONEP muitas vezes engessa o trabalho do pesquisador, principalmente, dos antropólogos que tem uma tradição do fazer etnográfico sendo mediado pela observação participante, entrevistas, caderno de campo e as interações sociais.

Da mesma forma, Sarti e Duarte (2013), na reflexão acerca da exigência da regulamentação ética proposta pelo CEP/CONEP, compreendem que:

Não é demais reafirmar que a preocupação com a ética, intrínseca à pesquisa antropológica, é tributária da especificidade, relativamente à tradição científica ocidental, da relação que se estabelece entre pesquisador e pesquisados. Nesta não estão supostos distanciamento,

isenção e objetividade, mas sim a interlocução, a proximidade, o “deixar-se afetar” e a participação do pesquisador em seu campo de pesquisa. Diferente de outros campos do conhecimento, mesmo nas ciências humanas, essa perspectiva subjaz a toda discussão sobre antropologia e ética (p. 11).

Assim, em contraponto com a noção preconcebida de ética da regulamentação da pesquisa científica tendo em vista as exigências da pesquisa biomédica, o debate sobre ética na antropologia vai se consolidando com a interação do pesquisador com os interlocutores enquanto a pesquisa se desenvolve e depois nas reflexões *a posteriori* feitas no texto.

Os dias no campo eram intensos. Era comum realizar mais de uma ligação telefônica para agendar a entrevista. Fazia o possível para chegar no horário marcado para não atrapalhar a rotina das famílias. Em contrapartida, algumas famílias me convidavam para almoçar ou tomar café nas suas casas. Algumas mães também me convidavam para ver o quarto das crianças e como a casa havia sido adaptada para acolher uma criança com “necessidades especiais”. Nem sempre o contato com as interlocutoras ficavam restrito às entrevistas nas suas casas. Às vezes eu era convidada a sair e conversar em outros lugares, como foi o caso de Marta, do Rio de Janeiro. No dia 23 de fevereiro de 2015, fomos juntas em seu carro até a escola de sua filha Susi na Urca e também ao shopping Rio Sul em Botafogo para tomar café e continuar a conversa. Lá na Paraíba, no dia 10 de fevereiro de 2015 pela manhã, visitei a Associação Paraibana de Equoterapia com Sandra e sua filha Julia. E, no mesmo dia à tarde, prestigiei o bloco de carnaval dos Portadores da Folia, onde a concentração ocorreu na avenida Epitácio Pessoa em João Pessoa. Encontrei com algumas famílias entrevistadas levando seus filhos vestidos de fantasia para pular carnaval. No dia 11 de fevereiro de 2015 pela manhã, fui com Lucia na clínica de fisioterapia de sua filha Ana. E, nesse mesmo dia, no final da tarde, apreciei o pôr do sol na praia do Jacaré em João Pessoa com Heloísa. No dia 3 de março de 2015, às 19h, compareci a um evento organizado pelos ativistas da Marcha da Maconha da Paraíba na Universidade Federal da Paraíba. Nesse encontro, passaram o filme “Illegal: a vida não espera” e depois abriram uma roda de conversa com Heloísa e Fernando. Alguns desses lugares serão trazidos ao longo desta etnografia. E, no final de todos os dias, chegava no

meu aposento e escrevia tudo (sensações, estranhamentos, percepções etc) que havia ocorrido no diário de campo.

1.3.1 Apresentação das famílias entrevistadas

A seguir trago a Tabela 1 apresentando as famílias entrevistadas. Faço nesta tabela uma pequena descrição física das pessoas entrevistadas; idade; profissão; classe social a que pertencem; cidade onde moram; quantidade de filhos; seus pseudônimos e suas síndromes. Também trago como foi realizada a entrevista, ou seja, por meio do telefone, *whatsapp* ou pessoalmente. A intenção aqui foi ambientar o texto com um breve contexto biográfico das pessoas entrevistadas.

Tabela 1. Famílias entrevistadas

| Pseudônimo da mãe ou pai entrevistados | Contexto biográfico |
|--|--|
| Denise | 34 anos, paisagista. Cabelos loiros lisos, olhos verdes e pele clara. Casada com Ricardo. Moradores de Brasília/DF. Classe média. O casal tinha duas filhas. A primeira filha era a Fernanda, 8 anos, e a mais nova era a Manu, 6 anos. Manu tinha a síndrome CDKL5 e necessitava do CBD. Conversei pessoalmente com Denise. |
| Marta | 43 anos, advogada. Cabelos escuros lisos curtos, olhos cor de mel, pele clara, mas por morar no Rio de Janeiro/RJ, Marta tinha uma pele bronzeada de sol. Marta nasceu em São Paulo. Casada com Júnior. Classe média. O casal tinha duas filhas. A primeira filha era Susi, 6 anos. Susi tinha a síndrome CDKL5 e precisava do CBD. E a filha mais nova do casal era a Renata, 5 anos. Conversei pessoalmente com Marta. |

| Pseudônimo da mãe ou pai entrevistados | Contexto biográfico |
|--|--|
| Flávia | 37 anos, engenheira. Casada. Cabelos loiros, olhos verdes, pele clara. Ela e seu marido fizeram a planilha de conversão de um tipo de dose, que era em milímetros (mm), para outro tipo de dose miligramas/kilo (mg/kg), que será vista no Capítulo 4. Classe média. Mãe de Letícia, de 7 anos, com síndrome de Rett. Moradores do Rio de Janeiro/RJ. Conversei com Flávia pelo <i>whatsapp</i> . |
| Heloísa e Fernando | Pais de Henrique, 5 anos, com síndrome de West, que necessitava do CBD. Heloísa, 41 anos, servidora pública e formada em direito. Pele clara, cabelos escuros bem curtos, olhos castanhos. Classe média, católica. Fernando, 49 anos, servidor público, formado em jornalismo e psicologia. Pele clara. Classe média. O casal teve somente um filho. No momento em que entrevistei, eles estavam separados. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com ambos pessoalmente. |
| Isabela | 36 anos, formada em direito, atleta. Pele clara mas bronzeada do sol, cabelos compridos castanhos e olhos castanhos. Classe média, católica. Casada. O casal tinha dois filhos. Joaquim, de 15 anos, com síndrome Lennox Gastaut. Felipe, 13 anos, autista. Ambos portadores de epilepsia de difícil controle e precisavam do CBD. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com Isabela pessoalmente. |
| Mariana e Paulo | Mariana, 39 anos, formada em fonoaudiologia, trabalhava como policial civil. Pele clara, cabelos longos lisos loiros, classe média, espírita. Mãe de um filho, Valdo, 21 anos, com síndrome de Dandy Walker, que precisava do CBD. Mariana era separada do pai biológico de Valdo e se casou com Paulo, policial rodoviário federal. Mariana considerava Paulo o “paidrasto” de Valdo. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com ambos pessoalmente. |

| Pseudônimo da mãe ou pai entrevistados | Contexto biográfico |
|--|--|
| Sandra | 55 anos, arquiteta, classe média, católica. Pele clara, cabelos lisos loiros até a altura dos ombros. Trabalhava como voluntária na Associação de Equoterapia da Paraíba. Sandra estava separada do pai biológico de Julia e tinha apenas uma filha. Sua filha Julia, 21 anos, com síndrome de West, necessitava do CBD. Moradoras de João Pessoa/PB. Conversei com Sandra pessoalmente. |
| Susana | 29 anos, cabeleireira e estudante de educação física, classe média, evangélica. Pele morena, cabelos lisos compridos pretos. Casada. O casal tinha apenas um filho: Rafael, de 5 anos, com síndrome de West, que precisava do CBD. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com Susana pessoalmente. |
| Shirley e Daniel | Shirley, 35 anos, fisioterapeuta, classe média, católica. Pele clara, cabelos lisos escuros. Casada com Daniel. O casal tinha apenas um filho: Eduardo, de 3 anos, microcefalia, que precisava do CBD. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com ambos pessoalmente. |
| Lucia | 34 anos, professora de educação física, classe média, católica. Pele clara, cabelos lisos loiros, olhos azuis. Casada. Seu marido era espírita. O casal tinha apenas uma filha: Ana, de 6 anos, com síndrome de Rett. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com Lucia pessoalmente. |
| Carolina | 40 anos, dona de casa, classe média, católica. Pele clara, cabelos lisos loiros. Casada. Seu marido era comerciante. O casal tinha 3 filhos. Cristina, 18 anos e era “especial”, tinha problemas na audição. Lucas, de 4 anos, com síndrome de West, precisava do CBD. E o bebê Cesar de 2 meses. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com Carolina pessoalmente. |
| Raíssa | 20 anos, dona de casa, classe popular, evangélica. Pele morena, cabelos lisos longos. Casada. O casal tinha uma filha: Duda, de 3 anos, com síndrome de West, que precisava do CBD. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com Raíssa pessoalmente. |

| Pseudônimo da mãe ou pai entrevistados | Contexto biográfico |
|--|--|
| Rogéria | 28 anos, auxiliar de limpeza em uma loja de móveis em Campina Grande/PB. Classe popular. Católica. Pele clara, cabelos lisos compridos castanhos. No momento da entrevista, Rogéria estava se separando. Tinha três filhos e estava grávida do quarto. O primeiro filho era Vicente, de 9 anos. O segundo era Leandro, de 6 anos, que precisava do CBD. Leandro ainda não tinha um diagnóstico fechado mas o quadro era de epilepsia de difícil controle e atraso global de desenvolvimento. O terceiro filho era o Gustavo, de 4 anos. Conversei com ela pessoalmente na loja de móveis onde trabalhava em Campina Grande/PB. |
| Renata | 22 anos, dona de casa, evangélica, classe média. Mãe de Cláudio, 3 anos, com síndrome de West, que necessitava do CBD. Moradores de Guarabira/PB. Conversei com Renata pelo telefone. |
| Catarina | Classe média. Mãe de Luciano de 6 anos. Luciano ainda não tinha diagnóstico fechado, o quadro era de epilepsia de difícil controle e atraso global de desenvolvimento. Seu filho não se adaptou com o CBD. Moradores de João Pessoa/PB. Conversei com ela pelo telefone. |
| Claudia | Classe média. Claudia morava em Campina Grande/PB. Sua filha Rafaela tinha epilepsia de difícil controle. Reclamou da dificuldade de comprar o CBD e por isso Rafaela estava sem tomar o medicamento. Conversei com ela pelo telefone. |

1.4. Suplemento e medicamento

Como será visto no decorrer da etnografia, a entrada do óleo de maconha rico em CBD no Brasil foi possível pela indústria em formação nos Estados Unidos em torno da maconha medicinal. Maa e Figi (2014) advogaram pela necessidade de mais estudos a respeito dos efeitos terapêuticos do CBD por causa da facilidade de acesso ao óleo no Colorado/Estados Unidos. Baseados nos conceitos de “autonomia e disponibilidade” (p. 785), os familiares conseguiam adquirir mais facilmente o óleo de maconha rico em CBD

no Colorado. Também identificaram a possibilidade de os pais tentarem extrair artesanalmente o CBD e prejudicar seriamente a criança, o que já ocorreu nos Estados Unidos. E os autores indicaram a necessidade de controle de qualidade em torno dos produtos da indústria da maconha.

Veremos que o óleo de maconha rico em CBD era vendido nos Estados Unidos como suplemento alimentar. E, aqui no Brasil, a Anvisa o considerava medicamento. Azize e Silva (2015), na análise do documentário “Illegal: a vida não espera”, filme onde duas interlocutoras de minha pesquisa aparecem, chamaram a atenção para a denominação de “suplemento” na qual o CBD era tratado.

Neste momento, o termo “suplemento”, para além da jocosidade que pode suscitar, deixa a substância em um limbo de classificação, sem definição precisa, perdida em um escritório no processo de importação, mas também perdida entre as categorias remédio, droga, produto, substância, Estado, mãe, traficante e usuário final (p. 3).

Percebe-se que a definição do óleo de maconha rico em CBD como “suplemento” o colocava em um “limbo” de possíveis classificações na medida em que, ao ser considerado suplemento, a sua compra era facilitada nos Estados Unidos até mesmo para os familiares brasileiros que realizavam a compra pela internet como será visto ao longo desta etnografia. Em um primeiro momento, a empresa norte-americana enviava para as famílias brasileiras a encomenda do CBD sem muita atenção à legislação brasileira. Mas, quando algumas encomendas chegavam ao Brasil, elas ficavam retidas na alfândega aeroportuária brasileira porque não haviam passado pelos trâmites legais, pois o CBD era proscrito à época. Além do mais, tratado como “suplemento alimentar” nos Estados Unidos e “medicamento” aqui no Brasil, toda uma singularidade ocorria para as famílias terem acesso ao óleo de maconha rico em CBD. Enquanto que o CBD era mais acessível no Colorado/Estados Unidos como apontaram Maa e Figi (2014), aqui no Brasil, as famílias enfrentaram um emaranhado burocrático para ter acesso legalmente ao óleo de maconha rico em CBD. Precisavam de prescrição médica e da autorização da Anvisa para a devida importação (Anexo 2), sendo também que algumas famílias recorreram à justiça, como será visto no próximo Capítulo e no Capítulo 4.

De acordo com Davison (2011),

os suplementos alimentares são substâncias que, como o próprio nome diz, complementam a dieta dos seus usuários, fornecendo vitaminas, nutrientes, aminoácidos, proteínas e outras substâncias que ajudem o organismo a atingir determinadas metas. Em outras palavras, essas substâncias dão ao organismo aquilo que ele não produz ou não produz na quantidade necessária para a obtenção dos resultados que as pessoas desejam [...] Embora a Anvisa tenha publicado uma portaria para regulamentar a comercialização e qualidade dos suplementos necessários (Portaria nº 32, de 13 de janeiro de 1998), sua compra, mais de dez anos depois da publicação, ainda pode ser feita livremente por qualquer pessoa, sem a necessidade de prescrição de médico ou nutricionista. Aliás, os vendedores dessas substâncias, em geral, estão bastante dispostos a explicar o funcionamento dos produtos que vendem (p. 80).

No que concerne aos medicamentos, o sociólogo Pignarre (1999) ressalta que o médico detém o “monopólio” da prescrição (p. 110). Para o paciente ter acesso ao medicamento, ele precisa, em um primeiro momento, da consulta médica e, em um segundo momento, da prescrição médica. Para o autor, a importância do médico assegura a ética da saúde uma vez que o medicamento tem um valor de uso e é esse valor que possibilita que o doente seja curado ou seu tratamento obtenha uma eficácia terapêutica. Entretanto, o autor destaca que há sim medicamentos que são vendidos sem prescrição, chamado de OTC, “over the counter”:

Todas as operações cuja sucessão detalhamos e que nos pareciam tão exigentes e indispensáveis à ética da saúde (a visita do representante farmacêutico, a precisão das indicações, o diagnóstico, a prescrição) desaparecem em proveito de um mercado clássico em que um verdadeiro comprador encontra um verdadeiro vendedor numa verdadeira negociação. O vendedor terá o direito de tocar diretamente o comprador por meio da publicidade. O medicamento OTC é uma mercadoria. O medicamento OTC universaliza-se, como o medicamento homeopático, segundo outras modalidades que lhe dão um lugar diferente: ele tem um valor de uso e um valor de troca (p. 106).

Nesse horizonte dos medicamentos vendidos sem prescrição médica, o mercado disponibiliza medicamentos de uma forma mais rápida para a população. Sem contudo necessitar não só do médico para intermediar esse processo mas também de todo um conjunto de profissionais e operações importantes para a ética médica. Portanto, o medicamento tanto pode chegar às mãos de quem necessita por meio da prescrição

médica assim como sem a prescrição médica por conta dos OTC.

Em uma reportagem para a revista “Scientific American” em 24 de janeiro de 2016, o neurologista Orrin Devinski da “New York University Langone Medical Center”, que conduziu junto com outros médicos um estudo com 162 pacientes que estavam se utilizando de um extrato da maconha rico em CBD publicado no “The Lancet Neurology”, destacou: “eu acho que, com base nas evidências que temos, se uma criança tem tentado várias drogas padrão e a epilepsia ainda é grave prejudicando a qualidade de vida, então os riscos de tentar o CBD são baixos para modestos na melhor das hipóteses” (Kwon, 2016, p. 1, tradução minha¹⁵).

Nesse horizonte dos baixos riscos na tentativa do CBD e o fato de os entrevistados o terem considerado algo mais “natural”, embora tivessem cautela no seu uso como veremos neste trabalho, e, na medida em que tanto os suplementos quanto os medicamentos são compostos por substâncias¹⁶ que podem atuar no corpo humano, uma análise acerca das possíveis relações estabelecidas entre as pessoas, o manuseio e uso do CBD será realizada nesta dissertação. E os trabalhos de Madeleine Akrich me ajudaram.

Akrich (1996) no seu artigo “Le médicament comme objet technique” considerou que é preciso mais pesquisas que abordam o medicamento e sua relação com o paciente. Para Akrich (1996) se faz importante observar a rede terapêutica que se forma a partir do momento em que o paciente tem acesso ao medicamento por ser tema pouco explorado nas pesquisas antropológicas já que existem muitos trabalhos que abordam a relação médico e paciente. Portanto, para Akrich, é importante atentar para as características materiais do medicamento assim como suas formas de uso.

Este artigo é uma proposta teórico-metodológica para os pesquisadores irem além da relação médico e paciente, pois a autora considera que, para a ação terapêutica ser eficaz, o medicamento teve que passar por uma série de etapas que vão desde a

¹⁵ No original: “I think, based on the evidence that we have, if a child has tried multiple standard drugs and the epilepsy is still severe and impairing quality of life, then the risks of trying CBD are low to modest at best,” Devinsky says” (Kwon, 2016, p.1).

¹⁶ O efeito do medicamento no organismo humano se dá por sua composição: “o componente responsável pelo principal efeito é denominado de fármaco, droga, princípio ativo, substância ativa ou medicamento” (Schenkel et al, 1991, p. 12).

fabricação do medicamento no laboratório e sua análise bioquímica até o uso e manejo doméstico do medicamento.

É preciso passar por uma longa lista de etapas que se desenvolvem em lugares diferentes, do laboratório ao consultório, à farmácia, e ao domicílio até mesmo em outros lugares, e que engajam uma série de atores seja diretamente presentes – médico, farmacêutico, paciente, comprador de remédios – seja representados pelos objetos manipulados, como os laboratórios farmacêuticos, a segurança social ou as autoridades sanitárias (p. 137, tradução minha¹⁷).

A autora acentua o grande percurso que o medicamento percorre para chegar as mãos do paciente. Mas a análise desses grandes percursos ainda não é necessária para a análise pormenorizada da ação terapêutica. Portanto, para Akrich:

Faremos a hipótese de que é no percurso que se constitui em parte a relação terapêutica e que se elabora pouco a pouco o significado da experiência vivida pelo paciente. Os medicamentos representando um dos dispositivos pelos quais os indivíduos qualificam seus estados (“o médico me deu isso, na bula eles dizem que..., é isso que...”), provam seus sintomas, constroem uma interpretação de seus estados e distribuem efeitos e causas (“é melhor, eu tinha isso” ou “esse medicamento não causa efeito, eu paro de usar”) (p. 137, tradução minha¹⁸).

Por isso a autora entende que é na relação entre o paciente e o medicamento que os trabalhos de antropologia do medicamento devem se voltar. Os artigos de Madeleine Akrich, “Petite anthropologie du médicament” (1995) e o “Le médicament comme objet technique” (1996) possuem o mesmo horizonte teórico-metodológico. Eles estão divididos em três partes. A primeira parte aborda a relação do paciente com a bula, na qual é um prolongamento da consulta médica na medida em que o paciente interage tanto com o

¹⁷ No original: “il faut en passer par une longue liste d’étapes qui se déroulent en des lieux différents, du laboratoire au cabinet, à la pharmacie, et au domicile voire à d’autres lieux, et qui engagent une série d’acteurs soit directement présents - médecin, pharmacien, patient, acheteur du médicament - soit représentés par les objets manipulés, comme les laboratoires pharmaceutiques, la sécurité sociale ou les autorités sanitaires » (Akrich, 1996, p. 137).

¹⁸ No original: “nous ferons l’hypothèse que c’est dans ce parcours que se constitue en partie la relation thérapeutique et que s’élabore petit à petit la signification de l’expérience vécue par le patient. Les médicaments représentent l’un des dispositifs par lesquels les individus qualifient leurs états (“le médecin m’a donné ça, dans la notice ils disent que..., c’est donc que...”), éprouvent leurs symptômes, construisent une interprétation de leur état et distribuent des effets et des causes (“ça va mieux, c’est donc que j’avais ça” ou “ce médicament ne me fait rien, je l’arrête” etc.)” (Akrich, 1996, p. 137).

farmacêutico quanto com a bula. Depois Akrich analisa as formas materiais do medicamento. Muito da eficácia terapêutica está relacionada com a forma do medicamento. Na terceira parte, o enfoque é dado na maneira como os pacientes usam os medicamentos na prática. Por exemplo, o que é preciso fazer para ministrar o medicamento? Diluir em água ou ingerir diretamente contando as gotas?

Nesse horizonte, a relação dos familiares com o medicamento irá tangenciar todo o percurso desta dissertação, que percorrerá o caminho que o CBD fez para ser acessível a algumas das crianças que dele necessitava aqui no Brasil. Portanto, tentarei reconstruir o mundo em que o CBD fazia sentido. Desde o momento do imaginário coletivo de acesso ao medicamento, dos primeiros movimentos de ir a público para afirmar o direito à saúde, da luta travada pela reclassificação na Anvisa, do uso doméstico do CBD e a formação de uma expertise no seu uso. Proponho que foi a partir dessa relação que uma rede terapêutica se formou em torno do medicamento e que os efeitos percebidos do CBD atuando no corpo das crianças e sua eficácia assim como a continuidade da adesão ao tratamento também se deram devido ao cuidado dessas famílias com seus filhos, à união e à solidariedade dos familiares pelo acesso e pelo uso mais eficiente do CBD.

CAPÍTULO 2

Uso, debate e reclassificação do canabidiol (CBD) no Brasil

Este Capítulo está dividido em três partes. Na primeira parte, descrevo como a família de Marta ficou sabendo dos efeitos terapêuticos do óleo de maconha rico em CBD e o importou dos Estados Unidos, sendo considerada a “primeira a utilizar o CBD na sua filha no Brasil”. Também traço o encontro de Marta e Denise e descrevo como a história da Manu, filha de Denise, a primeira a ter resultados positivos com o canabidiol no abrandamento das inúmeras convulsões sofridas ao longo do dia, teve repercussão nacional. A mídia aparece como um ator fundamental para que o canabidiol se tornasse conhecido. Foi o empenho de Tarso Araújo, jornalista ativista em prol da legalização da maconha no Brasil, e sua campanha nacional a fim de promover o debate e discussão sobre os benefícios da maconha medicinal que tornaram visíveis nacionalmente o canabidiol. A Tabela de Cronologia, apresentada ao final deste Capítulo, poderá servir como guia sinóptico para acompanhar essa discussão.

A exposição, principalmente, de Denise na mídia fez com que alguns familiares aflitos com seus filhos adoentados entrassem em contato com ela e sua família por meio das redes sociais, principalmente o *Facebook*, a fim de obterem informações sobre o canabidiol. Aponto a mídia e as redes sociais como fatores importantes para a mobilização social pelo acesso ao fármaco. No protagonismo pelo acesso ao CBD, traço um esboço de quando as famílias começaram a falar em público. Alguns familiares da Paraíba uniram forças com Marta e Denise em torno da discussão e debate a respeito da regulamentação do uso medicinal da maconha na Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal e a estratégia, um tanto polêmica, de algumas famílias pela luta à reclassificação do canabidiol pela Anvisa serão vistas na segunda parte do Capítulo. Estratégia questionada por alguns familiares pelo fato de o movimento fazer aliança política com um parlamentar, o senador Magno Malta, contrário à legalização da maconha no Brasil, entretanto, favorável à “molécula CBD” ser reclassificada. Para alguns, o apoio do senador acrescentou força à luta pelo acesso ao fármaco na agência. Entretanto, o apoio político

do senador não era um consenso entre todos os familiares no ativismo, o que possibilitou uma análise de como o movimento dessas famílias não era uníssono.

Na terceira parte, analiso como o canabidiol foi construído socialmente como o primeiro componente da planta *cannabis* a ser reclassificado no Brasil, ou seja, a sair de uma lista de substâncias proscritas, a lista F1, e constar numa lista de substâncias prescritas, a lista C1. Para isso, analiso duas reuniões da Anvisa que debateram sobre o tema, sendo que a primeira reunião negou a sua reclassificação e a segunda o reclassificou. Do mesmo modo, analiso a resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) que aprovou o uso compassivo do canabidiol para tratamento de epilepsias refratárias aos tratamentos convencionais tão duramente criticada pelos familiares.

2.1. O marco zero: Marta e Susi

Marta, a mãe do Rio de Janeiro, era considerada pelos familiares que entrevistei como a “primeira a utilizar o CBD em sua filha no Brasil”. Entretanto, a própria Marta não se considerava assim, por isso o uso das aspas. Discutirei isso em detalhes adiante neste Capítulo. Quando nos encontramos, Marta foi gentil em querer narrar a história que ela e seu marido percorreram a partir do momento em que ficaram sabendo que um óleo da maconha rico em canabidiol (doravante, CBD, sigla largamente utilizada pelas pessoas que conheci) poderia atenuar as crises convulsivas sofridas ao longo do dia por sua filha Susi.

De acordo com Costa e Gualda (2010), uma narrativa precede uma proposta para se contar uma história e alguém que presta atenção. Assim, narrar eventos é um exercício que envolve uma relação empática compreendendo “de um lado, alguém que, ao falar, consulta a história inteira da vida, um amálgama de materiais autobiográficos; e, de outro, um ouvinte com escuta atenta” (p. 935). Escutei atentamente a narrativa de Marta pelo acesso ao CBD ao mesmo tempo em que ela estava disposta a contar a sua história. Ela estava sentada ao meu lado no sofá da sua casa com seu notebook no colo, pois fazia questão de me mostrar o percurso que sua família realizou no momento em que ficaram sabendo que o CBD tinha efeitos terapêuticos. Muito do processo estava registrado nos e-

mails enviados e recebidos. E, no momento da entrevista, Susi, sua filha de 6 anos, estava sentada em um “cantinho da sala” forrado com tapete emborrachado colorido com a sua cadeira de rodas posicionada ao seu lado. Ela brincava com os brinquedos e fazia o movimento de deitar e se sentar.

Em maio de 2011, Susi foi diagnosticada com CDKL5, Marta e seu marido Júnior pesquisaram na internet sobre a doença da filha e encontraram uma comunidade no *Facebook* chamada *CDKL5 Together we are stronger hope, love, cure*. À época em que Susi foi diagnosticada, essa comunidade contava com 200 membros e, quando eu conheci esta família, já tinha 550 membros. Aos meus olhos, a comunidade já tinha mais que dobrado de tamanho, mas Marta continuava cautelosa. “Cresce devagar o grupo porque a doença no mundo é muito rara”, comentou.

Nessa comunidade do *Facebook*, Junior, seu marido, viu uma postagem de Dustin, um pai norte-americano, dizendo que sua filha Harper¹⁹ estava sendo medicada com CBD e estava sem crises convulsivas há 15 dias. E contou para Marta o que tinha visto. Marta, ao saber dos efeitos terapêuticos do CBD, enviou uma mensagem pela comunidade do *Facebook* para a família de Harper no dia 29 de setembro de 2013. Foi quando Dustin, o pai, respondeu a sua mensagem e passou todas as coordenadas de como conseguir o CBD que ele estava fornecendo à sua filha.

Marta também realizou uma pesquisa na internet sobre o CBD e descobriu a história de Charlotte Figi, que apareceu na reportagem da rede americana CNN, em agosto de 2013. Charlotte Figi era uma menina de sete anos, portadora de uma forma rara e grave de epilepsia, diagnosticada como Síndrome de Dravet. Ela sofria 300 crises convulsivas graves por semana quando tinha cinco anos, comprometendo a capacidade de falar, andar e comer. Sua família resolveu medicá-la com um óleo de maconha rico em CBD. Charlotte Figi voltou a andar e falar com seis anos e suas convulsões se tornaram menos numerosas, em torno de duas a três vezes por mês.

Marta comentou comigo que a história de Charlotte Figi teve projeção nacional nos Estados Unidos e que podia ter sido por causa dessa reportagem que Dustin começou

¹⁹ Em janeiro de 2016, Harper faleceu aos cinco anos de idade.

a medicar sua filha com CBD. A síndrome de Harper e Charlotte eram diferentes, mas elas tinham em comum a epilepsia de difícil controle, ou seja, as inúmeras convulsões sofridas ao longo do dia refratárias a tratamento convencional. Isto é, a possibilidade de tratamento com medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado, como será visto no próximo Capítulo. Ao ter contato com a história de Charlotte e Harper, Marta se sentiu mais estimulada em tratar sua filha Susi com o CBD. Parece que um exemplo concreto inspirava o próximo, e assim avançava uma corrente entre famílias.

A partir de contato repassado por Dustin, Marta entrou em contato com a empresa norte-americana *Hempmeds* um dia depois. Ela agiu rapidamente. No dia 30 de setembro de 2013, enviou um e-mail para o médico da empresa. Ela abriu sua caixa de e-mail, me mostrou o e-mail do médico e comentou: “Aqui ele me disse que ia enviar o canabidiol de graça porque eu era a primeira pessoa do país a usar o CBD da *Hempmeds*”. Marta enviou seus dados e endereço e aguardou a chegada da amostra gratuita do CBD.

Nesta comunidade do *Facebook*, havia também outros brasileiros. A comunidade era um grupo fechado. Para participar dela, era necessário receber o convite do moderador do grupo ou enviar mensagens comprovando sua relação familiar ou de cuidador com crianças com CDKL5. Marta mencionou três brasileiros que ela conheceu por meio da comunidade: Pablo de Criciúma, Flávia do Rio de Janeiro e Denise de Brasília. Todos eles eram pais ou mães de crianças com epilepsia de difícil controle. Eles trocavam informações nesse grupo e ficaram amigos por meio da comunidade. Em 1º de outubro de 2013, Marta entrou em contato via e-mail com seus três conterrâneos e mencionou a postagem do Dustin sobre os efeitos terapêuticos do CBD. Também lhes relatou a história bem sucedida de Charlotte Figi e comentou o contato realizado com a empresa para ter acesso ao CBD. Enviou e-mail para seus amigos com as seguintes informações:

- i) Site e informações da Harper: www.Hope4Harper.com;
- ii) História de Charlotte Figi:
<http://edition.cnn.com/2013/08/07/health/charlotte-child-medical-marijuana/>
- iii) Site da empresa que fabrica o CBD: www.hempmedspx.com ;

- iv) Contato do médico indicado pelo Dustin para enviar a amostra grátis do CBD da *Hempmeds*;
- v) Wikipédia: o que é o canabidiol: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Canabidiol>.

Marta divulgou essas informações com seus amigos para compartilhar sobre os efeitos terapêuticos e também sobre o custo do medicamento. Como já foi mencionado, em um primeiro momento, ela ia recebê-lo gratuitamente, mas futuramente ela teria que comprar. E o medicamento, vendido nos Estados Unidos como suplemento alimentar, era caro – US\$ 200 dólares por 10 gramas. Portanto, ela pensou na divulgação da notícia para futuramente fazer uma “vaquinha” com seus colegas para comprar o CBD. Marta estava bem estimulada com os resultados positivos em Charlotte e Harper e acreditava que o medicamento teria efeitos positivos também em sua filha.

Até a espera da chegada do CBD, Marta também entrou em contato com uma amiga psiquiatra. Relatou que estava importando uma substância à base de maconha e queria informações técnicas de algum médico que trabalhasse com maconha medicinal no Brasil. Marta queria saber se o CBD tinha efeitos colaterais; se tinha metais pesados; se era confiável; se havia estudos clínicos; se havia outros pacientes sendo tratados com maconha medicinal. Embora ela estivesse se preparando para medicar sua filha com o CBD, haja vista os resultados positivos em Charlotte e Harper, Marta também se preocupava por estar sem apoio de algum médico brasileiro. Entretanto, Marta, mesmo tentando obter informações médicas/técnicas do CBD no Brasil, ela não obtinha ajuda médica/técnica em seu país. A sua amiga médica psiquiatra tentou ajudá-la repassando e-mails para médicos que ela conhecia, mas a ajuda técnica/médica não veio neste momento. Sua amiga psiquiatra foi uma pessoa chave na rede de contatos de Marta para que o CBD fosse conhecido nacionalmente, que será visto mais à frente. Marta também informou ao neurologista de Susi que iria ministrar o CBD à sua filha. O neurologista sugeriu enviar uma amostra para teste farmacológico para saber o que havia no produto quando o CBD chegasse, mas também não conseguiu ajudá-la com informações técnicas

porque não ministrava maconha medicinal para seus pacientes naquela época. Tudo parecia bastante novo e inicial, mesmo na comunidade médica.

No dia 9 de outubro de 2013, a amostra grátis do CBD da *Hempmeds* chegou à casa de Marta, passando tranquilamente pela alfândega aeroportuária brasileira e ela recebeu o produto. (Descrevo o processo de importação e o pagamento das taxas alfandegárias no Capítulo 4). Chegaram 10 gramas do *Real Scientific Hemp Oil Blue Label*, com uma concentração de 17,5% de CBD. Entretanto, Marta, por ser ansiosa, como me explicou, não teve paciência de enviar a medicação para um teste farmacológico conforme sugerido pelo neurologista da filha. E, no dia 10 de outubro, no dia seguinte a chegada do produto, ela começou a medicar a filha com o CBD de acordo com informações de Dustin. O medicamento vinha em uma seringa que era preciso apertar um pouco para sair a pasta de CBD. Dustin sugeriu ministrar bem pouco de CBD: o comprimento de um grão de arroz. Era preciso depois diluí-lo em uma colher de azeite e colocá-lo em uma seringa de plástico de 3 ml comprada na farmácia e dar via oral para sua filha. Essas informações de manuseio do medicamento serão explicadas detalhadamente no Capítulo 4.

Sua filha tinha o quadro de uma, duas, no máximo, três crises convulsivas por dia. Quando Marta passou a ministrar o CBD nela, Susi passou a ter uma crise convulsiva por dia e ficava um dia sem ter convulsão. Na percepção de Marta, que ministrou o CBD por 40 dias em Susi, foi uma redução pouco significativa. Havia uma expectativa desses pais de que o medicamento atenuasse mais as crises convulsivas, aumentando o intervalo entre uma crise e outra sofrida por sua filha. Durante esse tempo que ela ministrava o CBD à filha, sua amiga Denise, de Brasília, quis saber de Marta dos efeitos terapêuticos. Mesmo com os primeiros resultados não muito significativos, Denise entrou em contato com a empresa *Hempmeds* e começou a medicar sua filha Manu com o óleo de maconha rico em CBD no mês seguinte, em novembro de 2013.

A principal forma de acessar novos contatos e informações, pelo que eu ia entendendo, era pelos e-mails. Quando Marta enviou e-mail para sua amiga psiquiatra para saber se ela conhecia algum médico que trabalhava com maconha medicinal, sua amiga psiquiatra enviou e-mail para vários médicos que conhecia e alguns a responderam

e entraram em contato com Marta. Um neurocientista, que era chefe de Departamento do Instituto do Cérebro do Rio Grande do Norte, comentou com Marta que sabia de alguém que podia ajudá-la. Figueiredo era advogado do *growroom*, “grupo que fomenta um site com informações sobre a maconha e protege o usuário atuando em defesa de seus direitos” (Growroom, [s.d]). Figueiredo era envolvido com a política de drogas, ativista em prol da legalização da maconha e morador do Rio de Janeiro. Figueiredo e Marta já se conheciam. Ambos eram advogados e já haviam feito uma pós-graduação juntos. No momento em que Figueiredo soube pelo amigo neurocientista de que Marta estava precisando de ajuda por estar ministrando um medicamento à base de maconha, ele enviou e-mail à Marta para ela relatar como estava o andamento do tratamento com o CBD. E Figueiredo e Marta passaram a trocar e-mails com informações sobre o tratamento, mas Figueiredo não era médico. Entretanto, sabia dos efeitos terapêuticos da maconha haja vista sua militância e sua participação em congressos científicos sobre maconha medicinal. Vários atores vinham se educando e reunindo conhecimento sobre o CBD.

Tarso Araújo, jornalista da Revista Superinteressante e autor do livro “Almanaque das Drogas”, entrou em contato com Figueiredo. Eles se conheciam pelo envolvimento neste ativismo e todo o movimento da Marcha da Maconha²⁰. Tarso Araújo estava escrevendo uma matéria para a revista Superinteressante sobre os efeitos terapêuticos da maconha medicinal e perguntou para Figueiredo se ele conhecia alguém que estava envolvido com maconha medicinal. Figueiredo mencionou Marta e forneceu seu contato para o jornalista, que entrou em contato com Marta em dezembro de 2013. Nesta época, Marta já não estava mais ministrando o CBD em Susi, dados os resultados medianos. Mas Marta sabia que Denise estava medicando Manu com CBD em Brasília com resultados

²⁰ A Marcha da Maconha é um evento que ocorre no mundo inteiro anualmente a fim de os países repensarem a legislação em torno da maconha. Os ativistas lutam pela legalização da maconha e a regulamentação do comércio, sendo favoráveis ao uso recreativo, medicinal, industrial e religioso da erva. De acordo com Corteletti (2015), que etnografou a Marcha da Maconha DF no ano de 2014, o “Coletivo Nacional articula as manifestações pelos estados brasileiros sob o título de Marcha da Maconha de forma horizontal, leve e fluída, dando margens a coletivos locais e ações individuais” (p. 85). Também a partir dessa pesquisa, produziu o documentário “Fumaça” (Fumaça, 2015, dirigido por Simião e Corteletti).

muito mais positivos, proporcionando uma diminuição significativa nas inúmeras convulsões sofridas ao longo do dia por Manu. Marta colocou Denise e Tarso em contato.

Havia na narrativa de Marta uma felicidade por ter indicado o óleo da maconha rico em CBD para Denise e de o medicamento ter proporcionado à Manu uma melhora significativa nas inúmeras convulsões sofridas ao longo do dia. De acordo com Cortazzi (2001), “toda narrativa é uma versão ou visão do que ocorreu. A maioria das narrativas não simplesmente relata eventos mas sim fornece perspectiva do narrador a respeito do seu significado, relevância e importância” (p. 384, tradução minha²¹). A narrativa de Marta tinha um significado, relevância e importância como Cortazzi pontuou, pois não era simplesmente uma lista de eventos. Também havia na sua narrativa um protagonismo no acesso a um medicamento que estava conseguindo atenuar as convulsões sofridas ao longo do dia por crianças com epilepsia de difícil controle. E, embora sua filha não tivesse conseguido resultados significativos com o CBD, ela tinha notícias dos resultados muito positivos em Manu, no Brasil, e, em Harper e Charlotte Figi, nos Estados Unidos. Isso lhe animava muito ao passo que deixava claro seu papel na chegada do CBD ao Brasil.

2.1.1. Denise e Manu: repercussão nacional

Tarso Araújo entrou em contato com Denise no dia 15 de janeiro de 2014 e ela lhe contou que Manu estava tomando o CBD desde o dia 11 de novembro de 2013. No final de novembro de 2013, Manu estava conseguindo diminuir de 60 convulsões por semana para 19 depois de ser medicada com o CBD. Tarso ficou impressionado com os efeitos terapêuticos do CBD em Manu e, como estava procurando histórias de vida em torno da maconha medicinal, quis documentá-la em sua reportagem na revista Superinteressante. Em abril de 2014, Denise e Manu apareceram na tiragem especial “A revolução da maconha”. Denise apareceu segurando Manu, que estava no seu colo e de costas para a foto, e mencionou o resultado positivo com o uso do CBD no controle das inúmeras

²¹ No original: “every narrative is a version or view of what happened. Most narratives do not simply report events but rather give a teller’s perspective on their meaning, relevance and importance” (Cortazzi, 2007, p. 384).

convulsões sofridas ao longo do dia por sua filha. Foi colocada como exemplo de pesquisa com o CBD.

Além dos efeitos terapêuticos do CBD à qualidade de vida em Manu, Denise relatou o problema que a família estava enfrentando com a importação do CBD. A encomenda do óleo da maconha rico em CBD feita à empresa *Hempmeds* havia ficado retida na alfândega de Curitiba/PR. Isso porque o canabidiol era uma substância que se encontrava na lista F1 de substâncias proscritas no Brasil pela Anvisa. A lista F1 reunia as substâncias entorpecentes, como a cocaína, a heroína (Brasil, 2015a).

A família de Denise estava articulando um meio de conseguir retirar a encomenda retida. Primeiro, entrou com o pedido na justiça para importar o medicamento no dia 1º de abril de 2014. Uma reflexão em torno da judicialização da saúde será realizada no Capítulo 4. No pedido formal feito à justiça, era necessário anexar um laudo médico, nesse caso feito por José Alexandre Crippa, psiquiatra e pesquisador da Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto/SP. Médico e pesquisador que vinha desenvolvendo pesquisas sobre “o uso terapêutico do canabidiol na psiquiatria” (Crippa et al, 2010), ele participou também como um dos autores no artigo em que o canabidiol figura como “um componente da *cannabis sativa* que possui efeitos ansiolíticos” (Schier et al, 2012). Da mesma forma, participou como um dos autores no artigo sobre “a administração aguda do canabidiol em pacientes esquizofrênicos” (Hallak et al, 2010). Denise disse ter enviado e-mail para alguns médicos que pesquisavam os efeitos terapêuticos do canabidiol para que a ajudassem com o laudo médico, sendo Crippa o único médico/pesquisador que lhe retornou e se dispôs a fazer o laudo médico. O juiz Bruno Apolinário, da 3ª Vara Federal de Brasília, no dia 3 de abril de 2014, concedeu uma liminar para a família usar e importar o canabidiol, ainda proibido no Brasil. Em sua decisão, ele se apoiou nos benefícios que o medicamento havia trazido à criança até então. E, assim, a família de Manu foi a primeira a conseguir a importação do CBD via justiça. Fiquei impressionada com a rapidez da decisão do juiz. Um dos motivos pode ter sido o peso técnico do laudo médico feito por um pesquisador e psiquiatra da USP.

A dificuldade da família em trazer o CBD para o Brasil e os efeitos terapêuticos que a substância estava proporcionando à Manu viraram um documentário de curta-metragem, “Illegal”, produzido por Tarso Araújo e Raphael Erichsen (Illegal, 2014a). Foi lançado no final de março de 2014 na internet pela campanha “Repense” que “promove informação e reflexão sobre maconha medicinal” (Repense, 2016).

Os jornalistas do programa de televisão “Fantástico” tiveram acesso ao curta “Illegal” e produziram uma reportagem que foi ao ar em 30 de março de 2014 contando a história da família de Manu e a luta pelo acesso ao CBD. O programa levantou a seguinte questão aos seus telespectadores: “Se você fosse pai ou mãe de uma criança como Manu, importaria o remédio apesar da proibição?”. Foi a partir dessa reportagem que a história de Manu teve repercussão nacional. E foi por meio dessa reportagem, em cadeia nacional, que muitas famílias souberam do CBD, inclusive as famílias paraibanas, que conheci. Sendo que algumas famílias paraibanas aparecem ainda neste Capítulo, mas elas aparecerão intensamente nos Capítulos 3 e 4. A mídia alcança milhares de leitores e expectadores e atua, também, no processo de formação da opinião pública da sociedade brasileira. Outro motivo da decisão do juiz Bruno Apolinário, de Brasília, para a liminar de uso e importação do CBD para família de Manu pode ter sido a reportagem deste programa de televisão em cadeia nacional, uma vez que sua decisão foi no dia 3 de abril de 2014, após a veiculação da matéria jornalística, que foi ao ar em 30 de março de 2014.

O curta produzido por Tarso Araújo e Raphael Erichsen foi transformado em um longa-metragem depois de seis meses e, em 9 de outubro de 2014, o filme “Illegal – a vida não espera”, com o apoio da Revista Superinteressante, estreou nos cinemas de 20 cidades do Brasil. O filme, além de retratar a história das famílias que ministravam o óleo da maconha rico em CBD nos seus filhos (trazendo as histórias das famílias de Denise e Marta), também mostrou as pessoas que se beneficiavam terapêuticamente da maconha como forma de tratamento para problemas de saúde que iam de dor crônica a efeitos colaterais de quimioterapia (Illegal, 2014b).

Conheci Denise em Brasília e nos encontramos várias vezes na clínica de fisioterapia de Manu. Ela me confidenciou que “se não fosse Tarso Araújo a gente não

teria saído do lugar porque ele foi o grande pensador do projeto todo”. Segundo Denise, o mérito foi do jornalista ao refletir sobre o uso do CBD e proporcionar o debate e discussão em torno do tema em abrangência nacional. Na mesma dimensão, Marta também confidenciou, quando eu estive no Rio de Janeiro: “Uma coisa tem que ficar clara, essa história toda tomou uma força muito grande principalmente por causa da mídia, porque se não fosse a mídia, seríamos mães anônimas dando uma substância da maconha no Brasil, como tem o caso de uma pessoa no Brasil que toma canabidiol há 5 anos, mas sua história não se tornou pública”. Por isso tudo, Marta não se considerava a primeira a utilizar o CBD no Brasil.

Spitulnik (1993) explicou que a mídia é um campo que pode ser analisado antropologicamente porque os usos dos meios de comunicação de massa estão englobados em um contexto da realidade social mais extensa. De acordo com a autora:

Meios de comunicação são definidos no sentido convencional como a mídia eletrônica de rádio, televisão, cinema e música gravada e o material de impressão de jornais, revistas e literatura popular são ao mesmo tempo artefatos, experiências, práticas e processos. Eles são economicamente e **politicamente motivados**, vinculados à evolução da ciência e da tecnologia e, como a maioria dos domínios da vida humana, a sua existência está intimamente ligada com o uso da linguagem (p. 293, grifo meu, tradução minha²²).

Tuchman (1999) apontou um conceito que atravessa o campo jornalístico que é o da objetividade. Alguns jornalistas podiam argumentar que as matérias que veiculavam comportavam conteúdos objetivos a fim de diminuir coações ou constrangimentos haja vista os possíveis processos de difamação e o descrédito de seus superiores. Contudo, a autora pontuou que o jornalista, ao fazer uma matéria e escolher as fontes a utilizar, já estava servindo-se de sua subjetividade, o que vai de encontro à dita objetividade jornalística. Dessa forma, era a subjetividade de Tarso Araújo e toda a sua mobilização política em torno da legalização da maconha no Brasil que preponderaram nas

²² No original: Mass media is defined in the conventional sense as the electronic media of radio, television, film, and recorded music, and the print media of newspapers, magazines, and popular literature are at once artifacts, experiences, practices, and processes. They are economically and politically driven, linked to developments in science and technology, and like most domains of human life, their existence is inextricably bound up with the use of language (Spitulnik, 1993, p. 293).

reportagens, no curta e no filme realizados. Toda a sua produção jornalística veio de histórias reais, de mulheres como Marta e Denise, que foram protagonistas no acesso a um medicamento na esperança de diminuir as convulsões sofridas ao longo do dia por suas filhas.

2.2. A luta política das famílias

2.2.1. Congresso Nacional: “Eu peço que assistam. Olhem! Não desviem o olhar!”

Com a repercussão na mídia, Denise me confidenciou que ela e seu marido receberam muitas mensagens pelo *Facebook* logo após a reportagem em cadeia nacional de mães e pais aflitos querendo saber como teriam acesso ao canabidiol por causa das condições de saúde crônicas de seus filhos. Dentre essas mães e pais aflitos estavam alguns familiares de João Pessoa que entrevistei. Nestas mensagens trocadas, algumas famílias de João Pessoa partiram também para a compra do medicamento, em um primeiro momento, clandestinamente. E, em um segundo momento, 15 famílias da Paraíba entraram com pedido na justiça para terem direito ao fármaco. Todo esse processo de acesso será detalhado no Capítulo 4.

Enquanto isso, muito aconteceu no plano político. Quatro mães e pais de João Pessoa vieram em Brasília no dia 25 de agosto de 2014 para uma audiência pública na Comissão de Direitos Humanos (CDH) no Senado Federal que estava debatendo o uso medicinal, recreativo e industrial da maconha. O debate foi promovido porque no dia 11 de fevereiro de 2014, André Kiepper, ativista em prol da legalização da maconha no Brasil, entrou no Portal e-Cidadania do Senado Federal e propôs uma ideia legislativa²³. O portal possibilita que qualquer cidadão proponha a criação de uma nova lei no país, mas para que a ideia legislativa seja avaliada pela CDH do Senado Federal é necessário que a ideia seja apoiada por 20.000 pessoas, que devem acessar o portal na internet, clicar na proposta e declarar seu apoio. Depois é designado um senador, que será o relator da sugestão, o qual deve elaborar um requerimento sugerindo ou não a transformação da

²³ Disponível em: <http://www12.senado.gov.br/ecidadania/comofuncionaideia>

proposta em projeto de lei para ser debatido tanto na Câmara dos Deputados quanto no Senado Federal. André Kiepper propôs a regulamentação do uso recreativo, medicinal e industrial da maconha e obteve o apoio de 20.000 pessoas em quatro dias. “A adesão massiva a uma proposta de regulação da maconha no Brasil representou um amadurecimento social que acompanha uma tendência internacional” (Kiepper e Esher, 2014, p.1). Assim, a ideia legislativa de regulamentação da maconha foi transformada em sugestão para ser apreciada pela CDH do Senado Federal.

A Secretaria Geral da Mesa do Senado identificou a matéria proposta por André Kiepper como Sugestão nº 8, de 2014, conhecida como Sugestão Popular 8 (SUG 8). E o relator da SUG 8 foi o senador Cristovam Buarque do Partido Democrático Trabalhista (PDT-DF). Para o debate da SUG 8, a CDH do Senado Federal realizou seis audiências públicas ao longo de 5 meses em 2014 nas quais o público participou e se pronunciou assim como teve a participação de especialistas.

Em uma das audiências públicas, a do dia 25 de agosto de 2014, foram convidadas as famílias que estavam se mobilizando em torno do acesso ao canabidiol. Denise e seu marido Ricardo de Brasília, Marta do Rio de Janeiro e Isabela, Mariana, Fernando e Heloísa de João Pessoa estavam presentes nesta audiência. Eu não compareci à audiência porque comecei a pesquisar o ativismo em torno do canabidiol em setembro de 2014, mas tive acesso via internet aos pronunciamentos das famílias na CDH do Senado Federal. Quando estive em João Pessoa, vários familiares que conheci se reportaram à fala de Mariana nesta audiência, que tive a oportunidade de entrevistar. Mariana era fonoaudióloga de formação e policial civil da Paraíba. Ela passou um vídeo de Valdo, seu filho, de 21 anos, sofrendo convulsão. Trago a sua fala pela riqueza discursiva e também de oratória e retórica política que guarda:

Meu nome é Mariana. Eu sou da Paraíba, do Nordeste deste grande Brasil. E sou mãe de Valdo. Valdo é um rapaz de 21 anos. E eu estou aqui não sozinha, não pela minha luta, pelo meu filho. Eu estou aqui representando, além de nosso grupo de articulação de mães e pais pró-canabidiol da Paraíba, estou representando 600 mil pessoas, em torno de 600 mil pessoas. Existem pais, familiares, amigos envolvidos em tudo isso. Eu gostaria que passasse um vídeo. Vou pedir a todos que prestem atenção. Este é Valdo, meu filho. (O vídeo começou a passar e Valdo estava tendo uma convulsão. As pessoas da audiência se sentiram

desconfortadas e desviavam o olhar). Eu peço que assistam. Olhem! (Ela olhou ao lado e repetiu). Não desviem o olhar, por favor. Parem o vídeo, por favor. Vocês assistiram 15 segundos de uma convulsão que durou 38 minutos. Ela começou 1h30 da manhã e parou às 2h08. Essa é uma das 200 convulsões que Valdo tem no mês, em média. Dói, não é? Foi citado aqui sobre o estímulo à educação, à prevenção... Eu queria saber como é que se previne a epilepsia? Se falou em ser feliz e ter dignidade. Concordo. Mas eu quero que Valdo seja feliz e tenha dignidade. (Algumas pessoas da plateia se levantaram e bateram palmas. Mariana emocionada agradeceu). Henrique, Sandra, Eduardo, Joaquim, Felipe e tantos outros do nosso grupo e tantos que estão por aí. Infelizmente, o filhinho de Juliana faleceu. Eu faço um apelo que essa Comissão e os senhores que são contra e eu respeito o ponto de vista e é o princípio do direito humano individual é ter direito à opinião e eu concordo. Mas eu peço a todos que não tenham acesso a uma situação dessa (apontou para o vídeo) que pensem e que pesem. As minhas questões morais, profissionais, no combate à droga ou pensamento da liberação vêm ao encontro ao meu sentimento de mãe e eu pergunto a qualquer um de vocês. (Olhou para os lados). O que vocês não fariam por um filho? Trafiquei. Trafiquei, comprei o remédio antes de sair a minha liminar porque eu quero dar ao meu filho sim a oportunidade de ele ser feliz, de ter dignidade e, principalmente, de viver. Porque a nossa luta (chamou atenção para a camisa do grupo *Canabidiol já*) é pela vida. E é isso que eu peço aos senhores encarecidamente. Discutam. Essa é a nossa urgência de um projeto de lei que libere o uso medicinal. O CBD, o canabidiol é um dos componentes. (Plateia bateu palmas). Mas existem vários. Não fechemos as portas à pesquisa. Nosso país está muito atrasado. E nós precisamos de urgência porque o nosso tempo é curto. Valdo sofre 200 convulsões desse tipo no mês. Não é fácil. Eu vivo cada dia e amanheço com meu filho agradecendo a Deus, agradecendo a oportunidade de conhecer (apontou para um membro da mesa) Dr. Renato e agradecer pela pesquisa e agradecer a tantos que procuram aliviar a nossa dor. Pena daqueles que utilizam de uma planta por gozos e propostas, que, a meu ver, não seriam tão nobres. Mas isso é uma questão minha, particular. Mas não podemos fechar os olhos e dar as costas a essa coisa boa que pode ser a *cannabis* e que é a *cannabis*. Eu tenho certeza disso. Queria agradecer a vocês a oportunidade. Muita paz para todos. (Plateia bateu palmas. Mariana voltou e pediu mais um minuto. Apontou para o vídeo. Uma foto apareceu). Esse é Valdo sorrindo. Esses dois são Joaquim e Felipe, filhos de outra mãe que está aqui presente. (Olhou para o vídeo). E é esse sorriso que eu quero ver na vida dele durante 24 horas do dia. Muito obrigada senador.

Observa-se a retórica da manifestação do sofrimento na fala de Mariana e o vídeo sendo o objeto técnico de tradução do que ela e outras mães e pais com filhos com epilepsia de difícil controle sofriam todos os dias: vê-los convulsionando e não terem

muito o que fazer pois a epilepsia dessas pessoas eram refratárias a tratamento convencional. Essa retórica da manifestação do sofrimento sendo traduzida em um vídeo foi comum encontrar nos eventos públicos onde as famílias se pronunciavam publicamente. Denise foi uma mãe que começou a passar o vídeo de Manu tendo convulsão no seminário promovido pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados a respeito do uso medicinal do canabidiol, realizado no dia 18 de novembro de 2014. Nesse seminário, ela fez menção ao vídeo de Mariana que comoveu a plateia da CDH e logo em seguida passou o vídeo de Manu. O mesmo ocorreu na palestra no Hospital Universitário de Brasília sobre o uso terapêutico do canabidiol realizado no dia 17 de dezembro de 2014 onde Denise também passou o vídeo de Manu sofrendo convulsão.

Mariana também clamou para as pessoas se colocarem no lugar dessas famílias que precisavam conviver diariamente com uma doença de difícil controle e enfatizou que não estava lutando apenas pensando no seu filho, mas sim no coletivo, ou seja, no grupo organizado das famílias pró-canabidiol da Paraíba e nos 600.000 epiléticos. Mariana disse claramente na audiência que traficou para proporcionar ao seu filho qualidade de vida. Quando eu a entrevistei em João Pessoa e perguntei se poderia gravar a entrevista, ela logo mencionou: “Tudo bem! Já disse que traficava no Senado, agora eu posso falar qualquer coisa”. A urgência dessas famílias em terem acesso ao medicamento também é algo a se ressaltar, o que vai ao encontro da história de Marta pelo acesso ao canabidiol. Ela agiu rapidamente desde o momento em que ficou sabendo dos efeitos terapêuticos do canabidiol até a chegada do fármaco à sua casa. Na audiência pública na CDH do Senado Federal, a urgência era em ter um projeto de lei que pudesse ser discutido nas Casas do Congresso Nacional para liberar o uso medicinal. E Mariana também mencionou a importância da pesquisa. Percebe-se como houve uma separação em seu discurso no que tange ao uso medicinal, principalmente o canabidiol tendo em vista a ênfase de mães e pais pró-canabidiol da Paraíba, e o uso recreativo da maconha sendo utilizado por “gozos e propostas não muito nobres”.

No caso do acesso das crianças à nevirapina na África do Sul, medicamento antirretroviral que impedia a transmissão de HIV de mãe para filho, Bayle, 200-, o considerou uma questão de direitos humanos, pois adquiriram involuntariamente o vírus HIV. A enfermidade e a morte de uma criança era encarada como uma desgraça maior do que a morte de um adulto e chamava atenção a nível internacional: “Todas estas razões criam um incentivo para que os advogados argumentem questões do ponto de vista dos direitos da criança e que quaisquer preocupações com os direitos das mulheres sejam deixados para trás” (p. 37, tradução minha²⁴). Percebe-se que na África do Sul a entrada de um antirretroviral foi discutida e viabilizada tendo em vista a preocupação em torno dos direitos das crianças.

Entretanto, no caso específico deste trabalho com os familiares de crianças que necessitavam do canabidiol, quando entrevistei Mariana em João Pessoa, ela comentou que ouviu um comentário de uma mulher na audiência pública da CDH no Senado Federal dizendo que os familiares do canabidiol estavam usando as crianças para liberar a maconha no Brasil. E Mariana ficou indignada com esse comentário. Ela não queria ver sua luta vinculada à legalização da maconha. Por isso sua ênfase em separar a luta do uso medicinal da do uso recreativo, uma vez que considerava o uso recreativo com fins menos nobres se comparado ao uso medicinal.

No relatório que o senador Cristovam Buarque entregou à CDH em novembro de 2014²⁵, depois de ter realizado todas as audiências públicas que o fundamentaram, ele recomendou a regulamentação do uso medicinal da maconha e a continuidade do debate para o uso recreativo.

A ida ao Senado Federal e todo movimento no Congresso Nacional configurou mais uma etapa da luta política dos familiares pelo acesso ao canabidiol. Quando estive na Paraíba, as famílias de João Pessoa que estavam na audiência da CDH do Senado Federal afirmaram que a ida delas até Brasília serviu para fortalecer a luta. Fernando pontuou: “É um movimento social. Não é um pai isolado lutando por direito ali, não. É um movimento

²⁴ No original: “All of these reasons create an incentive for advocates to argue issues from a children’s right perspective and cause any women’s rights concerns to be pushed to the background” (Bayle, 200-, p. 37).

²⁵ Disponível em: <http://legis.senado.leg.br/mateweb/arquivos/mate-pdf/156942.pdf>

social, a gente se legitima como isso, na medida em que a gente faz essa intervenção coletiva”. A dimensão do coletivo era muito ressaltada na fala das famílias paraibanas que será visto com mais detalhes no Capítulo 4.

Ressalto que Denise me confidenciou que, a partir desta audiência pública no Senado Federal, o contato e as trocas de mensagens e telefonemas entre Denise, Marta e essas famílias paraibanas aumentaram ainda mais. E eles foram se tornando cada vez mais próximos na luta para terem acesso ao fármaco. Denise relatou: “A gente *whatsappeia*²⁶ o dia inteiro. Temos um grupo chamado Turma do Bem no *whatsapp* onde trocamos informações e estratégias políticas a serem tomadas para o acesso ao canabidiol. Neste grupo está o Tarso Araújo, as famílias que apareceram no filme *Ilegal*, o pessoal da Paraíba e outras famílias do Brasil inteiro que têm filhos com epilepsia de difícil controle”. E uma das estratégias que as famílias montaram foi de conversar tanto com os parlamentares proibicionistas, ou seja, contra a legalização de uma ou mais drogas no Brasil, como conversar com os antiproibicionistas. Entretanto, essa estratégia não era aceita por todos do grupo como será visto mais à frente neste Capítulo.

2.2.2. Organizações de saúde e as famílias

Outra estratégia das famílias era chamar atenção da mídia tanto para a reclassificação do CBD pela Anvisa quanto para a dificuldade de conseguirem prescrição médica, pois muitos médicos não queriam receitar um medicamento proibido no Brasil à época. E, assim, conseguir “cutucar” a Anvisa e o Conselho Federal de Medicina era uma estratégia. O CBD era uma substância que se encontrava na lista F1 de substâncias proscritas e a Anvisa já havia se reunido uma vez, em 29 de maio de 2014, e havia decidido pela não reclassificação do CBD, ou seja, o canabidiol continuaria nesta lista. Mas as famílias lutavam para o CBD ir para lista C1 de substâncias sujeitas a controle especial. Assim, o CBD passaria de proscrito para prescrito. As mães e pais, conforme expressão de Denise, “Disparavam mensagem para tudo que é jornal”. Nessas mensagens, as famílias

²⁶ Com referência ao aplicativo *whatsapp*, que permite trocar mensagens por celular utilizando os serviços da internet.

clamavam pela reclassificação do canabidiol pela Anvisa e pela urgência de se conseguir prescrição médica. Denise ressaltou que jornalistas ligavam para ela e seu marido e pediam indicação de outras famílias para a reportagem sobre a demanda em torno do canabidiol, pois “queriam rostos novos”, comentou. E, assim, eles aproveitavam da necessidade da mídia por “rostos novos” e mais famílias ressaltavam a importância da reclassificação e da prescrição médica na mídia. Outra maneira de chamar a atenção da Anvisa era por meio das redes sociais. As *hashtags*²⁷: #RECLASSIFICA ANVISA; #AGILIZA ANVISA eram amplamente usadas nos debates em torno da reclassificação nas redes sociais, principalmente, o *Facebook*. As famílias da Paraíba também se articulavam nos órgãos públicos. Foram a vários órgãos conforme Isabela, de João Pessoa, comentou: “Fomos na Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), Ministério Público, a Anvisa da Paraíba, a Receita também abraçou a gente, a Polícia Federal, o Conselho Regional de Medicina da Paraíba. Íamos com um abaixo assinado com as várias assinaturas que conseguimos via internet em João Pessoa a favor da liberação do canabidiol”. Isabela também falou que os representantes desses órgãos os instruíram a desvincular o canabidiol da maconha, por isso mencionar apenas “canabidiol” ou “CBD” era uma maneira encontrada a não relacionar o termo à maconha. Quando estavam em Brasília, essas famílias também foram aos órgãos competentes, como a OAB/DF e o Conselho Federal de Farmácia. Munidos do abaixo assinado, iam aos órgãos para obterem parecer favorável à reclassificação do canabidiol pela Anvisa. Os pronunciamentos desses órgãos, principalmente, os de defesa dos direitos humanos e os vinculados à saúde seriam enviados à Anvisa para acelerar o processo de reclassificação do CBD. A articulação de pais e mães pró-canabidiol da Paraíba também realizava atos públicos na Praça da Paz dos Bancários na Paraíba a favor da reclassificação do canabidiol.

E, quanto ao CFM, além de chamarem atenção na mídia para que o conselho de classe atentasse para necessidade da prescrição médica, os familiares fizeram uma carta

²⁷ As *hashtags* são bem utilizadas nas redes sociais. Compreendem uma palavra chave antecedida por um sinal de jogo da velha e têm por objetivo expressar um pensamento, um sentimento, etc.

aberta ao CFM publicada na internet no dia 23 de outubro de 2014 clamando por uma decisão favorável quanto à prescrição médica em torno da maconha medicinal²⁸.

Com a demanda da sociedade civil organizada pelo acesso ao canabidiol no Brasil, a Anvisa se pronunciou e apresentou medidas para a importação de medicamentos controlados, proscritos e sem registro²⁹ no Brasil e a agência liberou a importação excepcional da substância canabidiol. Para isso, as mães e pais precisavam apresentar os seguintes documentos para Anvisa: prescrição médica (Anexo 2); laudo médico (Anexo 2); termo de responsabilidade (Anexo 3); formulário de solicitação de importação de medicamentos sujeitos a controle especial (Anexo 4).

Como já foi dito, para as famílias terem acesso ao canabidiol pela via da importação excepcional, elas precisavam da prescrição médica. Mas foi apenas no dia 16 de dezembro de 2014 que o CFM soltou a resolução n. 2.113/2014³⁰ aprovando “o uso compassivo do canabidiol para o tratamento de epilepsias das crianças e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais” (Brasil, 2014). Entretanto, essa resolução estava sendo seriamente criticada pelos familiares, pois a consideravam injusta e desumana. Veremos mais à frente deste Capítulo por que a resolução estava sendo criticada.

Mesmo os pais podendo importar excepcionalmente o canabidiol pela Anvisa e tendo a resolução do CFM para orientar os médicos (embora criticada pelos familiares), o canabidiol ainda era ilegal no Brasil, pois o CBD constava na lista F1 da Anvisa de substâncias proibidas. A Diretoria Colegiada da Anvisa debateria acerca da reclassificação do canabidiol em dezembro de 2014. Entretanto, a reunião foi cancelada pela agência.

²⁸ Disponível em: <https://www.facebook.com/maconhabras/posts/814760311909096>

²⁹ O registro de medicamentos é o procedimento no qual o medicamento novo sintético ou semi-sintético deve passar na Anvisa para que o medicamento possa ser vendido nas farmácias brasileiras. De acordo com Nishioka (2006), o registro não se restringe apenas aos medicamentos novos sintéticos e semi-sintéticos, “pois ao longo do tempo um produto pode sofrer modificações, as quais devem ser comunicadas pelo detentor de registro à ANVISA, onde são analisadas e autorizadas ou não” (Nishioka, 2006, p. 14). E “o registro de medicamentos é concedido por cinco anos, devendo ser renovado após esse período, o que deve ser feito após reavaliação do processo pela ANVISA” (Nishioka, 2006, p. 4).

³⁰ Resolução n. 2.113/2014 do CFM disponível em:

http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2014/2113_2014.pdf

2.2.2.1. Anvisa: “Reclassifica pela Manu e por tantos mais”

Denise, Ricardo, ambos de Brasília, e Marta, do Rio de Janeiro, que estava em Brasília para acompanhar a reunião de reclassificação do canabidiol, em dezembro de 2014, organizaram um ato público em frente à Anvisa no dia 18 de dezembro de 2014 para chamarem a atenção da agência acerca da importância da reclassificação. Eu fui ao ato público. Comparecia a todos os lugares que as famílias indicavam haver debate público. A mídia também esteve presente e documentou a manifestação. Nesse dia, algumas famílias levaram seus filhos na cadeira de rodas e seguravam cartazes feitos de cartolina com os dizeres: “A vida não espera”, “Maconha medicinal”, “Reclassifica pela Manu e por tantos mais”, “Repense”, “E se fosse o seu filho”, “Anvisa Reclassifica CBD”, “Só até 18 por quê? Adultos também merecem viver”. Alguns desses cartazes estavam direcionados à Anvisa e o cartaz mencionando que adultos também mereciam viver estava chamando a atenção do CFM que, na sua resolução, delimitou o limite de idade para ser prescrito o canabidiol: apenas crianças e adolescentes. Essa era uma das críticas das famílias, veremos outras no decorrer deste Capítulo.

Na conversa com as mães presentes, Tânia mencionou: “Sou formada em engenharia e mãe de uma criança deficiente portadora de uma doença rara e, pela primeira vez na minha vida, me considero uma ativista. Tudo isso é muito novo para mim, mas vesti a camisa pela causa”. Observa-se na sua fala que o movimento a fez rever sua trajetória pessoal, pois não fazia parte do seu cotidiano a mobilização política e social. Santos (2006) realizou sua pesquisa com os ativistas soropositivos no Paraná e destacou que

o ativismo, enquanto categoria nativa, permite uma síntese da experiência de um sujeito coletivo e também as possibilidades positivas da doença e o engendramento de uma nova condição pessoal. Esse processo se dá pela incorporação de uma nova fonte de sentidos pelo sujeito (p. 39).

Da mesma forma, Pelúcio (2007) analisou o protagonismo dos pacientes soropositivos e indicou que “o ativismo proporcionou a construção e a rearticulação de ‘identidades’ por meio da experiência subjetiva da doença e da sua politização” (p. 120).

Nesse sentido, o convívio com pessoas que estavam na mesma situação de Tânia e se mobilizavam politicamente a fez ressignificar sua trajetória e acreditar na causa e se tornar uma ativista, ou seja, elaborou um outro significado para sua experiência e transformou sua condição pessoal.

Naquela manhã, havia um número bem pequeno de pessoas manifestantes, talvez 25 pessoas em frente à Anvisa. Foi uma das queixas que Denise comentou comigo: “Poxa, eu e Ricardo chamamos as pessoas para comparecer ao ato público pelas redes sociais e confirmaram mais de cem”. Valle (2013), na sua etnografia realizada com o ativismo biossocial do HTLV, ressaltou que, para uma luta política em torno de uma doença se tornar pública, ela precisava ser visível, e para isso as pessoas teriam que comparecer aos eventos públicos, mas devido ao estigma em torno da doença HTLV, muitas pessoas não se expunham. “Mobilizar, inserir e reunir pessoas não é efetivamente uma tarefa fácil, o que ressalta o problema dos limites da construção de biossocialidade” (p. 44). Percebe-se como a construção da biossociabilidade, conforme apontei no Capítulo 1, tem limites e uma delas é a união das pessoas em torno de uma doença, por exemplo, no ato público. Pode ser que algumas famílias não compareceram ao ato público haja vista o estigma em volta do medicamento na medida em que havia um certo desconforto no uso de um medicamento à base de maconha. Em contrapartida, seria importante que mais familiares estivessem presentes na manifestação para garantirem uma melhor acessibilidade ao medicamento, pois era a luta dos que estavam presentes na manifestação.

Por volta de meio dia, Ricardo chamou os manifestantes e disse que o diretor-presidente substituto da Anvisa, Jaime Oliveira, entrou em contato com ele por telefone e marcou uma reunião com os familiares às 13h e quatorze pessoas poderiam entrar. E pediu para as pessoas interessadas se manifestarem. Em um primeiro momento, não me candidatei porque achei que os familiares tinham prioridade para entrar na reunião. Entretanto, percebi que apenas onze pessoas haviam se candidatado. Passado um tempo, perto de 12h30, conversei com Denise e Ricardo e perguntei se eu poderia entrar na reunião. Eles logo falaram: “Pode! Está sobrando vaga!”.

Perto das 13 h, nos identificamos e entramos na Anvisa. Além de mim, havia no grupo um rapaz integrante do Partido Socialismo e Liberdade (PSOL) e um advogado dos antiproibicionistas³¹. A sala de reuniões possuía uma mesa grande com 30 cadeiras e sentei em uma delas. As 30 cadeiras foram aos poucos sendo ocupadas pelos “familiares” e pelos servidores da Anvisa. E havia alguns servidores sentados em outras cadeiras que não estavam ao redor da mesa. Sentado ao lado do diretor-presidente substituto da Anvisa estava o senador Magno Malta (PR-ES). Dias antes da reunião que estava marcada para dezembro na Anvisa a fim de debater a reclassificação do canabidiol, alguns familiares, Ricardo e Cássia, entraram em contato com o senador para pedir apoio político tendo em vista os efeitos terapêuticos do canabidiol. A posição política do senador Magno Malta era proibicionista, ou seja, contra a legalização de uma ou mais substâncias ilícitas no Brasil. Entretanto, o senador se posicionou por uma maior facilidade de acesso ao canabidiol, sem que para isso fosse necessário legalizar a maconha no Brasil. O presidente do Senado Federal, Renan Calheiros (PMDB/AL), compôs uma comissão formada por Magno Malta, Cassio Cunha Lima (PSDB/PB) e Moka (PMDB/MS), para que esses parlamentares acompanhassem as comissões técnicas no âmbito da Anvisa.

Quando deu início a reunião com os familiares, o diretor-presidente substituto da Anvisa se apresentou e passou a palavra para Ricardo, que agradeceu a presença de todos no ato público, e depois foi a vez de o senador Malta falar. Nesse momento, o senador fez da sua fala um palanque político contrário à legalização da maconha no Brasil e favorável à “molécula CBD” ser reclassificada pela Anvisa.

Marta, incomodada com o discurso político, pediu para falar e disse que o senador não a representava. O clima da reunião ficou tenso. Ricardo pediu para Marta se acalmar, mas ela complementou:

Por favor, eu posso terminar de falar. Eu gostaria que o senhor senador ficasse reservado porque se, por acaso, a gente necessitar de uma comissão política, a gente volta a te chamar porque a gente percebe que político usa bandeiras de pessoas que já vêm lutando há mais de um ano para, quando a bola está na marca do pênalti, ele chutar para o gol e depois se beneficiar de campanha política para isso. Eu gostaria de deixar

³¹ O termo antiproibicionista é geralmente usado para pessoas que defendem a legalização de uma ou mais drogas.

bem claro que o senhor não me representa e não representa uma série de pessoas que estão nesta luta há um ano. Era isso que eu queria falar. Eu queria que o senhor pulasse essa sua fala de proibicionista porque eu sou militante de maconha medicinal e entendo muito bem o trabalho de pessoas sérias envolvidas na política de drogas. Eu acho que o trabalho deles tem que ser reconhecido e o senhor fala com propriedade muitas coisas que são inverdades.

O senador ficou nervoso e a respondeu dizendo que não veio até a reunião para ser desrespeitado porque ele foi procurado por Ricardo e outras famílias no Senado para que ele pudesse conduzir o momento da reclassificação e ele acreditava que a reunião da Anvisa estava relacionada com a ação no Senado. Marta não se conteve e reafirmou: “O senhor fala muitas inverdades”. O senador pediu licença e se retirou da sala de reuniões.

Ricardo e um pai que estava sentado ao meu lado se levantaram e foram atrás do senador. O silêncio tomou conta da sala, entretanto, os olhares denunciavam. Alguns olhares de familiares reprovaram a atitude de Marta e outros a apoiaram. Também percebi um olhar de um diretor da Anvisa a censurando. Depois de um tempo, o senador voltou à sala de reuniões e disse que o senhor Ricardo o fez mudar de ideia e que ele iria participar da reunião. O diretor-presidente substituto da Anvisa agradeceu a gentileza do senador em continuar na reunião porque ele representava uma comissão no Senado Federal.

O conflito que ocorreu entre Marta e o senador indicou como o movimento político dessas famílias não era uníssono, pois alguns familiares ativistas envolveram um político cujas ideias defendidas não eram aceitas por todos os familiares envolvidos no ativismo. O senador Malta tentou por todos os meios desqualificar o uso medicinal da maconha. Ele teve acesso a um vídeo publicado na internet onde um militante traçou a estratégia da legalização da maconha no Brasil. Malta considerou que o vídeo era um plano para legalizar o uso medicinal da maconha para deixar implícito o uso recreativo, ou seja, quem fazia uso da maconha recreativamente se beneficiaria da legalização do uso medicinal sem precisar recorrer ao tráfico. Assim, Malta defendeu que as famílias que precisavam da “molécula CBD” deviam buscar apoio na Anvisa. E algumas famílias concordavam com esse pensamento de que era necessário apenas reclassificar o CBD e não os demais princípios da planta. Tanto que as nomenclaturas não eram trivialmente

usadas nesse campo político, ou seja, algumas famílias falavam apenas de CBD como se, ao falar e lutar por apenas um componente químico, fosse possível desvincular de todo o estigma em torno do uso da maconha. Já outras famílias lutavam pela legalização da maconha medicinal e de todos os seus componentes por isso o incômodo de Marta e de outros familiares. Ou seja, para algumas famílias, não era apenas a luta por um componente da planta *cannabis*.

A reunião com os familiares prosseguiu. O diretor-presidente substituto da Anvisa quis saber como estava o processo de importação do canabidiol. Foi uma oportunidade de os familiares relatarem suas dificuldades com a importação e com a prescrição médica. Também criticaram a resolução do CFM. Denise, preocupada com a reclassificação, pontuou: “Nós não somos contra a indústria farmacêutica fazer o CBD sintético, mas eu peço encarecidamente para que não se filtre o que está fazendo efeito para Manu. O que a gente dá para Manu é um óleo da maconha, que não tem apenas o CBD”. Essa fala de Denise é importante para ressaltar que o medicamento que as famílias davam para seus filhos era um óleo da maconha rico em canabidiol, ou seja, continha os diversos componentes da planta *cannabis* e ela estava preocupada com a reclassificação de apenas um componente quando sua filha precisava também dos outros componentes da planta. Por isso alguns familiares lutavam pela maconha medicinal em geral e não apenas por um componente da planta *cannabis*. Entretanto, a reclassificação da substância CBD era importante para conseguirem a prescrição médica do produto.

O diretor-presidente substituto da Anvisa comentou com Denise que eles estavam a par do medicamento necessário às crianças e também estavam trabalhando para poderem simplificar o procedimento de importação excepcional de medicamentos e frisou que, na primeira semana de janeiro de 2015, a Anvisa se reuniria publicamente e rediscutiria a reclassificação do canabidiol e adiantou às famílias que o canabidiol iria ser reclassificado.

Trouxe o dia em que houve essa reunião com os familiares da Anvisa porque engloba questões que observei em diversos momentos em campo, como o ativismo político em torno do canabidiol e a ligação entre os familiares ativistas e o alto escalão do

governo; o apoio dos parlamentares proibicionistas mas ao mesmo tempo a diversidade de opiniões dos familiares quanto ao apoio político ora estratégico dos proibicionistas; o dissenso sobre o uso de um componente da planta *cannabis* ou de todos os componentes; a adesão ao tratamento por parte dos familiares.

O ativismo das famílias mobilizou o CFM a elaborar resolução, parlamentares fizeram audiências e se posicionaram, reuniões da Diretoria Colegiada da Anvisa foram realizadas. Pessoas conservadoras foram se posicionando a favor do canabidiol. Fui me impressionando com a aceitação em torno do CBD por parte desses parlamentares, dirigentes da Anvisa, CFM³².

No entanto, vários questionamentos me surgem. Por que a “molécula CBD”, como nas palavras do senador, obtinha apoio dos mais conservadores? Por que a direção da Anvisa se sensibilizou e chamou o pequeno grupo de manifestantes “familiares” para conversar e adiantou que o canabidiol iria ser reclassificado? Ou seja, por que uma substância à base da maconha que a Anvisa havia negado sua reclassificação na reunião de 29 de maio de 2014 passou a ser reconsiderada? Por que o CFM agiu e soltou uma resolução aprovando o uso compassivo do canabidiol? Será que essas perguntas estão relacionadas com a forte comoção mobilizada pelo CBD em atenuar as inúmeras convulsões sofridas pelas crianças ao longo do dia? Ou é por causa de algo intrínseco à própria “molécula CBD”? Proponho pensar com mais sistematicidade pela via técnica e científica. De acordo com as palavras do diretor-presidente substituto da Anvisa que se pronunciou a favor da reclassificação do CBD na reunião da Anvisa em 14 de janeiro de 2015: “uma resposta técnica e científica para a sociedade”. Conforme Latour (1997), os fatos científicos são construções sociais.

³² Além de parlamentares proibicionistas a favor da “molécula CBD”, representantes conservadores da sociedade civil organizada se posicionavam também a favor da “molécula CBD”, como era o caso de Marisa Lobo da Campanha Maconha Não, campanha contra a legalização da maconha no Brasil. Acompanhei o seu depoimento no seminário promovido pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados a respeito do “uso medicinal do canabidiol – CBD”, que ocorreu no dia 18 de novembro de 2014 no Anexo 2 da Câmara dos Deputados, e seu depoimento foi a favor da “molécula CBD”.

2.3. A construção social do “mocinho” da maconha

O ativismo dos familiares mobilizou órgãos públicos a agirem como a Anvisa, o Congresso Nacional e o CFM no posicionamento acerca do canabidiol pelo fato da forte adesão ao tratamento por parte das famílias. Todavia, quais foram os argumentos técnicos e científicos dos órgãos públicos de saúde para aceitarem o canabidiol? Como vimos, a história de Denise e sua família para ter acesso ao CBD apareceu na mídia no final de março de 2014. Em dezembro de 2014, o CFM se posicionou, e, em janeiro de 2015, a Anvisa reclassificou o CBD. Foi rápido o movimento de aceitação do CBD. O protagonismo das famílias, o papel da mídia em chamar atenção para os efeitos terapêuticos do canabidiol e toda a discussão em torno do tema motivaram a aceitação do canabidiol. Contudo, o canabidiol foi o primeiro componente da planta *cannabis* a ser regulamentado no Brasil. Ou seja, passou de proscrito para prescrito. Era um tema novo e controverso na sociedade brasileira, por isso acredito que realizar uma reflexão em torno das questões técnicas e científicas para aceitação do canabidiol é importante para compreender o campo em torno do ativismo político das famílias para aceitação de uma substância “nova” no mercado. Ao mesmo tempo se faz importante neste trabalho entender o medicamento, aonde estava depositada a esperança dessas famílias, cujos efeitos terapêuticos mencionados pelos familiares serão vistos no Capítulo 4.

Desse modo, refletirei mais detidamente como as instituições de regulação de medicamentos e de classe profissional no Brasil repensaram o CBD. À luz da teoria do biopoder de Foucault, embora com seus limites de utilização, analiso o discurso dos dirigentes da Anvisa que se reuniram nos dias 29 de maio de 2014 e 14 de janeiro de 2015 para, dentre outros assuntos presentes na pauta da reunião, decidirem a respeito da regulamentação do canabidiol, sendo que a primeira reunião negou sua regulamentação e a segunda o regulamentou. Eu não estive presente na reunião de 29 de maio de 2014 porque comecei a pesquisar o protagonismo das famílias pelo acesso ao CBD em setembro de 2014. Entretanto, tive acesso à reunião pública no site da Anvisa que divulga

as reuniões da Diretoria Colegiada³³. Acredito que analisar esse material é importante para o entendimento das questões técnicas e científicas que fizeram o CBD não ser reclassificado num primeiro momento, em maio de 2014, e ser reclassificado num segundo momento, em janeiro de 2015. Do mesmo modo, analiso a resolução n. 2.113/2014 do CFM que aprovou “o uso compassivo do canabidiol para tratamento de epilepsias das crianças e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais” (Brasil, 2014), a qual foi considerada pouco justa e pouco humana pelos familiares.

De acordo com Foucault (2011):

Suponho que em toda sociedade a produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade (p. 8).

Nessa dimensão, analiso a produção de discursos que foram proferidos com controle, sob vigilância, pois não se disse tudo que se queria na medida em que a produção desses discursos foi permeada por um processo de seleção, organização e exercido por resoluções e normas que tinham o intuito de regular e ordenar como, por exemplo, no caso específico desta dissertação, o acesso a um medicamento que por muito tempo foi legal e moralmente proscrito no Brasil.

³³ Disponível em:

http://portal.anvisa.gov.br/wps/portal/anvisa/anvisa/agencia/lut/p/c5/rY_JkqJQEEW_xQ_Ql8y-Jcg8FoOgbAggEEEQKCymr28jet32pu5ZZkaevChGb57pVJXpg-geaYMuKGaTk8KrNGcCACucQFMYm2VcBxSVQBG6AJ349dpr22Pz6s2drceetM3zbEmNFZy7xZlYw3qwEEi9aYtXMoDFCMzQghwToexKvHmjkwV2b9eVTeAf4eG_n8QfNsAh_84_3L-imEtChTyqhKKAonMCaFKgyg7IIGAzKPjFrp9d3K-6dBRXWxuY8_YAB4YhgDhigqAphsEsivTruojNouSlyweudr9Mza-hzl0V20clj301yb3lu71NWM-jTkdA3bw9zJkQ1GL9g-VFFE_nO1JuFPmqTXzaLqn8gbsFOHuqQgjqUf7pBa6W1YwXqHfacXct0E-4TS33BtbjXU-FJ1cYamk2oCy577E59Uay3yNc_ZqTCiKITKlhNTQdzEUSJ1_v6iOrocwS78TB8ypnT8r_3Cl1vt2gL17WSy3pF4Q5X8bvcHQZ4SCA!/?1dmy&urilc=wcm%3apath%3a/anvisa+portal/anvisa/agencia/publicacao+agencia/video+9+reuniao+publica+da+dicol

2.3.1. Reunião da Anvisa: 29 de maio de 2014

No espaço do sistema de vigilância sanitária brasileiro, é função da Anvisa estabelecer normas para os produtos sob direção. De acordo com o artigo 8º da Lei nº 9782, de 26 de janeiro de 1999, “Incumbe à Agência, respeitada a legislação em vigor, regulamentar, controlar e fiscalizar os produtos e serviços que envolvam risco à saúde pública” (Brasil, 1999). Foucault desenvolveu que “toda uma cultura do perigo aparece de fato no século XIX” uma vez que “o liberalismo se insere num mecanismo em que terá, a cada instante, de arbitrar a liberdade e segurança dos indivíduos em torno da noção de perigo” (Foucault, 2008b, p. 90). Por isso há várias campanhas relativas à doença e à higiene. E, no caso da Anvisa, há toda uma preocupação em aferir segurança e eficácia de um produto para que não ocasione risco/perigo à população (Castro, 2014).

A reunião ordinária pública no dia 29 de maio de 2014 da Diretoria Colegiada³⁴ da Anvisa debateu a proposta de resolução (RDC) que tratava sobre a atualização do anexo I da Portaria SVS/MS 344/1998. Esta portaria dizia respeito ao “regulamento técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial” (Brasil, 1988)³⁵. O cerne do debate estava em torno da reclassificação do CBD da lista F1 (de substâncias proibidas) para a lista C1 (de substâncias sujeitas a controle especial). O relator do processo 25351.736195/2013-55 foi o diretor Renato Porto, que proferiu seu voto pela não reclassificação do canabidiol para lista C1.

Analisando detidamente seu voto, ele foi no sentido de que, mesmo considerando que o canabidiol não gerava dependência química nem efeitos psicoativos na literatura pesquisada, ou seja, mesmo ele sendo o “mocinho”, a sua reclassificação não era indicada por não haver medicamento com registro nos Estados Unidos, onde as famílias importavam a substância, que contivesse 100% de CBD. Isto é, os medicamentos à venda

³⁴ “A Anvisa é dirigida pela Diretoria Colegiada composta de até cinco membros com mandato de três anos, sendo admitido uma única recondução por três anos, incluso o cargo de diretor-presidente. Todos os diretores são indicados e nomeados pela Presidente da República. Antes de sua nomeação, os diretores são sabatinados pelo Senado Federal” (Brasil, 1999).

³⁵ O anexo 1 contém discriminado todas as substâncias e medicamentos nas seguintes listas A1, A2 A3, B1, B2, C1, C2, C3, C4, C5, D1, D2, E, F1, F2, F3 (Brasil, 1998).

no mercado continham, além do CBD, os demais princípios ativos da maconha, sobretudo o THC, princípio ativo que gerava dependência e era psicoativo conforme o dirigente da Anvisa. Segue o trecho do relator Renato Porto:

O produto RSHO, o qual está sendo liberado para importação de excepcionalidade para as famílias que entregam os documentos para a Anvisa, é feito à base de óleo de caule da planta *cannabis sativa* que é cultivada com fins industriais. Essas plantas são descritas por possuírem altos níveis de canabidiol e baixos níveis de THC ao contrário da planta cultivada para fins recreativos que possuem de 5 até 20% de THC. Entretanto, a *Hempmeds PX* (empresa norte-americana que fabrica o RSHO) declara que o produto pode conter até 0,9% de concentração de THC. Além de THC, o produto possui os outros princípios ativos da planta *cannabis sativa* e também se mantém na lista E de plantas proscritas que podem originar substâncias entorpecentes e/ou psicotrópicas. Porém, a nota técnica destaca que não foram encontradas referências sobre a já existência de registro de medicamentos que possuem somente canabidiol no Brasil ou no mundo (Porto, Renato. [maio, 2014] Reunião pública da Dicol).

No voto do diretor Renato Porto, ele contrapôs o canabidiol com os outros princípios ativos da planta. E, nesse contraponto, o THC foi colocado como o princípio ativo que era psicotrópico³⁶, portanto, não recomendado, pois gerava risco à saúde. E é possível depreender que as crianças, ao serem medicadas com o *Real Scientific Hemp Oil* (RSHO), estavam ingerindo também, além do canabidiol, os demais princípios ativos da planta *cannabis sativa*, sobretudo o THC, uma vez que o fabricante do RSHO declarou que havia 0,9% de concentração de THC no produto. O diretor Renato Porto também alegou que:

A discussão não visa entrar no mérito do uso recreativo da *cannabis sativa* ou mesmo no uso medicinal de substâncias canabinóides, que possuem efeito psicotrópico, mas apenas estudar a possibilidade de importação do canabidiol para seu uso terapêutico quando houver indicação resguardada por prescrição médica. Entretanto, a nota técnica 19 demonstrou que não há evidências conclusivas de que o canabidiol é eficaz para o tratamento de epilepsia, de convulsão, ou complicações dessas condições (Porto, Renato. [maio, 2014] Reunião pública da Dicol).

³⁶ Carlini et al (2001) cita o entendimento da Organização Mundial de Saúde – OMS no que tange aos psicotrópicos. São substâncias “que agem no sistema nervoso central, produzindo alterações de comportamento, humor e cognição” (Carlini et al, 2001, p. 11).

A relatoria do diretor Renato Porto vislumbrou estudar a possibilidade de importação do canabidiol para uso terapêutico caso houvesse indicação médica, mesmo já tendo dito que não existia produto no mundo que contivesse 100% de CBD. Além do mais, o diretor ressaltou que era preciso mais estudos para comprovar a eficiência e eficácia do canabidiol para o tratamento de epilepsia de difícil controle. Depois que o diretor Renato Porto proferiu seu voto, o diretor-presidente da Anvisa, Dirceu Barbano, destacou que:

Certamente é a primeira vez que autoridades públicas de saúde do Brasil discutem em público questões relacionadas ao uso possível de substâncias advindas da espécie vegetal *cannabis sativa* em medicina. Isso é importante para que todos tenham a compreensão de que esse é um tema que tem apelo na sociedade, que tem expectativas de grupos na sociedade que na sua percepção em relação a essa planta se posicionam de maneiras distintas. A Anvisa tem o dever atribuído pelo Congresso Nacional brasileiro de decidir técnica e cientificamente aquilo que, do ponto de vista de uso médico, é seguro, é eficaz e em que condições esses produtos seguros e eficazes podem ser usados. Então, nós assumimos a responsabilidade de fazer esse debate público pela primeira vez aqui dentro da Anvisa compreendendo que o que está em discussão aqui é se é viável, é se é pertinente mobilizar um dos compostos presentes na espécie vegetal para uma lista de produtos controlados e quais seriam as consequências dessa mobilização. Nós temos o dever de fazer uma discussão fundada exclusivamente nas questões científicas. Questões científicas que envolvem uma substância presente em uma planta que está escrita numa lista de plantas proscritas no Brasil porque tem uma utilidade que as autoridades no mundo todo consideram que é ilícita e é tratada da mesma forma pela legislação brasileira (Barbano, Dirceu. [maio, 2014] Reunião pública da Dicol).

Em sua fala, Dirceu Barbano ressaltou que a discussão em cima de substâncias advindas da maconha seria realizada pela Anvisa atendo-se apenas a comprovações científicas da eficácia do uso de um canabinóide da planta *cannabis sativa*, o canabidiol, para o tratamento de doenças. O debate era novo e envolvia setores da sociedade que tinham diferentes percepções e engajamentos sobre o tema. Nesse sentido, Dirceu Barbano fez questão de separar a discussão realizada na agência com a discussão em torno do uso recreativo, enfatizando que o debate seria em torno de questões científicas e técnicas para uma possível mudança de uma substância inscrita numa lista de plantas proscritas para lista C1 de substâncias sujeitas a controle especial.

No que tange a um medicamento em comercialização no mercado que continha 98% de canabidiol, Dirceu Barbano explicou que, mesmo mudando o canabidiol para lista de substâncias sujeitas a controle, esse medicamento não poderia ser importado porque não era 100% de concentração de canabidiol, embora o fabricante garantisse que o medicamento não continha THC. Entretanto, poderia conter outros canabinóides, o que impedia a preservação do princípio da segurança, cujo princípio a agência brasileira se pautava para tomar suas decisões, pois podia gerar risco à população que dele necessitava.

O Epidiolex³⁷ é o produto que está no estudo de fase 3 nos Estados Unidos. É um medicamento que tem 98% de canabidiol purificado e 2% de outros produtos. Quais são os outros produtos? No mínimo 1% de canabinóides e 1% de outras coisas porque a planta tem 50% de canabinóides. Agora, como envolve a purificação desse tipo de substância, desses terpenos, na hora em que eu tiro essa substância, eu acabo pelo solvente, pelo produto que eu uso, extraíndo muito mais os canabinóides do que as outras substâncias da planta. Então, é muito provável que, desses 2%, mais de 1% sejam de outros canabinóides. Quais outros canabinóides? A empresa do produto, nas informações do produto, diz que é 0% de THC. Perfeito, se é 0% de THC, ele continua tendo 1 vírgula alguma coisa por cento de canabinóides que não são o canabidiol. E que se nós retirarmos pura e simplesmente o canabidiol da lista de proscritos e incluir em outra lista, as pessoas que forem importar esse produto não poderão importar porque ele contém canabinóides ainda na lista de proscritos porque são os outros que estão na *cannabis* e não foram mobilizados na lista (Barbano, Dirceu. [maio, 2014] Reunião pública da Dicol).

Mais uma vez o CBD foi contraposto com o THC, ou seja, a não reclassificação do canabidiol para lista C1 de substâncias controladas foi toda embasada por não existir um medicamento 100% de CBD e que, mesmo o Epidiolex sendo o medicamento existente no mercado com a maior concentração de CBD e com 0% de concentração de THC, Dirceu Barbano justificou que a importação desse medicamento não poderia ser realizada por

³⁷ O Epidiolex é um medicamento sintético que nenhuma das famílias entrevistadas importou. Algumas famílias argumentavam que seus filhos precisavam tanto de CBD quanto do THC, por isso o uso de um medicamento sintético que concentra uma grande quantidade do CBD não era um medicamento indicado para seus filhos. Essa era uma das preocupações de Denise quando comentou com o diretor-presidente da Anvisa na reunião com os familiares. Também será visto com mais detalhes a importância tanto do CBD quanto dos outros componentes da maconha no Capítulo 4.

conter outros canabinóides presentes na planta *cannabis*. E esses outros canabinóides presentes na planta figuravam na lista de substâncias proscritas no Brasil, a lista F1. Cabe ressaltar que houve uma contradição no discurso do diretor-presidente porque a Anvisa possibilitava a importação excepcional de medicamento à base de óleo da maconha rico em CBD mesmo com a substância figurando na lista F1 de substâncias proscritas no Brasil, como era o caso da importação do *Real Scientific Hemp Oil* (RSHO). O diretor-presidente da Anvisa Dirceu Barbano acompanhou o voto do relator pela não reclassificação do CBD da lista F1 de substâncias proscritas para a lista C1 de substâncias controladas.

A reunião da Anvisa terminou com o diretor Jaime Oliveira dizendo que era tecnicamente recomendável a mudança do CBD da lista³⁸. O diretor solicitou vistas do processo e com isso o debate ficou para outra reunião da agência em que a mudança da substância canabidiol da lista F1 seria rediscutida, o que era para ocorrer em dezembro de 2014, mas a reunião foi cancelada, sendo adiada para o dia 14 de janeiro de 2015.

2.3.2. Reunião da Anvisa: 14 de janeiro de 2015

Nesse interregno entre as duas reuniões, a mídia fez algumas reportagens sobre a não reclassificação do canabidiol e o impacto nas famílias, procuradas pela mídia para se pronunciar. Ocorreram atos públicos a favor da reclassificação organizados pelas famílias paraibanas assim como o ato público organizado no dia 18 de dezembro de 2014 em frente à Anvisa de Brasília, mencionados neste Capítulo.

Estive presente nesta reunião. Pude acompanhar o movimento dos atores, que incluíam os diretores da Anvisa, profissionais da imprensa, representantes das entidades, ativistas, cidadãos e cidadãs. Embora a reunião discutisse outros itens constantes na pauta, a comoção e expectativa maior dos presentes envolviam a reclassificação do CBD.

³⁸ Castro (2012), na sua etnografia realizada nos eventos para discussão e debate sobre os medicamentos para emagrecer, os psicotrópicos anorexígenos, também observou dissensos entre o voto do diretor-presidente da Anvisa e os diretores nas reuniões da Dicol. Em uma das reuniões da Dicol, o diretor-presidente da Anvisa foi a favor de uma substância, a subtramina, a permanecer no mercado brasileiro. Quando seu voto foi aberto à discussão entre os demais diretores da Dicol, houve divergência quanto ao voto do diretor-presidente da Anvisa de acordo com Castro (2012). Parece ser comum dissensos entre os diretores nas reuniões da Dicol.

A reunião podia ser acompanhada dentro do auditório. Também no auditório ao lado, que disponibilizava um telão transmitindo ao vivo a reunião. E pela internet. Como o auditório estava lotado, pois concentrava reunido os ativistas, profissionais da imprensa e representantes das entidades, acompanhei no auditório ao lado através do telão.

A reunião ordinária pública do dia 14 de janeiro de 2015 debateu o processo 2531.752295/2015-15 da proposta de iniciativa para resolução da Diretoria Colegiada que definiu os critérios e os procedimentos para a importação de produto à base de canabidiol em associação com outros canabinóides, por pessoa física, para uso próprio, cujo relator do processo foi o diretor Renato Porto. O mandato do diretor-presidente Dirceu Barbano findou em outubro de 2014. Jaime Oliveira foi indicado para ocupar o cargo de diretor-presidente substituto. Esta mudança de poder foi central para a reclassificação do CBD. Nesta reunião, o diretor-presidente substituto da Anvisa, Jaime Oliveira, se manifestou favoravelmente pela reclassificação. Sua relatoria destacou:

O canabidiol tem demonstrado uma multiplicidade de ações sobre o sistema endocanabinóide, as quais podem ser explicadas pelos seus mecanismos de ação. Na década de 90, a descoberta dos receptores canabinóides denominados do tipo 1, CB 1, e localizados no sistema nervoso central e do tipo 2, CB 2, em princípio localizado fora do sistema nervoso central promoveu avanços na compreensão dos efeitos da *cannabis*. O THC, principal constituinte psicotrópico da *cannabis* se liga aos receptores CB 1 e CB 2. Já o CBD, canabidiol, possui baixa afinidade aos receptores CB 1 e CB 2, havendo indicações de que, apesar disso, é capaz de antagonizar os citados receptores em concentrações razoavelmente baixas. Os canabinóides exercem efeito farmacológico interagindo ou modulando o sistema endocanabinóide humano (Oliveira, Jaime. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Mais uma vez a contraposição do CBD ao THC foi ressaltada. A ênfase dessa oposição recaiu no sistema endocanabinóide³⁹ do corpo humano em que os canabinóides

³⁹ “The endocannabinoid system (ECS) is a lipid signalling system, comprising of the endogenous cannabis-like ligands (endocannabinoids) anandamide (AEA) and 2-arachidonoylglycerol (2-AG), which derive from arachidonic acid. These bind to a family of G-protein-coupled receptors, called CB1 and CB2. The cannabinoid receptor 1 (CB1R) is distributed in brain areas associated with motor control, emotional responses, motivated behaviour and energy homeostasis. In the periphery, the same receptor is expressed in the adipose tissue, pancreas, liver, GI tract, skeletal muscles, heart and the reproduction system. The CB2R is mainly expressed in the immune system regulating its functions. Endocannabinoids are synthesized and released upon demand in a receptor-dependent way. They act as retrograde signalling messengers in GABAergic and glutamatergic synapses and as modulators of postsynaptic transmission, interacting with

presentes na planta *cannabis* atuavam. Tanto o CBD quanto o THC atuavam no sistema endocanabinóide localizado no corpo humano. Destaca-se que houve uma justificativa científica de o CBD ter uma baixa afinidade aos receptores CB 1 e CB 2 presentes no sistema endocanabinóide do corpo humano cujos receptores o THC atuava. E essa baixa afinidade do CBD a esses receptores possibilitava ação contrária aos efeitos do THC, ou seja, não produzindo efeitos psicotrópicos e não gerando dependência, o que colabora para construção social do “mocinho” da maconha.

Como o objeto da deliberação dos dirigentes da Anvisa era a mudança da substância CBD da lista F1 para lista C1, Jaime Oliveira em seu relatório ressaltou que algumas das substâncias que estavam presentes na lista C1 tinham ação psicotrópica. De acordo com a relatoria de Jaime Oliveira:

Na lista C1, por sua vez, estão inseridas substâncias que não são submetidas a controle internacional, em sua maioria, em ação no sistema nervoso, mas não são entorpecentes. Apesar de algumas delas possuírem ação psicotrópica, ação no sistema nervoso central, no momento da classificação não foram encontrados relatos bibliográficos que pudessem indicar dependência. E, portanto, não necessitaram de controle mais rigoroso. Dessa lista, também estão inseridas outras substâncias que apresentam reações adversas mais graves, substâncias novas ou componentes de medicamentos recém-registrados, ou outras que necessitam de maior controle para evitar o uso discriminado. O posicionamento técnico de inserção do canabidiol na lista C1 deve-se ao fato de o CBD ser uma substância que possui ação no sistema nervoso sem no entanto ser entorpecente. Também, como já mencionado pela área técnica, não há relatos na literatura de que essa substância possa causar dependência (Oliveira, Jaime. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

A questão que fez com que o canabidiol pudesse ir para lista C1 era o fato de a substância não gerar dependência. Em compensação, havia substâncias que apresentavam reações adversas mais graves como ação psicotrópica que estavam presentes na lista C1, entretanto, tais substâncias não geravam dependência conforme a

other neurotransmitters. Endocannabinoids are transported into cells by a specific uptake system and degraded by the enzymes fatty acid amide hydrolase (FAAH) and monoacylglycerol lipase (MAGL). The ECS is involved in various pathophysiological conditions in central and peripheral tissues. It is implicated in the hormonal regulation of food intake, cardiovascular, gastrointestinal, immune, behavioral, antiproliferative and mammalian reproduction functions. Recent advances have correlated the ECS with drug addiction and alcoholism” (Mouslech et al, 2009, p. 153).

relatoria do diretor-presidente substituto Jaime Oliveira. Portanto, a preocupação girava em torno de o CBD não ser um entorpecente, ou seja, uma substância que, agindo sobre o sistema nervoso central, provocava uma sensação de entorpecimento ou embriaguez, podendo causar dependência física ou psicológica.

Algo interessante de se observar é que, dentre as listas de classificação de substâncias, havia listas específicas de substâncias entorpecentes (listas A1 e A2) e também listas de substâncias psicotrópicas (listas A3 e B1), ou seja, existiam substâncias entorpecentes e psicotrópicas permitidas no Brasil. Conforme a relatoria de Jaime Oliveira:

As listas A1 e A2 contêm substâncias entorpecentes, ou seja, aquelas que têm capacidade de causar torpor. As listas A3 e B1 trazem substâncias psicotrópicas. A lista B2 enumera substâncias psicotrópicas anorexígenas. A lista C2 é dedicada às substâncias retinoicas. A lista C3 há compostos imunossupressores. A lista C4 há antirretrovirais. A lista C5 anabolizantes. A D1 as substâncias precursoras de entorpecentes e psicotrópicos. A lista D2 insumos químicos utilizados para fabricação e síntese de entorpecentes e/ou psicotrópicos. A lista E é dedicada a plantas proscritas que podem originar substâncias entorpecentes e/ou psicotrópicas. As listas de F1 a F4, todas dedicadas a substâncias proscritas, enumeram respectivamente os entorpecentes, os psicotrópicos, os precursores e outras substâncias proibidas (Oliveira, Jaime. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Se havia listas específicas para substâncias entorpecentes assim como listas para substâncias psicotrópicas permitidas no Brasil, o esforço da Anvisa em frisar que o canabidiol não era psicotrópico nem entorpecente pode ser refletido pela via da moralidade. E, dessa forma, houve um esforço embasado tecnicamente e cientificamente para enquadrar o CBD na lista C1 de substâncias sujeitas a controle especial. Houve toda uma construção de que o CBD era uma substância não psicotrópica nem entorpecente e, portanto, deveria sair da lista F1, dedicada a substâncias proscritas e de efeitos psicotrópicos e entorpecentes. Portanto, estavam a fazer uma construção social do “mocinho” da maconha.

Nesse sentido, em seu relatório, Jaime Oliveira ao defender que o canabidiol não era uma substância entorpecente nem psicotrópica, portanto, recomendável ir para uma lista de substâncias permitidas no Brasil, o diretor-presidente substituto se embasou nos

efeitos terapêuticos do canabidiol como, por exemplo, ação ansiolítica, anti-psicótica, neuroprotetora, antiepiléptica, agindo em doenças que incluíam síndrome de Dravet, Parkinson, diversas escleroses, isquemia cerebral, entre outras. E explicou durante a reunião:

Em busca realizada na base de dados Pubmed, identificou-se aproximadamente 500 artigos científicos que sustentam a ideia de que o CBD possui os efeitos terapêuticos acima mencionados. E mais de 1.200 artigos que tratam do canabidiol sobre diversos aspectos, tais como pesquisas básicas, mecanismos de ação, entre outros. 59 artigos que tratam de efeitos ansiolíticos e 50 artigos científicos sobre os efeitos antipsicóticos (Oliveira, Jaime. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Esse conjunto de pesquisas científicas disponíveis na literatura demonstrou crescente consistência em relação aos efeitos terapêuticos do canabidiol para o tratamento de diversas enfermidades. É interessante notar o embasamento da relatoria de Jaime Oliveira se apropriando de estudos científicos para comprovar os efeitos benéficos do canabidiol, sendo que 50 artigos científicos indicavam que o canabidiol era um antipsicótico. O diretor-presidente substituto se utilizou desse arcabouço de estudos científicos para conhecer os efeitos terapêuticos da substância canabidiol, matéria do objeto do presente relatório. No que tange aos estudos clínicos em andamento, o relatório de Jaime Oliveira trouxe o resultado de busca efetuado no site *clinical trial* do *National Institute of Health – NIH* dos Estados Unidos:

Embora a base não inclua todos os estudos realizados no mundo, a utilização do termo de busca canabidiol resultou em 51 estudos clínicos em curso ou já concluídos. De acordo com os registros do *National Institute of Health* as pesquisas clínicas se distribuem da seguinte maneira: 31 estudos na Europa, 8 nos Estados Unidos, 5 no Canadá, 4 em Israel e África do Sul, Índia, México e Chile com 1 estudo cada. No Brasil, há um estudo clínico em andamento (Oliveira, Jaime. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Aqui, Jaime Oliveira se preocupou em mostrar o andamento dos estudos clínicos no Brasil e no mundo com relação ao uso do canabidiol. Estudos estes que tinham o intuito de pesquisar uma determinada intervenção, neste caso um medicamento, para avaliar sua segurança e eficácia.

Já o diretor Renato Porto defendeu que a classificação do canabidiol na lista de substâncias proibidas no país encontrava-se equivocada tendo em vista a ausência de efeitos psicotrópicos ou de dependência ocasionada pelo seu uso. O diretor se utilizou de estatística para enfatizar a população que não conseguia conter as crises convulsivas com medicamentos antiepilépticos disponíveis no mercado, população essa enquadrada como portadores de epilepsia de difícil controle, como era o caso das que eu conheci nesta pesquisa. Nesta reunião, seu voto foi pela reclassificação do canabidiol para lista C1, ou seja, o relator do processo que sugeriu manter o canabidiol na lista F1 na reunião de 29 de maio de 2014 mudou de ideia quanto à reclassificação nesta segunda reunião. Mencionou também: “O Conselho Federal de Medicina destaca que de 20 a 30% dos pacientes com epilepsia não têm as suas crises controladas por medicações antiepilépticas disponíveis” (Porto, Renato. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

De acordo com Foucault (2008a), a governamentalidade, ou a arte de governar, requer uma certa produção da verdade. Para isso, é necessário conhecer a população e a “estatística é o conhecimento do Estado, o conhecimento das forças e dos recursos que caracterizam um Estado num momento dado” (p.365). Além do mais, “a estatística descobre e mostra que a população tem suas regularidades próprias: seu número de mortos, seu número de doentes, suas regularidades de acidentes” (p. 138). Com o desenvolvimento da arte de governar e o surgimento da população como uma preocupação do Estado no governo das populações, a família como modelo de governo desapareceu, ou seja, a gestão da família foi substituída pela gestão da população. “A família passa para o nível inferior da população; aparece como elemento no interior da população” (p. 139). Dessa forma, a população aparece como meta final de governo, pois “não é certamente governar, mas melhorar a sorte das populações, aumentar suas riquezas, sua duração de vida, sua saúde” (p. 140).

Voltando ao discurso dos dirigentes da Anvisa, o diretor José Moutinho também votou pela reclassificação do canabidiol. Entretanto, o diretor considerou os efeitos psicotrópicos advindos dos canabinóides presentes na planta *cannabis* como vilões do uso terapêutico da planta:

A aplicação terapêutica dos canabinóides é um tema muito controverso, pois, apesar das propriedades terapêuticas, esses compostos apresentam também efeitos psicotrópicos, considerados os **principais vilões** do uso medicinal desta classe de composto (Moutinho, José. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

O THC como um dos canabinóides presentes na *cannabis* era um desses vilões por ser psicotrópico e gerar dependência. Percebe-se o quanto o discurso do dirigente estava envolto de questões morais uma vez que algumas pessoas utilizam a maconha sob a forma fumada justamente por causa dos efeitos do THC no corpo humano. Ou seja, o que atrai a maconha é o “barato” proporcionado pelos efeitos do THC, o “uso de maconha por prazer” (Becker, 2008, p.54). O diretor também sugeriu controle por parte da Anvisa na liberação do uso do canabidiol:

A regulação e fiscalização devem conter de forma segura e responsável, compreendendo todos os entes, para que a Anvisa possa ter um auto controle, inclusive, do tipo de produto importado individualmente por pacientes. **Eu sugiro** que a agência articule com o Ministério da Saúde o fornecimento centralizado e monitoramento dos pacientes que fazem a utilização do canabidiol importado. Por meio desse **monitoramento seja definido um protocolo de estudos clínicos nacional e multicêntrico** coordenado pelo Ministério da Saúde para os pacientes que importam o canabidiol (Moutinho, José. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Observa-se que houve uma sugestão de controle do medicamento importado e dos corpos que iriam se beneficiar pelo uso do canabidiol. O controle dos corpos seria exercido por meio de monitoramento dentro de um protocolo de estudos clínicos nacional e multicêntrico. No que tange ao controle de um medicamento que recaía no controle dos corpos das crianças beneficiadas pelo canabidiol, o diretor Renato Porto pontuou a necessidade de:

uma proposta que visa regulamentar a importação desse produto para que ocorra maior celeridade com manutenção dos controles efetivos que permitam monitoramento das quantidades importadas e do uso adequado em cumprimento a acordos internacionais nos quais o Brasil é signatário inclusive (Porto, Renato. [jan, 2015] Reunião pública da Dicol).

Nesta proposta de controle do medicamento, o paciente ou seu responsável legal deveriam ser cadastrados junto à Anvisa e a quantidade de canabidiol importado estar registrada na Anvisa para fins de monitoramento, quantidade esta que seria definida pelos

médicos dos pacientes de acordo com a resolução do CFM. É possível depreender que houve todo um conjunto de medidas disciplinares que recaíam nesses corpos que precisavam do medicamento. Portanto, os corpos estavam sendo controlados pelo Estado (a Anvisa e, observaremos daqui para frente, também o CFM).

Sob o aspecto dos regramentos a serem seguidos pelos médicos e pacientes, a resolução n. 2.113/2014 do CFM, que saiu em dezembro de 2014, definiu a dosagem inicial⁴⁰ a ser prescrita de canabidiol para as crianças:

O tratamento com o CBD pode começar com doses de 2,5mg/kg/dia, por via oral, divididas em duas doses diárias. A dose pode ser aumentada em 5mg/kg/dia a cada sete dias, até a dose máxima de 25mg/kg/dia, em duas doses ao longo de, no mínimo, cinco semanas a partir do início do tratamento, a fim de determinar a dose ideal com garantia de segurança e tolerabilidade.

Além de a resolução do CFM disciplinar os corpos dessas crianças com a posologia mínima e máxima permitidas e quantas vezes ao dia o medicamento poderia ser ministrado à criança, a resolução definiu como poderia ser realizado o aumento das dosagens pelos médicos, que não poderia ser qualquer médico pois a resolução definiu as especialidades permitidas a prescrever o canabidiol: neurologistas, neurocirurgiões e psiquiatras. A resolução do CFM também determinou que os médicos enviassem, após a introdução do medicamento, um relatório de acompanhamento ao conselho com uma periodicidade de quatro a seis semanas, no primeiro ano, e de doze semanas após esse período. A resolução também ressaltava que havia um reduzido número de estudos indicando ação terapêutica com o canabidiol em crianças e adolescentes com epilepsia refratária a tratamentos convencionais, “embora até o momento sem resultados conclusivos quanto à sua segurança e eficácia sustentada, o que exige a continuidade dos estudos” (Brasil, 2014, p. 183).

Com a resolução do CFM delimitando a posologia, os médicos responsáveis a prescrever o canabidiol, o monitoramento e acompanhamento pelos médicos dessas

⁴⁰ Antes de o CFM definir a dosagem inicial para o tratamento com o CBD, os familiares já haviam implementado a dosagem inicial como vimos na história de Marta e Denise. Era o comprimento de um grão de arroz. Haverá um aprimoramento por parte dessas famílias a fim de se saber quanto de mg a criança estava ingerindo de CBD assim como uma planilha de registro de acompanhamento do tratamento do CBD em seus filhos, que será visto no Capítulo 4.

crianças que estavam sendo medicadas com o fármaco, é possível observar que as crianças estavam sendo vigiadas e toda uma disciplina de seus corpos entraria em vigor no momento da medicação com o canabidiol tendo o aval do médico. “Esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade são o que podemos chamar as ‘disciplinas’ ” (Foucault, 2014, p. 135). Os corpos dessas crianças estavam em constante observação e passíveis a métodos disciplinares com a finalidade de tanto as autoridades de vigilância sanitária quanto os médicos monitorarem os efeitos produzidos do canabidiol no corpo das crianças que necessitavam do fármaco.

Foucault (2014) considera que as medidas disciplinares foram se circunscrevendo no campo da medicina: “encontramo-los em funcionamento nos colégios, muito cedo; mais tarde nas escolas primárias; investiram lentamente o espaço hospitalar e reestruturaram a organização militar” (p. 136). Dessa forma, as medidas disciplinares eram comuns no âmbito médico-hospitalar, gerando corpos “dóceis”, obedientes e exercitados. Foucault considerou também que “o desenvolvimento da medicina, a medicalização geral do comportamento, das condutas, dos discursos, dos desejos, etc., se dão na frente onde vão encontrar-se os dois lençóis heterogêneos da disciplina e da soberania” (Foucault, 2005, p. 46). Nesse sentido, ao analisar a sociedade moderna, Foucault pontuou que o poder soberano, o poder da lei e do faça, não desapareceu, mas se complementou com o poder disciplinar. Em uma sociedade com as características da sociedade moderna dos séculos XVIII e XIX que, dentre outras idiossincrasias, se deparava com o boom demográfico, o poder soberano só podia se exercer quando ele se incorporasse e se combinasse com o governo das populações e o poder disciplinar. Mesmo Foucault tendo analisado um período histórico específico, é possível pensar aqui com este autor, embora com os limites de se utilizar um autor clássico e que estava historicizando o surgimento da sociedade moderna. Em contrapartida, tanto o governo das populações quanto o poder disciplinar se encontravam presentes no discurso dos dirigentes da Anvisa e na resolução do CFM de uma forma mais diluída, que irei explicar.

É importante ressaltar que as famílias dessas crianças estavam incomodadas com o estudo clínico junto ao CFM e sugerido por um dos diretores da Anvisa por estarem medicando seus filhos com o canabidiol. Marta, do Rio de Janeiro/RJ, pontuou em sua entrevista:

o que parece é que a resolução do CFM é um estudo clínico pedido por alguém. Eu não sou contra estudos clínicos porque a gente está aqui lutando para isso, mas eles estão se apropriando de uma resolução que poderia ajudar. Na resolução, o CFM poderia ter sido menos restritivo e não fazer testes clínicos. Depois de sair a resolução, eles poderiam ter solicitado a alguém ou algum grupo que se manifestasse por conta própria para realizar o estudo clínico.

Da mesma forma, Fernando, de João Pessoa/PB, comentou a resolução do CFM quando com ele conversei na Paraíba:

Quando saiu a resolução do CFM, o que é que ela fez? Ela obrigou os médicos a preencherem um protocolo, a mandarem relatórios pra eles periodicamente no primeiro ano, relatórios de quatro a seis semanas, depois no segundo ano mais extenso, uma coisa assim. Tem vários aspectos que eles colocaram, mas eu pergunto, pra que eles querem esses dados? Não, eu quero pra gente saber o que está acontecendo com a pessoa. Mas não é você que vai saber, você é um órgão de fiscalização profissional, quem tem que pesquisar são as universidades, são os institutos de pesquisa e aí sim a gente vai preencher um termo de livre consentimento para pesquisa. E sabendo direitinho o que é que vai ser essa pesquisa, coisa que não está clara na resolução. Como é que eu vou ter que mandar relatório do meu filho pra você? E quem disse que eu quero mandar o relatório do meu filho pra você? Eu não quero mandar, mas é uma coisa tirana.

A resolução pedia uma série de documentos, tais como: cadastro de médicos no CFM para prescrição do canabidiol; cadastro de pacientes no CFM para tratamento de epilepsia com canabidiol; relatório de acompanhamento de pacientes com epilepsia tratados com canabidiol; protocolo de utilização do canabidiol. Neste protocolo, havia a seleção dos pacientes (crianças e adolescentes) com epilepsia refratária, a definição da dosagem inicial e as condições do aumento da dosagem até a dose máxima, os exames que deveriam ser realizados. E as famílias tinham que assinar um termo de consentimento livre e esclarecido apenas certificando de que foram esclarecidas pelo médico sobre os

riscos e benefícios potenciais do tratamento com canabidiol (Brasil, 2014). Portanto, Fernando a considerou “tirana”.

Valle (2010), ao refletir quando o global encontra o local/pessoal em sua pesquisa com o ativismo político e social de pessoas afetadas e infectadas pelo HIV, ressaltou:

As expectativas geradas pela circulação global de saberes, práticas e terapêuticas farmacológicas não impediam que houvesse, muitas vezes, a criação de uma imagem peculiar e negativa, a de “cobaia” da Aids, que afinava-se à gestão da vida regulada por critérios e aferições biomédicas, ao mesmo tempo valorizados de modo positivo e negativo (p. 37).

As pessoas infectadas com HIV tinham expectativas quanto aos testes e aplicação dos medicamentos, saberes e práticas, tanto a nível local (a nível de sua cultura) quanto a nível global (compreendendo as possibilidades objetivas da biomedicina), que eram vistas tanto positivamente quanto negativamente pelos interlocutores de Valle. Essa expectativa possibilitava a formação de uma imagem de “cobaia” porque ao mesmo tempo as pessoas precisavam dos medicamentos, saberes e práticas para continuar a viver. As mães e pais entrevistados lutavam por mais estudos clínicos para que pudessem ter mais segurança no tratamento de seus filhos, mas ao mesmo tempo se sentiam “cobaia” a participar de um estudo clínico sem serem consultados quanto a isso.

Na próxima seção, algumas análises levantadas nesse item como o desconforto das famílias por estarem submetendo seus filhos a um estudo clínico sem o seu consentimento, o aspecto moral da aceitação do CBD e o controle de órgãos públicos como CFM e Anvisa serão mais problematizados.

2.3.3. O biopoder: possibilidades reflexivas

Na reunião realizada no dia 29 de maio de 2014 da Anvisa, os dirigentes focaram seu discurso no fato de não haver medicamento no mundo que contivesse apenas canabidiol, ou seja, não existia medicamento 100% CBD. Nessa linha de raciocínio, os dirigentes consideraram que não era possível reclassificar o canabidiol para lista C1 porque a substância não se encontrava isolada e sintetizada 100% em nenhum fármaco disponível no mercado. A preocupação girava em torno de outros canabinóides da planta

cannabis, principalmente o THC, estarem presentes nos medicamentos fornecidos às crianças e adolescentes à disposição no mercado, sendo que tais canabinóides poderiam gerar dependência e serem psicoativos.

Já na reunião do dia 14 de janeiro de 2015, os dirigentes consideraram que o CBD era um princípio ativo da planta *cannabis* que não gerava dependência e não era psicoativo, sendo os efeitos produzidos pelo CBD contrários aos efeitos advindos do THC no corpo humano, na medida em que o THC gerava dependência além de ser entorpecente. Mesmo tendo listas específicas para substâncias psicotrópicas e entorpecentes permitidas no Brasil, o diretor-presidente substituto elaborou seu relatório defendendo o fato de o CBD não ser psicotrópico nem entorpecente. Dessa forma, todo o discurso elaborado em torno do CBD se revestiu de uma discussão moral mais intensa comparada às substâncias psicotrópicas e entorpecentes permitidas no Brasil. Baseando-se em questões técnicas e científicas, os dirigentes da agência votaram pela reclassificação do CBD para lista C1 de substâncias de controle especial (Brasil, 2015a).

Nas duas reuniões percebe-se que o discurso dos dirigentes da Anvisa foi no sentido de uma pretensa moralidade que tangenciava também o discurso científico e técnico. Sob esse aspecto, Carrara (1996) analisou o discurso médico dos sífilógrafos para combater o mal venéreo da sífilis na passagem do século aos anos 40. O autor ressaltou as intervenções sociais que justificaram as ações que fundamentaram a luta antivenérea. Essas intervenções sociais, mesmo sendo baseadas em discursos médicos e científicos, giravam em torno de questões morais, como foi o caso com a regulamentação da prostituição (inscrição policial, exames médicos regulares e hospitalização das contaminadas). Seus defensores acreditavam que era necessário regulamentar a prostituição porque os homens tinham necessidades fisiológicas que precisavam recorrer às prostitutas. Do mesmo modo, os médicos que defendiam medidas mais profiláticas por parte dos homens para combater o mal da sífilis (como a utilização de pomadas e injeções) acreditavam que tais medidas promoviam uma ordem sanitária e moral, pelo fato de difundirem a higiene e a fidelidade dos homens para com suas esposas. A moral estava sempre presente na construção social do mal venéreo (sífilis) e toda a luta

antivenérea desencadeada para combatê-lo conforme Carrara. A moral era vista até no nome de instituições, tais como a Sociedade Brasileira de Profilaxia Sanitária e Moral no Rio de Janeiro e a Liga Paulista de Profilaxia Moral e Sanitária em São Paulo.

Na mesma dimensão, Lowenkron (2012) analisou a construção social da pedofilia como o monstro contemporâneo. Em seu trabalho, a autora abordou as questões morais que desencadearam a pedofilia como monstro, principalmente no “efeito moral da pedagogia política dos sentimentos e da sensibilização estética por meio da descrição e exibição das imagens de ‘pornografia infantil’, que buscam incitar o ‘choque’, a ‘indignação’, o ‘horror’ e/ou o ‘ódio’ ” (p. 10). A autora também se debruçou na análise histórica para a compreensão moral sobre a infância, principalmente, no que tange ao comportamento sexual.

Nessa dimensão, o discurso dos dirigentes contribuiu para a construção social do “mocinho” (por não ser psicotrópico, nem entorpecente) de um princípio ativo da maconha que vinha ajudando crianças e adolescentes a terem atenuadas as suas convulsões numerosas ao longo do dia. A construção social do “mocinho” CBD estava envolta de questões morais que contrapôs o “mocinho” CBD com um dos “principais vilões” da maconha tal como o THC era conhecido pelos dirigentes da Anvisa. Pode depreender que o CBD foi aceito pelos mais conservadores tendo em vista suas propriedades não psicotrópicas nem entorpecentes.

Já Castro (2014) analisou a controvérsia regulatória que surgiu no momento em que a Anvisa levantou a possibilidade de retirar de circulação das farmácias brasileiras os produtos que continham psicotrópicos anorexígenos (anfepramona, femproporex, mazindol e sibutramina). Essas substâncias eram utilizadas para tratamento de obesidade no país. As três primeiras substâncias, por terem sua composição vinculada à anfetamina, foram reunidas como anorexígenos anfetamínicos. Essas três substâncias foram tiradas de circulação pela Anvisa por oferecer risco à saúde dos usuários. Já a subtramina, tendo em vista os estudos científicos e todo o debate realizado pelos especialistas, foi reconsiderada sua retirada do mercado brasileiro. A subtramina foi considerada uma substância em que os riscos “são passíveis de controle mediante um arranjo específico de relações entre os

diferentes atores sociais associados à sua administração para perda de peso, firmado em última instância, através do Termo de Responsabilidade” (p. 317). Dessa forma, a Anvisa elaborou uma “estratégia de manejo do risco” da substância subtramina (p. 317). No caso específico, a posição da Anvisa a respeito da subtramina “é mais fruto de um condicionamento complexo e específico que de quaisquer propriedades intrínsecas que ela possua” (p. 318). O que é diferente no caso do presente trabalho, onde a agência se pautou nas propriedades intrínsecas da “molécula CBD” para direcionar suas decisões como o fato de a substância CBD não ser psicotrópica nem entorpecente.

Foucault (1988), no livro “História da Sexualidade 1”, desenvolveu sua reflexão a respeito do biopoder, no qual a ação do poder político está voltada em gerir a vida. O biopoder incide na população, onde é importante conhecer os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a longevidade, sendo que “tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma bio-política da população” (p. 152). Portanto, com a emergência de uma economia política: “os sujeitos de direitos sobre os quais se exerce a soberania política aparecem como uma população que um governo deve administrar. É aí que a linha de organização de uma biopolítica encontra seu ponto de partida”. (Foucault, 2008b, p. 442)

Essa dimensão do biopoder⁴¹ foi observada neste trabalho uma vez que os diretores da Anvisa se utilizavam de estatísticas para conhecer a população que seria medicada com o canabidiol ao mesmo tempo que buscavam estudos científicos e clínicos já finalizados ou em andamento para entender os efeitos terapêuticos do canabidiol a fim de reclassificá-lo. Nesse sentido, conhecendo a população e os efeitos terapêuticos do canabidiol, mesmo ainda sendo incipientes quanto à segurança e eficácia, a Anvisa interveio e exerceu controles reguladores. Foi o que os dirigentes fizeram ao sugerirem estudos clínicos nacional e multicêntrico e o monitoramento dos pacientes.

⁴¹ Rabinow e Rose (2006), autores contemporâneos, trabalham com o conceito do biopoder e entendem que “o conceito de biopoder direciona nossa atenção em três elementos chave que estão em jogo em qualquer transformação: o conhecimento de processos de vida vitais, as relações de poder que adotam os humanos como seres vivos como seu objeto, e os modos de subjetivação através dos quais os sujeitos atuam sobre si próprios *qua* seres vivos –, assim como suas múltiplas combinações” (Rabinow e Rose, 2006, p. 53).

Ao mesmo tempo, o biopoder incide na disciplina dos corpos, “no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos” (Foucault, 1988, p. 151). As disciplinas estão inseridas na “anátomo-política do corpo humano”. É importante ressaltar que o trabalho de Foucault foi voltado para entidades fechadas ou “instituições totais”, nos termos de Goffman (1987). Entretanto, considero que ainda assim é possível refletir com base na teoria do biopoder uma vez que todo um regramento e controle dos corpos se fizeram presentes no monitoramento dos pacientes sugeridos pela Anvisa e na resolução do CFM. Entretanto, “os profissionais de saúde de hoje têm menos poder sobre seus pacientes porque eles não têm como forçá-los a se medicar” (Mol, 2008, p.40). Dessa forma, o poder dos médicos sobre os pacientes está mais diluído na sociedade contemporânea. Entretanto, pelo fato de os familiares lutarem pelo acesso ao medicamento, ao se depararem com a resolução do CFM, considerada pouco ética pelos ativistas, já que houve uma certa imposição simbólica do CFM para os pacientes se adequarem à disciplina para realizarem o tratamento como “cobaias” em um estudo clínico não consentido para pesquisa, considero que a reflexão em torno do biopoder se faz presente neste trabalho.

Assim, no que se refere à disciplina dos corpos, as crianças e adolescentes medicadas com o canabidiol precisavam se adequar a uma série de medidas disciplinares que o CFM instituiu, tais como a posologia mínima e máxima, o aumento da dosagem e a quantidade de vezes que o medicamento podia ser ministrado por dia. E mais, no momento em que a resolução restringiu o uso do canabidiol apenas em crianças e adolescentes, eles estavam deixando de cuidar dos adultos. No próximo Capítulo, veremos que dois adultos das famílias entrevistadas precisavam do canabidiol.

Oliveira et al (2001) mostraram como a sociedade civil organizada de ativistas da Aids articulados em redes sócio-técnicas se mobilizaram para a não eficácia do estudo clínico da monoterapia com o Inadivir, um antirretroviral. Eles passaram do lado de aceitar o protocolo de pesquisa para o lado de acusar o mesmo protocolo de antiético uma vez

que os ativistas tiveram acesso a pesquisas e congressos que iam de encontro ao tratamento da eficácia da monoterapia com o Inadivir. De acordo com os autores:

Assim, de uma posição favorável à realização do ensaio, os ativistas evoluíram para uma situação de condenação radical da pesquisa como antiética. Nesse processo, vários elementos heterogêneos ou redes sócio-técnicas foram sendo mobilizados, como consensos, comissões de ética, pareceres técnicos, artigos científicos, entidades que regulam o exercício profissional, entre outros (p. 870).

O campo é complexo. Embora os familiares entrevistados estivessem lutando por mais estudos clínicos com o canabidiol, esperavam mais transparência por parte do CFM. Portanto, algumas famílias lutaram pela reclassificação, conseguiram a reclassificação, mas com um preço a pagar, os estudos clínicos não consentidos. Algumas famílias se sentiram desamparadas no sentido de que teriam mais facilidade para conseguir o medicamento porque a reclassificação do canabidiol ajudou na prescrição médica, mas precisariam se expor como “cobaias”.

No próximo Capítulo, entrarei no dia-a-dia das famílias para compreender o cotidiano diário com crianças que sofriam com várias doenças (Anexo 1). A reclassificação foi importante para facilitar o acesso ao medicamento, mas com o CFM restringindo as especialidades médicas a prescrever o canabidiol e a idade dos pacientes, muitas famílias ainda encontravam dificuldade de conseguir o medicamento. Aqui, entendemos a mudança histórica do marco sanitário, o Capítulo seguinte irá mostrar, na prática cotidiana e doméstica, como acontece o cuidado dessas crianças com epilepsia de difícil controle.

Tabela 2. Cronologia dos principais eventos

Trago a seguir a Tabela 2 de cronologia dos principais eventos para que possa servir como guia sinóptico dos eventos e das datas mencionadas neste Capítulo, principalmente, e nos demais.

| | |
|-------------|--|
| 2011 | Marta encontrou comunidade no <i>Facebook</i> . |
| 2013 | Agosto: história de Charlotte Figi sendo medicada com o CBD apareceu na reportagem da rede norte-americana CNN. |
| | Setembro: Junior, marido de Marta, ficou sabendo dos efeitos terapêuticos do CBD por causa da postagem de um pai norte-americano (Dustin) na comunidade do <i>Facebook</i> . |
| | 29 de setembro: Marta enviou mensagem via comunidade do <i>Facebook</i> para Dustin a fim de obter informações de como conseguir o CBD e ele rapidamente respondeu sua mensagem. |
| | 30 de setembro: Marta entrou em contato com a empresa norte-americana <i>Hempmeds</i> para adquirir o CBD. Médico da empresa respondeu a sua mensagem e ficou de enviar o CBD gratuitamente. |
| | 1º de outubro: Marta compartilhou os efeitos terapêuticos do CBD em Harper (filha de Dustin) com amigos brasileiros. |
| | 09 de outubro: a amostra grátis do CBD da <i>Hempmeds</i> chegou à casa de Marta. |
| | 10 de outubro: Susi, filha de Marta, começou a ser medicada com CBD. Foi medicada durante 40 dias, mas não houve uma redução significativa das crises convulsivas. |
| | 11 de novembro: Denise começou a medicar Manu com CBD e, no final de novembro, as crises convulsivas de Manu diminuíram de 60 convulsões por semana para 19. |
| | Dezembro: Tarso Araújo, jornalista da revista Superinteressante e autor do |

| | |
|-------------|---|
| | <p>livro Almanaque das Drogas, entrou em contato com Marta para saber dos efeitos terapêuticos do CBD em Susi. Tendo em vista os resultados medianos em Susi, Marta forneceu o contato de Denise que estava tendo resultados muito positivos do CBD em Manu.</p> |
| 2014 | <p>15 de janeiro: Tarso Araújo entrou em contato com Denise e ficou impressionado com os efeitos terapêuticos do CBD em Manu e quis documentá-lo na revista Superinteressante. Denise também relatou a dificuldade de importar o CBD, pois sua encomenda havia ficado retida na alfândega brasileira.</p> |
| | <p>11 de fevereiro: André Kiepper propôs a regulamentação do uso recreativo, medicinal e industrial da maconha no portal e-Cidadania do Senado Federal.</p> |
| | <p>Março: Tarso Araújo e Raphael Erichsen lançaram na internet pela campanha Repense o curta “Illegal” relatando a dificuldade da família de Manu em importar um medicamento proibido no Brasil.</p> |
| | <p>30 de março: reportagem contando a história da família de Manu e sua luta para importar o CBD foi ao ar no programa de televisão “Fantástico”.</p> |
| | <p>1º de abril: Denise entrou com pedido na justiça para importar o CBD.</p> |
| | <p>3 de abril: Juiz de Brasília concedeu liminar para Denise usar e importar o CBD.</p> |
| | <p>Maio: Heloísa e Fernando da Paraíba entraram em contato pelo <i>Facebook</i> com Denise e seu marido.</p> |
| | <p>29 de maio: Diretoria Colegiada da Anvisa se reuniu e decidiu pela não reclassificação do CBD.</p> |
| | <p>18 de agosto: Juiz da primeira vara da Justiça Federal concedeu liminar para importação de CBD para as 15 famílias da Paraíba.</p> |
| | <p>25 de agosto: Audiência pública na Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal debateu o uso medicinal, industrial e recreativo da maconha proposto por André Kiepper. Esta audiência foi direcionada ao</p> |

| | |
|-------------|--|
| | debate do CBD. Denise, Marta e algumas famílias da Paraíba estavam presentes na audiência. |
| 2014 | 9 de outubro: O filme “Ilegal – a vida não espera” produzido por Tarso Araújo e Raphael Erichsen com apoio da revista Superinteressante estreou nos cinemas do Brasil. |
| | 16 de dezembro: Publicação da resolução do Conselho Federal de Medicina aprovando o uso compassivo do canabidiol no Diário Oficial da União. |
| | 18 de dezembro: Ato público em frente à Anvisa de Brasília para a necessidade da reclassificação do CBD. |
| 2015 | 14 de janeiro: Diretoria Colegiada da Anvisa se reuniu e decidiu pela reclassificação do CBD. |
| | 20 de fevereiro: Publicação do Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta no Diário do Ministério Público Federal onde o Estado da Paraíba representado pela Secretaria de Estado de Saúde se comprometeu a fornecer gratuitamente o CBD às 15 famílias por tempo indeterminado (Brasil, 2015b). |

CAPÍTULO 3

O cuidado e o “amor de mãe”

Para quem não sabe, Camile tem crises convulsivas quase que diariamente, mas sabe o que ela faz na maioria das vezes quando passa? Ela sorri. Como quem dissesse, o mal passou, a alegria está de volta, e isso fortalece o ânimo, mesmo que há minutos atrás estivesse apreensiva, pois não dá para acostumar vê-la convulsionando.
(Rocha, 2008, p. 64)⁴².

O amanhecer em João Pessoa na Paraíba se faz bem cedinho, às cinco horas da manhã, e já eram nove horas e meia. O sol estava forte que chegava a queimar a pele. Precisava pegar um táxi para conversar com uma mãe do grupo das 15 famílias da Paraíba. Resolvi ir andando até o ponto de táxi e, durante o trajeto, apreciei a orla de Cabo Branco. Cheguei no ponto de táxi e avistei um se aproximando. O táxi parou, cumprimentei o taxista e perguntei se ele podia me levar ao bairro Manaíra. Ele concordou.

O nome do taxista era Manuel. Falei que havia conhecido João Pessoa há quinze anos atrás e que eu me recordava de umas casas em toda orla, mas agora eu só via prédios. Seu Manuel comentou que o mercado imobiliário investiu muito na cidade e que era para eu prestar atenção para os prédios perto da orla, pois era composta por prédios baixos uma vez que uma lei estadual impedia a construção de prédios altos em toda a orla. E completou que íamos para um bairro considerado o terceiro bairro com o metro quadrado mais caro da cidade.

⁴² As citações que estão na epígrafe deste Capítulo são de um livro escrito por uma mãe do grupo das 15 famílias paraibanas entrevistadas. Rocha pensou em escrever um livro com depoimentos da família sobre sua filha. Entretanto, mudou de ideia quando foi questionada se não poderia ser melhor mostrar o convívio com sua filha especial e estimular pessoas que se encontravam na mesma situação. É um livro de obstáculos ultrapassados, mas “não é minha intenção escrever o drama de uma vida, mas a garra de uma luta, quando a cada fase, a cada desafio, procurei a solução dos problemas e nunca me entreguei” (Rocha, 2008, p. 5). Quando ela comentou comigo que havia escrito um livro sobre sua filha, eu perguntei se podia lê-lo e se ainda encontrava nas livrarias ou sebos para adquirir. Foi quando ela me disse que iria me emprestar. No momento em que recebi o livro, ela entregou para o porteiro do prédio onde eu estava hospedada, eu fiquei muito emocionada e grata pelo seu gesto de compartilhá-lo comigo.

Cheguei no endereço de Maria. E, pela janela do táxi, observei que o prédio era alto, devia ter em torno de 15 andares e não se localizava na orla de Manaíra. Agradei seu Manuel pela corrida e fui até o porteiro. Pedi para interfonar na casa de Maria. O porteiro interfonou, mas avisaram que ela não estava em casa. Eu fiquei sem saber o que fazer, pois ontem eu havia confirmado com Maria o nosso encontro. Decidi ligar para seu celular e ela me avisou que estava chegando, pois havia saído para passar na escola de Débora. O porteiro pediu para eu esperar por Maria sentada em um sofá no hall de entrada do prédio e assim o fiz. Observei o movimento de entrada e saída das pessoas: umas saíam do elevador bem apressadas, afinal, já passava da hora de ir ao trabalho. Meu celular tocou. Era Maria avisando que estava estacionando o carro na garagem e que logo ia ao meu encontro. Depois de um tempo, vejo Maria chegando sorrindo e empurrando uma cadeira de rodas que carregava uma menininha de 5 anos que usava vestido azul e fralda. Maria, ao me ver, disse:

- Fabiana?
- Sou eu. Você é a Maria e essa é a Débora?

Maria fez um gesto afirmativo com a cabeça. Eu abaixei um pouco e cumprimentei Débora:

- Olá Débora!

Maria riu e me indicou o elevador para subirmos até seu apartamento. Durante o trajeto, Débora ficava fazendo um barulho com a boca. Ela assoprava forte e fazia: bru bru bru bru. Chegamos no seu apartamento. Era um apartamento amplo, decorado e com poucos móveis. Logo na entrada havia a sala de jantar com uma mesa de oito lugares. Na frente da sala de jantar estava a sala de estar que dava para uma varanda onde pude avistar alguns prédios na frente e bem ao fundo era possível avistar o mar.

Maria perguntou se eu queria me sentar em uma das cadeiras da mesa para fazer anotações ou no sofá. Preferi sentar no sofá. Maria tirou Débora da cadeira de rodas e a posicionou no “cantinho da Débora”. Era um lugar da sala preparado especialmente para ela. Nesse cantinho, havia uns tapetes de borracha coloridos no chão e alguns brinquedos esparramados em cima dos tapetes. Débora ficou deitada no seu cantinho e continuava a

fazer barulho com a boca: bru bru bru bru. De vez em quando, Débora fazia um esforço para sentar e logo seu corpo voltava para a posição deitada.

A empregada doméstica que trabalhava na casa de Maria veio até o “cantinho da Débora” e disse: “Dédé! Você foi passear cedo hoje”. E beijou seu rosto. Maria disse que Dédé havia acordado cedo porque foi conhecer os amiguinhos e as professoras da escola que começaria a frequentar. Eu disse que era muito bacana Débora ir para escola e Maria acrescentou que era uma escola inclusiva do governo. Mas ela estava com o coração na mão de deixá-la na escola, pois o “amor de mãe”, como pontuou, a fazia se preocupar com o cuidado que teria na escola, embora soubesse que Débora não ia ficar sozinha, pois a escola possuía uma cuidadora para cada “criança especial”. E, conversando com outras mães, Maria chegou a conclusão de que seria importante colocar Débora na escola para conviver com outras crianças.

Maria sentou ao meu lado, a empregada doméstica voltou para a cozinha e escutei o barulho da água saindo da torneira e pratos sendo lavados. E Débora deitada no seu cantinho fazendo: bru bru bru. Maria começou a falar da sua ida, ontem, ao Recife para levá-la a uma consulta com a neurologista, pois confiava mais nos médicos de Recife já que foi lá que o diagnóstico de Débora foi obtido. Maria lembrou que Dédé tinha que tomar medicamento e perguntou para a empregada doméstica se ela o havia dado e a empregada respondeu que sim. Maria, logo em seguida, pediu para a empregada trazer o caf... Maria ia completar a frase, mas não conseguiu. Ela parou de falar, olhou rapidamente para o “cantinho de Débora” e disse:

- Olha Fabiana! Ela acabou de ter uma convulsão.

Eu olhei para Débora e ela estava com seu corpo um pouco jogado para frente, o bracinho direito levantado e os olhos abertos. E logo em seguida vi Débora voltando para posição deitada e Maria disse:

- Foi uma convulsão rápida. Durou segundos.

O que acabei de descrever é uma etnoficção⁴³ de um dia de entrevista com uma mãe. Portanto, Débora, Maria, a empregada doméstica, o porteiro e seu Manuel, o taxista, não existiam em si. Entretanto, as situações aqui relatadas se repetiram em vários momentos durante o campo, transformando-as em uma espécie de modelo ou padrão. Trouxe nesta etnoficção vários aspectos que desenvolverei neste Capítulo, como as convulsões das crianças que, em alguns momentos, eu presenciei. Mas foram convulsões rápidas como a que descrevi de Dedé. O “cantinho” também será visto neste Capítulo, ou seja, como as famílias organizaram os espaços especiais em suas casas para acolher e acomodar crianças deficientes⁴⁴. As casas eram, na sua maioria, bem decoradas e amplas uma vez que houve um recorte de classe social na medida em que a maioria das famílias entrevistadas era da classe média. O cotidiano das crianças como a ida à escola e os medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado necessários a serem tomados todos os dias também serão discutidos. Também foi comum ser mencionada a ida ao Recife para as consultas médicas. A atenção das cuidadoras, com ênfase para a empregada doméstica, na medida em que o cuidado e afeto se fizeram presentes na pesquisa. Percebe-se que a empregada doméstica vai até o “cantinho da Débora” e beijou seu rosto. E a categoria “amor de mãe”, presente na fala de Maria ao destacar o cuidado para com sua filha Dedé, também será comentada. Nesse horizonte, começo este Capítulo trazendo o diagnóstico que, em alguns casos, esteve relacionado às primeiras convulsões.

⁴³ Etnoficção é uma mistura de etnografia e ficção utilizada na antropologia visual. Tem como um dos seus precursores Robert Flaherty. “pode-se compreender como *Nanook of the North*, de Robert Flaherty, lançado em Nova York no final de 1922, provoca uma verdadeira ruptura e cria um gênero particular: a etnoficção. Flaherty inventa um processo narrativo construindo o discurso em imagens com a ajuda da câmera” (Jordan, 1995, apud Kleinsorgen, 2006, p. 8). “Trinta anos depois Jean Rouch retoma esse estilo de Flaherty aprimorando-o” (Silva, 2010, p. 37), portanto, “aliando ficção e pesquisa etnográfica, Rouch aprimora a etnoficção realizada por Flaherty” (Silva, 2010, p. 5).

⁴⁴ Melo e Nuernberg (2012) pontuam que “estudar a deficiência é tão importante para as Ciências Humanas e Sociais quanto para os Estudos Feministas e de Gênero, especialmente quando se considera a deficiência um fenômeno/experiência transversal a cada cultura, como o fazemos com gênero, raça/etnia, classe, entre outras categorias” (Melo e Nuernberg, 2012, p. 647).

3.1. Diagnóstico e profissionais de saúde

Como as síndromes das crianças estavam relacionadas com a epilepsia de difícil controle (a epilepsia é uma doença crônica e as convulsões estavam relacionadas com a epilepsia), as crianças sofriam inúmeras convulsões ao longo do dia. Foi recorrente o diagnóstico estar atrelado à percepção das convulsões, que eram descritas pelas mães de diversas formas: espasmo, percebido quando a criança joga o corpo para frente e era um tipo de convulsão do jargão biomédico, mas também chamado de “sustinho”, “solução”, “bater a cabeça”, “apagão”, “todo duro”, “cólica”, “tremidinhas”, “sonolência”. Sugiro que a categoria “convulsão” parece central como sintoma de diagnóstico.

Entretanto, cabe ressaltar que algumas mães não relataram que o diagnóstico esteve voltado às primeiras convulsões. Isso pode ter ocorrido tendo em vista alguns dos sintomas das diversas síndromes de cada criança. Lucia narrou que sua filha nasceu prematura e com APGAR⁴⁵ muito baixo e, por conta do não desenvolvimento de sua filha como o das outras crianças, com oito meses de idade, ela foi diagnosticada com Síndrome de Rett. Mariana comentou que seu filho teve que se submeter a uma cirurgia na moleira com três meses de vida porque ele tinha uma redução do perímetro cefálico e foi diagnosticado com Síndrome de Dandy Walker nesta idade. E Shirley contraiu o vírus citomegalovírus na gravidez o que desencadeou a microcefalia de Eduardo. Outras mães não possuíam ainda um diagnóstico conclusivo, sendo que o quadro de seus filhos era de atraso global do desenvolvimento e epilepsia de difícil controle.

Trago narrativas de algumas mães em busca do diagnóstico de seus filhos atreladas às primeiras convulsões. Mas divido os relatos de acordo com o relacionamento delas com os profissionais de saúde. As três primeiras narrativas destacaram erros da equipe médica e as três últimas já tiveram relação mais positiva e de parceria com a biomedicina.

Heloísa narrou o problema de saúde com o bebê logo após de nascido. Henrique nasceu e contraiu uma infecção no primeiro dia de vida. Heloísa e seu marido viram algo estranho acontecendo com o recém-nascido porque ele estava “molinho” e não conseguia

⁴⁵ É um índice para avaliar a adaptação imediata do recém-nascido na vida desligada do útero materno.

mamar. Seu marido avisou a pediatra de plantão, mas ela o menosprezou. Mol (2008) afirmou que o cuidado dos profissionais de saúde era ruim quando os pacientes eram negligenciados e suas vidas diárias desconsideradas assim como quando os profissionais não realizavam procedimentos cuidadosos. Segue o relato de Heloísa:

A gravidez foi normal. Henrique nasceu super bem, ele era bem grandão, tinha quase quatro quilos. Nasceu de manhã, veio para o quarto mamar e só dormia. E veio de novo e só dormia. E a gente começou a notar o peitinho dele como se a respiração estivesse meio quebrada. Aí o Fernando foi no berçário perguntar o que estava acontecendo, por que ele não acordava, por que ele não mamava. Aí a médica disse que era porque ele é preguiçosinho, ele é muito grande e ele vai melhorar. As primeiras 24 horas foram assim. A gente preocupado porque ele só dormia. Ele nasceu às oito da manhã na terça-feira e na madrugada da quarta quando a médica que fez a minha sala de parto dizendo que tinha vindo fazer um parto de urgência e resolveu olhar Rique, que tinha nascido na manhã do dia anterior, quando desenrolou Rique no berçário, o Rique já estava cianótico, a boquinha toda roxa, as pernas, as mãozinhas. Aí ela preocupada com o que estava acontecendo, ele entrou na UTI, foi entubado. Tinha sido uma infecção, que era o que a gente tinha suspeitado. A gente o tempo inteiro falando com os médicos que ele tinha alguma coisa no pulmão, ele não estava respirando direito, e os médicos dizendo que era normal, que a respiração dele estava ótima. Isso com 20 horas de nascido. Aí o pulmão parou totalmente de funcionar, ficou cinco dias entubado, sem resposta nenhuma. Os médicos achavam que ele estava mais para não sobreviver do que para voltar. Quando acontece alguma coisa grave com a criança, a mãe tem alta e vai para casa, mas eu ainda assim consegui que a médica dissesse que eu estava com uma febre, com alguma coisa, para eu ficar o máximo de tempo possível no hospital perto dele. Do quinto para o sexto dia, ele começou a reagir, começou a melhorar, mas aí a infecção, que era pulmonar, evoluiu para uma septicemia e o quadro dele complicou demais. A anoxia, essa falta total de oxigênio lesionou o cérebro e com a decorrência da lesão veio a síndrome de West. Que é uma síndrome que pode ser genética ou pode ser adquirida quando tem falta de oxigênio nas primeiras horas. Mas como ele não tinha nada aparentemente, a gente trouxe para casa e com três meses, ele teve uma crise convulsiva, que a gente não sabia que era uma crise porque na síndrome de West a criança só projeta o corpo para frente várias vezes, é o que se chama de espasmos. No primeiro dia que a gente percebeu, a gente achou que era soluço. Mas aí eu comecei a observar e vi que o olhinho dele virava um pouco, ficava meio sem respirar. Disse para Fernando: “isso não é soluço, ele está tendo uma convulsão”. Ficamos angustiados, foram 20 dias na UTI, depois desse tempo todinho, trouxemos ele para casa e acontece alguma coisa. Aí fomos para o pediatra e ele nos encaminhou para o neurologista. Aí começamos uma bateria de exames, os primeiros

exames deram só epilepsia, mas o primeiro médico que olhou ele e viu uma crise disse que era West que ainda ia se instalar, pois era como se fosse um traçado no eletro que vai se instalando aos poucos. Aí ele tinha cerca de 40, 50 crises, 80 por dia. Teve dia que ele não parava de convulsionar.

Embora a mãe e o pai de Henrique tivessem localizado o erro na equipe médica por falta de atenção ao bebê, eles voltaram a recorrer a outros médicos depois. Parece que mesmo assim ainda houve uma confiança por parte dos pais no poder biomédico legitimado na sociedade contemporânea.

Susana teve hipertensão gestacional e precisou ir direto para maternidade onde ganhou o bebê. Seu filho com seis meses de idade começou a ter espasmos e foi diagnosticado com síndrome de West.

Três dias depois de nascido, por falta de leite materno, porque eu estava sem condições de amamentar, ele teve uma hipoglicemia⁴⁶. Foi daí a falta de oxigênio. Mas ele nasceu bem. Acredito que era para ter feito exame nele antes porque ele também pode ter nascido com uma glicose baixa. Como ele não mamava porque eu fiquei dormindo 24 horas depois que ele nasceu, eu não conseguia acordar porque estava dopada. As enfermeiras mandavam as minhas acompanhantes botar ele no meu peito só que eu estava bem mole. E era para elas terem dado a ele o complemento que dá dentro da maternidade. Aí, pronto, foi daí a hipoglicemia. Aí me disseram que ele era um forte candidato à paralisia cerebral. Depois que a gente saiu do hospital, ele ficou sendo acompanhado pelo neuro e foi progredindo. Tudo ele fazia igual os outros bebês da maternidade. Só que com seis meses mais ou menos ele começou a ter espasmos. Foi quando a gente descobriu a síndrome de West [...] Você não tem noção de como o médico contou para a gente isso. Falou que ele ia ser um vegetal, para pensar no hoje, não tem nada que resolva. Quanto mais ele falava, eu pensava comigo mesma: não vai ser desse jeito.

Bastos e Deslandes (2008), na pesquisa sobre a experiência das mães de filhos com deficiência mental, pontuaram essa falta de sensibilidade dos médicos na atenção às pessoas com “necessidades especiais”, o que indignava as mães. Da mesma forma, Cavalcante (2002), na sua tese de doutorado sobre portadores de deficiência, observou que os relatos dos pais a respeito dos profissionais de saúde eram, muitas vezes,

⁴⁶ Hipoglicemia é quando há baixa concentração de glicose no sangue.

conflituosos e difíceis, “pois, além de não saberem orientar, os pais se queixavam da falta de sensibilidade esperada a um momento tão delicado como o de diagnóstico, quase nunca conclusivo” (p. 37).

Raíssa, uma das duas mães entrevistadas da classe popular, narrou que tinha 16 anos quando engravidou e que sua gravidez foi normal. Duda nasceu de parto cesárea porque estava sentada, chorou quando nasceu e mamava. Quando ela completou um mês, sua filha teve uma infecção urinária:

Aí ela foi internada. Com cinco dias que ela estava internada, ela pegou pneumonia. Quando ela pegou pneumonia, ela teve uma parada respiratória. Foi reanimada, mas no outro dia ela teve outra mais séria que teve que entubar. Aí, pronto, a gente descobriu que tinha faltado oxigênio no cérebro quando ela teve as paradas. Aí com oito meses, ela começou a ter as convulsões e foi diagnosticada com síndrome de West.

Heloísa e Susana destacaram equívocos de procedimento e atendimento dos profissionais de saúde e Raíssa indicou infecção hospitalar. A próxima narrativa foi singular pela rapidez no diagnóstico e a atenção do neurologista. Carolina tinha três filhos, sendo dois com deficiência. Considerou que o parto de Lucas foi tranquilo e que só “teve um líquido diminuído na gravidez”, se referindo ao líquido amniótico intrauterino. Mas também afirmou que não era nada grave que pudesse comprometer a saúde de seu filho. Entretanto, devido ao problema auditivo de sua filha mais velha, Carolina destacou que já tinha experiência nesse sentido. Assim que apareceu o primeiro espasmo em seu filho quando ele tinha cinco meses de idade, percebido como uma “sonolência”, ela foi ao neurologista e o eletroencefalograma identificou a síndrome de West.

Como eu tenho muita experiência (apontou para filha mais velha), eu percebi algo errado quando ele tinha cinco meses quando deu o primeiro espasmo. Ele ficou meio sonolento. Aí eu vi que tinha alguma coisa. E nesse mesmo dia eu fui procurar um neurologista. Aí ele me deu uma aula do que podia ser. Se fosse isso, era isso, isso, isso. Fiz o eletro e detectou. Ele me deu uma aula do que essa doença causaria. Esse doutor foi bom porque ele me abriu um caminho que eu nunca tinha ouvido falar da síndrome [...] Eu estava com urgência para saber o que foi que aconteceu. Por isso que no mesmo dia que Lucas teve o espasmo eu fui até o médico e no mesmo dia eu fiz o eletroencefalograma. Foi quando o doutor me disse que, pelo que eu havia comentado com ele, era síndrome de West, mas é o eletro que ia detectar. E foi o que foi detectado no eletro.

Já Sandra tinha 34 anos quando engravidou e considerou que não teve problemas na gravidez ou no parto, embora no momento do seu parto a médica tenha desconfiado que sua placenta estava um pouco sofrida. A médica pediu exames e acusou que uma parte da placenta estava infartada. Entretanto, Sandra foi enfática em afirmar que havia sido só um probleminha, “mas nada que isso levasse em conta que ela poderia ter alguma coisa, entendeu?”. Quando Julia estava com seis meses de idade, Sandra foi à procura de médicos porque identificou que sua filha não se desenvolvia, era muito “molinha”, mas houve dificuldade de diagnosticá-la. Chegou a levá-la à neurologista, que pediu exames, mas não acusaram nada. A primeira convulsão apareceu quando Julia tinha nove meses de idade.

Enfim, quando foi com nove meses apareceu a primeira convulsão que eu não sabia que era convulsão. Que é um espasmo que é justamente o que caracteriza a síndrome de West. Que é um tique que a criança leva seu corpo para frente. Eu achava que era uma cólica. Achava estranho, mas na hora que ela fez pela primeira vez eu a levei ao hospital, mas a médica descartou qualquer problema. Eu fui para outro médico e ele achou que era uma otite. Ninguém me falava nada de problema neurológico [...] E ela continuava com esse quadro: esses movimentos, espasmos. Aí eu resolvi filmar. Filmei e levei de novo para médica. A médica disse que tinha que procurar um neurologista [...] Aí, a essa altura, eu já tinha procurado dois neurologistas. Nenhum tinha alertado para um problema sério. Aí eu digo: eu quero ir para Recife agora. Fui para Recife e a neurologista já foi taxativa. Quando eu falei pelo telefone, ela já disse que sabia o que ela tinha. Aí fui lá, ela me orientou para fazer um eletro. Quando eu trouxe o resultado dos exames, a neuro disse que era síndrome de West. Ela não tem cura. Na verdade, é 5% de cura. Bem pouquinho, né.

Era comum encontrar mães levando seus filhos até Recife para tratamento médico. Relatavam que Recife era uma cidade maior e com profissionais de saúde melhor qualificados. Isabela tinha 21 anos quando engravidou do seu primeiro filho. Ela narrou o nascimento de Joaquim e disse que ele “nasceu laçado”, com o cordão umbilical enrolado no pescoço e, por causa disso, sofreu uma falta de oxigenação no cérebro. Em um primeiro momento, os médicos disseram que era paralisia cerebral. Mas foi com o aparecimento das primeiras convulsões, perto de um ano de idade, identificadas como

“apagão”, “batia a cabeça”, “todo duro”, que Joaquim recebeu o diagnóstico acusado no eletroencefalograma.

Joaquim nasceu laçado e nas minhas rodadas médico à fora dizia que era paralisia cerebral. Teve uma falta de oxigenação pequena no cérebro, que ele ficou impedido de algumas mobilidades. Na ressonância não dava nada. Eu fiz cariótipo, eu fiz os exames genéticos com ele tudinho e nada. A única coisa que dava alterado era o eletroencefalograma, mas sem diagnóstico. Aí teve a primeira convulsão perto de um ano de idade. Era como se fosse um apagão a convulsão dele. Eu andava com ele no banco da frente do carro e naquela época não tinha a obrigação da cadeirinha para criança e ele batia a cabeça e eu ficava sem entender por que ele balançava e batia a cabeça (Isabela fazia o movimento de Joaquim). Eu fui na neuro e mostrei para ela como ele fazia e disse: “sabe como é um apagão e volta?”. A neuro olhou para mim e perguntou se ele fazia isso várias vezes e eu disse que sim. Depois teve outro episódio quando ele era pequeno, minha irmã estava dando banho nele e ele ficou todo duro. Era também uma convulsão [...] Fui percebendo as convulsões em Joaquim e depois a médica fez o eletroencefalograma e deu alterado. É uma síndrome diagnosticada através do eletro, que é a Lennox Gastaut.

Quando Isabela mencionou: “É uma síndrome diagnosticada através do eletro”, da mesma forma, Sandra relatou: “Quando eu trouxe o resultado dos exames, a neuro disse que era Síndrome de West”. E quando Carolina narrou ao médico os sintomas de seu filho, o médico disse que “pelo que eu havia comentado com ele, era síndrome de West, mas é o eletro que ia detectar”. Nestas falas, observo o valor de especialistas e exames. Já em outra falas, quando, por exemplo, Isabela citou que “foi percebendo as convulsões” assim como Carolina e Heloísa também foram percebendo e “correram atrás” do problema de saúde de seus filhos. E Sandra decidiu “filmear as convulsões” para mostrar aos médicos. São frases de protagonismos para chegar ao diagnóstico, o que indica o quanto essas mães eram pacientes ativos. Percebo também nas narrativas quantos elementos foram listados (sintomas, opinião médica/peregrinação por vários médicos, exames, experiência com outro filho, observação das mães/expertise) para ser possível chegar ao diagnóstico, importante para o início do cuidado adequado com a criança.

3.2. As crianças e suas rotinas

Ariès (1981), no seu estudo famoso sobre a história social da criança e da família, abordou que o sentimento de afeto e apego da família na relação entre marido e mulher ou mães/pais e filhos somente assumiu a composição e o valor que lhe é concedido nas sociedades modernas no final do século XVIII. A criança só foi distinguida do adulto, ou seja, houve uma consciência de separação da fase da criança com a fase do adulto, somente nos séculos XVI e XVII. Nestes séculos, a sociedade passou a considerar a criança como um ser que necessitava de cuidados para o seu crescimento e desenvolvimento a fim de partilhar futuramente da fase do adulto. A igreja e a família tiveram o papel de cuidar da criança impondo autoridade, disciplina e proteção no século XVII. Na medida em que a vida privada e os espaços privados iam sendo fixados, a família se voltou para a criança e acompanhou a sua formação com afeto, antes não reconhecido. E nos séculos XIX e XX, a família se estruturou ao redor “da criança e a lhe dar uma tal importância, que a criança saiu de seu antigo anonimato, que se tornou impossível perdê-la ou substituí-la sem uma enorme dor” (p. 5). Já a infância é uma descoberta recente fruto de uma construção histórica da sociedade ocidental, não sendo universal e natural.

Cohn (2005) considera que atualmente a criança é um “sujeito social pleno e como tal deve ser considerado e tratado” (p.45). Deve-se reconhecer que a criança interage com outras crianças, com adultos e com o ambiente, “sendo parte importante na consolidação dos papéis que assume e de suas relações” (p. 27). Assim, a criança é um ser que age no mundo, estabelecendo relações sociais e nos modos de aprendizagem e produção de conhecimento através de brincadeiras com outras crianças ou com adultos. Do mesmo modo, as afirmativas, frases e comportamentos da criança têm muito a ensinar aos adultos em como perceber a vida, tanto por suas propriedades cognitivas como os aspectos mais particulares. É um desafio teórico-metodológico que a autora lança para os trabalhos que envolvem crianças, ou seja, o pesquisador analisar também a criança como agente. Haja vista esse horizonte, adentro na rotina das crianças que necessitavam do óleo de maconha rico em canabidiol.

“Espera um pouquinho, Fabiana, vou pegar ali na cozinha o danoninho para Duda”, comentou Raíssa. Por coincidência, duas mães deram danoninho para seus filhos enquanto conversávamos. A maioria das crianças não conseguia mastigar, por isso os alimentos precisavam ser mais pastosos. “É preciso bater o arroz, feijão, carne no liquidificador”, comentou Raíssa. Já Carolina preferiu amassar a comida ao invés de levá-la ao liquidificador. Entretanto, comer só comida pastosa não devia ser sempre tão gostoso assim e algumas crianças sentiam vontade de comer o que os pais comiam, mas não conseguiam, como Lúcia pontuou: “Quando Ana sente o cheiro do pão, ela fica louca para comer, mas não consegue mastigar”. E Susana chamou atenção para a pessoa responsável a elaborar a refeição de Rafael: “É minha mãe quem faz o almoço e a janta de Rafael. Ela faz a comida dele separado porque não dá para ele comer a nossa comida”. O relato de que seus filhos tinham intestino preso também era frequente, por isso o “suco de mamão” e o próprio canabidiol foram listados como ajudando a soltar o intestino.

Na hora do banho, as crianças eram dependentes da cuidadora, principalmente, das mães. Carolina relatou que, quando chegava a hora do banho de Lucas, ela tinha o hábito de falar que era a hora do banho para ele, conduzia-o até o banheiro e depois lembrava de pegar a toalha na área de serviço. Já ela e Lucas pegam a toalha e, nessa hora, Lucas “abria um berreiro”. Conversando com profissionais da saúde que trabalhavam com “crianças especiais”, eles a alertaram para conversar com Lucas sobre todo este movimento: “Olha, você vai tomar banho, mas antes a gente vai aqui pegar a sua toalha. É necessário conversar até mesmo com uma criança especial para a compreensão deles, porque eles querem saber”, pontuou Carolina. “Os profissionais de saúde devem estar preparados para oferecer informações com vistas a direcionar as mães e os familiares quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais” (Pereira et al, 2014, p. 623). E Carolina acrescentou que na hora do banho “Lucas ficava um tempão pegando a água, brincando com ela, e eu falava: agora acabou o banho, dá tchau”. Mas ultimamente Lucas não estava mais brincando com a água: “Não sei se ele esquece ou se ele está se organizando. Agora nessa semana quando eu falo: acabou a água, vamos sair, boto a toalha e ele vai numa boa”, pontuou. Já o banho de Julia, filha de

Sandra, foi na banheira por muito tempo, mas estava tomando banho sentada numa cadeira de plástico dentro do box do banheiro, que era aberto, ou seja, não tinha vidro separando o box do restante do banheiro (Rocha, 2008).

Nas casas, era frequente ver um “cantinho especial” para as crianças. Nas casas das mães de adolescentes e adultos, havia espaços também maiores para seus filhos, como pude observar tanto na casa de Sandra e na casa de Isabela. A casa de Sandra era uma casa que ficava no final da orla de Cabo Branco. Era espaçosa e com poucos móveis. Ao entrar na sua casa, avistei uma sala com um sofá de dois lugares e alguns equipamentos de fisioterapia de plástico dentro desta sala⁴⁷. Ao meu lado direito havia uma escada para o primeiro andar e atrás da escada uma ampla sala. Sandra sentou no sofá de dois lugares e eu também. A entrevista ocorreu ali. Essa sala com os equipamentos era para estimular Julia, 21 anos, com síndrome de West. Também havia na “sala da Julia” tapetes coloridos emborrachados no chão. A casa de Sandra foi toda adaptada para sua filha. Os interruptores foram trocados e fixados com parafusos para que Julia parasse de brincar com eles e riscasse as paredes. A TV foi colocada em uma estante alta para que Julia não ficasse com o rosto perto da tela, mexesse na televisão e corresse o risco de se machucar. O controle da TV também foi colocado em um lugar mais reservado para Julia não ficar brincando com esse artefato e trocar a todo o momento os canais da TV quando ligada. As cadeiras da mesa de jantar e a própria mesa foram retiradas da sala de jantar porque Julia brincava com as cadeiras até que uma caiu sobre ela e a machucou. O quarto de Julia era no primeiro andar, então, Sandra colocou corrimão dos dois lados para que Julia pudesse ir andando para seu quarto com mais apoio (Rocha, 2008).

Já Isabela morava em um apartamento no quarto andar de um prédio de 14 andares. Sua casa também era espaçosa e com poucos móveis “por causa dos meninos”,

⁴⁷ Era uma maneira de dar continuidade às sessões de fisioterapia na própria casa de Julia. Sandra considerava que a fisioterapia era mais importante que a medicina no caso dessas crianças especiais porque foi a fisioterapeuta que havia percebido que Julia iria desenvolver escoliose e, por causa desse apontamento, Sandra cuidou da coluna de Julia desde cedo e, por causa desse cuidado, ela conseguiu ficar em cima do cavalo. Julia fazia aulas de equoterapia.

comentou. Fiquei boa parte da entrevista na sala, mas Isabela me convidou para conhecer o quarto onde os meninos passavam a maior parte do tempo quando acordados. Era um quarto que tinha um sofá de três lugares e, na frente do sofá, havia uma estante com uma TV. O chão era todo forrado com um tapete emborrachado azul e as paredes, até a altura de 1,50m, também eram revestidas com um tecido emborrachado azul. Os meninos estavam no quarto. Joaquim, 15 anos, com síndrome Lennox Gastaut, estava vestido de camiseta azul e fralda. Estava sentado no sofá e assistia à TV bem tranquilo. Isabela me apresentou para Joaquim que ficou me olhando, seus olhos diziam algo, devia ter me estranhado. Já Felipe, 13 anos, autista, estava de camiseta vermelha e fralda, sentado de frente a uma parede e dava murros na parede que estava forrada com tecido emborrachado. Tanto na casa de Isabela quanto na casa de Sandra foi possível observar uma estrutura de um quarto/sala para os adolescentes/adultos passarem o dia.

Já na casa das famílias com crianças menores era muito comum encontrar um “cantinho” para as crianças no canto da sala de estar ou de TV. Esse “cantinho” não se estendia por toda essas salas. O “cantinho” era forrado com tapetes emborrachados para a criança ficar deitada e vários brinquedos ficavam esparramados no tapete emborrachado. “Ela fica no cantinho dela, mas anda isso aqui tudinho se arrastando (apontou para a sala). Antes ela ficava quietinha, bem paradinha e eu deixava ela em cima da cama mesmo, mas agora ela se arrasta”, comentou Raíssa. Mas não era toda criança que conseguia esse movimento de se arrastar. Tinha criança que ficava deitada no seu “cantinho” e não conseguia nem ficar sentada, já outras crianças conseguiam ficar sentadas.

Trago a imagem (1) do tipo de cama que presenciei na maioria das casas das crianças com “necessidades especiais”. Era uma cama que parecia um berço, pois as crianças costumavam dormir no berço por muito tempo. Essa imagem foi uma foto tirada na casa de Isabela, que me convidou para conhecer o quarto dos meninos. A imagem (1) era a cama de Joaquim:



Imagem 1. Cama de Joaquim
Foto: Fabiana de Oliveira

Também trago a imagem (2) sendo o tipo de cama mais diferente que vi das crianças do grupo das 15 famílias. Era a cama de Felipe, também filho de Isabela. Ele era autista e tinha epilepsia de difícil controle. Isabela mencionou que a cama de Felipe precisava ser alta porque ele tinha convulsões durante a noite que o agitavam, e ele passava a noite “batendo palma, gritando, pulando, e querendo fugir”, comentou.



Imagem 2. Cama de Felipe
Foto: Fabiana de Oliveira

O horário de dormir e acordar diferia do ritmo de vida de cada família. O horário mais tarde para dormir foi relatado por Carolina: “Uma hora da manhã”. E o horário mais cedo foi narrado por Isabela: “Sete horas da noite eles estão na cama e dormem por volta de oito e meia da noite”. E Isabela também foi a mãe que relatou o horário mais cedo de as crianças acordarem: “Às seis horas da manhã”.

Algumas mães relataram que precisavam acordar seus filhos porque “se deixar ela acorda nove e meia da manhã”, comentou Raíssa. Ela precisava acordar Duda para a criança ir às suas atividades diárias. Assim, era preciso acordar os filhos a fim de levá-los para seus compromissos, porque essas crianças possuíam o dia cheio de atividades: fisioterapia, fonoaudiólogo e terapia ocupacional. Essas três atividades foram as mais

recorrentes além das consultas com neurologistas. Também foi frequente à consulta ao oftalmologista, pois algumas crianças precisavam usar óculos de grau e também estimular a visão. Além de algumas crianças irem também à equoterapia.

Do mesmo modo, a escola era uma atividade que preenchia o dia-a-dia da criança. A maioria das crianças ia à escola e algumas mães se sentiam estimuladas em levá-las. Era comum encontrar na fala das mães que o convívio social com outras crianças era a causa mais importante para levá-las à escola. E o horário de entrada e saída de uma criança com “necessidades especiais” na escola não era rígido. Entretanto, outras mães relataram preocupação de deixar os filhos irem à escola, seja por conta do temperamento deles, por serem muito inquietos, o que podia machucar o cuidador ao receber um “tapa na cara”, como afirmou Susana. Ou pelo fato de seus filhos terem convulsão na escola e não confiarem muito nos cuidados que seus filhos receberiam. No caso específico de Shirley, a preocupação girava em torno do fato de Eduardo, 3 anos, que tinha microcefalia, ainda não se sentar.

Sorj e Fontes (2012) consideram que a educação infantil é uma medida de cuidado concedida pelo Estado e mercado. E ressaltam:

É possível supor que a delegação de cuidados das crianças, nas famílias em que mães trabalham, combina arranjos diferentes segundo a classe social. Nas famílias mais abastadas, alia-se a frequência às creches e pré-escolas particulares com o serviço das trabalhadoras domésticas, enquanto nas famílias de baixa renda os cuidados das crianças são compartilhados pelas instituições de educação infantil públicas e os cuidados informais feitos por parentes (p. 112).

Acredito que as crianças a que Sorj e Fontes se referem não são crianças adoentadas porque eles não fazem menção a essa particularidade em seu artigo. Entretanto, o convívio com as mães sugere que havia uma diferença quanto à escolha das escolas na vida de uma família de classe média quando a criança era deficiente. A maioria das mães mencionou que deixavam seus filhos na escola pública. Apenas Carolina declarou que levava Lucas para a escola particular. Pode ser pelo fato de o custo mensal com um filho adoentado ser alto como pontuou Heloísa quando disse que gastava por volta de R\$ 5.000,00 (cinco mil reais) em torno da saúde de Henrique. Todas as mães

relataram que cada “criança especial” tinha uma cuidadora específica que acompanhava a criança deficiente durante o período no colégio.

De acordo com Silveira et al (2002), que realizaram pesquisa com os gastos das famílias brasileiras com saúde tendo em vista dois documentos: a Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) e a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), tanto a despesa com os medicamentos quanto o dispêndio com as mensalidades do plano de saúde foram as fundamentais modalidades apontadas para a despesa familiar com saúde. Entre os 30% mais ricos, a maior parte do gasto de saúde era por causa do pagamento das mensalidades do plano de saúde e a compra dos medicamentos. Já, entre os mais pobres, a despesa maior em saúde era por causa dos medicamentos. O Sistema Único de Saúde (SUS) foi apontado pelos autores como um fator para os mais pobres não terem despesas com mensalidades de plano de saúde particular.

Outra rotina das crianças dizia respeito à medicação. Os mais citados eram os medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado: Topiramato⁴⁸, Lamotrigina⁴⁹, Sonebon⁵⁰, Depakene, Depakote⁵¹, Gardenal⁵², Tegretol⁵³, Rivotril⁵⁴. Também relataram

⁴⁸ “Topamax (topiramato) é um medicamento anticonvulsivante, com múltiplos mecanismos de ação, eficaz no tratamento da epilepsia e na profilaxia da enxaqueca” (Topomax, 2013, p. 2). Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=10586012013&pIdAnexo=1904295

⁴⁹ “A lamotrigina, substância presente no Léptico (lamotrigina) é uma droga antiepiléptica (DAE), usada no tratamento de crises convulsivas parciais e crises generalizadas”. (Léptico, 2013, p. 2) Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=9221452013&pIdAnexo=1849006

⁵⁰ “Sonebon é um medicamento que apresenta propriedades hipnóticas, ansiolíticas, sedativas, miorrelaxantes e anticonvulsivantes” (Sonebon, 2014, p. 2). Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=5130122014&pIdAnexo=2100428

⁵¹ Depakene e Depakote são medicamentos antiepilépticos. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/wps/content/Anvisa+Portal/Anvisa/Pos+-+Comercializacao+-+Pos+-+Uso/Farmacovigilancia/Alertas+por+Regiao+Geografica/INFORMES/Informes+de+2011/Informe+SNVS+Anvisa+NUVIG+GFARM+n+04+de+11+de+julho+de+2011>

⁵² “O fenobarbital, princípio ativo do Gardenal pediátrico, é um barbitúrico com propriedades anticonvulsivantes, devido à sua capacidade de elevar o limiar de convulsão” (Gadernal, 2013, p. 2). Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=2314782014&pIdAnexo=2002018

⁵³ “Tegretol pertence ao grupo de medicamentos antiepilépticos (medicamentos para crises convulsivas). A epilepsia é um distúrbio caracterizado por duas ou mais crises convulsivas (ataques epiléticos). Estas crises ocorrem quando mensagens que partem do cérebro para os músculos não são propriamente transmitidas pelo sistema nervoso do organismo” (Tegretol, 2014, p. 1). Disponível em:

um medicamento não anticonvulsivante, mas que ajudava como ação ansiolítica e tranquilizante: Frisium⁵⁵. Trago alguns depoimentos das mães que destacaram a rotina dos medicamentos e o costume de observar os efeitos do medicamento nas crianças:

Ele toma Topiramato, Tegretol, Depakene e Lamotrigina. Isso. Esses são os controlados. Aí ela passou uns que é feito em homeopatia, que é Biotina, Acido fólico e Parodoxina. Pronto, todo dia é esse monte de medicamento, de manhã, tarde e noite. Constantemente. E não vejo resultado nenhum nas crises convulsivas (Rogéria, mãe de Leandro de 6 anos sem um diagnóstico conclusivo com o quadro de epilepsia de difícil controle e atraso global de desenvolvimento).

Quando meu filho piora e começa aquelas tremidinhas, eu só falto morrer do coração porque vem um ciclo de melhoras e depois vem um ciclo de pioras. Aí começou a se agravar. Entrou novamente aquele ciclo de medicação. As combinações que os médicos tentam fazer. É de manhã, tarde e noite dando medicamento pesado para ele. É assim: combina com um anticonvulsivante, depois troca um e combina com outro (Heloísa, mãe de Henrique de 5 anos com síndrome de West).

Com três, quatro, cinco anos e tome tratamento. Só que ele começou a ter umas crises mais fortes e ele teve um surto, teve um pico convulsivo, que teve que ir pro hospital. Aí a gente levou aqui pra Recife, ela passou o Frizium, lembro do Frizium. Só que ele só tomava Frizium e ela dizia não, a gente precisa fazer mais pesquisas e começar a botar outros remédios. Porque, assim eu sabia que não ia... eu já tinha passado por essa experiência do Tegretol, tinha aumentado até uma dose que não dava mais pra ele, mas a gente teve que entrar, foi quando eu conheci outra doutora, ele tava com nove anos já, oito, nove anos. A doutora passou Gardenal, Neural, Rivotril... Fazendo combinação Gardenal com Rivotril. Introduziu Neural, Tegretol com Neural, Tegretol com Gardenal e assim ele tá até hoje. A gente faz o nível sério, quando tá baixo a gente aumenta a dose. Não passou. E o Rivotril eu pedi pra tirar. Rivotril é para ansiedade sabe, convulsão está relacionada com ansiedade (Mariana, mãe de Valdo de 21 anos com síndrome de Dandy Walker).

<https://portal.novartis.com.br/upload/imgconteudos/2252.pdf>

⁵⁴ “Clonazepam pertence à classe dos benzodiazepínicos, medicamentos que causam inibição leve do sistema nervoso, com consequente ação anticonvulsivante, sedativa leve, relaxante muscular e tranquilizante” (Rivotril, 2014, p.1) Disponível em: http://www.dialogoroche.com.br/content/dam/dialogo/pt_br/Bulas/R/Rivotril/Bula-Rivotril-Paciente.pdf

⁵⁵ “Frisium tem ansiolítica (auxiliar no tratamento de ansiedade) e tranquilizante” (Frisium, 2013, p. 1). “Nos casos em que Frisium é administrado como terapia auxiliar no tratamento da epilepsia com outros anticonvulsivantes, a dose deve ser ajustada sob estrita supervisão médica, (monitoração do EEG), uma vez que podem ocorrer interações com a medicação básica do paciente” (Frisium, 2013, p. 6). Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=9618972013&pIdAnexo=1864570

Davi acabou de pegar uma gripe e teve que tomar antibiótico, sabe bacteriana. E aí... O quadro dele piorou.... Essa infecção que ele teve aumenta os espasmos, cai a imunidade. E aí cai globalmente. A gente não sabe se foi interação medicamentosa na época, a médica disse que pode ser até uma desmielinização⁵⁶ que às vezes acontece na infecção e aí ele deu essa decaída e a gente mudou a medicação, medicação alopática né. Ela introduziu até o Rivotril. Uma gotinha de manhã, uma gotinha à noite, agora ele já desmamou esse Rivotril, graças a Deus, aí melhorou né... deu uma melhorada. Mas não voltou o que tava antes sabe (Shirley, mãe de Eduardo de 3 anos com microcefalia).

Percebe-se como a rotina dessas crianças era permeada por trocas de medicamentos, principalmente, anticonvulsivantes ou antiepilépticos. A epilepsia dessas crianças era de difícil controle, por isso essa troca de medicamentos era recorrente pois os medicamentos anticonvulsivantes não surgiam efeitos no controle das convulsões, conforme Rogéria relatou, pois seu filho tomou várias medicações, mas ela não observou mudança nenhuma nas crises convulsivas. Também observa-se como a categoria “convulsão” parece central no sintoma de monitoramento de bem-estar e eficácia dos medicamentos.

Era uma constante troca de medicamentos e idas e vindas aos neurologistas, que tinham o hábito de fazer combinações entre os medicamentos, como pontuou Heloísa. Como era de costume essa permuta de medicamentos no cotidiano dessas crianças, o canabidiol foi mais um dos medicamentos testados pelas mães, como veremos no Capítulo 4. E a interação com os médicos também se fez constante nas idas às consultas médicas, como Mariana pontuou, pois conversou com a neurologista e pediu para tirar uma medicação, o Rivotril, que também tinha efeito na ansiedade⁵⁷. Emoção que podia desencadear convulsão. Na fala de Mariana, observa-se mais uma vez uma tentativa de

⁵⁶ “Uma doença desmielinizante é qualquer doença no cérebro ou na medula na qual ocorra uma alteração do tipo inflamação na bainha de mielina dos nervos – daí o termo desmielinização. Esta inflamação da mielina pode ser secundária a outra causa (por exemplo, uma vacina ou uma infecção), ou primariamente auto-imune, e prejudica a condução de sinais nos nervos afetados, causando sintomas na sensação, nos movimentos, cognição e outras funções, dependendo dos nervos ou áreas envolvidas” (Miranda, [s.d]).

⁵⁷ Sandra também comentou sobre a relação entre ansiedade e convulsão em Julia: “Quando ela fica muito animada, muito excitada, ela tem convulsão. É muito emocional. Se ela estiver tranquila, é difícil ela ter convulsão, mas se ela tiver alguma alegria. O bloco de carnaval dos especiais que sai hoje, ela não saiu o ano passado porque ela ficou numa euforia tão grande que ela teve uma convulsão tão forte que ela parou. Porque quando a convulsão é muito forte, ela perde as forças. É como se desse um choque e a pessoa fica parada”.

melhorar o tratamento de seu filho: a ida ao Recife.

E Shirley mencionou que a inserção de um novo medicamento, como o antibiótico, por causa da infecção de seu filho, piorou o quadro dele e os espasmos voltaram. E, com isso, voltou o processo de mudar os medicamentos anticonvulsivantes, que aliviaram durante um tempo, mas não houve uma melhora significativa, pois Eduardo não “voltou o que tava antes”. Uma infecção na criança desencadeou os espasmos e mais uma vez iniciou o processo de mudar o medicamento e o monitoramento em torno do desenvolvimento da criança.

Mol (2008), em seu livro “The Logic of Care”, analisou as práticas de atenção a pacientes com diabetes em um hospital na Holanda. Diabetes é uma doença crônica que necessita de tratamento durante toda a vida. Pelo fato de ser uma doença crônica, ou seja, dependente de medicamento e tratamento durante toda a vida, é similar com a lógica do cuidado realizado pelas famílias dessas crianças com epilepsia de difícil controle.

O livro de Mol discute e reflete a partir da lógica de escolha para a lógica de cuidado⁵⁸. O resultado desse deslocamento é peculiar. O significativo não está no poder exercido pelos profissionais de saúde sobre os pacientes ou se esses profissionais devem apenas assessorar os pacientes, mas sim na lógica do cuidado que ocorre. Nesse sentido,

⁵⁸ Mol (2008) reflete a lógica da escolha e a lógica do cuidado. A lógica da escolha é fundamentada em direcionar a decisão do paciente em determinar o procedimento do diagnóstico e seu tratamento. Nesse horizonte, a função dos profissionais de saúde é assessorar o paciente informando-o. Mas é o paciente que escolhe o procedimento adequado tendo em vista esse assessoramento. A análise de Mol vai numa dimensão crítica da lógica da escolha uma vez que esta lógica é baseada nos fundamentos da autonomia e a escolha individual. O que confronta com a lógica de cuidado existente e os laços de interdependência e solidariedade presentes na lógica do cuidado, que chocam com os valores da razão, autonomia e da liberdade individual, presentes na lógica da escolha.

Na lógica do cuidado, profissionais e pacientes exercem o cuidado compartilhado que é necessário para melhorar o que não funciona bem na vida diária do paciente uma vez que esta lógica é considerada por Mol (2008) como melhor adaptada a viver com um corpo doente e imprevisível. A lógica do cuidado envolve um coletivo que colabora com os pacientes. O que não quer dizer que o paciente seja passivo. Por exemplo, na lógica do cuidado o paciente tem um papel ativo. “Se o paciente é incapaz de injetar sua própria insulina, uma enfermeira faz isso por ele. No entanto, em vez de o paciente não querer a atenção da enfermeira quando ela se aproxima com uma agulha, o paciente aceita a injeção. Do mesmo modo, o paciente pode não ser capaz de calcular o que come. Então, segue as instruções do nutricionista, embora seja o paciente o único a mastigar, engolir e digerir a comida” (Mol, 2008, p. 80, tradução minha).

faz-se necessário observar às práticas diárias dos pacientes e seus modos de vida, que possibilitam e promovem o cuidado.

A análise de Mol (2008) tensiona o uso de tecnologias que compõe o campo da saúde dos diabéticos e a intervenção sobre a doença assim como as consequências que suas implementações causam. É um estudo voltado para as práticas de pessoas que viviam com diabetes além de analisar a relação profissionais de saúde e paciente. Dessa forma, as práticas diárias dos diabéticos estavam relacionadas com o uso de tecnologias (insulinas) que contribuía para o controle da doença e prolongamento de suas vidas. Um pouco similar com os medicamentos anticonvulsivantes, ou seja, o uso de tecnologias no controle das convulsões.

Diniz (1996), em sua pesquisa a partir de experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral, analisou os dilemas éticos da biomedicina para a atenuação dos sintomas clínicos. A autora afirmou que

A sobrevivência física e social deles corresponde a um desenrolar recente da ciência. Até pouco tempo atrás seria impossível manter um paciente PC grave vivo (ao menos nos primeiros instantes de vida ou pós-lesão), uma vez que a enfermidade exige uma série de medicamentos e procedimentos técnico-terapêuticos somente descobertos recentemente (p. 349).

Embasada na análise de Diniz, que considerou que a sobrevivência de um paciente com paralisia cerebral estava atrelada ao desenvolvimento recente da ciência, reitero também que os medicamentos anticonvulsivantes que faziam parte da rotina das crianças com epilepsia de difícil controle prolongavam a sobrevivência dessas crianças.

Nessa dimensão, dependia da cuidadora o controle e o regulamento dos medicamentos ministrados às crianças, era preciso estar atenta aos horários e, no caso específico dessas mães, ao desenvolvimento da criança quando da troca de medicamento. O cuidado compreendia também “uma dimensão cognitiva. Ao tratar de um enfermo, por exemplo, é preciso conhecer a medicação que será administrada e observar seus horários, além de reconhecer diferentes sintomas clínicos” (Soares, 2012, p. 46).

Interessante também notar algumas técnicas de cuidado uma vez que a categoria “convulsão” e seu controle estava atrelada com o bem-estar da criança e a eficácia do

medicamento anticonvulsivante. Era comum as cuidadoras anotarem em cadernos a quantidade de vezes que a criança tinha convulsão, como pontuou Heloísa, “Eu lembro que teve um dia que a gente anotou e ele teve 380 espasmos em um dia”. Já Isabela mencionou que “marcava na parede um x quando meus filhos tinham convulsão”. E ela observava quanto tempo ficava sem marcar o x na parede de sua casa para ver se seus filhos estavam sem crises convulsivas. Uma parte da casa (parede) era utilizada para ajudar a mãe a observar o bem-estar dos seus filhos.

3.3 Cuidado e suas múltiplas dimensões

De acordo com Glucksmann (2012), no que tange às composições sociais do cuidado aos idosos, uma pesquisa comparativa em quatro países europeus (Itália, Holanda, Suécia e Reino Unido) foi desenvolvida com o intuito de conceituar as ligações existentes entre os setores público, privado e voluntário, as famílias e quem se favorecia com o *care*. Na sua pesquisa, “em todos esses quatro países, o trabalho de cuidado aos idosos, seja ele remunerado ou não, continua sendo, generalizadamente, apanágio das mulheres” (p. 75). Essa associação entre mulheres e cuidado também se fez presente nas narrativas de algumas interlocutoras.

Eu fico com Duda o dia todo. Somente eu cuido dela. Aqui em casa, aonde eu estiver eu levo a Duda. Se eu estou na cozinha, eu coloco ela bem aí (apontou para a sala) porque é perto da cozinha. Se eu estou lavando roupa, levo ela comigo lá pra trás da casa. Se eu vou encontrar com as meninas (do grupo das 15 famílias), eu pego o ônibus e levo a Duda comigo (Raíssa, mãe de Eduarda de 3 anos com síndrome de West).

Meu marido não é muito de participar não. Eu achei muito quando ele participou dos eventos com o CBD [...] Ele não leva os meninos ao médico, não sabe dosagem, tudo isso sou eu que faço por minha conta e risco. Sem apoio de ninguém, só eu e Deus. Toda a responsabilidade é minha. Eu disse para as meninas (do grupo das 15 famílias), eu só não fiz os filhos sozinha porque não tem como (risos). É falta de interesse dele mesmo (Carolina, mãe de Lucas de 4 anos com síndrome de West).

A próxima fala de Isabela especifica as mulheres que se envolviam com o cuidado dos dois filhos deficientes:

Eu, minha mãe e Abigail (emprega doméstica) que cuidamos dos meninos. Eles não dão trabalho não. Apenas são muito pesados, um tem 55 quilos, o que tem 15 anos, e o outro 45 quilos, o de 13 anos. É preciso força para pegá-los porque o João, o mais pesado, não anda, e o Samuel só anda se a gente segurar ele pelos braços. Era para meu marido fazer esse trabalho mais pesado, mas quem faz mesmo sou eu e Abigail. Ah! Mas eu sou forte, sou atleta, corro, pedalo, nado, já fui para maratona em Amsterdã, participo das provas de ironbike e ainda trabalho. E faço dois funcionais⁵⁹, um na academia à noite, e outro levantando e abaixando menino (Isabela, mãe de Joaquim de 15 anos com Síndrome Lennox-Gastaut e Felipe de 13 anos com autismo).

Haja vista a inserção das mulheres no mercado de trabalho, Sorj e Fontes (2012) analisaram as provisões de cuidado fornecidas pelo mercado, Estado e família. As autoras indicaram que há desigualdades no Brasil que desencadeiam regimes de *care* diferenciados. No que tange ao cuidado fornecido pelo mercado, “os afazeres domésticos e os cuidados da família têm sido providos, sobretudo para os segmentos mais privilegiados do país, pelas trabalhadoras domésticas” (Sorj e Fontes, 2012, p. 107). A grande maioria das trabalhadoras domésticas era composta por mulheres negras, segundo as autoras, o que marcava uma distinção de gênero e raça. A empregada doméstica era “uma figura cuja presença acompanhou, ao longo da história, a realização das tarefas domésticas e do cuidado das crianças e dos velhos” (Debert, 2012, p. 223).

De modo semelhante, a empregada doméstica foi ressaltada como uma ajudante importante no cuidado para os filhos adoentados na fala de Isabela. A trabalhadora remunerada a fim de participar do cuidado dos filhos doentes crônicos também foi abordada por outras mães:

Quem cuida dele é a babá no horário que não estou em casa. Eu trabalho fora, sou fisioterapeuta, e trabalho no período da manhã, mas à tarde e à noite, sou eu que fico com ele. Antes de ir ao trabalho, damos medicamento para ele e o lanche da manhã. Aí a babá chega e eu saio

⁵⁹ Treinamento físico funcional é um tipo de exercício físico. “São movimentos integrados, em vários planos, que envolvem aceleração articular, estabilização e desaceleração articular, força e eficiência neuromuscular. O praticante utiliza seu domínio corporal para que execute os movimentos” (Silva, 2011, p.14).

para o trabalho. Revezamos eu, meu marido e a babá para dar CBD para ele (Shirley, mãe de Eduardo de 3 anos com microcefalia).

Julia desde pequeninha tinha uma babá para cuidar. Mas é complicado encontrar uma babá para cuidar de uma criança especial, porque há receio do diferente. Eu precisava ensiná-las a cuidar de minha filha, ensinava elas a estimular Julia. Levava elas às terapias para receber orientação de como cuidar de uma criança especial. Pronto! Mas era tão difícil. Percebi que elas achavam mais fácil fazer o feijão com arroz mesmo do que despender seu tempo estimulando uma criança especial (Sandra, mãe de Julia de 21 anos com síndrome de West).

Na fala de Shirley, percebo que ela confiava nos cuidados da babá para com seu filho. Mas era a mãe que ficava com a criança a maior parte do tempo porque Shirley trabalhava apenas no período da manhã. E, na fala de Sandra, observo que houve uma certa dificuldade de se ter uma babá para cuidar da criança adoentada ao mesmo tempo em que houve todo um investimento por parte da mãe em ensinar a babá a cuidar de sua filha, despendendo esforço em levá-las “às terapias para receber orientação”. Nessa dimensão,

O trabalho de cuidar tem suas raízes na esfera privada, na família. Dessa esfera, ele carrega tanto a “invisibilidade” quanto um padrão de reconhecimento e qualidade: ele será considerado tão mais bem feito quanto mais se aproximar do cuidado que seria dedicado por quem o faz a um membro de sua própria família (Soares, 2012, p. 46).

É nessa dimensão de o cuidado ser tradicionalmente relacionado com a família, compreendendo qualidade e reconhecimento de acordo com Soares, que Sandra instruiu as babás. No mesmo horizonte de o cuidado familiar ser melhor realizado, Shirley, embora tivesse uma babá para cuidar do filho, parece também priorizar o cuidado que ela própria oferecia ao filho.

Entretanto, cabe ressaltar que o sentimento de afeto foi presenciado por mim no momento das entrevistas por essas trabalhadoras que participavam do cuidado do filho adoentado. Era comum ver a babá chegar perto da criança, brincar e beijar seu rosto. Portanto, o sentimento de afeto podia estar atrelado ao ato de cuidar, mesmo quando essa relação não estivesse baseada no vínculo familiar.

Zelizer (2012)⁶⁰, em seu artigo que analisou o *care* e sua relação com a economia, compreendeu o *care* como:

Para mim, as relações de *care* incluem qualquer tipo de atenção pessoal, constante e/ou intensa, que visa melhorar o bem-estar daquela ou daquele que é seu objeto. Assim, pode-se definir um leque de “atenções pessoais constantes e/ou intensas” que tem, numa extremidade, o cuidado da manicure num salão de beleza ou o breve conselho telefônico num *hotline* de ajuda psicológica, e, na outra, os laços estabelecidos ao longo de uma vida inteira entre uma mãe e sua filha, ou, ainda, o devotamento de um velho empregado (p. 18).

Para a autora, o *care* podia estar presente em uma transação comercial e formal (manicure, velho empregado, ajuda psicológica) assim como em uma relação doméstica entre parentes. Em seu artigo, a autora tratou especificamente das relações econômicas do *care*, considerando os envolvidos, o pagamento e os afetos:

O cuidado de crianças pago é geral e necessariamente inferior ao cuidado feito por pessoas próximas? Que tipo de pagamento torna um *care* “superior”? Em todo caso, como podemos fazer uma avaliação financeira apropriada das contribuições dos provedores de *care*? Podem-se distinguir três maneiras muito distintas de pensar esses problemas. Podemos chamá-las de *mundos hostis*, *comércio em toda parte* e *relações bem ajustadas*. De acordo com *mundos hostis*, quando se mistura com o *care*, o dinheiro só pode criar problemas; é preciso, então, separá-los tanto quanto possível, sobretudo quando o *care* acontece no seio das famílias. De acordo com *comércio em toda parte*, ao contrário, basta olhar mais de perto para se ver que as relações de *care* são pura e simplesmente formas especiais de relações comerciais e que o problema é, antes de mais nada, o de definir o preço justo. A um e outro, *relações bem ajustadas* responde que há uma interação permanente entre o *care* e as considerações econômicas, e que o conjunto só funciona quando os dois estão bem afinados. Por “bem ajustadas” não quero dizer que você ou eu aprovaríamos a negociação ou que o acerto seja adequado ou justo. Quero dizer que o ajuste é viável: o aspecto econômico da relação é aceito e assegura a sua continuidade (p. 20).

Nesse horizonte, criticou as hipóteses dos *mundos hostis*, que julgavam o “amor e o *care* como degradados pela monetarização” (p. 25). O afeto seria uma categoria que

⁶⁰ Sobre este artigo de Zelizer: “Para a autora, o desenvolvimento dos estudos sobre o *care*, quer seja gratuito ou remunerado, ilustra muito bem os avanços da sociologia econômica contemporânea, a qual, durante os últimos decênios, nos Estados Unidos mas também na Europa, passou da atenção exclusiva às firmas, aos mercados e à sua teorização, a abordagens mais amplas e criativas sobre as relações interpessoais e a atividade econômica” (Hirata; Guimarães, 2012, p. 5)

estaria presente também nas transações econômicas de caráter social e relacional do cuidado. O afeto e as emoções não se faziam presentes no âmbito restrito das famílias. Podiam também estar presentes em uma relação de transação econômica. Entretanto, a autora pontuou que a possibilidade de *relações bem ajustadas* entre patrão e os cuidadores era complexa, pois eram relações não só de afeto e de transação comercial e defendeu o *care* remunerado uma vez que

as relações bem ajustadas não garantem que tudo vá bem quando as babás são tratadas generosamente. Ao contrário, a relação entre as babás e seus empregadores é tão complexa quanto as relações entre esposos, filhos, parente ou amigos: os maus arranjos e as transações econômicas que por elas transitam trazem prejuízo às relações, enquanto bons arranjos facilitam as relações e se traduzem em uma colaboração mais eficaz (p. 23).

Nessa dimensão do trabalho e emoções, Soares (2012) entrevistou dez auxiliares de enfermagem, entre homens e mulheres em diferentes hospitais da cidade de São Paulo. O autor analisou as emoções e, mais enfaticamente o trabalho emocional que as auxiliares de enfermagem despendiam para a realização do trabalho de cuidar. Entendeu que “nem todo trabalho emocional é, necessariamente, trabalho de cuidados, mas todo trabalho de cuidados envolve, sempre, o trabalho emocional” (p. 49). O trabalho emocional estava presente na relação do cuidado porque as cuidadoras sentiam amor, afeto, carinho, tristeza, irritação, desconfiança, hostilidade, preocupação, pena, revolta etc. Dessa forma, as cuidadoras precisavam trabalhar emocionalmente seus sentimentos para lidar com os pacientes. Era um exercício de trabalhar o emocional haja vista certas posturas e condutas esperadas de um profissional de saúde que norteavam o tipo de emoção aceita e apropriada socialmente.

Soares (2012) destacou que “os trabalhadores e as trabalhadoras são unânimes em ressaltar que é impossível não se envolver com quem é cuidado, e que o amor está presente” (p. 54). De acordo com o autor

Na verdade, o amor e o envolvimento são dois componentes vistos como inevitáveis, essenciais e positivos na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Mesmo quando o trabalho de cuidar é feito no âmbito de uma organização, mediante um pagamento, o amor e o envolvimento, mesmo não fazendo parte do trabalho prescrito, estão presentes no trabalho real, escapando, de certa maneira, à mercantilização (p. 55).

Soares (2012) assim como Zelizer (2012) refletiram que o amor é uma categoria presente no ato de cuidar até mesmo no contexto das relações econômicas. Estas ideias sobre o *care* ajudam a entender o cenário da minha pesquisa, pois as trabalhadoras domésticas mostraram afeto e cuidado no trato das crianças deficientes.

3.3.1. E alguns homens?

Nóbrega (2014) abordou o papel da mãe como principal cuidadora do filho no caso do câncer infantil. Ela fez pesquisa com mães e pais que frequentavam o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) em Natal/RN. A autora destacou apenas um caso entre seus interlocutores em que o pai avocou o papel daquele que cuida. Na dimensão do cuidado familiar, que envolvia os membros da família, o relato de Susana abordou o cuidado sendo realizado mais especificamente por seu irmão.

Sou eu, meu marido e meu irmão que cuida de Rafael. Meu irmão mora aqui em casa por causa de Rafael. Os dois têm uma sintonia boa. Meu irmão sabe cuidar dele muito bem e é meu braço direito até porque eu trabalho e estudo e meu marido trabalha fora. Meu irmão, que tem 16 anos, vai à escola de manhã e cuida de Fael depois. Quando estou em casa e ocupada eu digo para meu irmão: “Cacá, Fael está com fome! Dá comida!”. Ele vai lá dá comida ou troca a fralda. Faz companhia. Meu marido também vai começar a estudar agora, vai cursar fisioterapia pensando em Fael. Agora é que tudo vai ser meu irmão. Minha mãe ajuda também, vice... Mas é a única que sabe cuidar menos (Susana, mãe de Rafael de 5 anos com síndrome de West).

No cuidado informal, realizado pela família (por Susana, seu marido, sua mãe e seu irmão), chamou minha atenção o cuidado despendido por seu irmão. Em outros países, o “cuidado informal”, exercido por membros da família e de modo não remunerado, foi observado também. “É fundamental para a provisão de *care* aos idosos na Itália, na Holanda e no Reino Unido, mesmo que sob relações diversificadas, enquanto, na Suécia, tem menos relevância” (Glucksmann, 2012, p.74). “O cuidado informal predomina em quase todo o mundo. A família tem sido, em quase todo o mundo, a principal responsável pela provisão de cuidados aos seus membros dependentes” (Camarano, 2012, p. 153).

Nessa dimensão, Trabut e Weber (2012) consideraram que o cuidado dedicado a uma pessoa dependente, seja criança, seja idoso, requer trabalho e atenção, o qual, na maioria das vezes, não era reconhecido enquanto um trabalho legítimo. Partindo de análises de políticas públicas da França, os autores mostraram um panorama de que as políticas públicas francesas estavam aos poucos vinculando o cuidado para pessoas em situação de dependência com a lógica do comércio. Dessa forma, os autores demonstraram de que modo as transformações institucionais podiam colaborar para a validação econômica e social do trabalho dos cuidadores às pessoas dependentes, sobretudo, os cuidadores informais familiares. De acordo com os autores:

Enquanto o cuidado familiar de crianças parece implicar somente as mães, e pais, no melhor dos casos, o cuidado de pessoas idosas envolve diversos membros da família: esposas, filhos – residentes ou não no mesmo domicílio, netos e, até mesmo, sobrinhos (p. 138).

Observo que na casa de Susana o cuidado que seu irmão dedicou ao seu sobrinho adoentado fugiu um pouco da dimensão do cuidado sendo realizado somente pelas mães e pais conforme Trabut e Weber. Sendo que seu irmão precisou se mudar para casa de Susana por causa de Rafael, que requer cuidado e atenção mais específicos se comparado com crianças saudáveis. O cuidado para com as crianças deficientes envolvia uma dimensão também de cuidados médicos, como o horário das medicações, por exemplo, como visto neste Capítulo.

Nesse sentido, o cuidado que compreendia o apoio da família foi visto em campo sendo realizado por um membro familiar homem, como no caso do irmão de Susana, que não tive a oportunidade de conhecer. Do mesmo modo, chamou minha atenção o cuidado de Paulo, padrasto de Valdo de 21 anos. Mariana, mãe de Valdo, fez questão de ressaltar que Paulo era o “paidrasto” de Valdo. Quando acordou, Paulo deu banho nele, o vestiu e o acompanhou na sessão de fisioterapia realizada em sua casa. Quando eu e Mariana estávamos almoçando o rubacão em sua casa, nesse momento mais descontraído, Mariana comentou que seu casamento com o pai biológico de Valdo não era feliz e que o pai biológico mal visitava o filho depois da separação. Vale destacar que Paulo não se dedicava integralmente aos cuidados de Valdo porque era policial rodoviário federal.

“Sem cair no “maternalismo” (a premissa de que somente as mães podem cuidar de seus filhos)” (Hochschild, 2012, p. 187)⁶¹, acredito que na sociedade contemporânea homens estão aos poucos realizando papéis historicamente e culturalmente realizados por mulheres. E ressalto que o sentimento de afeto esteve presente nos relatos e no que pude observar nas famílias paraibanas. Na pesquisa de Bastos (2008), com as narrativas de mães que tinham filhos com deficiência mental, “excepcionalmente foi destacada a participação do marido para além do papel de prover o sustento, e de outros filhos e demais familiares para que ajudassem nos cuidados cotidianos, aliviando a sobrecarga do trabalho” (p. 148). O homem participando do cuidado das crianças deficientes, como no caso do irmão de Susana e do marido atual de Mariana, foi visto também em campo com algumas famílias paraibanas.

3.3.2. Divisão de afeto

Em mais uma dimensão do cuidado com o filho adoentado e deficiente, trago o relato de Rogéria, uma das duas mães entrevistadas da classe popular. Ela possui três filhos e estava grávida do quarto, mas apenas Leandro era deficiente, de 6 anos, sem um diagnóstico conclusivo mas com quadro de epilepsia de difícil controle e atraso global de desenvolvimento. Ressalto para o “cuidado especial” em torno do filho deficiente comparado aos outros filhos não adoentados:

Assim, eu vou te dizer, porque eu tenho três filhos comigo. Todos são especiais para mim. Todos são tudo na minha vida, mas ele, eu tenho um cuidado maior. Por ele ser assim, por ele ser totalmente dependente, sabe? Eu acho, às vezes, minha mãe diz que eu gosto mais dele do que dos outros, mas eu digo, mas é porque é um instinto de mãe, você tem que... Os outros comem tudo, os outros andam, correm, brincam, fazem tudo. E ele não, ele tá ali, se você não tirar dali, ele não vai levantar, ele não vai... Tá entendendo né? É, é diferente, é um cuidado diferente.

⁶¹ Hochschild, em seu artigo sobre as babás migrantes das Filipinas também mães e mães de aluguel na Índia, abriu uma linha de pesquisa sobre os custos emocionais que essas mulheres despendem. “As babás fazem o trabalho emocional para lidar com o luto, a depressão, a angústia de se separarem de seus próprios filhos, mesmo sentindo as necessidades e desejos de se vincularem positivamente com as crianças do Primeiro Mundo de que elas cuidam. As mães de aluguel fazem o trabalho emocional de se dissociarem do bebê que elas carregam e da parte do corpo delas que carrega o bebê de quem elas devem se separar” (Hochschild, 2012, p. 197).

Embora Rogéria ressaltasse que todos seus filhos fossem importantes na sua vida, o cuidado em torno do filho deficiente era maior, pois requeria da mãe mais atenção pelo fato de a criança ser mais dependente. Polita e Tacla (2014), em seu estudo com crianças diagnosticadas com paralisia cerebral no Hospital Universitário de Londrina, afirmaram que “os pais biológicos priorizam a criança com paralisia cerebral em detrimento dos demais filhos” (p. 78). Isso ocorria devido à “necessidade de cuidado integral 24 horas por dia, dificultando a atenção aos demais filhos” (p. 78).

Rogéria, ao mencionar que os outros filhos eram independentes, ela ressaltou o quanto o filho deficiente estava se tornando dependente, ao ponto de precisar de alguém para levantá-lo da cama, dar comida, levá-lo a passear. Essa criança era uma potencial demandante de cuidados de longa duração com “dificuldades para realizar as atividades da vida diária (AVD) tais como alimentar-se, tomar banho ou ir ao banheiro são consideradas como uma proxy de possíveis demandantes de cuidado de longa duração” (Camarano, 2012, p. 150). Os cuidados de longa duração dizem respeito a “todo tipo de atenção prestada a pessoas com doença crônica ou deficiência que não podem cuidar de si mesmas por longos períodos de tempo” (Camarano, 2012, p. 153).

Esse cuidado de longa duração estava presente não apenas na família de Rogéria na medida em que envolvia todas essas famílias das quais tive oportunidade de entrevistar. Nesse horizonte do afeto especial em torno do filho deficiente que necessitava de um cuidado maior, analiso a categoria “amor de mãe”.

3.4. “Eu queria que meu filho voltasse para meu ventre, lugar do aconchego”

Amor de mãe é um amor de doação, puro e sem limites, são raras as mães, aquelas que nasceram para ser mães de coração, que rejeitam seus filhos por qualquer motivo. A mãe ama o filho marginal, drogado, alcólatra, doente terminal, ela o defende como uma fera e é esse ser que ao receber seu filho especial busca forças, depois da dor tão difícil da descoberta, armando-se de coragem e esperança e vai à luta.
(Rocha, 2008, p. 64).

Não houve na fala de nenhuma das mães entrevistadas na Paraíba sentimentos de raiva ao serem notificadas do diagnóstico de seus filhos ainda quando bebês. Houve sim alguns relatos de angústia, de dor e de preocupação ao se depararem com o quadro que os médicos, principalmente, os neurologistas lhes mostravam, mas nada que me passasse desalento com a notícia frente à doença. Depois dessa constatação e, como eu ainda não tenho filhos, acredito que o que ouvi e vivenciei com as famílias paraibanas foi o sentimento “amor de mãe”.

Essa categoria “amor de mãe”, decorrente do advento de “sentimento da mãe”, leva a ideia difundida no senso comum de que cabe à mãe amar seu filho, o que mostra algo já naturalizado, ou seja, tomado sem maiores reflexões como um dado da natureza, mas é na realidade construído socialmente e historicamente. Eu entendo a crítica de que o amor materno é um mito, uma vez que não há um comportamento maternal mundial e natural (Badinter, 1985). E sou adepta a toda luta feminista de libertar as mulheres dos papéis construídos historicamente e socialmente. Lefaucheur (2003)⁶², no seu artigo sobre a comprida história do desamparo e adoção de crianças na França, indicou que o amor materno está mais relacionado com uma questão de leis, da adaptação de um indivíduo a um grupo, ou seja, a socialização e ao conjunto de ideias e princípios do que com a herança genética passada de pai/mãe para filho. Seu artigo contribuiu para a não naturalização da atenção materna. A autora Iacub (2004), em seu livro sobre a história da maternidade na França, considerou que “a maternidade não é mais natural que a paternidade: é uma construção jurídica” (Knibiehler, 2005, p. 318, tradução minha⁶³).

Kittay (1999), filósofa que tem uma filha “que é severamente incapacitada” (p. 4, tradução minha⁶⁴), usou a expressão “nós somos – igualmente – filho de uma mãe” (p. 25, tradução minha⁶⁵), e refletiu na dimensão do cuidado e dependência que transcende o gênero, estando muito mais relacionado com uma questão de ética na medida em que

⁶² Lefaucheur (2003) considera que quatro paradigmas podem ser traçados da história de desamparo e abandono de crianças na França: o paradigma *christian angelism*, *malthusian angelism*, *healthy citizenship*, *proper citizenship*.

⁶³ No original: “La maternité n’est pas plus <<naturelle>> que la paternité: c’est une construction juridique” (Knibiehler, 2005, p. 318).

⁶⁴ No original: “who is severely disabled” (Kittay, 1999, p. 4).

⁶⁵ No original: “we are - equally - some mother's child” (Kittay, 1999, p. 25).

necessitamos de cuidados quando recém-nascidos para a nossa sobrevivência, perpassando o nascimento até a morte. Para entender o significado da dependência: "A imaturidade da infância e primeira infância, doença e invalidez não-funcionais, mesmo no ambiente mais eficiente, e da fragilidade da idade avançada, cada um serve como exemplos de tal dependência inevitável" (p. 29, tradução minha⁶⁶). Percebe-se que a situação de dependência envolve vários momentos da vida. Portanto, a situação de dependência possibilita que alguém seja cuidado.

Nessa relação entre o cuidador, que nas palavras da autora era o "dependency worker", que "dirige suas energias e atenção para um beneficiário pretendido, a charge." (p. 30, tradução minha⁶⁷). O paradigma do "dependency worker", o cuidador, era o bem-estar do "charge", de quem era cuidado. Em outro trabalho, Kittay (2005) também trouxe a expressão "todos somos filhos de uma mãe" e argumentou a favor da importância do trabalho do *care*.

Falo de doula como um conceito capturado no ditado popular: "somos todos filhos de uma mãe." Assim como a mãe cuida de uma criança que ela valoriza tanto que ela voluntariamente corresponde às suas necessidades, em vez das necessidades próprias da mãe. A própria mãe tem, pelo menos nos anos iniciais, sido valorizada por alguma pessoa maternal suficientemente para sobreviver. Ao reconhecer as necessidades próprias da mãe, especialmente à medida que surgem quando ela adia ou protela as próprias necessidades para cuidar das necessidades do filho, honramos o trabalho de cuidar da pessoa maternal que nutriu essa mãe, bem como o trabalho de cuidar, no qual ela se envolve. A idéia de que todos nós somos filhos de uma mãe capta a importância de uma relação sólida de cuidado (p. 460, tradução minha⁶⁸).

⁶⁶ No original: "The immaturity of infancy and early childhood, illness and disability that one nonfunctional even in the most accommodating surroundings, and the fragility of advanced old age, each serve as examples of such inescapable dependency" (Kittay, 1999, p. 29).

⁶⁷ No original: "The dependency worker directs her energies and attention to an intended beneficiary, a charge" (Kittay, 1999, p. 30).

⁶⁸ No original: "I speak of *doulia* as a concept captured in the common saying: "we are all some mother's child". Just as the mother cares for a child she values so much that she willingly meets its needs rather than her own, the mother herself has, in at least her earliest years, been valued by some mothering person sufficiently to survive. In recognizing the mother's own needs, especially as they arise when she defers her needs to care for those of her child, we honor the caring labor of the mothering person who nurtured her, as well as the caring labor in which she engages. The idea that we are all some mother's child captures the importance of a robust *relationship* of care" (Kittay, 2005, p. 460).

O trabalho do cuidar era muito valorizado quando uma mulher passava a ser mãe no momento em que se deparava que a sua sobrevivência esteve atrelada com o ato de cuidar de sua mãe ou de alguma pessoa que se dedicou a ela (Kittay se referia à doula), ato envolto de afeto, atenção e doação. Logicamente que essa relação de cuidado não necessariamente vinculava apenas uma mulher com sua mãe ou sua cuidadora, mas como na expressão de Kittay: “todos somos filhos de uma mãe”, ou seja, todos somos dependentes de cuidados em algum momento da vida.

Nesse horizonte, eu precisava ser fiel aos meus dados e, ao mesmo tempo, durante as entrevistas, não induzir as interlocutoras a falar algo que não era espontâneo. Aponto, dessa forma, que o uso das entrevistas tem seus limites uma vez que não convivi com nenhuma mãe em período integral, mas, como minha convivência se deu por meio de entrevistas na maior parte do tempo, a categoria “amor de mãe” era ressaltada como na fala de Carolina: “Quem sabe, quem conhece os filhos da gente somos nós. Coração de mãe diz tudo”.

Também trago o relato de outra mãe, Mariana. Quando a neurologista deu a notícia de que seu filho, nesta época bebê, tinha uma redução do perímetro cefálico, e depois foi diagnosticado com a síndrome de Dandy Walker, ela estava segurando ele nos seus braços e o apertou ao encontro do seu peito e o seu sentimento foi de protegê-lo e resguardá-lo: “Eu queria que meu filho voltasse para meu ventre, lugar do aconchego”. Tendo em vista o exposto, aponto a categoria “amor de mãe” e sua relação com religiosidade e classe social na próxima seção.

3.4.1. “Amor de mãe”: um sentimento altruísta

A maioria das mulheres e mães que entrevistei na Paraíba era católica, sendo três evangélicas e uma espírita⁶⁹. No que tange às mulheres e mães católicas, algumas delas tinham o hábito de ir à missa todos os domingos. O meu convívio com Sandra revelou mais enfaticamente a relação entre “amor de mãe” e religiosidade. A entrevista com

⁶⁹ Apenas não consegui obter a religião de duas mães da Paraíba. Foram duas mães que conversei ao telefone.

Sandra foi diferente porque estava acostumada a ir até as casas, fazer a entrevista, às vezes almoçava com a família ou tomava um café, dependendo do horário, mas logo depois voltava para o meu aposento. Já com Sandra foi diferente. Sandra era a mãe com mais idade do grupo das 15 famílias. Sandra vinha de uma família católica e frequentava as missas aos domingos quando podia. Depois de ter realizado a entrevista com Sandra, acompanhei-as na aula de equoterapia de Julia.

Entre no carro de Sandra, sentei no banco da frente, conforme sua sugestão e vi Julia chegando para sua aula. Ela estava vestida com camiseta verde da Associação de Equoterapia da Paraíba, calça preta um pouco mais justa e bota de cano alto preta. Ela veio andando até o carro sendo acompanhada por uma pessoa. Julia andava, mas com uma certa dificuldade, porque tinha escoliose acentuada. Ela sentou no banco de trás, mas logo deitou no banco, e brincava com um brinquedo de plástico que apitava. De vez em quando, Julia sentava e olhava para mim e, quando eu olhava para ela, voltava para posição deitada no banco traseiro. Ela devia estar estranhando a minha presença no carro da sua mãe porque ela nunca tinha me visto antes.

Quando chegamos na equoterapia, Sandra falava com orgulho sobre o local. Ela era arquiteta e trabalhava como voluntária na Associação de Equoterapia da Paraíba. Sandra desenhou o projeto da entidade e uma amiga sua o executou. Andávamos pelo local e Sandra me mostrava as salas. Teve uma, em especial, que ela ressaltou: “Essa é a sala das mães. Quando as mães vêm aqui para acompanhar seus filhos, elas podem ficar nessa sala para cuidar um pouco de si”.

Depois de percorrer o espaço da entidade, paramos em um local onde avistamos Julia na sua aula de equoterapia. Julia estava sentada em cima do cavalo e ao seu lado dois fisioterapeutas/instrutores a acompanhavam. O cavalo andava bem devagar e parava de vez em quando. Nessas paradas, Julia abraçava o instrutor que estava do seu lado direito durante um tempo, depois se virava para o lado esquerdo e abraçava o outro instrutor. Depois dos abraços, o cavalo continuava a andar devagar.

Sandra olhava para sua filha com ternura e me confidenciou: “Amar uma filha especial proporciona momentos de fazer o bem para os outros. Aqui na equoterapia

recebemos gratuitamente crianças com necessidades especiais, mesmo com a associação passando por dificuldade financeira”. E acrescentou “Hoje está faltando amor e família. Amor ao próximo porque ninguém olha para o próximo, só olha para seu umbigo. E as pessoas são carentes de atenção”.

A vida de Sandra era permeada por esse sentimento de doação ao próximo. Esse sentimento altruísta pode ser analisado pela via religiosa visto que ela era católica. Nessa dimensão, o altruísmo, essa inclinação de fazer o bem ao próximo presente no mundo cristão, fazia parte do cotidiano de Sandra. E o amor dela por sua filha doente crônica aguçava mais a dimensão altruística.

Nessa relação de mulheres e religião, os antropólogos Campos e Nascimento Jr. (2013) conheceram Dona Sebastiana, moradora de Juazeiro do Norte/CE e analisaram sua relação com a igreja católica, principalmente, seu devotamento à Virgem Maria. “Sugerimos aqui que o amor materno pode funcionar como ideia-valor, como Dummont, que perpassa todo um sistema simbólico e moral, que orienta e ordena a ação do indivíduo” (p. 180). Na concepção cultural cristã, havia um sentimento forte que unia uma mãe a seu filho. Maria amou seu filho Jesus Cristo e, resilientemente, o viu sofrer também por amor à humanidade. O amor é uma categoria difundida na igreja católica e no mundo cristão. “Maria é o modelo de amor para com os seus filhos e tal reconhecimento reforça e dá sentido ao mesmo amor” (p. 180).

Entender a complexidade de sentidos que os atores dão às suas vidas é uma tarefa árdua para o antropólogo em campo, entretanto, é importante ser sensível e fiel ao que nos é relatado e presenciado. E o devotamento de Dona Sebastiana para com Nossa Senhora afirmava o amor entre mãe e filhos. Como parte de minha pesquisa foi no Nordeste, o artigo de Campos e Nascimento colaborou para esse contexto presente na categoria “amor de mãe”, junto com o fato de a maioria das interlocutoras desta pesquisa ser católica. E, como no caso específico de Sandra, mãe de Julia, foi o “amor de mãe” que proporcionou a doação para o bem do próximo, movimento também valorizado e estimulado no mundo cristão.

Por outro lado, juntamente com a religião, havia mais uma característica que se destacava no grupo das famílias paraibanas. A maioria era da classe média. Entrevistei apenas duas famílias da classe popular. Por isso é importante refletir também a respeito da categoria “amor de mãe” e classe social. Trago o apontamento de Molinier (2012) acerca de seus dados etnográficos sobre a vivência das faxineiras em casas de particulares na Colômbia. Molinier indicou que as faxineiras, também mães, embora desejassem o melhor para seus filhos, não enobreciam a maternidade ou a família. A autora comparou a fala dessas mães faxineiras com a fala de uma senadora do partido liberal colombiano que engrateceu o papel de mãe no momento em que ficou grávida. Molinier (2012) pontuou que “as mulheres que têm condições de exaltar as alegrias da maternidade são aquelas que contam com segurança econômica e ajuda, e não vivem quotidianamente os tormentos da angústia do amanhã” (p. 40).

Nessa dimensão, o fato de a maioria das interlocutoras possuir uma vida estruturada economicamente, o que favorece a terceirização dos serviços de cuidado, como os da empregada doméstica e babá, a categoria “amor de mãe” não está necessariamente relacionada com cuidado uma vez que mães de classe média podem organizar e terceirizar esse serviço.

Entretanto, essas mães e pais foram protagonistas na busca pelo diagnóstico para seus filhos terem o tratamento adequado. A rotina foi toda adaptada para acomodar e oferecer bem-estar às crianças. Prepararam suas casas, ajustaram a alimentação, a higiene, o sono e os medicamentos. Levavam-nos aos compromissos cotidianos (fisioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional, equoterapia, neurologista, oftalmologista, escola). Eram atentas às cuidadoras e cuidadores que se dedicavam aos seus filhos, que eram afetuosos com as crianças. Cuidar não necessariamente significava afeto, mas o afeto podia estar presente no ato de cuidar, mesmo em relações de transação econômica, para isso as “relações bem ajustadas” eram necessárias (Zelizer, 2012).

Finalizo, então, o Capítulo sobre o cuidado diário com seus filhos deficientes. Neste Capítulo, indiquei também que a categoria “convulsão” esteve presente no processo de

algumas crianças para o seu diagnóstico e no sintoma de bem-estar e monitoramento da eficácia dos medicamentos anticonvulsivantes. O Capítulo 4 também será sobre cuidado, mas especificamente sobre um deles: um medicamento e a experimentação e negociação política/coletiva para seu uso.

CAPÍTULO 4

O ativismo político influenciando o uso terapêutico

O filme “O óleo de Lorenzo” conta a história real vivida por Lorenzo que, aos cinco anos, foi diagnosticado com Adrenoleucodistrofia - ALD. Uma doença rara. Um defeito congênito no metabolismo que provocava degeneração do cérebro. Só afetava o sexo masculino, geralmente na idade entre 5 e 10 anos. O médico disse para Augusto e Micaela, pais de Lorenzo, moradores dos Estados Unidos, que todos os meninos com ALD morriam até dois anos após o diagnóstico. Entretanto, os pais empenhados estudaram bioquímica na tentativa de encontrar uma possível cura para seu filho.

Nessas tentativas de uma possível cura, Augusto e Micaela conseguiram que uma indústria de óleos e compostos químicos doasse um óleo. Deram ao seu filho e os exames de sangue acusaram uma queda de C24 e C26 saturados. Entraram em contato com a Associação de ALD para divulgar o óleo a fim de que outras crianças pudessem tomar, mas o casal diretor argumentou que não eram médicos/cientistas para testar medicamento nas outras crianças. E que um conhecimento dessa envergadura teria que vir dos médicos e não de pais. Augusto pontuou: “Funcionou com Lorenzo em um grau significativo. Agora, vocês não acham que os outros pais têm o direito de saber disso? Eles precisam saber e questionar os médicos para que haja progresso”. Mas o casal comentou o sentimento difícil e penoso de ver seu primeiro filho morrer rapidamente depois do diagnóstico e o sofrimento do segundo filho que estava cego, sem andar, comer e falar deitado na cama. Disseram que Augusto e Micaela estavam lutando para prolongar o sofrimento de seu filho e a sua indignidade.

Mesmo tendo ministrado esse óleo, o estado de saúde de Lorenzo começou a piorar. Até que Augusto, mergulhado em livros de bioquímica na biblioteca, teve um sonho revelador. O casal procurou o neurologista de Lorenzo e relatou o achado, que os parabenizou por ter postulado uma teoria com explicação bioquímica para combater a doença. Mas disse que o ácido erúxico dava problemas cardíacos em ratos e por isso não via a possibilidade de testá-lo em humanos. Os pais, determinados em ver Lorenzo

melhor, mesmo com a relutância do médico em incentivar o casal na busca de uma cura, não desanimaram.

Augusto procurou a indústria de óleos e compostos químicos que havia doado o óleo anterior. Com a persistência de Augusto, o profissional se convenceu em ajudá-lo, embora afirmando que se algo desse errado, a empresa não iria se responsabilizar. Augusto entregou sua tese que chegou às mãos de um químico da Inglaterra em final de carreira que havia trabalhado a vida inteira com cosméticos. E ele se dispôs a fazer o fracionamento. Passado um tempo, o químico conseguiu extrair o ácido erúcido triglicérido e o enviou para família.

Os pais decidiram que Lorenzo ia começar tomando 18 gramas do óleo. Depois de medicado, os exames mostraram que as amostras de sangue C24 e C26 estavam normais. Assim, foi possível desligar o aparelho de sugar a saliva de Lorenzo que ficava ligado 24 horas. Augusto e Micaela distribuíram alguns óleos para outras famílias e avisaram aos médicos sobre os resultados positivos, que começaram a vislumbrar a possibilidade de fazer um protocolo com o óleo de Lorenzo.

Lorenzo começou a se comunicar com os pais de um jeito especial: fechava os olhos quando queria dizer não. E, assim, Micaela lia histórias que lhe agradavam. Aos poucos, Lorenzo também estava conseguindo mexer os dedos da mão. Para uma criança que os médicos deram apenas mais dois anos de vida depois do diagnóstico, Lorenzo ultrapassou esse diagnóstico tão cruel. Ao final do filme, ele já era um adolescente, que lutava para viver e tinha todo o carinho e determinação de seus pais para vê-lo melhor. Outras crianças foram curadas com o óleo e aparecem no final do filme dizendo que, graças ao óleo de Lorenzo, elas tinham uma vida normal. Por sua contribuição à ciência e à medicina, Augusto recebeu o título de Doutor honorário de medicina.

Trouxe o filme “O óleo de Lorenzo” para ambientar o leitor do que será visto ao longo deste Capítulo. Mães e pais determinados e detentores de uma expertise, tentativa de ministrar um medicamento “novo”, definição da dosagem, negociação com neurologista e solidariedade entre pacientes. Tudo isso com um único objetivo: a melhora de saúde de seus filhos.

4.1. O direito à saúde

Ao conversar com as famílias da Paraíba notei como foi unânime a maneira como ficaram sabendo sobre o CBD. As famílias assistiram à reportagem realizada pelo programa em cadeia nacional, “Fantástico”, em que Denise apareceu contando a história de sua filha Manu em março de 2014, como apresentei no Capítulo 2. Essa reportagem foi o divisor de águas para as famílias paraibanas imaginarem o acesso ao medicamento.

Appadurai (1990) cunhou o conceito de “mediascape” a respeito dos cenários produzidos pelos fluxos midiáticos, sejam exteriores às pessoas, sejam interiores, que possibilitavam a criação de comunidades imaginárias globais em torno da disseminação mundial das mesmas mensagens. Nesse sentido, a mídia, principalmente a televisão, além de ser um meio de lazer e entretenimento, possibilitava a formação de imaginários coletivos por meio dos quais as pessoas se identificavam. Embora a análise de Appadurai fosse pela via dos fluxos midiáticos em rede que teriam inserção, alcance e mobilidade para além dos recortes estritamente nacionais e locais que possibilitavam a criação de comunidades imaginárias, é possível pensar com o conceito na medida em que o desencadeamento do imaginário coletivo dos familiares pelo acesso ao fármaco foi a reportagem em cadeia nacional, que também desencadeou outras matérias sobre o tema. A televisão, a divulgação das notícias e a internet foram o estopim para os familiares imaginarem a possibilidade de medicarem seus filhos com o canabidiol e ao mesmo tempo pensarem em um meio de se articularem.

Algumas mães de João Pessoa já se conheciam das clínicas de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e equoterapia que elas frequentavam com seus filhos. E algumas delas entraram em contato entre si logo após a reportagem em cadeia nacional e começou uma movimentação dessas mães para terem acesso ao medicamento, como Sandra pontuou:

João Pessoa é pequeninha, tem um pessoal que encontro na equoterapia, outros na clínica, e, nessa época, todo mundo comentava sobre o CBD. Você ouviu falar de um medicamento que cessa a convulsão? Eu comentei isso com Mariana e Isabela. Mas teve um dia que Fernando me ligou dizendo que queria juntar um grupo para discutir

essa questão do CBD. Foi criado um grupo de uma pessoa que conhecia outra pessoa com filhos com epilepsia de difícil controle e assim por diante. Aí, a gente foi se reunindo.

Percebe-se que Sandra mencionou Fernando como o pai que estava organizando um grupo para conversarem sobre o CBD, pois foram Heloísa e Fernando que se mobilizaram mais ativamente em torno de formar um grupo para debate e acesso ao óleo de maconha rico em CBD em João Pessoa. Na medida em que queriam de qualquer maneira como nas palavras de Heloísa: “Ter o direito de usar o CBD”. Eles entraram em contato com Denise e seu marido via *Facebook* em maio de 2014 para saber como conseguir o CBD e como ministrá-lo. E ela prontamente respondeu as mensagens trocadas, como também apresentei no Capítulo 2.

Mas a primeira questão a ser resolvida, antes de saber ministrar o CBD, era conseguirem que algum médico o prescrevesse a fim de fazerem o pedido de importação do medicamento pela Anvisa. Assim, Heloísa e Fernando, Sandra, Carolina, Isabela e Mariana, todos moradores de João Pessoa, se reuniram para saber se algumas dessas mães/pais haviam conseguido a prescrição médica com os neurologistas dos seus filhos. Essa reunião foi o primeiro encontro de um grupo que estava se organizando em torno do CBD em João Pessoa. De acordo com Heloísa:

Todo mundo já tinha conversado com seus neuros e ninguém havia conseguido a prescrição. Voltamos para casa para cada uma resolver o que fazer. Eu e Carolina compramos ilegal. E, logo em seguida, todo mundo começou a fazer o pedido ilegal. Quando eu comecei a fazer o rastreamento, estava retido na Anvisa e a minha encomenda havia sido devolvida para os Estados Unidos. Eu lembro que fui até a igreja rezar e falava com Deus: meu Deus, me ajude, ilumine meus caminhos. E aí, quando cheguei em casa, Isabela ligou para mim nesse dia e eu disse para ela que a minha encomenda havia ficado retida. E ela já se desesperou porque tem dois filhos que precisam e disse: “E agora, será que a minha vai ficar também?”. Eu disse: “Vamos no Ministério Público porque isso é uma questão de saúde. A gente não precisa esconder e comprar nada ilegal. A gente tem que aparecer. Vamos lá”.

Quem fez importação ilegal pelo tipo expresso, por exemplo, o Sedex, teve o pedido confiscado pela Anvisa. Como pontuou Shirley: “Pelo menos a experiência do

grupo foi assim, quem pediu pra chegar do modo mais rápido, a Anvisa segurou”. Foi o caso de Heloísa que teve a encomenda retida. As famílias que fizeram o pedido de envio mais simples, mas que demorava mais para chegar, recebiam o CBD.

No caso específico de Shirley e seu marido Daniel, a experiência em torno da primeira importação do CBD foi no sentido de que eles pagaram 40 dólares em cada vidro do *Dixie* mais 40 dólares de frete (o *Dixie* será apresentado na próxima seção). Compraram dois vidros. Ao todo pagaram 120 dólares. Quando a encomenda chegou aqui no Brasil, houve a tributação em cima do valor da nota. Contaram que o aviso chegou na casa deles de que a encomenda estava no Correio e, para tirá-la, era necessário pagar os impostos. Daniel disse: “Se eu não me engano teve uma vez que foi quase 200 reais só de imposto”⁷⁰.

Heloísa, Fernando e Isabela foram até o Ministério Público Federal, pois haviam conseguido o contato de uma das assessoras de um dos procuradores da república que também havia assistido à reportagem em cadeia nacional e se comoveu com a causa desses pais. O procurador se comprometeu a entrar na justiça para essas famílias terem acesso ao CBD, mas pediu alguns documentos tais como requerimento contando as dificuldades para terem acesso ao CBD e a história dos filhos doentes. Nesse ínterim para se munirem das documentações, Heloísa e Fernando obtiveram o contato de um rapaz de João Pessoa que dizia ter acesso ao medicamento que vinha dos Estados Unidos, em razão de sua mãe também precisar do CBD. E esse rapaz conhecia um médico de Recife/PE, que aceitou fazer a prescrição, pois era um médico que participava de congressos e simpósios acerca dos benefícios da maconha medicinal. Heloísa mencionou que eram oito famílias de João Pessoa que estavam se organizando a entrar na justiça e se reuniam para discutir e debater as questões em João Pessoa. Dotados de prescrição médica e o apoio do

⁷⁰ Desde o dia 8 de julho de 2015, as famílias que precisam de medicamentos importados não precisam mais pagar impostos. “O Ministério da Fazenda alterou as regras de tributação sobre medicamentos, fazendo aplicar a alíquota ZERO sobre compra de medicamentos. Essa alteração ocorreu na Portaria MF nº 156, de 24 de junho de 1999, por meio da PORTARIA MF nº 454, DE 8 DE JULHO DE 2015 (DOU 1 de 13/7/2015). Esta última mudou a redação do parágrafo primeiro do artigo 4º, excluindo a vedação anterior de incidência da alíquota zero, em caso de importação de medicamento por ENCOMENDA EXPRESSA” (Diongsa, 2015, p. 1).

procurador, essas oito famílias poderiam entrar na justiça. Entretanto, por causa de uma entrevista que Heloísa, o médico de Recife e um representante do Conselho Regional de Medicina da Paraíba deram para a TV Cabo Branco em um jornal que passava às 7h da manhã, o Bom Dia Paraíba, o quantitativo de famílias aumentou para pleitear o medicamento. Nesta entrevista, Heloísa forneceu seu contato telefônico no ar e, a partir daí, recebeu vários telefonemas. Decidiu então marcar uma reunião no domingo seguinte na casa de um familiar em João Pessoa e as famílias que aparecessem nesta reunião entrariam na ação judicial. Assim, 15 famílias se reuniram. Nesta reunião, o médico de Recife prescreveu o canabidiol para as famílias se documentarem para a entrada na justiça. Dotadas de prescrição médica, as 15 famílias entraram na justiça com o apoio do procurador e o juiz da primeira vara da Justiça Federal lhes concedeu a liminar para importação de canabidiol no dia 18 de agosto de 2014.

Em um primeiro momento, como a exemplo de Denise, de Brasília/DF, pais e mães buscaram clandestinamente o medicamento e depois os familiares da Paraíba encontraram no Poder Judiciário um meio para ter acesso a um medicamento que era proscrito. No que tange à judicialização da saúde, de acordo com Andrade et al (2008), a maioria das demandas judiciais se faz em torno de medicamentos. E, “embora as ações judiciais garantam acesso para milhares de pessoas, essa judicialização do direito à saúde gera enormes dificuldades fiscais e administrativas e pode aumentar as desigualdades na assistência médica” (Biehl, 2011, p. 287). Nesse horizonte, Biehl (2011), embora entenda que a judicialização da saúde possa ter garantido o acesso à saúde para muitas pessoas, o autor a analisou negativamente. Mas a judicialização da saúde pode ser analisada também de uma forma positiva, pois, em muitos casos, é por meio da justiça que muitas pessoas têm acesso a um medicamento que por outra via não seria possível ou esbarraria em um emaranhado burocrático. De acordo com Machado (2014):

O debate brasileiro a respeito da judicialização da saúde apresenta argumentos negativos e positivos sobre o fenômeno. Negativamente, são expostas as noções de finitude orçamentária, caráter individual da demanda e ausência de parâmetros médicos técnicos quando da decisão judicial. Positivamente, são levantados o direito constitucional à saúde, a ineficiência administrativa na prestação de serviços e a importância da atividade judicial (p. 564).

4.2. Os formatos, preços e doses do CBD

Essas famílias contaram que a primeira tentativa com o CBD foi com o *Dixie* da marca *Hempmeds* dos Estados Unidos, que continha uma porcentagem menor de CBD, cerca de 5%. As famílias entravam no site da empresa e faziam a compra individualmente. O vidro custava 40 dólares. As famílias se referiam ao *Dixie* como “tintura”. Depois do dia 18 de agosto de 2014, dia que saiu a liminar para as 15 famílias da Paraíba, essas famílias conseguiram o *Real Scientific Hemp Oil Blue* (RSHO) da *Hempmeds* de uma forma gratuita em um primeiro momento. O medicamento era caro – US\$ 200 dólares por 10 gramas, como apresentei no Capítulo 2. De acordo com Daniel, esposo de Shirley:

A gente ganhou uma cortesia da empresa logo que saiu a liminar. Ela deu uma seringa como cortesia pra cada paciente, que na verdade é amarrando o cliente, né. Foi uma “compra” coletiva e como era uma compra grande, aí eles quiseram agradar dando uma pra cada um. E aí a gente fez a “compra” com a liminar. E aí chegou, não teve problemas.

Como vimos no Capítulo 2, Marta, do Rio de Janeiro, também conseguiu o *Real Scientific Hemp Oil Blue* de forma gratuita, sendo considerada a “primeira mãe a usar o CBD no Brasil”. O *Real Scientific Hemp Oil Blue* já continha mais CBD se comparado com o *Dixie*, uma porcentagem de 12,3%, e as famílias se referiam a ele como “seringa”, conforme visto acima na fala de Daniel. As famílias se reuniam em suas casas, como pontuou Carolina, “Tiveram várias reuniões do grupo na varanda da minha casa”. Nessas reuniões, Heloísa e Fernando passavam as informações de como administrar o medicamento e a dosagem.

Raíssa me mostrou o CBD “seringa” que ganhou da empresa neste primeiro momento, que está na foto da imagem 3. O CBD que estava na seringa já havia sido utilizado e ela o guardou e, prontamente, se prontificou a me mostrar.



Imagem 3. CBD “seringa”: *Real Scientific Hemp Oil*
Foto: Fabiana de Oliveira

Essas famílias tinham uma noção de dosagem haja vista o uso doméstico do CBD por Marta em Susi e por Denise em Manu. Elas ministravam bem pouquinho no início, ou seja, elas pressionavam o êmbolo da “seringa” e tiravam o comprimento de um grão de arroz e assim foi repassado para os familiares paraibanos. Esse comprimento era colocado em uma seringa limpa de plástico de 3 ml, comprada em farmácia. Depois, completavam com azeite, óleo de coco e, em um segundo momento, utilizaram triglicerídeo de cadeia média - TCM, que era encontrado em forma de óleo⁷¹. “Como a pasta de CBD é um óleo, o CBD precisa de óleo para ser diluído, não podendo ser diluído em água, por exemplo”, conforme uma mãe. O azeite, óleo de coco ou TCM eram colocados em uma colher pequena. Elas levavam a colher para a boca do fogão aceso para esquentar um pouco o óleo, azeite ou TCM. E, depois, com o dedo indicador, tampavam o bico da seringa de 3 ml e chacoalhavam o óleo com a pasta de CBD com um movimento rápido com as mãos para frente e trás. Quando paravam de misturar o óleo com a pasta de CBD, elas posicionavam

⁷¹ “TCM é a abreviação de triglicerídeo de cadeia média. As gorduras que ingerimos diariamente em nossa dieta se encontram na forma de triglicerídeos, que tem seu comprimento definido pelo número de carbonos que possuem em suas cadeias, podendo variar entre 2 e 22. A maior parte dos triglicerídeos que ingerimos são triglicerídeos de cadeia longa (TCL), ou seja com mais de 12 carbonos, os de cadeia média se encontram na faixa de 8 a 12 carbonos” (Vazami, 2012, p. 1). Vazami (2012) enumera onde os TCM podem ser encontrados: óleo de coco, leite humano e óleo de palmeira.

a seringa de uma maneira que o líquido encontrasse concentrado para irem andando até as crianças a fim de lhe oferecerem oralmente o medicamento. Quando chegavam até as crianças, elas ofereciam a seringa oralmente e elas ingeriam o CBD.

Akrich (1995) fez uma observação de que “nos Estados Unidos, certos medicamentos para crianças são apresentados com diferentes aromas a fim de responder a suas preferências” (p. 144, tradução minha⁷²). Mas, conforme visto, o CBD não era feito especialmente para as crianças uma vez que era vendido nos Estados Unidos como suplemento alimentar, mais comumente consumido por adultos. Foi comum encontrar mães relatando que seus filhos não gostavam do CBD, como Heloísa: “Quando chego com a seringa e dou para Henrique, ele faz uma cara como que desaprovando o gosto do medicamento”.

Akrich (1995) elencou os diferentes acessórios de medição que podiam vir com o medicamento, que podem “evocar o universo doméstico, ou o do laboratório, ou ainda que ele esteja tão presente como uma combinação de diferentes elementos” (p. 148, tradução minha⁷³). E a autora completou:

E depois, existem todos esses casos onde a cooperação do paciente, na maioria das vezes, crianças, não é assegurada, o que pode conduzir a perda de uma parte da dose corretamente medida: existem aqueles ou aquelas que se servem de uma segunda colher colocada abaixo daquela que contém o remédio e destinada a recuperar o que poderia ser derramado ou cuspidado. Outras que utilizam acessórios não previstos no medicamento, seja destinados explicitamente a esse uso como a *med-T-spoon*, ou a seringa, ou as mini mamadeiras, ou sendo utilizadas de maneira diferente do uso normal como as seringas, desprovidas de suas agulhas, que servem ao mesmo tempo de medida e de dispositivo de ingestão para os bebês (p. 147/148, tradução minha⁷⁴).

⁷² No original: “Aux Etats-Unis, certains médicaments pour enfants sont présentés avec différents arômes afin de répondre à leurs préférences” (Akrich, 1995, p. 144).

⁷³ No original: “évoquer l’univers domestique, ou celui du laboratoire, ou encore que si presente comme une combinaison de différents éléments” (Akrich, 1995, p. 148).

⁷⁴ No original: “Et puis, il y a tous ces cas où la coopération du patient, souvent un enfant, n’est pas assurée, ce qui peut conduire à la perte d’une partie de la dose correctement mesurée : il y a ceux ou celles qui se servent d’une deuxième cuillère placée en dessous de celle qui contient le médicament et destinée à récupérer ce qui pourrait être renversé ou recraché. D’autres qui utilisent des accessoires non prévus dans le médicament, soit destinés explicitement à cet usage comme la *med-T-spoon*, ou le mini-biberon doseur, ou détournés de leur usage normal comme les seringues, dépouillées de leur aiguille, qui servent à la fois de mesure et de dispositif d’ingestion pour des nourrissons” (Akrich, 1995, p. 147/148).

Percebe-se como as pessoas, principalmente as mães, manejam o medicamento de uma forma criativa para não perderem a dose durante o trajeto de preparação do medicamento até a ingestão pela criança. Mais à frente deste Capítulo, veremos como essas famílias aprimoraram o entendimento do quanto de CBD a criança estava ingerindo de acordo com uma planilha de conversão de milímetros (mm) para miligrama/quilo (mg/kg).

Depois de utilizarem a marca RSHO blue da *Hempmeds*, os familiares ficaram sabendo de uma outra marca de CBD, pois, até então, tanto o CBD “tintura” quanto o CBD “seringa” eram dessa marca. Passaram a testar a marca *Apothecary*, que já continha uma porcentagem maior de CBD, 34%, e era conhecido por estas pessoas como “gotas”. Tanto “seringa” quanto “gotas” eram os medicamentos ministrados nos filhos durante o período das entrevistas. A marca *Apothecary* era mais barata do que o RSHO e era comum a preferência por um dos dois. Os adolescentes/adultos se adaptavam melhor com o CBD “gotas” e as crianças com o CBD “seringa”, mas isso não era uma regra, pois havia também vice-versa. No total, o CBD “seringa” era mais utilizado.

A imagem 4 traz o CBD “gotas”, da marca *Apothecary*, que não precisava de uma seringa para ministrá-lo. Essa marca de CBD era mais barata se comparada com a anterior, mas mesmo assim era cara - US\$ 120 dólares por um frasco de 60 ml. Mais uma vez algumas famílias se reuniram para discutir o uso do CBD “gotas”. Nessas reuniões, eles informaram que a dosagem inicial era de 3 gotas, mas eu tenho menos informação do CBD “gotas” uma vez que, pela maior complexidade de manuseio com o CBD “seringa”, as famílias entrevistadas gastavam mais tempo comentando acerca do “seringa”. Além do que a planilha de conversão de mm para mg/kg que apresentarei mais à frente deste Capítulo foi desenvolvida para o manuseio do CBD “seringa”. O CBD “gotas” era mais simples de ser ministrado uma vez que a mãe precisava apenas saber a quantidade de gotas que seria fornecido via oral ao filho “especial”.

Raíssa foi quem também me mostrou o CBD da *Apothecary*, que estava sendo ministrado em sua filha Duda. Raíssa preferiu o CBD “gotas” ao CBD “seringa”, dando cinco gotas, três vezes ao dia à Duda.



Imagem 4. CBD “gotas”: *Apothecary*
Foto: Fabiana de Oliveira

À medida que essas famílias davam os primeiros passos para ministrar o óleo de maconha rico em CBD aos seus filhos e com toda a luta para conseguirem o medicamento, algumas famílias relataram que também era preciso saber administrar o preconceito. Foram comuns relatos de terem que lutar contra o preconceito dentro da própria família. Lucia narrou que precisou convencer seu marido, pai de Ana, para medicar sua filha com CBD:

Além do CBD ser caro, meu marido era contra também. Tive muita dificuldade. Me falavam: “Você vai dar maconha para a menina? Você está ficando doida?”. Eu tive que ir quebrando os paradigmas para Ana poder começar a tomar. Até hoje o grupo não conhece o meu marido porque ele não participa. Todo mundo só conhece a mãe de Ana.

Raíssa também comentou que tanto sua mãe quanto sua tia falaram para ela: “Mas você vai dar um remédio que vem da maconha? Como assim? Você vai drogar sua filha?”. Da mesma forma, Carolina relatou:

Ouvi de algumas pessoas comentários preconceituosos mas eu nem lembro porque não levo em conta, sabe. Mas pela reportagem que houve no Fantástico, abriu muito a mente das pessoas, sabe. A matéria foi muito importante, viram as crises da menina, como era. A matéria foi muito importante para abrir os caminhos [...] A gente com um problemão desse, sem remédio para resolver, ver o menino piorando, a gente tinha que buscar alguma coisa.

Por outro lado, Heloísa comentou que seu filho é conhecido como “maconheirinho” em sua casa e que, pelo fato de Henrique ter melhorado muito com o canabidiol, sua família estava tendo uma outra relação com a maconha:

Nas consciências das pessoas com quem convivemos já se abriu muita coisa. O fato de ter um filho, dentro da minha casa, fazendo uso de um extrato de maconha medicinal, isso cria uma realidade diferente daquela mentalidade mais conservadora a respeito da maconha. Isso é uma coisa que acontece. A gente brinca: “Temos nosso maconheirinho lá em casa”. E é interessante, a minha família é uma família muito tradicional. E aí hoje os meus pais já brincam com essa história.

Heloísa completou que, por conta dessa convivência com o “maconheirinho” na sua família, o uso da maconha estava sendo ressignificado, até mesmo o uso recreativo. Percebe-se como o uso de uma substância que estava melhorando as condições de saúde de Henrique proporcionou uma mudança de olhar e significado das pessoas rotuladas de “desviantes” (Becker, 2008).

4.3. Expertise/conhecimento do paciente

Baseado na dimensão de dar voz aos pacientes, ou seja, ouvir o que os pacientes têm a dizer tendo em vista suas experiências, Pols (2013) realizou pesquisas com pacientes portadores de doenças crônicas pulmonares. Seu artigo analisou como os pacientes deram significado para suas doenças e reelaboraram o conhecimento adquirido na clínica pelos profissionais de saúde. Os pacientes foram hospitalizados durante um

período de tempo e na clínica aprenderam técnicas para se adaptar à doença crônica pulmonar. Eles também tiveram o apoio de webcams, que possibilitaram a formação de um grupo de pacientes que se apoiavam entre si para a superação no cotidiano com a doença depois que saíram da clínica. A webcam possibilitou que os pacientes continuassem a se comunicar de casa e, nessas conversas, puderam continuar o apoio e o aconselhamento. Os pacientes desenvolveram habilidades e rotinas para lidar com várias situações de crises e falta de ar. E a autora chamou o conhecimento desenvolvido por eles de “know-now”. Considerou que os pacientes possuíam uma expertise diferente da biomédica. Era um conhecimento leigo envolto de técnicas e de conhecimento prático sendo possível torná-lo uma ciência. A autora considerou que o conhecimento produzido por estes pacientes “a partir de um ponto de vista epistemológico, é um conhecimento ‘confuso’, que envolve muitas técnicas diferentes, valores e materiais” (p. 75, tradução minha⁷⁵).

No caso desta dissertação, eu considero o conhecimento produzido acerca da epilepsia por estas mães/pais nenhum pouco confuso, mas extremamente metódico, analítico e organizado. Um pouco similar com o conhecimento produzido pelos pais de Lorenzo, filme que abriu este Capítulo. Tendo em vista essas questões, considero o conhecimento “leigo” destas mães/pais quase um conhecimento científico. Nesse horizonte, Epstein (1996) mostrou como a experiência dos ativistas da AIDS ajudou na pesquisa clínica em torno dos medicamentos antirretrovirais. Os ativistas se engajaram com as pesquisas clínicas e dialogaram de igual para igual com os cientistas:

Ao longo de 1989 e 1990, como ativistas de tratamento da Aids, eles exerceram a aprovação destas drogas, bem como outras que trataram as infecções oportunistas, eles se tornaram cada vez mais enredados nas minúcias do *design* do ensaio clínico de um conjunto de temas que, cada vez mais, eles iriam debater cara-a-cara com os investigadores e funcionários do NIH e a FDA. Esse engajamento direto com os termos de pesquisa clínica tanto estabelece a credibilidade científica dos ativistas (ou de alguns dos seus representantes) e, finalmente, altera as vias pelas

⁷⁵ No original: “from an epistemological point of view, it is a “messy” knowledge, involving many different techniques, values, and materials” (Pols, 2013, p. 75).

quais tratamentos específicos vieram a parecer credíveis em diferentes bairros (p. 246, tradução minha⁷⁶).

Os pesquisadores foram dando credibilidade ao conhecimento adquirido na prática pelos ativistas que estavam envolvidos nos estudos clínicos dos antirretrovirais: “Ativistas, como representantes de sujeitos de pesquisa ou como próprios sujeitos, possuíam conhecimento fundamentado que muitos pesquisadores descobriram ser valiosos durante o projeto de ensaios” (p. 249, tradução minha⁷⁷). Nessa dimensão, os ativistas da Aids possibilitaram um amálgama entre os estudos clínicos e a “expertise leiga”. De acordo com Collins (1999):

Expertise leiga, se é para informar expertise científica, tem que ser expertise em primeiro lugar e leiga em segundo lugar. Somente quando aceitamos isso seremos capazes de neutralizar o dano do “fundamentalismo científico” o qual entende que tudo que é Ocidental e científico é melhor (p. 290, tradução minha⁷⁸).

Collins considera que a expertise leiga é importante para deslocar um pouco a legitimidade apenas vinda do conhecimento científico ocidental. Callon e Rabeharisoa (2003) também advogam a favor do conhecimento “leigo”, “gostaríamos de acrescentar que também é um erro negar a existência do conhecimento leigo” (p. 196, tradução minha⁷⁹). Nas suas pesquisas com a Associação Francesa contra as Miopatias (AFM), identificaram uma união dos especialistas e pacientes para o desenvolvimento de pesquisas genéticas não só em torno das miopatias, que é uma atrofia muscular grave, mas também em torno de outras doenças haja vista o empoderamento e ativismo da associação. O termo que os autores utilizaram para a cooperação na pesquisa dos não

⁷⁶ No original: “Throughout 1989 and 1990, as AIDS treatment activists pursued the approval of these drugs as well as others that treated opportunistic infections, they became ever more enmeshed in the minutiae of clinical trial design—a set of topics that, increasingly, they would debate face-to-face with researchers and officials from the NIH and the FDA. This direct engagement with the terms of clinical research would both establish the scientific credibility of the activists (or certain of their representatives) and ultimately alter the pathways by which specific treatments came to seem credible in different quarters” (Epstein, 1996, p. 246).

⁷⁷ No original: “Activists, as the research subjects representatives or as subjects themselves, possessed grounded knowledge that many researchers found valuable in the design of trials” (Epstein, 1996, p. 249).

⁷⁸ No original: “Lay expertise, if it is to inform scientific expertise, has to be expertise first and lay second. Only when we accept this will be able to counteract the damaging ‘scientific fundamentalism’ that takes it that everything that is Western and scientific is best” (Collins, 1999, p. 290).

⁷⁹ No original: we would add that it is also a mistake to deny the existence of lay knowledge” (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 196).

cientistas, grupos de pessoas interessadas e vinculadas à AFM, e os cientistas era “research in the wild”. De acordo com os autores:

Grupos que se preocupam com determinados desenvolvimentos técnico-científicos são oferecidos oportunidades de se expressar e de se tornar progressivamente *stakeholders*. O termo amplamente utilizado “co-produção da ciência e da sociedade” agora, convenientemente, capta esse fenômeno (p. 194, tradução minha⁸⁰).

Os autores consideraram a AFM inserida na “partner organization”, na qual se estabelecia uma equivalência entre pacientes e especialistas. Essa cooperação foi construída pela Associação haja vista o pouco interesse por parte da comunidade científica em torno das miopatias. Portanto, a AFM passou a atuar, por um lado, incentivando o desenvolvimento de pesquisas. Por outro lado, apoiando diariamente os pacientes e contribuindo no processo de construção de suas identidades sociais. Por causa desse pouco interesse científico em torno da doença, a AFM trabalhou no sentido de produzir conhecimento “selvagem” ao reunir informações:

Nessa perspectiva, uma das contribuições mais originais da AFM é a mobilização de proto-instrumentos pelos pacientes e suas famílias que se colocam em posição de criar conhecimento formal, transportável, cumulativo e discutível. Esses proto-instrumentos incluem câmeras, filmadoras para a tomada de filmes e fotos, relatos escritos por pacientes ou seus pais, sob a forma de livros para o público em geral, testemunhos, cartas espontâneas e palestras ministradas por pacientes ou seus familiares. Todos esses amplos e facilmente disponíveis proto-instrumentos são meios para a formalização e divulgação de conhecimentos, que se limitavam anteriormente à intimidade da vida privada [...] Além de filmes, álbuns de fotos e relatos, os pacientes também usam métodos mais clássicos, como os inquéritos. Estes consistem em questionários longos (geralmente cerca de dez páginas com mais de 50 itens altamente detalhados) que são enviados regularmente (p. 197, tradução minha⁸¹).

⁸⁰ No original: “Groups that are concerned by particular techno-scientific developments are offered opportunities to express themselves and to progressively become stakeholders. The now widely used term “co-production of science and society” conveniently captures this phenomenon” (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 194).

⁸¹ No original: “In this perspective, one of the most original contributions of the AFM is the mobilization of proto-instruments by patients and their families who put themselves in a position to create formal, transportable, cumulative, and debatable knowledge. These proto-instruments include cameras, camcorders for taking films and photos, accounts written by patients or their parents in the form of books for the general public, requested testimonies, spontaneous letters, and lectures given by patients or their relatives. All these widely and easily available proto-instruments are means for formalizing and publicizing knowledge,

Todo esse conhecimento produzido (“research in the wild”) estaria no mesmo nível do conhecimento científico “legitimado” nas sociedades ocidentais, pois “em ambos lados nós encontramos experimentos, instrumentos, e procedimentos de visualização, formalização, avaliação, acumulação e escrita” (p. 198, tradução minha⁸²). Os “researchers in the wild” iam além dessa produção científica uma vez que “eles lançam programas de financiamento destinados a desenvolver pesquisas de laboratório. Eles lutam para estabelecer estruturas de intercâmbio entre pesquisadores, médicos e pacientes.” (p. 198, tradução minha⁸³). E, dessa forma, houve uma aliança entres os “researchers in the wild” e os cientistas resultando em ações cooperativas:

A cooperação resultante, embora não isenta de conflito, tem tomado diversas formas: organização de amostragem em estreita colaboração com os médicos e biólogos; constituição de células e banco de DNA; criação do Généthon (que é controlado pela AFM), uma plataforma técnica muito inovadora principalmente responsável pela elaboração de mapas relevantes do genoma humano (p. 198, tradução minha⁸⁴).

Percebe-se como a AFM se articulou e proporcionou alianças e organizações que foram além das miopatias. Jasanoff (2009), na sua reflexão acerca da governança mundial, ciência-tecnologia e Estado, é favorável a uma aliança responsável entre ciência-tecnologia e Estado, mas não considera que o único veículo de inovação do mundo estava englobado na ciência e tecnologia na medida em que “os recursos da lei podem ser mobilizados de baixo para cima, para apoiar as imaginações constitucionais que são ao mesmo tempo mais humanas, mais do que aquelas que emergem a partir da aliança da

which was formerly confined to the intimacy of private life [...] Apart from films, photo albums, and accounts, patients also use more classical methods such as surveys. These consist of long questionnaires (generally about ten pages with over 50 highly detailed items) that are sent out regularly” (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 197).

⁸² No original: “on both sides we find experiments, instruments, and procedures of visualization, formalization, evaluation, accumulation, and writing” (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 198).

⁸³ No original: “they launch funding programs aimed at developing laboratory research. They fight to establish structures for exchange between researchers, clinicians, and patients” (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 198).

⁸⁴ No original: “The resulting cooperation, while not free of conflict, has taken diverse forms: organization of sampling in close collaboration with clinicians and biologists; constitution of cell and DNA banks; creation of the Généthon (which is controlled by the AFM), a very innovative technical platform primarily responsible for drawing up relevant maps of the human genome (Callon e Rabeharisoa, 2003, p. 198).

ciência e tecnologia com o estado” (p. 17, tradução minha⁸⁵). Nessa reflexão acerca da ciência-tecnologia e Estado, a autora trouxe um exemplo de um grupo de influentes cientistas da Europa que desenvolveu uma agenda política sobre o conhecimento e um dos itens dessa agenda se referia ao “conhecimento gerado em uma variedade mais ampla de locais do que nunca, não apenas universidades e indústria, mas também em outros tipos de centros de pesquisa, consultorias, e grupos de reflexão” (p. 6, tradução minha⁸⁶). Assim, o conhecimento transcende a academia e indústria, justamente o que veremos no caso dessas mães e pais nos experimentos com o CBD a seguir.

4.3.1. “A gente vai testando. A médica é a gente”: planilha de conversão de mm para mg/kg

Era comum as mães misturarem o CBD “seringa” e o CBD “gotas”, como confidenciou Isabela. Ela disse ter sentido diferença quando mudou a marca:

Eu senti diferença quando mudei a medicação: da *Hempmeds* para *Apothecary*. Senti que o canabidiol da *Hempmeds* (seringa) faz efeito em um e não faz no outro. Dá bem no mole (se referindo a Joaquim). A *Apothecary* (gotas) tem mais CBD, é mais concentrado e acalma mais Felipe, ele fica mais concentrado, prestando atenção. E o da *Hempmeds* tem mais THC que acho que excita mais, aí excita Joaquim. É o que eu vejo, porque eu não sei de nada. Eu fui a primeira do grupo das 15 famílias a misturar a *Hempmeds* com *Apothecary*. Eu não tenho médico. A gente vai testando. A médica é a gente.

Isabela fez a combinação que os médicos faziam com os medicamentos anticonvulsivantes conforme apresentei no Capítulo anterior, só que ela fez a combinação misturando as marcas do canabidiol e as devidas porcentagens haja vista a concentração de canabidiol fornecida pelo fabricante. Isabela fez as combinações de CBD sem ajuda de um médico porque ela não tinha médico: “A gente vai testando. A médica é a gente”.

⁸⁵ No original: “I have suggested that the resources of the law can be mobilized from the bottom up, to support constitutional imaginations that are at once more human and more humane than those that emerge from the alliance of science and technology with the state” (Jasanoff, 2009, p. 17).

⁸⁶ No original: “Knowledge is generated in a wider variety of sites than ever before, not just universities and industry, but also in other sorts of research centers, consultancies, and think-tanks”. (Jasanoff, 2009, p. 6)

Os primeiros experimentos posológicos foram realizados com o CBD “seringa” tendo em vista um sistema de medição bem simples, que era o comprimento de um grão de arroz (por volta de 0,7 milímetros). E também foi visto que um médico do Recife prescreveu a dosagem para as 15 famílias entrarem na justiça em uma atitude corajosa porque muitos médicos estavam receosos em prescrever um medicamento ilegal no Brasil antes de o CFM se pronunciar, como visto no Capítulo 2. Mas é importante frisar que este foi o caminho inverso da prescrição convencional uma vez que a sugestão da prescrição veio por parte das famílias. De acordo com as interlocutoras, o médico de Recife, durante a reunião com as famílias, fez uma consulta individual com cada criança para prescrever a dosagem individualmente. Conforme Raíssa: “O doutor de Recife viu cada criança e fez a conta de quanto ia dar de CBD para cada uma. A gente levou a criança e fizemos uma consulta”.

As entrevistadas contaram que uma mãe e um pai, ambos engenheiros, elaboraram de forma protagonista uma planilha de conversão de um tipo de dose (mm) para outro tipo de dose (mg/kg). Vamos entender aos poucos como essa planilha funcionava. Conversei com Flávia, do Rio de Janeiro. Foi Flávia e seu marido que fizeram a planilha de conversão. Ela foi contundente em afirmar que a planilha não havia sido feita para saber a dosagem, pois era uma planilha de conversão como dito acima. Mencionou que algumas mães achavam que era apenas inserir o peso da criança na planilha que seria possível obter a dosagem, mas não era dessa forma que a planilha funcionava. E ressaltou que era o médico que estava acompanhando a criança que tinha que definir a dosagem. Flávia me relatou por que fizeram a planilha:

Quando a gente começou a usar o CBD nas crianças, principalmente os médicos não tinham um parâmetro do quanto estava sendo administrado. As pessoas que começaram a usar foram a Denise e a Marta e a referência que elas tinham é que elas davam uma tripinha do tamanho de um grão de arroz. E aí, eu e meu marido, a gente ficou preocupado com isso porque o quanto que tinha em miligramas de CBD naquele grão de arroz? Naquela tripinha do tamanho de um grão de arroz? Então, a gente começou a pensar em como calcular isso porque, no caso da nossa filha, as alterações de dose do medicamento balançam muito o quadro dela. Então, seja a entrada de medicamento novo, seja desmame de medicamento que não está fazendo efeito, a gente tem que fazer isso devagar e com muita calma porque ela desestabiliza. Então, a

gente queria saber exatamente quanto de miligramas por kg a gente estava dando. Qual a dosagem exata a gente estava administrando.

Flávia também comentou que eles não estavam mais usando essa planilha de conversão porque os lotes do CBD “seringa” estavam vindo com uma pasta mais líquida se comparada com a anterior, que era tão dura a pasta que “quando pressionavam o êmbolo da seringa tinha êmbolo que quebrava”, comentou. Devido a essa mudança de lote e a densidade da pasta, eles estavam utilizando outra planilha de medição em mililitros (ml) usando uma seringa de insulina. Por isso era comum as mães e pais se referirem à “pasta” e ao “extrato” quando o lote do CBD era mais denso e, depois, passaram a chamar de “óleo”, por ser mais líquido. Como estou descrevendo o processo inicial dessas famílias, onde havia dificuldade em conseguir prescrição médica, dificuldade de saber a dose de mg/kg de CBD que a criança estava ingerindo, vou me debruçar na descrição dessa primeira planilha de conversão de mm para mg/kg.

Nessas reuniões com os familiares da Paraíba que ocorriam na casa de um deles, Heloísa e Fernando assessoravam as demais famílias para o manuseio adequado dessa planilha de conversão e da de monitoramento com o CBD, esta última será vista na próxima seção. Cabe ressaltar que recebi as duas planilhas de uma mãe do grupo das 15 famílias que mencionou o seu uso nessas reuniões. Embora eu tenha obtido o consentimento de apresentar as planilhas, não irei apresentá-las, mas descrevê-las por ser uma ferramenta de possível uso em futuras pesquisas. Como havia um saber especial nas duas planilhas que precisava ser preservado, eu me posiciono politicamente a favor de não apresentá-las na medida em que as planilhas faziam parte de um documento em construção pelas famílias a fim de apresentarem a órgãos competentes. Portanto, “os interesses dos pesquisados devem preceder os interesses da pesquisa” (Debert, 2004, p. 45). E é por causa desse interesse de se munirem de documentos para entrega aos órgãos competentes que apenas descreverei as planilhas. Portanto, compreendo que estou sendo ética na “análise dos dados e divulgação” dos resultados da pesquisa (Caroso, 2004, p. 149). Na medida em que a “reflexão ética deve nos remeter tanto às relações de

pesquisa quanto aos impactos que o trabalho etnográfico possa ter na vida das pessoas” (Ferreira, 2010, p. 141).

Mas para eu entender as planilhas feitas em Excel, eu precisei manuseá-las. E é esse passo a passo que descreverei agora. Fiz o experimento com os seguintes dados do medicamento que já estavam escritos na planilha repassada para mim: lote 2514-01 da “seringa” *Real Scientific Hemp Oil Blue* de 18% de teor de CBD, 1.800 mg de massa total de CBD, cujo diâmetro interno do bico da “seringa” tem 3 milímetros e o volume total da “seringa” com 10 mililitros. Todas essas informações foram preenchidas na planilha na parte denominada “dados da seringa”. Destaca-se que a tabela havia sido preparada para que outras porcentagens⁸⁷ de canabidiol pudessem ser utilizadas, bastando para isso preencher na tabela o teor do CBD adquirido, a massa total do CBD da “seringa”, bem como o diâmetro interno do bico da “seringa” (milímetros) e o volume total da seringa (mililitros), ou seja, todas as informações constantes no rótulo do medicamento. Flávia, do Rio de Janeiro, relatou que os teores/porcentagens de CBD do *Real Scientific Hemp Oil* variavam de lote para lote porque era um extrato natural e cada lote vinha de uma planta específica, por isso a diferença nos teores/porcentagens de CBD.

Os procedimentos de preenchimento da planilha e definição da dosagem mínima foram informados nas reuniões das famílias da Paraíba, sendo que a dosagem para o início do tratamento deveria ser de 0,5 mg/kg ao dia, representando uma baixa dosagem. O segundo momento de preenchimento da planilha compreendia as informações da criança e da quantidade administrada. Assim, eu precisei preencher os parâmetros da planilha de

⁸⁷ Nessa dimensão da porcentagem de CBD no óleo da maconha rico em CBD, Cilio et al (2014) destaca: “No entanto, a falta de regulamentação e padronização na indústria de cannabis médica levanta preocupações quanto à composição e consistência dos produtos que são dispensados. A maioria dos pais usa extratos de maconha comprados a partir de um dispensário ou de um agricultor da cannabis. Estas preparações artesanais podem conter porcentagens diferentes de CBD e THC, bem como muitos outros canabinóides e outros compostos. A sua concentração pode variar de acordo com os clones de plantas, o tempo, o solo, e de outros fatores. Mais importante ainda, não existem dados sobre o uso controlado destas preparações. Temos falta de dados sobre a eficácia, bem como a segurança. Para avaliar a segurança e eficácia da maconha medicinal, a mistura química deve ser estável ao longo do tempo e por diferentes produtores. Por exemplo, um elevado CBD: THC clone por um produtor em uma área pode ter diferentes proporções destes dois canabinóides, bem como quantidades variáveis de outros canabinóides quando cultivada por outro produtor, em outra área. E pode haver variabilidade mesmo para o mesmo produtor, porque os nutrientes do solo, patógenos de plantas, e muitos outros fatores podem variar mesmo dentro da mesma estufa” (Cilio et al, 2014, p. 788, tradução minha).

acordo com o peso de uma criança: 15 kg e a quantidade de vezes por dia que ministraria o CBD: 3 vezes. A partir desse momento, todas as informações que apareceriam na planilha dependiam do comprimento da pasta administrado (“tripa” que saía da seringa). Portanto, quando inseri o comprimento da “tripa” de 0,5 mm, eu obtive as seguintes informações:

- Em volume: 10,6 mm³
- Em peso: 1,9 mg de CBD
- Dosagem atual: 0,1 mg/kg

Aos poucos eu fui aumentando o comprimento da “tripa” que saía da seringa até chegar na dosagem inicial indicada pelos familiares paraibanos (0,5mg/kg). Para chegar a essa dosagem, eu teria que apertar o êmbolo da seringa e retirar dela 1,8 mm:

- Em volume: 38,17 mm³
- Em peso: 6,9 mg de CBD
- Dosagem atual: 0,5 mg/kg

Dessa forma, eu compreendi quantos milímetros eu deveria retirar do êmbolo da seringa para obter a dosagem inicial de 0,5 mg/kg assim como entendi quanto de mg de CBD eu ministraria para a criança. Ou seja, retirando 1,8 milímetros do êmbolo da seringa, a criança estaria tomando 6,9 miligramas de CBD. Depois de todo esse procedimento, teria que diluir esses 1,8 mm de canabidiol no azeite, óleo de coco, ou TGM, conforme visto acima.

Maa e Figi (2014) ressaltaram que “autonomia e disponibilidade” (p. 785) eram mencionadas pelos pais que estavam usando o óleo de maconha rico em CBD disponível na indústria em torno da maconha que estava se estruturando nos Estados Unidos. Vimos no relato de Flávia que ela e seu marido estavam preocupados com o quanto de mg de CBD sua filha estava tomando porque o CBD não tinha bula, pois nos Estados Unidos não era medicamento mas sim suplemento nutricional.

Nesse horizonte de os pacientes poderem ser mais ativos em torno de um medicamento, Pollok e Grime (2000) realizaram pesquisas com pacientes que sofriam de úlceras gastrointestinais e também com os respectivos médicos. No Reino Unido, os

inibidores da bomba de prótons (PPI), uma série de fármacos para tratar os pacientes, estavam com um valor muito alto no orçamento do sistema de saúde inglês. Os médicos estavam se deparando com um meio de diminuir os custos da prescrição médica e, para isso, os pacientes precisavam se adequar a algumas medidas. As estratégias para diminuir os custos estavam relacionadas ao racionamento dos medicamentos (PPI). Dentre várias estratégias, havia o controle por parte dos pacientes da dose a ser tomada e da ingestão ou não do medicamento durante um certo período. Os autores pontuaram que o mais comum era os pacientes tomarem os PPIs no início dos sintomas percebidos por eles. Entretanto, havia uma controvérsia entre os próprios médicos no que tange à auto-regulação pelos pacientes dos PPIs, alguns médicos advogavam a favor e outros eram contrários. De acordo com Pollok e Grime (2000):

Eles tenderam a subestimar a vontade dos pacientes para reduzir e até mesmo parar de tomar todos os medicamentos, incluindo PPIs. Como consequência, eles permaneceram em grande parte desinformados sobre a possibilidade de aproveitar a cooperação ativa dos pacientes no projeto para reduzir o consumo desnecessário de PPIs (p. 1836, tradução minha⁸⁸).

Na discussão sobre os resultados de suas pesquisas, Pollok e Grime indicaram que a auto-regulação, ou melhor, o auto-monitoramento dos sintomas percebidos pelos pacientes e o auto controle da dose a ser tomada tornava o paciente ativo perante o seu tratamento favorecendo do mesmo modo a economia que tanto preocupava o sistema de saúde inglês. De acordo com os autores:

Em consequência, certamente vale a pena chegar pacientes de forma mais ativa no processo de gestão da sua doença, encorajando-os positivamente para encontrar o seu próprio nível de tratamento necessário, no qual seus médicos consideram que é clinicamente apropriado para eles fazerem. De fato, um maior reconhecimento pelos médicos de que os pacientes são propensos a se auto-regularem e uma discussão mais aberta de quando é apropriado fazê-lo contribuiriam para uma redução no subconsumo imprudente de PPIs entre alguns pacientes, bem como a sua utilização mais restrita e econômica por outros (p.

⁸⁸ No original: “They tended to underestimate patients' willingness to reduce and even stop taking all drugs, including PPIs. As a consequence, they remained largely unaware of the scope for harnessing patients' active cooperation in the project to reduce unnecessary consumption of PPIs” (Pollok e Grime, 2000, p. 1836).

1837, tradução minha⁸⁹).

Nessa mesma dimensão de os pacientes serem mais ativos e terem o controle da dose a ser tomada, Akrich e Méadel (2002) analisaram a lista de debate na internet dos pacientes que sofriam de Parkinson. O caso que as autoras relataram era um pouco similar ao caso que acabei de descrever a respeito da planilha de conversão de mm para mg/kg. De acordo com as autoras, os pacientes com Parkinson necessitavam do medicamento correto para controlar a doença. O ajuste certo do paciente ao medicamento e a sua vigilância eram uma das finalidades dessa lista de debate na internet. Primeiramente, os pacientes precisavam da dopamina como uma substância necessária. Com o decorrer do tempo, o paciente necessitava de outros medicamentos por causa da evolução da doença. Nesse segundo momento da terapia, não era fácil saber a dosagem ideal do medicamento indicado pelo médico na medida em que a eficácia terapêutica estava na dosagem equilibrada. Os moderadores da lista de pacientes incentivavam-nos a serem ativos perante o tratamento e uma das maneiras era sendo ativos na prescrição: “a prescrição deve ser o resultado de um trabalho comum entre o paciente e seu médico” (p. 104, tradução minha⁹⁰). Tendo em vista esse conselho para a participação tanto dos neurologistas quanto dos próprios pacientes para a prescrição em conjunto, o moderador-paciente engenheiro criador da lista de debate na internet sobre a doença de Parkinson com a ajuda técnica de um médico elaboraram um software. E esse software ajudava o paciente a usar os medicamentos necessários e fazer o monitoramento do seu estado de saúde

Esse software de ajuda à medicação permite seguir a progressão da doença e adaptar o tratamento às variações do estado do doente. O paciente deve fornecer pouca informação para que o software possa funcionar (‘idade’ de sua doença, sua dosagem e os sintomas); ele obtém

⁸⁹ No original: “In consequence, it is surely well worth drawing patients more actively into the process of managing their illness by positively encouraging them to find their own level of required treatment, where their doctors consider that it is clinically appropriate for them to do so. Indeed, greater recognition by doctors that patients are prone to self-regulate and a more open discussion of when it is appropriate to do so would contribute to a reduction in unwise underconsumption of PPIs among some patients, as well as their more restrained and economic use by others” (Pollok e Grime, 2000, p. 1837).

⁹⁰ No original: “la prescription doit être le résultat d’un travail commun entre le patient et son médecin” (Akrich e Méadel, 2002, p. 104).

então uma curva de medicação que deve lhe permitir melhorar seu tratamento. Esse software foi posto à prova e melhorado sucessivamente, ele foi testado após um número elevado de doentes encontrado pela lista na web ou nas reuniões externas. Ele se adapta a todas as situações locais, já que as diferentes formas galênicas (internacionais) foram integradas. Os laboratórios farmacêuticos foram associados a essas atualizações, dando informações na bula sobre a composição dos medicamentos à medida que novidades chegam ao mercado (p. 104, tradução minha⁹¹).

O software empoderava o paciente de Parkinson porque ele mesmo ia ser capaz de escolher o medicamento mais eficaz de acordo com seus sintomas. Mas os moderadores da lista de debate na internet consideravam que era um trabalho em conjunto com o neurologista. Portanto, “o paciente não ganha sua independência ficando sem médico, em vez disso, produz bases de um trabalho comum sobre seu tratamento, através da objetivação permitida pelo software” (p.106, tradução minha⁹²). E eram dois pesquisadores: “um pesquisador sênior (o neurologista) e um júnior (o paciente que faz a experiência, mas que precisa de conselhos)” (p. 106, tradução minha⁹³).

As autoras consideraram que foi por causa do medicamento que uma nova maneira de ser paciente e interagir com os médicos estava sendo desenhada para aqueles que sofriam de Parkinson, mas as autoras fizeram a seguinte pergunta no final: “os médicos, enquanto categoria, estão prontos a admitir uma tal revolução?” (p. 107, tradução minha⁹⁴). É possível perceber que as próprias autoras consideraram uma

⁹¹ No original: “Ce logiciel d’aide à la médication permet de suivre la progression de la maladie et d’adapter le traitement aux variations de l’état du malade. Le patient doit fournir peu d’informations pour que le logiciel puisse fonctionner (l’âge de sa maladie, sa posologie et les symptômes); il obtient alors une courbe de médication qui doit lui permettre d’améliorer son traitement. Ce logiciel a subi une série d’épreuves et d’améliorations successives, il a été testé auprès d’un nombre élevé de malades, rencontrés par la liste, sur le web ou dans des réunions externes. Il s’adapte à toutes les situations locales puisque les différentes formes galéniques (internationales) ont été intégrées. Les laboratoires pharmaceutiques ont été associés à ses mises à jour en fournissant au concepteur des notices sur la composition des médicaments au fur et à mesure des nouvelles arrivées sur le marché” (Akrich e Méadel, 2002, p.104).

⁹² No original: “le patient ne gagne donc pas son indépendance en se passant de son médecin, mais plutôt en produisant les bases d’un travail commun sur son traitement, au travers de l’objectivation permise par le logiciel” (Akrich e Méadel, 2002, p.106).

⁹³ No original: “un chercheur sênior (le neurologue) et un junior (le patient que fait l’expérience, mais a besoin de conseils)” (Akrich e Méadel, 2002, p. 106).

⁹⁴ No original: “les médecins, en tant que collectif, sont-ils prêts à admettre une telle révolution?” (Akrich e Méadel, 2002, p. 107).

mudança significativa na relação entre médico e paciente. Veremos mais abaixo desta dissertação como os neurologistas estavam tratando essa questão onde o próprio paciente sugeria a prescrição médica e era ao mesmo tempo dotado de expertise em torno do uso. Para isso, vamos observar mais uma expertise desenvolvida por essas famílias, o monitoramento do CBD.

4.3.2. “É a gente que conta aos médicos”: monitoramento do tratamento

No início da seção acima, trouxe o relato de Isabela que misturou o CBD “gotas” e o CBD “seringa” em seus filhos e observou os efeitos dessa combinação. Ao final, ela comentou: “Joaquim estava como morto-vivo. Eu misturei e ele começou a se movimentar. Outra mãe misturou e disse que realmente deu certo. É a gente que conta aos médicos”.

Depois que aprendi como utilizar a planilha de conversão de mm para mg/kg, era importante também registrar e identificar sintomas e reações antes e depois do tratamento com CBD. Como visto no Capítulo anterior, fazia parte do cotidiano de cuidado dessas famílias a recorrente mudança de medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado e a observação constante dos seus filhos. Só que essas mudanças de medicamentos criavam expectativas em torno da nova medicação ao mesmo tempo em que geravam uma frustração sobre o medicamento anterior pelos efeitos não percebidos nos adoentados e sua falta de eficácia.

A planilha de monitoramento tratava-se de uma forma organizada e padronizada de acompanhamento e condução de testes empíricos, cujas situações e condições vivenciadas e registradas nesta ferramenta já faziam parte do cotidiano das mães e pais. Não obstante, a principal finalidade desse conjunto de tabelas de acompanhamento era a tentativa de se confirmar a atuação terapêutica do CBD, servindo também para que as mães acompanhassem a melhora de seus filhos. Para isso, quanto mais precisas fossem as informações, maior seria a confiabilidade para que esse grupo organizado de famílias cuidadoras apresentassem publicamente todo o potencial do uso do CBD. É importante

salientar que essas tabelas foram construídas com base na experiência de mães solidárias que compartilhavam o uso do CBD.

A tabela era subdividida em quatro momentos distintos compreendendo quatro meses de tratamento dos quais o primeiro período representava o momento sem o canabidiol, mas com o uso dos medicamentos anticonvulsivantes. Cabe ressaltar que houve incentivo por parte do grupo das 15 famílias paraibanas a não retirar os medicamentos anticonvulsivantes prescritos pelo neurologista. Os outros três momentos correspondiam já ao uso do canabidiol bem como o uso dos demais anticonvulsivantes:

- Primeiro momento: 30 dias antes do CBD;
- Segundo momento: 30 dias depois do CBD;
- Terceiro momento: 60 dias depois do CBD; e,
- Quarto momento: 90 dias depois do CBD.

Em cada um desses momentos, preenchi a tabela com as iniciais pautando-se sobre os parâmetros descritos a seguir:

- Aspectos de deglutição: babando (BB), boca aberta (BA), engasgando (EG), tossindo (TO), língua protuza (LP), alimentando-se bem (AB), dificuldade em se alimentar (DA), inabilidade em se alimentar (IA);
- Tônus muscular: sem tônus (ST), hipotonia (HI), hipertonia (HE), normal (NO);
- Aspectos comportamentais: bom humor (BH), mal humor (MH), agitação (AG), ansiedade (AN), bruxismo (BR), riso/choro aparentemente imotivado (RC), estereotipias (ES);
- Aspectos do sistema urinário: urinando normalmente (UN), dificuldade em urinar (DU), esvaziamento parcial da bexiga (EP), coloração normal (CN), coloração alterada (CA), odor normal (ON), odor alterado (OA);

- Aspectos gastrointestinais: Constipação (CO), evacuação normal (EN), intestino solto (IS), diarreia (DI), cor alterada (CA), odor fezes alterando (OA), gases (GA), distensão abdominal (DA), cólica (CO), dor (DO);
- Crises: tônica clônica (TC), ausência (AS), parcial secundariamente generalizada (PG), atônica (AT), mioclonia (MI), espasmo (ES).

De acordo com as mães, a crise tônica era quando havia “contração dos músculos deixando-os duros e esticados”. A crise clônica era um “movimento de flexão e estiramento dos membros”. A crise de ausência era quando “a criança congela sem perder o controle postural”. A crise parcial secundariamente generalizada era “uma crise tônica-clônica generalizada e a criança torce a cabeça e os olhos para o lado contrário ao início crítico”. A crise mioclonia era “pequenos movimentos de face, membros e tronco”. O espasmo era relatado como uma crise com “contrações simétricas repetidas”.

Além de observar os parâmetros já destacados acima, o sono também devia ser observado já que algumas crises ocorriam durante esse momento. O monitoramento da criança era uma tarefa difícil e penosa que seria necessário revezar com alguém, por exemplo, o pai da criança, durante esses 4 meses com turnos de acompanhamento bem definidos para que se obtivesse ao final um gráfico que revelasse adequadamente as reações ao tratamento. Por isso, era preciso observar a criança 24 horas por dia durante esses 120 dias uma vez que se tratava de um tratamento intensivo em cuidado e acompanhamento. O objetivo desse trabalho era gerar evidências concretas do uso do canabidiol a fim de trazer comprovação clínica.

Dessa forma, preenchi a primeira tabela que se referia aos 30 dias antes da introdução do CBD para registro das ocorrências na qual ficava evidente a necessidade de acompanhamento 24 horas. Era necessário observar a criança a cada hora durante a madrugada, manhã, tarde e noite e preencher a tabela com as abreviações dos parâmetros de crises visto acima. Todas essas informações estavam presentes na tabela, que era padronizada para todos os quatro momentos supramencionados, apenas ressaltando que, com o início do canabidiol, era preciso informar na tabela o tipo de CBD;

quando seria ministrado, por exemplo, junto com as refeições; a dosagem e os horários. Destaca-se que, além dos parâmetros previamente definidos, observações adicionais poderiam ser inseridas a fim de que situações adversas fossem descritas. E qualquer alteração do medicamento deveria ser anotada junto com a data na tabela.

Preenchi a planilha com as abreviações dos parâmetros de crises mencionados acima. No que concerne à alimentação, havia campos para o café da manhã, o lanche da manhã, o almoço, o lanche da tarde, o jantar e o lanche noturno, nos quais preenchi de acordo com as abreviações dos parâmetros dos aspectos de deglutição. Já no que se refere à urina e fezes, observações quanto ao momento de sua ocorrência deviam ser relatadas: manhã, tarde e noite. E preenchi de acordo com as abreviações dos parâmetros dos aspectos do sistema urinário e aspectos gastrointestinais, respectivamente. Assim como havia espaços para observação do comportamento de manhã, tarde e noite, no qual preenchi a planilha de acordo com as abreviações dos aspectos comportamentais bem como a observação do que ocorreu durante o sono.

Após os quatro momentos do tratamento, dois gráficos foram gerados em forma de colunas, que traziam os parâmetros de cada crise registrada. O resultado final mostrou a dinâmica de ocorrência das crises que a criança teve antes e depois do uso do canabidiol. O primeiro gráfico foi construído com base nas informações antes do uso do CBD restrito ao primeiro momento do tratamento. No eixo horizontal (abscissa), foi possível visualizar os 31 dias relativos a um mês de tratamento e, no eixo vertical (ordenada), a frequência de ocorrência em termos percentuais (0 a 1). O primeiro gráfico mapeou a cada dia uma possível ocorrência de todos os seis tipos de crises que a criança esteve suscetível a ter, de modo que ao final pude visualizar o percentual de cada tipo de crise que a criança havia sido acometida identificando aquele tipo de crise de maior incidência.

Já o segundo gráfico, mais amplo, compreendia os quatro momentos do tratamento, sem o uso e com o uso do canabidiol. No eixo horizontal (abscissa), visualizei a ocorrência de cada tipo de crise em cada um dos quatro momentos do tratamento. E no eixo vertical (ordenada), o percentual dessas ocorrências por tipo de crise em cada um dos

momentos. Por exemplo, no gráfico ilustrativo gerado, a coluna do tipo de crise “espasmo” gerado 30 dias antes do CBD estava com a cor azul e com o percentual por volta de 380%. No segundo momento, ou seja, nos 30 dias após o CBD, a coluna estava com a cor vermelha por volta de 370%. Nos 60 dias após o CBD, estava com a cor verde por volta de 270%. E, no quarto momento, estava com a cor lilás por volta de 145%. E, da mesma forma que observei a evolução do tipo de crise “espasmo”, tive a oportunidade de observar os seis tipos de crises da criança e a sua evolução com o uso do CBD.

4.4. Efeitos percebidos do CBD nas crianças

Na primeira vez que fui conversar com Heloísa, ela, assim que me viu, me mostrou uma foto de Henrique segurando o canudinho do coco e disse que ele não conseguia fazer esse movimento com as mãos. E acrescentou: “É por causa do CBD”. E Isabela também relatou as mudanças de seus filhos depois do CBD:

Felipe depois que começou a tomar o canabidiol vai até mim quando me vê na porta. Antes, podia chegar o Papa na porta do quarto que ele nem dava atenção, era ele e o mundo dele. Hoje, é Deus no céu e eu na terra. Eu não posso chegar perto de Joaquim que ele sente ciúme. Antes, nada de ciúme. Ele é cheio de gosto e vontade, sentimento zero, mas agora é cheio de sentimento. Dentro do padrão dele. A convulsão não parou. Não zerou a convulsão. Eu marcava na parede um x quando havia convulsão, eu passei mais de 8 dias sem marcar a de Joaquim. Dá uma parada, mas zerar mesmo não. O cognitivo de Joaquim, que já tinha o cognitivo bom, melhorou mais ainda. Ele se concentra quando vê um filme. Passa horas prestando atenção. São coisinhas pequenas mas importantes.

Na fala de Isabela, o canabidiol atuou um pouco nas convulsões, mas não chegou a zerá-las. Entretanto, o “cognitivo” de seu filho Joaquim melhorou, que estava relacionado com o maior poder de concentração dele, e Felipe passou a expressar mais sentimento. A ênfase das mães na melhora do “cognitivo” foi constante nas entrevistas. Elas mencionavam que, nas reuniões do grupo das 15 famílias, as próprias mães começaram a relatar mais a melhora no cognitivo e repassavam essas informações entre si. Conforme Raíssa pontuou:

Pronto, hoje a gente acha que ela está entendendo as coisas. Porque antes a gente falava: “Duda, Duda” e ela ficava olhando para o outro lado. Era difícil rir. Hoje ela ri até com o vento batendo nela. Na fisioterapia, a gente fala: “Vamos sentar, bota a mão aqui e senta”. E ela fica. Antes, podia botar ela lá e ela se jogava para trás. Eu, particularmente, queria que as crises (convulsões) tivessem parado. Sendo que as meninas já gostam dessa parte de evolução. Tem umas meninas que não estão mais falando das crises e sim dessa parte cognitiva que está mais evoluída, entendesse? Mas para mim o ideal do canabidiol era melhorar as crises. Hoje diminuiu as crises dela, mas ainda tem. As crises da Duda duram um minuto, um minuto e meio as mais fortes. As mais fraquinhas não duram nem um minuto. Mas essas crises fazem um mal tão grande, mesmo sendo pouquinhas.

Embora Raíssa quisesse que o canabidiol tivesse efeito nas crises convulsivas de sua filha, ela estava observando o desenvolvimento do “cognitivo” de Duda. E Raíssa destacou que as mães do grupo ressaltavam a melhora no “cognitivo” de seus filhos. Percebe-se como o grupo ajudou as mães a perceberem as melhoras em seus filhos na medida em que compartilhavam umas com as outras as suas observações. Considero esse compartilhamento um fator importante para continuarem o tratamento com o óleo de maconha rico em CBD.

Carolina relatou que seu filho “começou agora a fazer birra. Isso foi depois do CBD”. E pontuou que, quando ela era entrevistada por algum jornalista, eles queriam ouvir que as convulsões zeraram ou, no pior dos casos, melhoraram. As informações presentes na mídia eram bastante taxativas quanto ao efeito terapêutico do canabidiol nas crises convulsivas, mas os relatos das mães iam no sentido da melhora cognitiva nas crianças uma vez que “o canabidiol protege os neurotransmissores por isso desenvolve o cognitivo”, conforme Heloísa. Também Sandra comentou que entendia o desespero das mães dos filhos menores de vê-los convulsionando, mas ela achava mais importante a melhora do “cognitivo” por causa de sua experiência com sua filha Julia de 21 anos.

O problema é o cognitivo dela. Por isso que quando eu digo que eu acho que vale a pena o cognitivo melhorar, é o caso do canabidiol, porque o cognitivo atrapalhou muito ela. Ela tem dificuldade de compreender as coisas. A fono dizia assim: ela tinha condições de falar, a parte articulatória dela, ela tinha porque o PC (paralisia cerebral) tem dificuldade de falar. Eu acho que não tem nenhum PC que fale no grupo da gente, mas o PC quando é uma paralisia cerebral que ele consegue falar. Ele fala, mas com muita dificuldade (eeellllleee ffaaalllllllaaaa

asssiimmm, comentou). Difícil a articulação. Mas Julia não. Se ela pudesse falar, ela tinha essa condição. Só que é como a fono disse: ela captura o que você quer, mas na hora do processo para responder, ela para. Não vem de volta. E agora não, a gente vê que ela está respondendo. Ela está querendo as coisas. Ela está entendendo melhor. Está querendo buscar as coisas. É isso que eu digo: “Hoje eu estou no CBD não é pensando nas convulsões não. Eu quero que pare as convulsões. Mas eu estou vendo que o cognitivo é importantíssimo”.

Shirley também mencionou a melhora no “cognitivo” logo de início, ainda com a primeira tentativa de CBD, a “tintura” em seu filho Eduardo:

A primeira coisa que a gente notou, o cognitivo e interação melhoraram com certeza. Eu lembro que ele tem dificuldade de pegar com a mão direita, ele pegou logo no início com o *Dixie* (“tintura”), ele melhorou a prensão com a mão direita. Com o *Dixie* acho que levemente melhorou o controle mas aí com a seringa que a gente viu que o controle dele melhorou. Foi diminuindo mais os espasmos com a *Hempmeds*. Teve um momento que ele piorou, porque é sempre assim, quando começava piorava. No começo, quando a gente começa a introduzir, eu lembro começou a introduzir o *Hempmeds*, que é mais forte que o *Dixie*, ele piora. Dá meio que um susto. Aí disse: “Não, é assim mesmo, tem que ficar tranquila que vai diminuindo”. Aí depois começou a diminuir e depois teve um momento que começou a aumentar de novo. Como a gente tinha os fóruns, as discussões entre as mães que usam e aí foi dito, inclusive eu falei até com o pai de Manu (de Brasília). Ele falou assim: “Olhe, o ideal é você fragmentar mais a quantidade e dar bastante água”. E aí melhorou de novo. Começou a cair de novo os espasmos e aí a gente entrou no *Apotecary* porque é mais fácil de dar, a quantidade de CBD é maior e tinha criança que teve outros resultados. Aí eu disse: “Ah, eu quero com certeza que não precisa diluir, só gotinha e tal”. Aparentemente tava bom como eu te falei e depois começou a cair o controle de tronco, eu voltei para o da *Hempmeds*, mas, em relação aos espasmos, ele tinha melhorado muito até o começo de janeiro.

Observo no relato de Shirley que era comum quando se iniciava o tratamento com o CBD as crises aumentarem um pouco, mas depois elas diminuía com o uso e é perceptível como as discussões no grupo das mães eram importantes para as trocas de informações, sendo que Shirley mencionou o contato realizado com o pai de Manu, de Brasília, que prontamente a ajudou com a sua experiência no uso do CBD. Trago também o relato de Susana. As famílias paraibanas consideravam que seu filho era a criança que havia obtido mais sucesso com o canabidiol no grupo:

Ele voltou a ter os espasmos. É coisa de dois segundos, mas ele não tem mais crise forte. O meu Rafael foi o que mais se desenvolveu com o canabidiol. Tanto que ele passou muito tempo sem ter crise alguma. Eu digo crise mas são os espasmos. Ele estica o braço e volta quando dá a descarga no cérebro. Ele passou muito tempo sem ter essas crises. A gente estava feliz, quando ele voltou a ter espasmos, ele fazia dois no dia. Tipo um de manhã e um de noite, uns horários bem diferentes. A gente ficava “Foi ou não foi?”. Porque é uma coisa muito rápida. A gente ficava meio sem acreditar e sem querer que voltasse. Até a gente ver que realmente estava voltando os espasmos. A gente não entende por que os espasmos voltaram e ele ainda está tendo... Mas como é epilepsia de difícil controle, a gente consegue estabilizar e fica pedindo para não voltar mais. Mas se volta, ele não está perdendo o que ele aprendeu. Isso já é ótimo porque cada vez que ele tem essa crise que acontece de deteriorar o neurônio dele, cada vez que acontece isso, eles vão desaprendendo as coisas. E agora ele não está desaprendendo. Eu acho que é o canabidiol. Porque antes ele desaprendia. Ele aprendia a fazer as coisas, então, se ele tinha uma semana mal de crise, ele já perdia o que ele tinha aprendido. Eu acho que o canabidiol fica ativando alguma coisa para não desaprender. Isso para mim já é ótimo. Não me importo muito com a crise. Lógico que você não quer ver, mas eu prefiro que ele esteja aprendendo as coisas.

Mesmo com os espasmos voltando, Rafael passou a não desaprender aquilo que já aprendera. Isto é, o “cognitivo” dele estava melhor. Susana considerou que essa melhora era devido ao CBD. É bem interessante essa representação plástica do cérebro, pois houve uma representação do cérebro como conseguindo reter o aprendizado mesmo com um ou outro espasmo acometendo a criança.

Renata relatou que as convulsões melhoraram e que Claudio já ficou dois meses sem ter convulsão. Ressaltou que “hoje ele bate palminha, faz barulho com a boca e está desenvolvendo o cognitivo e o motor”. Acrescentou que essa melhora era significativa em Claudio. Já Lucia considerou que sua filha não tinha epilepsia de difícil controle igual às das crianças que estavam no grupo, entretanto, ela decidiu dar o CBD porque ele era natural: “Melhor do que essas bombas que esses meninos tomam porque eu odeio remédio”, comentou. E ressaltou a melhora na concentração de Ana com o CBD.

Como estou trazendo relatos dos efeitos do canabidiol neste Capítulo, acho interessante trazer um material que tive acesso com Marta, do Rio de Janeiro, mãe que

não fazia parte do grupo das 15 famílias da Paraíba. Sua história foi vista no Capítulo 2. Ela me mostrou o eletroencefalograma de sua filha Susi e gentilmente deixou que eu tirasse fotografia do resultado do eletroencefalograma antes e depois do tratamento com o CBD, como podem ser vistas nas imagens seguintes:

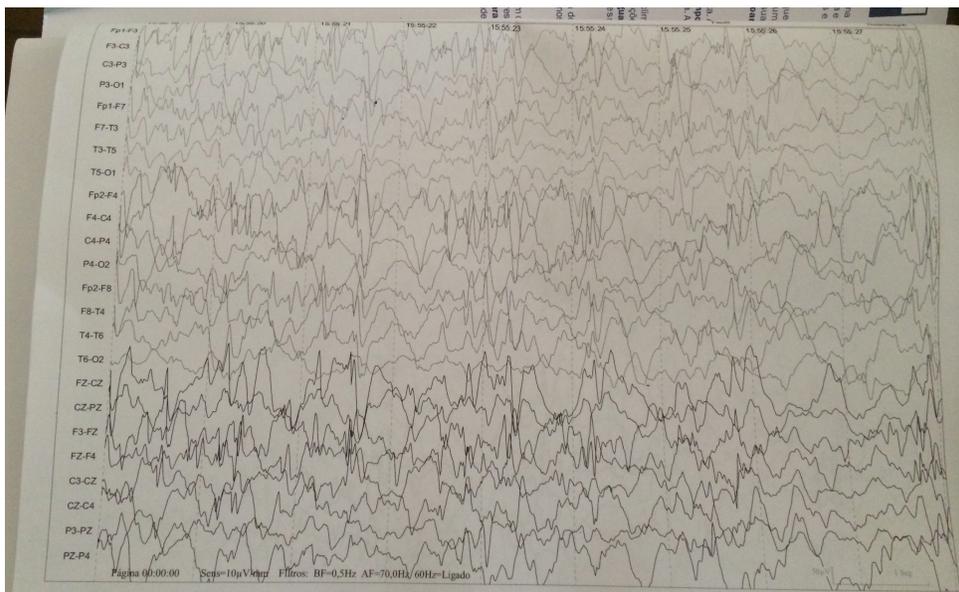


Imagem 5. Eletroencefalograma de Susi antes do CBD

Foto: Fabiana de Oliveira

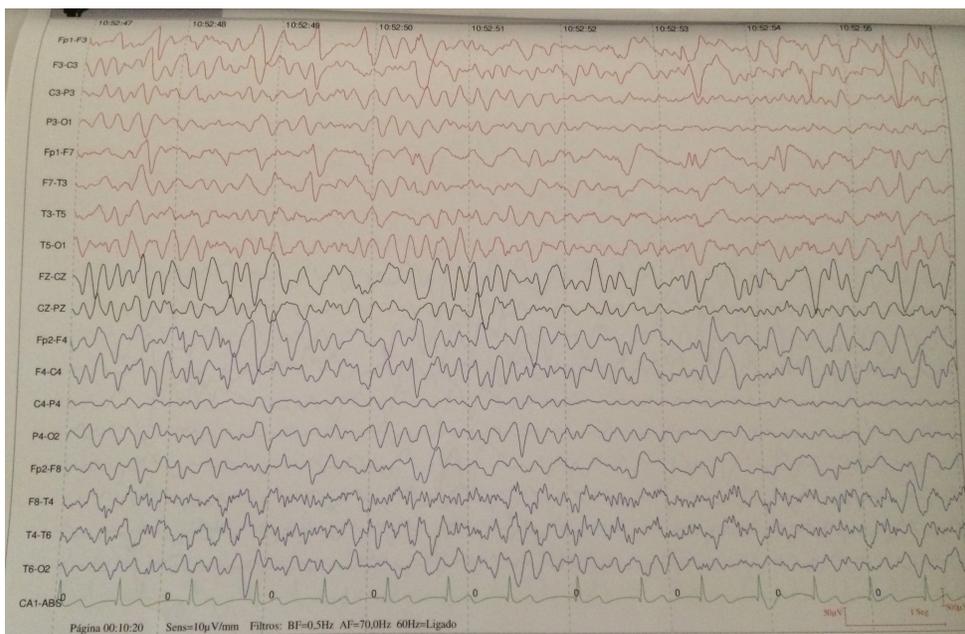


Imagem 6. Eletroencefalograma de Susi depois do CBD

Foto: Fabiana de Oliveira

Comparando a imagem 5 com a imagem 6, é possível observar como os registros gráficos das correntes elétricas espontâneas desenvolvidas no cérebro de Susi estavam mais organizados depois do tratamento com o CBD. Denise também relatou melhoras em Manu que iam além das convulsões como o fato de Manu sentir quando tocavam nos seus pés e conseguir apoiá-los no chão. Em contrapartida, houve uma mãe do grupo das 15 famílias que eu tive dificuldade de conseguir o contato, mas com muito custo me forneceram. Ela não advogava a favor do CBD porque seu filho não havia se adaptado ao medicamento. Seu filho, Luciano, de 6 anos, tinha uma mutação genética que ainda não fora diagnosticada. O quadro era de atraso global do desenvolvimento e epilepsia de difícil controle:

Eu e meu marido colocamos na cabeça que íamos tentar por três meses o canabidiol. E acabamos tentando pouco mais de quatro meses. A previsão era que desse certo e ele ficasse tomando o CBD para sempre, mas colocamos uma meta de tentar por três meses. Já no primeiro mês, eu não vi nenhuma perda em Luciano, passados depois de 45 dias, houve um aumento das crises de Luciano. Ele, antes do CBD, brincava com seus brinquedos, sentava sozinho, ele tinha limitação, mas conseguia. Depois que dei o canabidiol para Luciano, depois dos 45 dias, ele foi perdendo, não brincava com os brinquedos, não sentava sozinho, estava hipotônico. Insistimos no CBD, mas vimos que ele estava tendo mais perdas do que ganhos. Quando começamos a tirar o CBD, tiramos um pouco rápido e ele teve pioras por isso teve que voltar a tomar o CBD e tirar o medicamento com mais calma. Por isso que Luciano acabou tomando o CBD por quatro meses. Até hoje ele não consegue sentar sozinho. Ele passa alguns segundos sentadinho sozinho com a ajuda da pulsoterapia, ele agora já está segurando o pescocinho, já brinca. O CBD foi uma tentativa da gente, mas já sabíamos dos riscos. Isso ocorre com as outras medicações. Há medicações que dão mais certo do que outras e outras não. Tentamos, mas estávamos conscientes que podia dar certo ou errado. É sério, o canabidiol é igual a qualquer outra medicação que faz efeito em algum paciente e outras não fazem efeito. Eu lamento muito que, com o canabidiol, meu filho perdeu tudo o que conseguiu a duras penas. Eu nem sei como as mães do grupo deram meu telefone porque eu desisti do tratamento.

O relato de Catarina não deixa de indicar uma controvérsia do campo. Também cheguei a entrevistar uma outra mãe que parou de dar o CBD para sua filha, mas foi por outras razões, como, por exemplo, a dificuldade de acesso ao medicamento porque sua

compra estava sendo em conjunto com o grupo e a empresa pedia uma documentação que estava no nome de um pai das 15 famílias.

Pesquisador e médico brasileiro, “em 1973, Carlini foi o primeiro a demonstrar os efeitos anticonvulsivantes do CBD, sua ausência de toxicidade e efeitos psicotrópicos” (Maa e Figi, 2014, p.784, tradução minha⁹⁵). Cunha et al (1980) fizeram estudos clínicos e laboratoriais em 15 pacientes com epilepsia de difícil controle e dividiram esse grupo de paciente em dois aleatoriamente. Um grupo recebeu placebo e o outro recebeu entre 200-300 mg por dia de CBD. Durante a pesquisa, todos os pacientes continuaram tomando os medicamentos anticonvulsivantes disponíveis no mercado e prescritos por seus neurologistas:

4 dos 8 sujeitos que tomaram CBD mantiveram-se quase livres das crises convulsivas durante todo o experimento e outros 3 pacientes demonstraram melhora parcial em sua condição clínica. CBD foi ineficaz em 1 paciente. O quadro clínico de 7 pacientes que tomaram placebo permaneceram inalterados enquanto que a condição de 1 paciente melhorou claramente (p. 175, tradução minha⁹⁶).

Em um estudo recente acerca dessas mães/pais que estavam ministrando extrato da maconha rico em CBD em seus filhos depois da história de Charlotte Figi nos Estados Unidos, Porter e Jacobson (2013) entrevistaram pais “pertencentes ao grupo do *Facebook* dedicado a compartilhar informação acerca do uso do canabidiol enriquecido da *cannabis* para tratar crises de seus filhos” (p. 574, tradução minha⁹⁷). Entrevistaram 19 pais, sendo que “treze crianças tinham síndrome de Dravet, quatro tinham síndrome de Doose, e uma tinha síndrome Lennox-Gastaut e outra epilepsia idiopática” (p. 574, tradução minha⁹⁸). E os resultados foram:

⁹⁵ No original: “in 1973, Carlini first demonstrated the anticonvulsant effects of CBD, its absence of any clear toxicity, and its lack of psychotropic effects” (Maa e Figi, 2014, p.784).

⁹⁶ No original: “4 of the 8 CBD subjects remained almost free of convulsive crises throughout the experiment and 3 other patients demonstrated partial improvement in their clinical condition. CBD was ineffective in 1 patient. The clinical condition of 7 placebo patients remained unchanged whereas the condition of 1 patient clearly improved” (Cunha; Carlini et al, 1980, p. 175).

⁹⁷ No original: “belonging to a Facebook group dedicated to sharing information about the use of cannabidiol-enriched cannabis to treat their child's seizures” (Porter e Jacobson, 2013, p. 574).

⁹⁸ No original: “thirteen children had Dravet syndrome, four had Doose syndrome, and one each had Lennox–Gastaut syndrome and idiopathic epilepsy” (Porter e Jacobson, 2013, p. 574).

Dezesseis (84%) dos 19 pais relataram uma redução na frequência das crises de seus filhos enquanto tomavam canabidiol enriquecido da cannabis. Desses, dois (11%) relataram completamente livres das crises, oito (42%) relataram um ganho de 80% de redução na frequência das crises, e seis (32%) relataram uma redução de 25 a 60%. Outros efeitos benéficos como estarem mais espertos/alertas, melhora do humor e sono. Efeitos secundários incluem sonolência e fadiga (p. 574, tradução minha⁹⁹).

Observa-se neste estudo com mães/pais do *Facebook*, que estavam utilizando o extrato da maconha rico em CBD nos Estados Unidos, medicamento como os das famílias que entrevistei, um número significativo dos pais mencionaram as reduções das crises epiléticas, mas também notaram outras mudanças, como seus filhos mais despertos, mais bem humorados e dormindo melhor. Como visto nos relatos das entrevistadas, a melhora significativa estava sendo no “cognitivo”, cuja significância dessa melhora era ressaltada entre as mães do grupo. Considero que seja um efeito percebido a partir da união do grupo de mães que conversavam entre si e compartilhavam os efeitos do óleo de maconha rico em CBD como, por exemplo, usando a planilha de monitoramento. Alguns relatos também recaíam na melhora do desenvolvimento motor da criança, mesmo que a melhora das convulsões fosse um pouco menor.

4.5. Negociação com neurologistas

Conforme visto, foram as mães e pais que sugeriram a prescrição e a tentativa do CBD. Isso era o caminho inverso da prescrição convencional. Foucault (2014), em “O nascimento da clínica”, destacou como o conhecimento científico da biomedicina foi se formando. O “olhar” do médico junto com a linguagem se iniciaram na clínica do século XIX. O hospital era o lugar institucionalizado como o espaço pedagógico, onde o médico ensinava ao aluno de medicina o quadro patológico presente nos corpos adoentados sobre os leitos. Uma educação do olhar e um discurso científico aos poucos se instituía.

⁹⁹ No original: “Sixteen (84%) of the 19 parents reported a reduction in their child's seizure frequency while taking cannabidiol-enriched cannabis. Of these, two (11%) reported complete seizure freedom, eight (42%) reported a greater than 80% reduction in seizure frequency, and six (32%) reported a 25–60% seizure reduction. Other beneficial effects included increased alertness, better mood, and improved sleep. Side effects included drowsiness and fatigue” (Porter e Jacobson, 2013, p. 574).

Dessa forma, o aprendizado da medicina não ficava restrito apenas à observação de um olhar informado pela experiência. A linguagem passou a ter um papel importante junto com a descrição daquilo que se via. Os sintomas eram vistos, registrados, comparados, apontando para o percurso da doença. A linguagem passou a complementar o olhar e ser fundamental para a produção de um conhecimento científico e sua transmissão. Nessa dimensão, o olhar, a escuta e o escrever formavam um conjunto de saber científico. Foucault estudou extensivamente a episteme da clínica como uma prática na qual um novo objeto e novos sujeitos surgiram.

Percebe-se, no caso dessas famílias, que o processo de observação dos sintomas e descrição das reações com o tratamento do canabidiol foram realizados pelas famílias, conforme a planilha de monitoramento descrita. Essa inversão da lógica convencional possibilitou que as famílias construíssem uma expertise com o uso do CBD a qual os neurologistas não tinham. Heloísa me confidenciou que a neurologista de seu filho, que também era médica da maioria das crianças do grupo das 15 famílias, pediu que Heloísa passasse as dosagens de seu filho assim como das crianças do grupo que estavam tomando CBD. Heloísa riu e disse: “Vê se isso é prescrição médica? A médica pede para os pais a dosagem certa”. Isso demonstra o quanto era incipiente a prescrição médica em torno do óleo de maconha rico em CBD e o quão ativas eram as mães e pais no tratamento com o CBD.

O tratamento passou a ser ministrado com base nas informações trazidas pelas mães/pais. Nessa dimensão, “o poder se exerce em rede e, nessa rede, não só os indivíduos circulam, mas estão sempre em posição de ser submetidos a esse poder e também de exercê-lo” (Foucault, 2005, p. 35). Como a maioria dessas famílias era da classe média e possuíam nível superior, conforme visto nos Capítulos anteriores, Boltanski (2004) ajuda a refletir sobre essa relação entre médico e paciente.

Nas classes superiores, o médico pode fazer-se ouvir pelo doente e o doente suscitar o interesse e mesmo a amizade do médico, porque eles falam a mesma linguagem, têm os mesmos hábitos mentais, utilizam categorias de pensamento semelhantes e, enfim, sofreram a influência da mesma força formadora de hábitos que é, no caso, o sistema educacional (p. 53).

Segundo Máximo (2015), o paciente que procurou e acumulou informações de seu estado de saúde com o “Dr. Google” podia encontrar no consultório

relação mais simétrica, onde a clássica autoridade médica é colocada em xeque na medida em que se reconhece a “racionalidade” do paciente que, munido de um conhecimento previamente construído acerca do seu estado de saúde, apela pelo seu engajamento no processo de diagnóstico e de tratamento (p. 31).

Nesse sentido, uma relação um pouco mais simétrica parecia em curso também com essas famílias e a neurologista em João Pessoa/PB. Em um seminário promovido pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados, intitulado “Uso medicinal do Canabidiol – CBD”, realizado no dia 18 de novembro de 2014, o professor e pesquisador Elisaldo Carlini da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) fez uma apresentação relatando que há 30 anos vinha pesquisando a maconha medicinal e tentando convencer as autoridades brasileiras sobre os seus benefícios e ressaltou o quão atrasado estava o Brasil nesse campo. Destacou o movimento dessas famílias pelo acesso ao CBD, que estavam vendo na prática o benefício da substância em seus filhos: “Porque na verdade é um absurdo, isto é, como é que a cultura popular também não apita nada no terreno da ciência? Está tudo errado e nós temos que começar a discutir isso”, comentou (Carlini, Elisaldo. [nov, 2014] Câmara dos Deputados).

No entanto, o conhecimento dessas famílias em torno do CBD era uma expertise bem articulada e meticulosa conforme mostrei neste Capítulo. Assemelhava-se a um estudo científico/clínico. Heloísa mencionou como os efeitos do CBD no corpo dos seus filhos eram complexos e o quanto as mães observavam, trocavam de marca de canabidiol e continuavam a observar as reações em seus filhos à medida que esbarravam na facilidade em que os neurologistas queriam calcular a dose e prescrever. Percebe-se, por um lado, como era metucioso e detalhado o trabalho das mães e pais no monitoramento das reações de seus filhos face ao CBD. Por outro lado, encontravam-se os médicos e a sua agilidade de “calcular a dose e prescrever”. Dois movimentos antagônicos, o movimento mais lento e trabalhoso das famílias e a rapidez e pragmatismo dos médicos. Heloísa também ressaltou que a maconha medicinal possuía uma outra abordagem terapêutica:

Porque a maconha medicinal é um novo jeito de se fazer medicina. Inclusive, eu acho que os médicos vão ter uma dificuldade muito grande. Primeiro, porque tem pesquisador/médico que quer produzir o sintético [medicamento]. Eu sei que quando esse sintético for produzido, os neurologistas em massa vão querer prescrever sintético para os meninos e eu não quero dar para Henrique o sintético porque eu estou percebendo que de um óleo para outro ele tem uma mudança muito grande. E eu sei que isso é por conta dos outros canabinóides. Não é 100% CBD. Não vai adiantar eu dar canabidiol puro para esse menino. Isso é um embate que a gente vai travar lá na frente com esses médicos. Por que? Eles são treinados a atender um volume muito grande de pessoas, a fazer cálculo de dose, a prescrever e pronto. Não deu certo esse, tira, coloca esse outro. Como se fosse uma coisa matemática. O mais padronizado possível. E com maconha medicinal não funciona desse jeito. E não funciona não é porque não tem pesquisa, é porque não funciona mesmo. O organismo reage diferente. É o sistema endocanabinóide. Tem um amigo nosso que diz que tem que ser desenvolvida uma outra medicina para enxergar isso. A gente está começando a observar que as crianças que são mais agitadas e têm um espectro autista muito forte, decorrente das crises, ficam melhor tanto no controle de crises como no estado geral com o óleo, esse da *Apothecary*, que tem mais CBD. Tem mais CBD pelo menos na informação do fabricante. Já as crianças como Henrique que são mais hipotônicas, são mais molinhas, são mais paradinhas, estão ficando mais ativas e sem crise com a seringa. É uma medicina diferente.

Heloísa destacou a importância de um acompanhamento personalizado para cada criança. Good (1994), no capítulo “How medicines constructs its objects”, mostrou como era a formação dos estudantes de medicina norte-americanos nos anos 80/90, principalmente, a formação clínica. Embora aqueles alunos escolhessem a carreira tendo em vista o sonho poético de cuidar e curar as pessoas, o cotidiano do curso acabava minando esse lado mais romântico. Isso ocorreu porque os anos de prática do curso de medicina treinavam o olhar, voltando-os à doença e à fisiologia do corpo humano. Mesmo assim, Good indica que a soteriologia (estudo da salvação humana) estava presente na formação. Mas a maneira como os alunos eram treinados a olhar, escrever e falar era toda moldada para a entrada na carreira médica. Por exemplo, no que concerne ao modo de olhar de um aluno de medicina, os alunos relataram que a maneira como passaram a ver as pessoas mudaram com o decorrer das aulas nos dois primeiros anos do curso por causa das aulas de anatomia e fisiologia. Eles não viam mais pessoas se relacionando, mas sim

corpos e suas conformações. Entretanto, Good não considera que a anatomia tira o caráter humano das pessoas, mas constrói um conhecimento importante para o futuro médico. A importância da bioquímica também foi ressaltada. Assim, uma linguagem própria da formação médica, principalmente, dos dois primeiros anos possibilitou a construção de um olhar distinto pelos alunos de medicina:

Se aprender a ver de uma maneira nova é fundamental para a construção dos objetos da medicina durante os dois primeiros anos de educação médica, aprender a escrever e falar são fundamentais durante os primeiros anos de treinamento clínico (p. 76 tradução minha¹⁰⁰).

Depois dos dois anos iniciais da formação médica, os alunos começavam o seu aprendizado no hospital se relacionando com residentes e médicos. Nesse momento, os alunos aprendiam a construir o doente como paciente. E aprender a escrever passava a ser fundamental. Na anamnese, o aluno aprendia a estruturar sua mente a fazer perguntas essenciais (falar) a fim de construir a pessoa como paciente. Como médicos iriam ler o que o estudante de medicina escreveu sobre o paciente, era necessário aprender a escrever sinteticamente. Portanto, as informações essenciais sobre o paciente deveriam ser descritas na medida em que “não estava entrevistando pacientes, mas apresentando pacientes”. (p. 78, tradução minha¹⁰¹). Assim, “aprender o que são ‘as coisas importantes’ e como apresentá-las de uma forma convincente é central para se tornar um médico” (p. 79, tradução minha¹⁰²). E esse aprendizado focava apenas a doença e sua reclamação. “A pessoa, o assunto do sofrimento, é representado como o local da doença e não como um agente de narrativa” (p. 80, tradução minha¹⁰³). Nesse horizonte, os alunos de medicina eram formados a prestar atenção à patologia e medicar, ou seja,

¹⁰⁰ No original: “If learning to see in a new way is fundamental to the construction of the objects of medicine during the first two years of medical education, learning to write and speak are critical during the early years of clinical training” (Good, 1994, p. 76).

¹⁰¹ No original: “are not interviewing patients but presenting patients” (Good, 1994, p. 78).

¹⁰² No original: “Learning what “the important stuff” is and how to present it in a persuasive way is central to becoming a physician” (Good, 1994, p. 79).

¹⁰³ No original: “The person, the subject of suffering, is represented as the site of disease rather than as a narrative agent” (Good, 1994, p. 80).

reconhecer a doença e prescrever. O que gerava como consequência “a falta de atenção para o mundo da vida do paciente” (p. 80, tradução minha¹⁰⁴).

Era isso que Heloísa estava chamando a atenção quando mencionou a necessidade de uma outra medicina diante da maconha medicinal e sua complexidade quanto à porcentagem de canabidiol, à presença dos outros canabinóides, às diferentes marcas. E também o manuseio desse medicamento na medida em que era preciso diluir em óleos (azeite de oliva, óleo de coco ou TCM), ou seja, o medicamento também interagiu com outros óleos. Sem contar o sistema endocanabinóide do corpo humano que interagiu e processava os canabinóides ingeridos. Nesse horizonte, entender o mundo em que o óleo de maconha rico em CBD fazia sentido era condição *sine qua non* para uma prática médica em torno da maconha medicinal. O que quero dizer é que não era apenas entender a doença e medicá-la, mas sim compreender a complexidade do óleo de maconha rico em CBD e sua relação com as crianças, pois cada criança respondia ao medicamento de uma forma singular.

Em contrapartida, essas informações obtidas surgiram e se acumularam porque o grupo dos familiares paraibanos aderiu ao tratamento do CBD e tinha o apoio uns dos outros nas frequentes reuniões onde eles se encontravam. Nesse horizonte da importância do grupo para a adesão ao tratamento, Picelli e Díaz-Bermúdez (2014) narraram os benefícios de dois grupos de ajuda às pessoas com Aids em Brasília para a resignificação da doença e a adesão ao tratamento. Rossi e Pereira (2014) também abordaram a adesão ao tratamento da Aids em pesquisa realizada em Francisco Morato, um subúrbio pobre ao norte de São Paulo, e concluíram que “os dilemas da adesão não são exclusivamente relacionados aos medicamentos ou mesmo à biomedicina” (p. 494). Há aspecto social de interação entre as pessoas como a “busca de formas de associação” (p. 494) que devem ser levados em conta assim como toda uma rede de humanos e não humanos que fazem parte da adesão. Nesse horizonte, foi possível observar neste Capítulo o quanto essas mães e pais se falavam entre si, faziam reuniões, trocavam informações via redes sociais, telefonemas e mensagens. E também se relacionavam com

¹⁰⁴ No original: “One result is the inattention to the lifeworld of the patient” (Good, 1994, p. 80).

as famílias precursoras do CBD no Brasil.

4.6. Rede de solidariedade

Heloísa comentou a respeito dessa união do grupo: “Aqui a gente se encontra, compra um bolo e conversamos. Dividimos nossas experiências com nossos filhos e nos apoiamos”. Uma rede de solidariedade também foi estruturada. Quando fui entrevistar Sandra, ela logo comentou sobre a angústia que sentia, pois o CBD de Julia estava no fim. E contou que escreveu sobre isso no grupo do *whatsapp*. Como Julia já era adulta, precisava de uma quantidade maior do medicamento. Sandra disse que, também via mensagem de celular, uma outra mãe do grupo informou que se disporia a lhe doar o CBD de sua filha. E pontuou: “Eu vou pegar um pouco, é claro que não pego todo o CBD da mãe”. Falou também que já havia feito isso com outra mãe de João Pessoa e que ela ressarcia a mãe que estava colaborando, porque, afinal, o CBD tinha um custo alto e era preciso ser justa nesse sentido. O interessante é que no dia seguinte da entrevista com Sandra, me encontrei com Lucia, que havia lhe passado o medicamento. Lucia comentou: “Ontem veio uma mãe buscar um pouco do CBD da minha filha porque ela é pequenininha, toma menos CBD e costuma durar mais tempo”. Do mesmo modo, Carolina comentou que precisou de CBD porque ela havia realizado a compra, mas sua encomenda ainda não havia chegado. E, dessa vez, foi Sandra quem cedeu um pouco do CBD de sua filha para Carolina. Percebe-se que Sandra ao mesmo tempo que precisou do CBD também realizou o movimento de ceder o medicamento para outra mãe, em outra ocasião.

Já Shirley comentou que era mais comum dar o CBD de seu filho porque ela demorava a aumentar a dose de Eduardo uma vez que o quadro dele piorava se aumentasse muito a dose. Por causa disso o CBD de Eduardo sobrava se comparado com o de outras mães que, ao terem respostas positivas com os filhos, precisavam sucessivamente aumentar a dose. Susana também relatou essa rede de solidariedade:

O último CBD que eu comprei foi de um pai que tinha em estoque. Na primeira compra que fez, ele comprou muitas seringas, aí, a gente

precisava urgente da seringa e eu perguntei quem tinha seringa no grupo do *whatsapp* e o pai disse que poderia vender as que ele tinha em casa. Foi bem rápido porque a gente saiu de casa, foi até a casa dele, compramos a seringa na mão dele. A gente não comprou pela internet porque leva uns 15, 20 dias para chegar. Eu quase me desespero nessa época. Eu disse: “Vai acabar e não vai dar tempo para chegar”. Aí foi quando o pai cedeu essa compra para gente. Mas sempre tem no grupo: “Tá acabando. Ah! Leva o meu. Quando chegar o teu, tu me devolve”. Sempre é assim.

Nessa dimensão, Mauss ([1924] 2003), no “Ensaio Sobre a Dádiva”, chamou atenção para o dar, o receber e o retribuir, ou seja, para as três instâncias da troca. Na concepção do autor, as trocas produziam aliança entre as pessoas, sejam relações matrimoniais, econômicas, políticas, diplomáticas, jurídicas e religiosas. A dádiva estava presente nessas relações, o dar, receber e retribuir consistiam em ações das pessoas que geravam as alianças, e, dessa forma, formavam um elo de ligação.

Nesse sentido, Mauss ([1924] 2003) concebeu a análise da dádiva não apenas pelo prisma do dar, receber e retribuir presentes e, conseqüentemente, a formação das alianças. Também analisou a fusão de almas ao observar o direito maori, no caso. No direito maori, as coisas trocadas possuíam um *hau* e o *mana*. *Hau* consistia na alma que acompanhava a coisa dada, por isso o presente recebido tinha um movimento próprio, pois possuía alma. Já o *mana* consistia no empoderamento humano indicando poder. A fusão de almas gerava um vínculo jurídico, pois aquilo que era trocado tinha um movimento próprio. Nessa concepção, havia uma movimentação das coisas trocadas, pois eram movidas pela alma daquele que presenteou. As relações sociais eram estabelecidas tendo em vista o contrato firmado pelas pessoas ao receberem e retribuírem alguma coisa. “As dádivas circulam, como vimos, na Melanésia e na Polinésia, com a certeza de que serão retribuídas, tendo como ‘garantia’ a virtude da coisa dada que é, ela própria, essa ‘garantia’ ”(p. 236).

Embora os familiares tivessem estruturado essa rede de solidariedade, as famílias se queixavam da dificuldade de, depois da compra do medicamento na internet, o CBD chegar até suas casas. Na fala de Susana, observa-se que a encomenda podia demorar de 15 a 20 dias para chegar. Algumas vezes, os familiares de João Pessoa compravam o CBD

juntos, mas isso não era uma regra. O caso de Raíssa, moradora do bairro Valentina, era singular. Ela era da classe popular e tinha dificuldade de comprar o CBD porque não tinha cartão de crédito internacional. Quem costumava comprar para ela era Heloísa e depois Raíssa a ressarcia. Raíssa disse que tinha apoio financeiro de sua família para a compra do CBD. Sua família fez uma “vaquinha” para ajudar sua filha, Duda. E também confidenciou que o médico só prescrevia medicamento caro para Duda e ela falou para o médico que não tinha condições de pagar. Foi quando o médico disse que ela tinha direito a um benefício do governo por causa da doença rara e grave de Duda. Ela procurou o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para ter o direito, foi atrás de advogado na defensoria pública e conseguiu o benefício, que foi retroativo desde quando Duda ficou doente, que no primeiro mês de nascida contraiu infecção urinária, foi internada e na UTI pegou pneumonia e, aos oito meses de idade, começou a ter convulsão e foi diagnosticada, como visto no Capítulo anterior. Raíssa comentou: “Por conta de tudo isso que aconteceu com Duda, a gente conseguiu comprar a casa onde moramos hoje, a gente deu entrada na casa e deixamos de pagar aluguel”.

A outra mãe da classe popular, Rogéria, de Campina Grande/PB, tampouco tinha condições financeiras para a compra do CBD. Ela disse que estava na justiça para conseguir o benefício do governo por conta da deficiência de seu filho. Comentou que a compra que ela fez do CBD “seringa” foi com a ajuda do pessoal da loja onde trabalhava. Ela recebeu o medicamento, mas acabou não usando, pois disse que preferiu vendê-lo para outra mãe, a Isabela, que comentou no grupo do *whatsapp* que estava precisando. Eu não compreendi por que Rogéria havia vendido o CBD de seu filho e perguntei para ela, que me respondeu que estava muito angustiada de não saber o diagnóstico dele. Assim, com o dinheiro da venda do CBD, ela pagou um exame para seu filho na tentativa de o exame detectar o que ele tinha, mas, infelizmente, ainda não foi dessa vez que Rogéria conseguiu o diagnóstico dele.

Em contrapartida, essas famílias conseguiram um feito muito importante. No dia 20 de fevereiro de 2015, foi publicado no Diário do Ministério Público Federal o Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta onde o Estado da Paraíba representado pela

Secretaria de Estado de Saúde se comprometeu a fornecer gratuitamente o CBD às 15 famílias por tempo indeterminado (Brasil, 2015b). Mas, infelizmente, o compromisso do Estado em fornecer o medicamento ainda não havia sido efetuado. Em junho de 2015, o procurador-geral do estado se recusou a assinar o termo alegando falta de recursos. Entretanto, pode ser que eles consigam mais à frente porque são articulados e o procurador que fez a liminar para eles conseguirem na justiça o direito ao CBD e que também assinou o termo abraçou a causa dessas famílias de uma forma comovente. Em conversa com Lucia no dia 19 de outubro de 2015, ela mencionou que estavam juntando documentos pedidos pela juíza para conseguirem honrar o termo. E afirmou que a expectativa era de conseguirem no ano de 2016. Percebe-se como esse termo foi mais um feito da força do grupo.

A rede de solidariedade se fazia, na maioria das vezes, em torno do CBD e ela envolvia sim o pagamento em espécie daquela mãe que estava precisando do medicamento que ia ao encontro da que cedia o CBD. Mauss ([1924] 2003) indica que “a dádiva implica necessariamente a noção de crédito” (p. 237). Ou, então, ocorria a devolução da quantidade que havia sido pega, ou seja, a mãe ressarcia com a mesma quantidade recebida quando da chegada da sua encomenda. Em contrapartida, essa rede de solidariedade era vista pelos interlocutores como indo além do medicamento canabidiol e além do grupo das 15 famílias da Paraíba. Por exemplo, as famílias também trocavam os medicamentos anticonvulsivantes que estavam no mercado, porque “alguns deles desapareceram do mercado, aí tem uma mãe que tá lá aperreada, aí tem um ou outro aqui que tem uma caixa sobrando, e eu digo: ‘fulano, eu posso te mandar, qual é teu endereço?’”, de acordo com Fernando. E ele completou:

A gente criou um movimento que traz um conteúdo político, porque as pessoas tomam consciência disso, da importância que tem e do sentido que tem na sociedade essa cultura de preconceito a ser vencida. Tem políticas públicas que precisam ser criadas, tem o apoio, tem o paciente de maconha medicinal, tem um preconceito a ser superado. Um monte de coisa que a gente tem que dar um conteúdo político, mas sem perder essa relação, eu e tu. Estar junto, ser pai, ser mãe e continuar se solidarizando, ser paciente. Às vezes uma mãe escreve nos nossos contatos de redes sociais que está triste e desanimada e outras mães e pais escrevem dando força, atenção, carinho. Isso é uma troca

sensacional e é uma troca com mães e pais do Brasil inteiro porque as redes sociais unem pessoas de norte a sul do Brasil. Então, eu acho que é essa coisa que sustenta. Eu acho que a grande história é que a gente criou uma rede que tem um conteúdo político, mas sem perder uma relação pessoal eu e tu muito forte e que a rede de solidariedade é algo que permeia o grupo, mas é muito entre as pessoas também, sabe. Isso é muito importante. E sustenta. E eu percebi que sustenta qualquer movimento. Se os movimentos sociais, por exemplo, se num sindicato a gente se tratasse dessa maneira, a gente estaria menos vulnerável a questões de poder, a lucro, a dinheiro, essa coisa, porque a gente estaria formado por essa relação. Essa relação construída, esse caminho, que a gente chama a causa.

Fernando retratou bem na sua fala esse movimento maior do canabidiol que uniu pessoas do Brasil inteiro para ter acesso ao medicamento. Mas esse movimento, além de unir, ele fortaleceu as pessoas em prol da saúde, em prol da aliança, em prol de uma rede de solidariedade. Na sua fala, o movimento criado continha um conteúdo político na medida em que o direito à cidadania era reivindicado para seus filhos terem acesso ao óleo de maconha rico em CBD que fornecia qualidade de vida. É possível observar também que, ao longo da luta política, as mães e pais ativistas foram mudando de papéis, pois em alguns momentos eram pais e mães, assim como eram solidários e também pacientes. E o movimento formado por essas famílias foi extrapolado na fala de Fernando sendo comparado com os movimentos sociais, como o sindical, que, se fosse estruturado em torno da solidariedade, muitos “vícios” humanos poderiam perder sua força na medida em que a solidariedade unia, acalentava, agregava, apoiava, fortalecia e muito mais.

Em dezembro de 2014, foi fundada a Associação Brasileira de Cannabis Medicinal, AMA+ME, onde a maioria dessas mães/pais entrevistados, seja no Rio de Janeiro, seja na Paraíba, seja em Brasília, era filiada. Sendo que algumas dessas mães/pais atuavam como dirigentes da Associação. Quando estive entrevistando essas famílias, principalmente em fevereiro de 2015, a AMA+ME tinha sido recém-fundada e o meu objetivo não era focar a associação, mas o movimento anterior, onde eles ainda eram apenas mães e pais unindo forças para terem acesso ao CBD. E essa união de forças proporcionou a criação desse movimento tão bonito de união e solidariedade que transcendeu as esferas geográficas do nosso país.

Portanto, considero que o cuidado dessas famílias com seus filhos, a força do grupo juntamente com a rede de solidariedade estruturada em torno foram preponderantes para essas famílias aderirem ao tratamento com o óleo de maconha rico em CBD assim como permanecerem no tratamento na medida em que os resultados percebidos por essas famílias também se deram graças às trocas de informações realizadas. Uma vez que o CBD atuava além das convulsões. O fato de essas famílias serem detentoras de uma expertise no uso da maconha medicinal, principalmente do CBD, proporcionou que elas dialogassem e negociassem com neurologistas, que passaram a reconhecer uma expertise própria dessas famílias. O que configura uma relação de uma certa forma um pouco mais simétrica com os especialistas. Tal como acentuou Heloísa, seria preciso uma outra medicina para atuar no campo da maconha medicinal.

Termino esse trabalho trazendo um trecho de Mauss ([1924] 2003) onde o autor fez uma observação acerca do princípio da solidariedade, da dádiva:

Com isso se voltará, em nossa opinião, ao fundamento constante do direito, ao princípio mesmo da vida social normal. Convém que o cidadão não seja nem demasiado bom e subjetivo demais, nem demasiado insensível e realista demais. É preciso que ele tenha um senso agudo de si mesmo mas também dos outros, da realidade social (e haverá, nesses fatos de moral, uma outra realidade?). Ele deve agir levando em conta a si, os subgrupos e a sociedade. Essa moral é eterna; é comum às sociedades mais evoluídas, às do futuro próximo, e às sociedades menos educadas que possamos imaginar. Tocamos a pedra fundamental. Nem mesmo falamos mais em termos de direito, falamos de homens e de grupos de homens, porque são eles, é a sociedade, são sentimentos de homens de carne, osso e espírito que agem o tempo todo e agiram em toda parte (p. 299).

COMENTÁRIOS FINAIS

Adiante faço uma breve apresentação de alguns trabalhos que trataram sobre o ativismo político de pacientes. Partindo de análise de relatos de mulheres com endometriose em um blog na internet e a reunião dessas mulheres no sentido da biossociabilidade, Sevilla (2013) considerou que

esses relatos também podem ser entendidos como ação política que visa através dos seus testemunhos “comprovar” a doença e o sofrimento dessas mulheres, dando visibilidade e contribuindo na luta por reconhecimento e legitimidade, conforme uma estratégia da biolegitimidade (p. 49).

Do mesmo modo, Gregoric (2013), no artigo sobre o ativismo político das pessoas com Aids em Buenos Aires, concluiu que,

no espaço dos mundos locais onde transcorre o cotidiano dos conjuntos mais precários afetados pelo HIV, se funda e reproduz uma biossociabilidade a partir da qual se criam demandas em busca de uma existência mais digna (p. 13).

Já Valle (2013) chamou a atenção no artigo sobre o ativismo das pessoas com HTLV acerca dos dilemas da participação. Embora os ativistas lutassem por mais visibilidade, os pacientes tinham dificuldade de aderir ao movimento, um dos motivos era o estigma em torno da doença. Entretanto, o ativismo político de pacientes com HTLV estava conseguindo diminuir a “invisibilidade” e conquistando acesso ao governo e às pesquisas científicas.

Em outra reflexão de Valle (2015) sobre o ativismo brasileiro da Aids, “as pessoas afetadas pela epidemia engajaram-se em socialidade, formação identitária e na definição de amplas demandas judiciais, políticas e de saúde, que tiveram um ativismo biossocial particular como sua principal forma de mobilização coletiva” (p. 28). Assim, “enquanto ‘pessoas vivendo com HIV’ foram definidas como uma coletividade biossocial aqui, eles também constituem uma comunidade política que tem lutado por direitos e cidadania” (p. 63, tradução minha¹⁰⁵).

¹⁰⁵ No original: “While “people living with HIV” have been defined as a biosocial collectivity here, they also constitute a political community that has struggled for rights and citizenship” (Valle, 2015, p. 63).

E, no que concerne ao acesso a fármacos, Biehl e Petryna (2011) destacaram que a procura por terapias farmacológicas configura um aspecto importante, senão o “carro chefe”, do ativismo político dos pacientes com Aids e do ativismo global em torno da saúde. Obtendo respostas positivas de políticas públicas nacionais, internacionais e do mercado.

Ao longo desta pesquisa, foi possível observar que muitas dessas mães já eram protagonistas desde o momento da obtenção do diagnóstico de seus filhos, na medida em que elas eram pacientes ativas em torno do adoecimento deles, pois algumas filmaram e outras contavam a quantidade de vezes que seus filhos tinham convulsão e mostravam aos médicos. Destaco também o valor dado aos especialistas e exames para se chegar ao diagnóstico, o que colabora para o poder biomédico legitimado na sociedade contemporânea.

Com a possibilidade terapêutica do canabidiol se tornando mais acessível à população com a incipiente indústria em torno da maconha estruturada nos Estados Unidos, conforme legalização em alguns Estados norte-americanos (Maa e Figi, 2014), algumas famílias brasileiras recorreram a essa alternativa terapêutica, embora ainda com entraves para o acesso porque precisavam da prescrição médica de uma substância proscrita à época. Houve papel importante de Marta, que se tornou uma das primeiras ativistas pelo acesso ao medicamento. Depois, o caso de Denise e a mídia com suas reportagens e filmes. O judiciário foi um ator significativo nas demandas por acesso ao medicamento e as redes sociais também. As famílias paraibanas uniram forças com Marta e Denise e a luta para a Anvisa e o CFM se pronunciarem ocorria no Congresso Nacional, nas ruas, na internet, mas órgãos colocaram entraves para tornar acessível o CBD. Nos eventos públicos onde algumas famílias se apresentavam, algumas mães lançaram mão de uma retórica de manifestação do sofrimento nos discursos públicos e também era comum passarem um vídeo de seus filhos convulsionando, sendo o objeto técnico de tradução do que elas e outras famílias sofriam todos os dias. Contudo, o ativismo político dessas famílias conseguiu que a Anvisa reavaliasse o processo de reclassificação do CBD e a

agência o reclassificou com argumentos que possibilitaram a construção social do “mocinho” da maconha. O CFM também reagiu ao ativismo e soltou uma resolução sobre o uso compassivo do CBD em pacientes com epilepsia refratárias a tratamento convencional, embora criticada pelos familiares.

O ativismo proporcionou que essas mães e pais detivessem um conhecimento sobre o óleo de maconha rico em CBD que nenhum médico obtinha. E esses familiares elaboraram uma expertise, quase um estudo clínico, para observar os efeitos terapêuticos do CBD. Acredito que o incômodo dessas famílias em submeter seus filhos a um estudo clínico pedido por um órgão de classe girava em torno do fato de estar em construção um documento (planilhas de conversão de dose e de monitoramento) para ser encaminhado aos órgãos competentes feito pelos próprios ativistas.

Essas famílias eram pacientes tão ativos que a continuidade de adesão ao tratamento se devia às trocas de informações, tanto pessoalmente quanto via mensagens telefônicas e internet, pois esse diálogo ressaltava a importância da melhora do “cognitivo”, sendo uma categoria central no sintoma de monitoramento dos efeitos de bem-estar percebido nas crianças com o uso do CBD. Cabe ressaltar que a mídia enfatizava apenas o CBD atuando no controle das “convulsões”, o que podia gerar uma expectativa na melhora delas. Mas na prática do uso do CBD, os efeitos percebidos estavam relacionados com o “cognitivo” e, com menos intensidade, na melhora do desenvolvimento motor da criança e das “convulsões”. Muito dessa observação vinha, além do cuidado com seus filhos, da união e solidariedade entre as famílias.

O trabalho com as famílias que utilizavam o óleo de maconha rico em CBD como uma terapia não deve jamais se findar com esta pesquisa. Novas pesquisas devem e precisam ser realizadas em torno da maconha medicinal. Acredito que pesquisas futuras apropriando-se da observação participante contribuirão com o tema, pois aponto o uso de entrevistas como uma limitação desta pesquisa. Também indico novas perguntas para futuras pesquisas: como essas famílias estariam se organizando e se estruturando agora que possuem uma associação? Como a associação estaria atuando no dia-a-dia do paciente de maconha medicinal? Como seria a atuação da associação em torno das

pesquisas científicas sobre maconha medicinal e seu relacionamento com universidades e institutos de pesquisas? Como estariam se adaptando com a questão da densidade da pasta do CBD que mudava de acordo com os lotes? Quais outras marcas e porcentagens de CBD estariam sendo utilizadas pelas famílias? Como seria o manuseio dessas outras marcas e porcentagens? Como estaria configurada a produção nacional do óleo de maconha rico em CBD? O que as famílias achavam da produção nacional? Já adquiriram o CBD da produção nacional?

Também seria interessante futuros trabalhos com os profissionais da saúde como os fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e com os médicos uma vez que a prescrição com o óleo de maconha rico em CBD era incipiente. Portanto, indico algumas perguntas: como estaria configurado o interesse da categoria médica em torno do debate e discussão acadêmica da maconha medicinal? Nos congressos acadêmicos, os familiares estariam tendo voz ativa? Ou seja, haveria uma valorização do conhecimento do paciente? E nos consultórios, essa relação um pouco mais simétrica estaria em curso?

As perguntas não param por aqui. O campo é amplo e suscita muitos questionamentos. Aprendi muito com essas famílias e toda a sua luta. Algo que se destacou aos meus olhos foi a persistente valorização da vida na medida em que a melhora da qualidade de vida de seus filhos compreendia a luta em torno do CBD. Ao mesmo tempo também aprendi que o ativismo fortalece as pessoas e a união e a solidariedade tornam o cotidiano menos penoso e um pouco mais prazeroso, leve além de possibilitar aprendizado.

REFERÊNCIAS

AKRICH, Madeleine. Petite anthropologie du médicament. **Techniques et culture**, n. 25-26, p.129-157, 1995.

_____. Le médicament comme objet technique. **Revue internationale de Psychopathologie**, n. 21, p.135-158, 1996.

AKRICH, Madeleine; MÉADEL, Cécile. Prendre ses médicaments/prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. **Science sociales et santé**, vol. 1, n. 20, p. 89-116, 2002.

ALBUQUERQUE, Mayara Bernardo. **Dieta e “problema de pressão”**. O convívio com uma doença de longa duração na Guariroba, Ceilândia/DF. Monografia de bacharelado em Antropologia. Universidade de Brasília. Brasília, 2015.

ANDRADE, Eli; MACHADO, Carlos D.; FALEIROS, Daniel R.; SZUSTER, Daniele A. C.; GUERRA JÚNIOR, Augusto A.; SILVA, Grazielle D.; CHERCHIGLIA, Mariângela L.; ACÚRCIO, Francisco A. A judicialização da saúde e a política nacional de assistência farmacêutica no Brasil: gestão da clínica e medicalização da justiça. **Rev. Med. Minas Gerais**, 18, n.4, Supl. 4, p. 46-50, 2008.

APPADURAI, Arjun. Disjuncture and difference in the global cultural economy. **Theory, Culture & Society**. Londres, Sage Publications, vol. 7, p. 295-310, 1990.

ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. Livros técnicos e científicos editora S.A, Travessa do Ouvidor, 11, Rio de Janeiro, 1981. Disponível em: http://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/347615/mod_resource/content/1/História%20social%20da%20criança%20e%20da%20fam%C3%ADlia%2C%20Aries.pdf . Acesso em 12 de julho de 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA. **Código de Ética do Antropólogo e da Antropóloga**. Brasília: ABA, 1986/188 e alterado na gestão 2011/2012. Disponível em: <http://www.portal.abant.org.br/index.php/institucional/codigo-de-etica>. Acesso em 9 de novembro de 2015.

AZIZE, Rogerio Lopes; SILVA, Martinho Braga Batista. Penalização e politização das drogas no documentário “Illegal: a vida não espera”. In: **39º encontro anual da ANPOCS**, GT 37: Sociologia e Antropologia da Moral, 2015. Disponível em: http://www.anpocs.org/portal/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=9793&Itemid=461. Acesso em 10 de novembro de 2015.

BADINTER, Elisabeth [1980]. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAILEY, Kristin. 200-. **Treatment Action Campaign v. Minister of Health. A Case Study.** University of Toronto. Disponível em: <http://www.law-lib.utoronto.ca/diana/TAC_case_study/CaseStudy.pdf>. Acesso em: 25 out. 2014.

BASQUES, Messias. O DNA francês: biossociabilidade e politização da vida. **Sci. Stud.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 627-40, 2007.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de se ter um filho com deficiência mental. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BECKER, Howard Saul [1928]. **Outsiders: estudos de sociologia do desvio.** Tradução Maria Luíza X. de Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BELTRAME, Beatriz. [s.d] Entenda o que é microcefalia. Disponível em: <http://www.tuasaude.com/microcefalia/> Acesso em 29 de novembro de 2015.

BEZERRA, Natalia Almeida. **“Bombinha, relógio ou pêra”:** o uso de equipamentos biomédicos no cuidado de pessoas vivendo com hipertensão e diabetes na Guariroba, Ceilândia, DF. Monografia de bacharelado em Antropologia. Universidade de Brasília. Brasília, 2011.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, vol. 17, n. 35, p. 257-296, 2011.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Bodies of rights and therapeutic markets. **Social research**, vol. 78, n. 2, 2011. p. 359-394.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo.** São Paulo, Paz e Terra, 2004.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos pós-graduandos em sociologia política da UFSC**, vol. 2, n. 1 (3), p. 68-80, 2005.

BRASIL. Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957. Dispõe sobre os Conselhos de Medicina, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 de janeiro de 1958.

_____. Portaria n. 344 da Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde de 12 de maio de 1998. Aprova o Regulamento Técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/Portaria_344_98.pdf

_____. Lei nº 9782, de 26 de janeiro de 1999. Define o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, cria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e dá outras providências. **Diário**

Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 de janeiro de 1999. Seção 1, p. 21.

_____. Resolução Conselho Federal de Medicina n. 2.113, de 30 de outubro de 2014. Aprova o uso compassivo do canabidiol para tratamento de epilepsias da criança e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 de dezembro de 2014. Seção 1, p. 183.

_____. Resolução RDC n. 3, de 23 de janeiro de 2015. Dispõe sobre atualização do Anexo I, Listas de substâncias entorpecentes, psicotrópicas e outras sob controle especial da Portaria SVS/MS n. 344 de 12 de maio de 1998 e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 de janeiro de 2015 (a). Seção 1, p. 53.

_____. Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta n. 1, de 13 de fevereiro de 2015. **Diário do Ministério Público Federal**, Procuradoria da República no Estado da Paraíba, 20 de fevereiro de 2015 (b). p. 38.

_____. Portaria nº 454, de 8 de julho de 2015. Altera a Portaria MF no 156, de 24 de junho de 1999, que estabelece requisitos e condições para a aplicação do Regime de Tributação Simplificada instituído pelo Decreto-Lei no 1.804, de 3 de setembro de 1980. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 de julho de 2015 (c). Seção 1, p. 30.

CALLON, M.; RABEHARISOA, V. Research “in the wild” and the shaping of new social identities. **Technology in Society**, n. 25, p.193–204, 2003.

CAMARANO, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? *In*: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 148-165.

CAMPOS, Roberta Bivar C; NASCIMENTO JR, Joaquim Izidro. Em Juazeiro do Norte Nossa Senhora é Deus-Mãe: um feminismo mariano? **Religião e Sociedade**, Rio de Janeiro, vol. 33, n. 2, p. 174-197, 2013.

CANESQUI, Ana Maria. Estudo de caso sobre a experiência com a pressão alta. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 23, n. 3, p. 903-924, 2013.

CARLINI, E. A.; LEITE, JR.; TANNHAUSER, M. et al. Cannabidiol and Cannabis sativa extract protect mice and rats against convulsive agents. **Journal of Pharmacy and Pharmacology**, vol 25, n. 8, p. 664–665, 1973.

CARLINI, Elisaldo Araújo; NAPPO, Aparecida Solange; GALDURÓZ, José Carlos Fernandez; NOTO, Ana Regina. Drogas psicotrópicas – o que são e como agem. **Revista IMESC**, n. 3, p. 9-35, 2001.

CAROSO, Carlos. A imagem e a ética na entrecruzilhada das ciências. In: VÍCTORA, Ceres et al (orgs). **Antropologia e ética**. O debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. p. 45-54.

CARRARA, Sergio. **Tributo a Vênus**: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996.

CASTRO, Rosana. **No fiel da balança**: uma etnografia da regulamentação sanitária de medicamentos para emagrecer. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Brasília: Universidade de Brasília, 2012.

_____. Regulamentação sanitária de medicamentos. A controvérsia dos emagrecedores. In: FERREIRA, Jaqueline; FLEISCHER, Soraya (org). **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 299-322.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais**. A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese de doutorado, Rio de Janeiro 2002.

CILIO, Maria Roberta; THIELE, Elizabeth A.; DEVINSKY, Orrin. The case for assessing cannabidiol in epilepsy. **Epilepsia**, vol 55, n. 6, p. 787–790, 2014.

COHN, Clarice. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro, editora Zahar, 2005.

COLLINS, H. M. The Science Police. **Social Studies of Science**, vol. 29, n. 2, p. 287-294, 1999.

CORTAZZI, Martin. Narrative analysis in ethnography. In: ATKINSON, Paul et al. **Handbook of ethnography**. London: Sage Publications, p.384-394, 2007.

CORTELETTI, Yuri Bianna Fidalgo. **Da rua ao Congresso**: uma análise etnográfica da Marcha da Maconha DF e da política sobre o tema no Congresso Nacional. Monografia de bacharelado em Antropologia. Universidade de Brasília. Brasília, 2015.

COSTA, Gabriela M. C; GUALDA, Dulce M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.925-937, 2010.

CRIPPA, José Alexandre S.; ZUARDI, Antonio Waldo; HALLAK, Jaime E. C.. Uso terapêutico dos canabinoides em psiquiatria. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo , v. 32, supl. 1, p. 556-566, 2010.

CUNHA, Jomar M.; CARLINI, E. A.; PEREIRA, Aparecido E. et al. Chronic administration of cannabidiol to health volunteers and epileptic patients. **Pharmacology**, vol. 21, n. 3, p. 175-185, 1980.

DAVISON, Anna. **“Adquiram o corpo que sempre sonharam”**. Corpos e medicamentos entre os consumidores de esteroides anabolizantes e suplementos alimentares. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Brasília: Universidade de Brasília, 2011.

DEBERT, Guita Grin. Ética e as novas perspectivas da pesquisa antropológica. In: VÍCTORA, Ceres et al (orgs). **Antropologia e ética**. O debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. p. 45-54.

_____. Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 216-233.

DINIZ, Débora. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 12, n. 3, p. 345-355, 1996.

DIONGSA. 2015. Canabidiol - regime tributário – encomenda expressa – alíquota imposto de importação 0%. Disponível em: <https://canabidiol.wordpress.com/2015/07/13/canabidiol-regime-tributario-encomenda-expressa-aliquota-imposto-de-importacao-0/>. Acesso em 11 de outubro de 2015.

EPSTEIN, Steven. **Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge**. Berkeley: University of California Press, 1996. Disponível em: <http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft1s20045x/>. Acesso em: 30 de setembro de 2015.

FERREIRA, Luciane Ouriques. A dimensão ética do diálogo antropológico: aprendendo a conversar com o nativo. In: FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice (orgs). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: LetrasLivres: Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 141-158.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

_____. **História da Sexualidade 1**. A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **Em defesa da sociedade**. Curso no College de France (1975- 1976). São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **Segurança, Território e População**. Curso no College de France (1977- 1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008(a).

_____. **O nascimento da biopolítica**. Curso dado no College de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008(b).

_____. **A ordem do discurso**. São Paulo: Loyola, 2011.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

ILEGAL. Direção: Raphael Erichsen e Tarso Araújo. Produção 3Filmgroup.tv. Brasil, 2014 (a). Disponível em: <http://campanharepense.org/ilegal/>. Acesso em 15 de janeiro de 2016.

FUMAÇA. Direção: Daniel Simião e Yuri Bianna Fidalgo Corteletti. IRIS DAN/UnB. Brasil, 2015. Disponível em: www.youtube.com/watch?v=0noEYCr4R1A. Acesso em 7 de fevereiro de 2016.

FRISIUM. Responsável técnica Antonia A. Oliveira. Suzano-SP: Sanofi-Aventis Farmacêutica LTDA, 2013. Bula de remédio.

GADERNAL. Responsável técnica Silvia Regina Brollo. Suzano-SP: Sanofi-Aventis Farmacêutica LTDA, 2014. Bula de remédio.

GLUCKSMANN, Miriam. Rumo a uma sociologia econômica do trabalho do *care*: comparando configurações em quatro países europeus. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 63-78.

GOFFMAN, Erving [1961]. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1987.

GOOD, Byron J. How medicines constructs its objects. In: GOOD, Byron J. **Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective**. Cambridge University Press, New York, 1994.

GREGORIC, Juan José. Biodefinitiones y políticas de vida en mundo social de VIH-SIDA. **Vivência**, n. 41, p. 13-26, 2013.

GROWROOM. [s.d] Seu espaço para crescer. Disponível em: <http://growroom.net>. Acesso em 15 de janeiro de 2016.

HALLAK, Jaime E. C. et al . Performance of schizophrenic patients in the Stroop Color Word Test and electrodermal responsiveness after acute administration of cannabidiol (CBD). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 56-61, 2010.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final

do século XX. In: HARAWAY, Donna; KUNZRU, Hari; TADEU, Tomaz (org.) **Antropologia dos ciborgues**: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

HEILBORN, Maria Luiza. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: ABA, EdUFF, 2004. p. 57-64.

HERRERA FLORES, J. **La reinención de los derechos humanos**. Andalucía, España, Atrapasueños, 2008.

HERRERA FLORES, J. **Teoria crítica dos direitos humanos**: os direitos humanos como produtos culturais. Rio de Janeiro: Lumens Juri, 2009.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. Introdução. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 1-11.

HOCHSCHILD, Arlie. Nos bastidores do livre mercado local: babás e mães de aluguel. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 185-200.

ILEGAL. Direção: Raphael Erichsen e Tarso Araújo. Produção 3Filmgroup.tv. Brasil, 2014 (a). Disponível em: <http://campanharepense.org/ilegal/>. Acesso em 15 de janeiro de 2016.

ILEGAL: a vida não espera. Direção: Raphael Erichsen e Tarso Araújo. Co-produção: 3Film e Superinteressante. Produção executiva: Clarice Laus, Raphael Erichsen e Tarso Araújo. Direção de fotografia Braga. Direção de edição Tiago Barbare. Brasil, 2014 (b).

JASANOFF, Sheila. 2009. Governing innovation. Disponível em: http://www.india-seminar.com/2009/597/597_sheila_jasanoff.htm. Acesso em: 27 de setembro de 2015.

JORDAN, Pierre. Primeiros contatos, primeiros olhares. **Cadernos de Antropologia e Imagem**. Publicação do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais-PPCIS e do Núcleo de Antropologia e Imagem-NAI, Rio de Janeiro, UERJ, vol. 1, p 11-22, 1995.

KIEPPER, André; ESHER, Ângela. A regulação da maconha no Senado Federal: uma pauta da saúde pública no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 30, n. 8, p. 1-3, 2014.

KITTAY, Eva Feder. **Lover's labor**. Essays on women, equality and dependency. Routledge: New York, 1999.

_____. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**, vol. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

KLEINSORGEN, Helmut Paulus. **Etnografias de si**: a emergência dos filmes pessoais. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2006.

KNAUTH, Daniela. As implicações éticas da pesquisa antropológica: uma reflexão a partir do caso da Aids. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: ABA, EdUFF, 2004. p. 131-136.

KNIBIEHLER, Yvonne. Marcela Iacub, L'empire du ventre. Pour une autre histoire de la maternité. Paris, Fayard, collection << Histoire de la pensée >>, Clio, Histoire, femmes e sociétés, 21, p. 315-318, 2005. Disponível em: <http://clio.revues.org/1492>. Acesso em 11 de setembro de 2015.

KWON, Diana. 2016. Can cannabis treat epileptic seizures? Disponível em: http://www.salon.com/2016/01/24/can_cannabis_treat_epileptic_seizures_partner/?utm_source=facebook&utm_medium=socialflow. Acesso em: 27 de janeiro de 2016.

LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve. **A Vida de Laboratório**: a construção social dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

LEFAUCHEUR, Nadine. Fatherless children and accouchement sous X, from marriage to demarriage: a paradigmatic approach. **Journal of Family History**, vol. 28, n. 1, p. 161-181, 2003.

LÉPTICO. Responsável técnico Sônia Albano Badaró. São Paulo: Eurofarma Laboratórios S.A., 2013. Bula de remédio.

LOWENKRON, Laura. **O monstro contemporâneo**. A construção social da pedofilia em múltiplos planos. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, Museu Nacional, 2012.

MAA, Edward; FIGI, Paige. The case for medical marijuana in epilepsy. **Epilepsia**, vol. 55, n. 6, p. 783–786, 2014.

MACHADO, Teresa Robichez de Carvalho. Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal. **Revista bioética** (Impr.), vol. 22, n. 3, 2014.

MAUSS, Marcel [1924]. **Sociologia e Antropologia**. 4 ed. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MÁXIMO, Maria Elisa. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. **Vivência Revista de Antropologia**, n. 45, p. 23-34, 2015.

MELDAU, Débora Carvalho. [s.d] Síndrome de Dandy Walker. Disponível em: <http://www.infoescola.com/doencas/sindrome-de-dandy-walker/> Acesso em 13 de setembro de 2015.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

MIRANDA, Maramélia. 2014. Síndrome de Lennox-Gastaut. Disponível em: <http://www.ineuro.com.br/para-os-pacientes/sindrome-de-lennox-gastaut> Acesso em 10 de setembro de 2015.

_____. [s.d] Doença desmielinizante. Disponível em: <http://www.ineuro.com.br/para-os-pacientes/doencas-desmielinizantes/> Acesso em 15 de setembro de 2015. Acesso em 10 de setembro de 2015.

MOL, Annemarie. **The logic of care. Health and the problem of patient choice.** London and New York: Routledge, 2008.

MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do *care*. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras.** As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MONNERAT, Leila Schuindt. Síndrome de Rett: o que é, causas, sintomas, pesquisas. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/rett>. Acesso em 22 de outubro de 2015.

MOUSLECH, Z; VALLA, V. Endocannabinoid system: An overview of its potential in current medical practice. **Neuroendocrinol Lett**, vol. 30, n. 2, p. 153-179, 2009.

NGUYEN, Vinh-kim. Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship. In: ONG, Aihwa; COLLIER, Stephen (org.). **Global Assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems.** London: Blackwell publishing, 2005.

NISHIOKA, Sérgio de Andrade. Como é feito o registro de medicamentos novos no Brasil? **Prática Hospitalar**, ano VIII, n. 45, p.13-17, 2006.

NÓBREGA, Jociara Alves. **Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil:** família, doença e redes de apoio em Natal-RN. Natal, RN: EDUFRN, 2014. 290 p.

NOVAS, Carlos. The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. **Biosocieties**, vol. 1, n. 3, p. 289 – 305, 2006.

ÓLEO de Lorenzo (Lorenzo's Oil). Diretor: George Miller. Roteiristas: George Miller e Nick Enright. Estados Unidos, 1992.

OLIVEIRA, Maria Auxiliadora; SANTOS, Elizabeth Moreira dos; MELLO, José Manuel Carvalho. Aids, ativismo e regulação de ensaios clínicos no Brasil: o Protocolo 028. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol 17, n. 4, p. 863-875, 2001.

PELÚCIO, Larissa. Ativismo soropositivo: a politização da Aids. **Ilha. Revista de Antropologia** (Florianópolis), v. 9, n. 1, p. 119-141, 2007.

PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias; MATSUE, Regina Yoshie; VIEIRA, Luíza Jane Eyre de Souza; PEREIRA, Ricardo Victor Soares. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde Soc**, v. 23, n. 2, p. 616-625, 2014.

PETRYNA, Adriana. Biological citizenship: the Science and politics of Chernobyl-Exposed populations. **Osiris**. 2 series, vol. 19, Landscape of Exposure: Knowledge and illness in modern environments, p. 250-265, 2004.

PICELLI, Isabelle; DIÁZ-BERMÚDEZ, Ximena Pamela. Será que esse remédio vai valer a pena mesmo? Estudo antropológico sobre a adesão às terapias antirretrovirais entre grupos de mútua ajuda de pessoas vivendo com HIV/aids. **Saúde Soc**, v.23, n.2, p.496-509, 2014.

PIGNARRE, Philippe. **O que é o medicamento?** Um objeto estranho entre ciência, mercado e sociedade. São Paulo: Editora 34, 1999. 152 p.

POLITA, Naiara Barros; TACLA, Mauren Tereza Grubisich Mendes. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, vol. 18, n. 1, p. 75-81, 2014.

POLLOCK, K. GRIME, J. Strategies for reducing the prescribing of proton pump inhibitors (PPIs): patient self-regulation of treatment may be an under-exploited resource. **Social Science & Medicine**, n. 51, p. 1827-1839, 2000.

POLS, Jeannette. Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. **Science, Technology, & Human Values**, vol. 39, n. 1, p. 73-97, 2014.

PORTER, Brenda E.; JACOBSON, Catherine. Report of a parent survey of cannabidiol-enriched cannabis use in pediatric treatment-resistant epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, vol. 29, p. 574-577, 2013.

RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow**. Organização e tradução João Guilherme Biehl. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho**, n. 24, p. 27-57, 2006.

RAPP, Rayana. **Testing women, testing the fetus: The social impact of amniocentesis in America**. New York: Routledge, 1999.

REPENSE. 2016. Informação e reflexão sobre maconha medicinal. Disponível em: <http://campanharepense.org>. Acesso em 18 de janeiro de 2016.

RIBEIRO, Marcelo et al. Abuso e dependência da maconha. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 51, n. 5, p. 247-249, 2005.

RIVOTRIL. Responsável técnica Tatiana Tsiomis Díaz. Rio de Janeiro: Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A., 2014. Bula de remédio.

ROCHA, Marília Leite Gonzales. **Camile, um feliz desafio**. João Pessoa: Imprell Editora, 2008.

ROSE, Nikolas. **The politics of life itself**. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 2007.

ROSSI, Pedro Santo; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. O remédio é o menor dos problemas: seguindo redes na adesão ao tratamento da aids. **Saúde Soc.** São Paulo, v.23, n.2, p.484-495, 2014.

SAAD, Luísa Gonçalves. **“Fumo de negro”**: a criminalização da maconha no Brasil (c. 1980-1932). Dissertação de mestrado em História. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2013.

SANTOS, Tiago Moreira dos. Doença, política e subjetividade no ativismo soropositivo no Estado do Paraná. **Revista Mediações**, Londrina, v. 11, n. 2, p. 29-44, 2006.

SARTI, Cynthia; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Introdução. In: **Antropologia e ética: desafios para regulamentação**. Brasília: DF, ABA, 2013.

SCHENKEL, Eloir Paulo *et al.* **Cuidados com os medicamentos**. Porto Alegre: Editora Universidade do Rio Grande do Sul, 1991. 134 p.

SCHIER, Alexandre Rafael de Mello et al. Canabidiol, um componente da Cannabis sativa, como um ansiolítico. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 104-110, 2012.

SEVILLA, Gabriela Garcia. Relatos de endomulheres na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social. **Vivência**, n. 41, p. 49-64, 2013.

SILVA, Larissa Xavier Neves da. **A utilização do treinamento físico funcional para população idosa: estudo de revisão bibliográfica**. Monografia de bacharelado em Educação Física. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2011.

SILVA, Marcelo Nunes da. **A etnoficção de Jean Rouch: personagens e trilha sonora em Eu, um negro**. Monografia de bacharelado em Ciências Sociais. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2010.

SILVEIRA, Fernando Gaiger; OSÓRIO, Rafael Guerreiro; PIOLA, Sérgio Francisco. Os gastos da família com saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, p. 719-731, 2002.

SOARES, Angelo. As emoções do *care*. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 44-59.

SONEBON. Responsável técnico Adriano Pinheiro Coelho. Hortolândia-SP: EMS Sigma Pharma LTDA, 2014. Bula de remédio.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. O *care* como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 103-116.

SPITULNIK, Debra. Anthropology and mass media. **Annual Review of Anthropology**, vol. 22, p. 293-315, 1993.

SUPERINTERESSANTE. **A revolução da maconha**. São Paulo: abril, 2014.

TEGRETOL. Responsável técnica Flavia Regina Pegorer. São Paulo: Novartis Biociências S.A., 2014. Bula de remédio.

TOPOMAX. Responsável técnico Marcos R. Pereira. São Paulo: Janssen-Cilag Farmacêutica LTDA, 2013. Bula de remédio.

TRABUT, Loic; WEBER, Florence. Como tornar visível o trabalho das cuidadoras domiciliares? O caso das políticas em relação à dependência na França. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 133-147.

TUCHMAN, Gaye. A objetividade como ritual estratégico: uma análise das noções de objetividade dos jornalistas. In: TRAQUINA, Nelson (Org.). **Jornalismo: questões, teorias e "estórias"**. Lisboa: Vega, 1999, p. 74-90.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica das práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/Aids. **Vivência**, n. 35, p. 33-51, 2010.

_____. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência de mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência**, vol. 1, n. 41, p. 27-47, 2013.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano; NEVES, Ednalva Maciel; SÍVORI, Horacio; FLEISCHER, Soraya. Apresentação. **Vivência**, vol. 1, n. 41, p. 07-09, 2013.

VALLE, Carlos Guilherme do. Biosocial activism, identities, and citizenship: making up 'people living whith HIV and AIDS' in Brazil. **Vibrant**, vol. 12, n. 2, p. 27-70, 2015.

VAZAMI, Felipe Monteiro. 2012. TCM – triglicerídeos de cadeia média. Disponível em: <https://nutramorfose.wordpress.com/2012/05/16/tcm-triglicerideos-de-cadeia-media/>. Acesso em 7 de outubro de 2015.

YACUBIAN, Elza Márcia Targas. Proposta de Classificação das Crises e Síndromes Epilépticas. Correlação Videoeletrencefalográfica. **Rev. Neurociências**, vol. 10, n.2, p. 49-65, 2002.

ZELIZER, Viviana. A economia do *care*. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs). **Cuidado e cuidadoras**. As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 15-28.

ANEXO 1. Lista de descrição de cada uma das síndromes das crianças, adolescentes e adultos das famílias entrevistadas

Microcefalia

“A microcefalia é uma doença em que a cabeça e o cérebro das crianças são menores que o normal para a sua idade, influenciando o seu desenvolvimento mental [...] A microcefalia é uma doença grave, que não tem cura, e a criança que a possui pode precisar de cuidados por toda a vida, sendo dependente para comer, se mover e fazer suas necessidades, dependendo da gravidade da microcefalia que possui e se ela possui outras síndromes além da microcefalia [...] As crianças com microcefalia podem ter graves consequências como: atraso mental; déficit intelectual; paralisia; convulsões; epilepsia; autismo; rigidez dos músculos” (Beltrame, [s.d]).

Síndrome CDKL5

A síndrome CDKL5, também conhecida como síndrome de Rett atípica, é uma doença rara, genética e causa desarranjos neurológicos. Compromete de modo progressivo as funções cognitiva e motora.

Síndrome de Dandy Walker

“Síndrome de Dandy Walker consiste em uma má formação cerebral congênita que acomete o cerebelo e os espaços repletos de líquido circunvizinhos a ele” (Meldau, [s.d]). Sendo um dos seus sintomas as convulsões.

Síndrome de Dravet

Síndrome de Dravet ou epilepsia mioclônica severa da infância é uma doença rara e de causa genética. Compromete o desenvolvimento cognitivo e motor. As crises epiléticas

refratárias a medicamentos antiepilépticos iniciam no primeiro ano de vida.

Síndrome Lennox-Gastaut

“Síndrome Lennox-Gastaut é um tipo raro de epilepsia da infância, caracterizado primariamente por convulsões frequentes, de diversos tipos, que geralmente não melhoram completamente com os medicamentos anticonvulsivantes. Costuma ocorrer nos primeiros anos de vida, e vir acompanhada de disfunções cognitivas, atraso do desenvolvimento neurológico e psicomotor das crianças afetadas” (Miranda, 2014).

Síndrome de Rett

“A síndrome de Rett é uma doença neurológica que afeta principalmente o sexo feminino (aproximadamente 1 em cada 10.000 a 15.000 meninas nascidas vivas), em todos os grupos étnicos. Clinicamente é caracterizada pela perda progressiva das funções neurológicas e motoras após um período de desenvolvimento aparentemente normal, que vai de 6 a 18 meses de idade. Após esta idade, as habilidades adquiridas (como fala, capacidade de andar e uso intencional das mãos) são perdidas gradativamente e surgem as estereotipias manuais (movimentos repetitivos e involuntários das mãos), que é característica marcante da doença” (Monnerat, 2009, p.1).

Síndrome de West

Síndrome de West tem “início, em geral, entre 3 meses e 1 ano (desde o nascimento até 4 anos); espasmos repetidos em grupos; hipsarritmia; deterioração cognitiva; causas variáveis: malformações cerebrais difusas; lesões cerebrais multifocais; como esclerose tuberosa; lesões focais; formas idiopáticas ou provavelmente sintomáticas” (Yacubian, 2002, p. 62).

ANEXO 2. Documentos necessários para o pedido de importação de medicamentos sujeitos a controle especial para pessoa física

Os documentos devem ser entregues para a Anvisa no seguinte email: med.controlados@anvisa.gov.br.

1) Prescrição médica contendo obrigatoriamente nome do paciente, o nome comercial do medicamento, posologia, quantitativo necessário, tempo de tratamento, data, assinatura e carimbo do médico – com o Conselho Regional de Medicina – CRM;

2) Laudo médico contendo a Classificação Internacional de Doenças - CID - e nome da patologia, descrição do caso, justificativa para uso de medicamento não registrado no Brasil, em comparação com as alternativas terapêuticas já existentes registradas pela Anvisa;

3) Termo de responsabilidade (Anexo 3) assinado pelo médico e paciente/responsável legal;

4) Formulário (Anexo 4) de solicitação de importação de medicamentos proscritos de medicamentos sujeitos a controle especial preenchido e assinado pelo paciente ou responsável legal.

ANEXO 3. Termo de responsabilidade para utilização excepcional de medicamentos



Termo de Responsabilidade / Esclarecimento para a utilização excepcional de medicamento à base de substâncias sujeitas a controle especial sem registro no Brasil

A ser preenchido pelo (a) médico (a):

Eu, Dr.(a) _____, registrado (a) no Conselho Regional de Medicina do Estado _____ sob o número _____ telefone _____ e-mail _____ sou o responsável pelo tratamento e acompanhamento do (a) paciente _____ do sexo _____ com idade de _____ anos completos, com diagnóstico de _____ para quem estou indicando o MEDICAMENTO _____ à base de _____.

1. Informe ao paciente/responsável legal que este produto não possui registro no Brasil, portanto, não possui a sua segurança e eficácia avaliada e comprovada pela Anvisa, podendo causar reações adversas inesperadas ao paciente.
2. Informe ao paciente/responsável legal que este produto é de uso estritamente pessoal e intransferível, sendo proibida a sua entrega a terceiros, doação, venda ou qualquer outra utilização diferente da indicada.
3. Informe que a cópia do Ofício emitido pela Anvisa deve ser mantida junto ao PRODUTO, sempre que em trânsito, dentro ou fora do Brasil.

Assinatura e carimbo do (a) médico (a): _____ C.R.M.: _____

Data: ____/____/____

A ser preenchido pelo paciente ou responsável legal:

Eu, _____, paciente / responsável legal pelo paciente acima citado, carteira de identidade nº _____ órgão expedidor _____ residente à _____ bairro _____ cidade _____ estado _____ telefone _____ e-mail _____, recebi pessoalmente as informações do(a) prescritor (a) sobre o tratamento e:

declaro que entendi as orientações prestadas e vou segui-las. Entendo que este produto é só meu e que não devo passá-lo para ninguém.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

ANEXO 4. Formulário de solicitação de importação excepcional de medicamentos

FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO DE IMPORTAÇÃO EXCEPCIONAL DE MEDICAMENTOS SUJEITOS A CONTROLE ESPECIAL

1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE:

Nome*: Data de nascimento*:

RG: CPF:

Endereço*: CEP*:

Telefone*: Celular:

E-mail*:

* campos obrigatórios.

2. IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL LEGAL (se aplicável):

Nome*: Data de nascimento*:

RG*: CPF*:

Endereço*: CEP*:

Telefone*: Celular:

E-mail*:

* campos obrigatórios.

3. DESCRIÇÃO DO MEDICAMENTO:

Nome Comercial*:

Nome e concentração do princípio ativo*:

Nome e endereço da Empresa Fabricante*:

Fórmula*:

Apresentação*:

Quantidade a ser importada*:

* campos obrigatórios.

4. DOCUMENTAÇÃO NECESSÁRIA:

As seguintes documentações **originais** devem ser anexadas a este formulário:

- **Prescrição médica** contendo obrigatoriamente o nome do paciente e do medicamento, a posologia, o quantitativo necessário, o tempo de tratamento, data, assinatura e carimbo do médico (com CRM).

- **Laudo médico** contendo o CID e o nome da doença, a descrição do caso, justificativa para a utilização de medicamento não registrado no Brasil, em comparação com as alternativas terapêuticas já existentes registradas pela ANVISA.
- **Termo de responsabilidade** assinado pelo médico e paciente/responsável legal.

Além dos documentos citados, a ANVISA poderá solicitar outras informações e documentações complementares se julgar necessário.

A ANVISA não possui competência para tratar os assuntos relacionados aos diferentes tributos que possam incidir sobre o tipo de cada importação. É recomendável que os interessados se informem previamente à importação, junto a Receita Federal sobre estes tributos. Ressaltamos também que é importante frisar que a ANVISA não tem governabilidade sobre os requisitos legais que podem ser exigidos pelo país exportador.

Assinatura do paciente ou responsável legal _____

Local: _____ DATA: _____

INSTRUÇÕES PARA PREENCHIMENTO DO FORMULÁRIO E PROTOCOLIZAÇÃO NA ANVISA

Todos os campos do formulário devem ser devidamente preenchidos.

O **campo 1** deve conter informações do paciente que utilizará o medicamento a ser importado.

O **campo 2** deve ser preenchido pelo responsável legal pelo paciente, nos casos em que este for menor de idade ou incapaz.

O **campo 3** deve ser preenchido de acordo com as seguintes orientações:

- Nome comercial: nome de marca definido pelo fabricante que consta na embalagem;
- Nome e concentração do princípio ativo: nome da substância principal e quantidade contida na fórmula;
- Fórmula: nome e quantidade de cada componente do medicamento;
- Apresentação: descrição da forma farmacêutica (por exemplo: comprimido, cápsula, solução, xarope, suspensão, etc), e quantidade por embalagem (por exemplo: nº de comprimidos, volume do líquido, etc);
- Quantidade a ser importada: quantidade de caixas ou unidades a serem importadas;

O **campo 4** contém **documentações originais obrigatórias** a serem anexadas ao Formulário para a protocolização na ANVISA. Os documentos citados devem conter no mínimo as informações descritas no Formulário.

Toda a **documentação** protocolizada deve ser **endereçada** à:

*Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA)
Coordenação de Produtos Controlados (CPCON)
Setor de Indústria e Abastecimento (SIA) Trecho 5, Área Especial 57
CEP: 71.205-050, Brasília, Distrito Federal*

Caso a solicitação atenda aos critérios definidos, a autorização excepcional para a importação será concedida pela ANVISA e informada ao solicitante.

Informações adicionais sobre algumas modalidades de importação:

A **importação formal** (carga) é aquela realizada por meio do sistema SISCOMEX. Para esta importação é necessário, antes de ocorrer o embarque no país de origem, registrar um Licenciamento de Importação ou

Licenciamento Simplificado de Importação no SISCOMEX, nos quais devem ser informados dados como: nome e endereço do importador e do exportador, descrição do produto e ponto de entrada no país, dentre outros.

A **remessa postal** é aquela realizada pelos correios e a **remessa expressa** é aquela realizada por empresa de courier. Para estas modalidades é necessário informar dados completos do exportador e do destinatário. O remetente deve descrever no conhecimento de embarque as palavras "Medicamento" ou "Medicine".

A **bagagem acompanhada** é a modalidade na qual o passageiro procedente do exterior traz o produto consigo em bagagem de mão ou despachada. Os dados da pessoa que trará a carga por meio de bagagem (nome e endereço), bem como o ponto de entrada (aeroporto de chegada do voo no Brasil) e dados do voo deverão ser informados previamente à Anvisa.

ATENÇÃO: Para realizar qualquer modalidade de importação é necessário que o importador obtenha previamente o Ofício contendo a autorização excepcional da Anvisa para importação. Este ofício será destinado ao paciente e permitirá a importação de quantidades específicas. Para quantidades adicionais, uma nova autorização deve ser requerida à Anvisa.

Dúvidas podem ser direcionadas ao e-mail: med.controlados@anvisa.gov.br