



DEFICIÊNCIA, GÊNERO E TEMPO: RENAIIS CRÔNICOS EM SERGIPE¹

DEFICIENCY, GENDER AND TIME: CHRONIC RENAL PATIENTS IN SERGIPE

Viviane Fernandes Conceição dos Santos²
Adriélma Silveira Fortuna dos Santos³
Francisco Prado Reis⁴

Resumo: Pessoas portadoras de insuficiência renal crônica compõem a maior lista por espera de um órgão sólido. Em Sergipe, onde transplantes renais não são feitos desde 2012, a condição do renal crônico e do transplantado se torna ainda mais desafiadora. Objetivou-se estudar sócio antropológicamente este problema de saúde pública, através de observação em clínicas de hemodiálise e entrevistas semiabertas, focando em considerações antropológicas que identificam no processo saúde-doença outras dimensões da vida, para além do físico ou biológico, como o simbólico e a cotidianidade em espaço onde deficiência, gênero e tempo podem ser ressignificados.

Palavras-chave: hemodiálise; renais crônicos; experiência

Abstract: People with chronic kidney disease make up the largest waiting list for a solid organ. In Sergipe, where kidney transplants have not been made since 2012, the condition of the chronic renal patient and the transplanted one becomes even more challenging. We aimed to study this public health problem from a social-anthropological scope, through observation in hemodialysis clinics and semi-open interviews, focusing on anthropological considerations that

¹ Artigo elaborado a partir de comunicação apresentado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, para o Comitê Deficiência e Acessibilidade, em agosto de 2014, Natal/RN. Os dados etnográficos utilizados neste trabalho são oriundos da pesquisa de campo durante o mestrado e acrescidos de novas considerações a partir do doutorado. O local da pesquisa de campo foi a Clínica de Nefrologia de Sergipe, localizada em Aracaju, entre maio e junho de 2010, com quinze pessoas em hemodiálise (oito homens e sete mulheres) e duas transplantadas (um homem e uma mulher). No período em que essa pesquisa foi iniciada, não havia a obrigatoriedade para este tipo de pesquisa ser submetida para avaliação de Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Houve prévia apresentação do projeto de pesquisa à instituição, esta o analisou, aprovou e supervisionou sua realização.

²Doutoranda em Saúde e Ambiente pela Universidade Tiradentes/SE, bolsista CAPES. E-mail: vivianefernandes@doarse.com

³Doutoranda em Sociologia pela Universidade Federal de Sergipe, bolsista CAPES. E-mail: adrielmac.s@gmail.com.

⁴ Pós-doutor pelo Institut Pasteur de Lyon/França, professor permanente do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. E-mail: franciscopradoreis@gmail.com.

identify other dimensions of life in the health-disease process, other than physical or biological, such as the symbolic and the everyday life in a space where disability, gender and time can be redefined.

Keywords: hemodialysis; chronic renal patients; experience

Renal crônico: deficiente?

A insuficiência renal crônica se enquadra no rol do que a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera deficiência e seu tratamento através da hemodiálise realizada nos e pelos usuários, cada um vinculado a uma máquina específica, com acompanhamento individualizado, mas, em sessões coletivas, com horários e salas pré-determinadas pela clínica. Além dos tantos limites em relação ao sofrimento, às dores, à sensação de quase morte sentidos por muitos, o diagnóstico e o próprio tratamento promovem, em alguns renais, uma percepção diferenciada em relação a seus corpos, uma (re)educação entendida pelo conhecimento de causas e implicações em relação ao problema, os alimentos que ingerem, enfim, relações casuísticas diretas entre seus corpos e seus estilos de vida. Uma nova percepção, cujas dimensões são corporais ou corporificadas através da interpretação que cada indivíduo constrói da sua experiência.

Os aspectos tratados aqui remetem a um cotidiano que, além de repleto de liminaridades, tende a ser dramático pela percepção da experiência enquanto uma “tragédia pessoal”. No entanto, a bioética contemporânea vem contribuindo para uma percepção diferenciada quando aponta a necessidade de mediação de conflitos morais a partir de direitos e conquistas a partir de corpos deficientes que têm o direito de “estar no mundo”. Diniz (2007) atesta, através das mudanças no conceito de deficiência, a ampliação do discurso biomédico tem se aproximado das perspectivas sócio antropológicas.

Esta autora mostra o movimento dos estudos sobre deficiência, desde o seu surgimento com o modelo social da deficiência⁵ que formou a primeira entidade para deficientes, que tinha por objetivo compreender a deficiência para além da compreensão biomédica de um corpo lesionado e objeto de cuidados médicos, apresentavam uma resistência política e intelectual a esta compreensão. Apresentaram a incapacidade social em gerir as deficiências, responsabilizando a sociedade pela hostilidade ambiental à diversidade física. Logo, a Upias -

⁵ Ocorrido no Reino Unido na década de 70, sendo Paul Huntum dos principais precursores.

Liga dos Lesados Físicos Contra Segregação- como era chamada a entidade, foi capaz de redefinir lesão e deficiência física, que eram essencialmente biomédicas, ampliando-as numa perspectiva sociológica. A deficiência passou a ser entendida como uma forma particular de exclusão social, como a sofrida por outros grupos minoritários, como mulheres ou negros (DINIZ, 2007).⁶

Deficiente passou a ser um conceito político mais apropriado por denotar a deficiência como parte constituinte da identidade das pessoas e da deficiência.⁷ Logo, embora ainda hoje não haja consenso, visto que são amplamente utilizados os termos “pessoa com deficiência” e/ou “portadora de necessidades especiais”; o termo deficiente é mais comum entre seguidores do modelo social. Entre os renais, a não ser entre aqueles que estejam muito envolvidos politicamente em associação ou grupo de apoio, não observamos esforços com uma identificação com a deficiência em um sentido mais político. O que observamos foram níveis diferentes de engajamento com o tratamento a partir dos perfis individuais, contextos familiares e religiosos. Uma relação muito intrassubjetiva com a deficiência e intersubjetiva com as outras pessoas que fazem parte do cotidiano no tratamento, sendo esta última em pontos mais gerais e informais onde se estabelece a troca de experiências e auxílio emocional.

O modelo social se manteve firme, ampliando a atuação na sociedade com cursos de graduação, pós-graduação, a partir dos teóricos deste modelo. No entanto, as discussões vinham se avolumando e apontando a necessidade de ampliar a abrangência das deficiências para além das de ordem física. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) amplia e sistematiza a classificação de deficiências⁸, porém com embasamento no modelo médico, um retrocesso foi percebido pela comunidade internacional do modelo social, que intensificou as produções apontando as incongruências e falhas da classificação apresentada por dez anos.

⁶ Embasados teoricamente no materialismo histórico, apresentaram a discriminação enquanto opressão social, situando os deficientes numa “situação coletiva de discriminação institucionalizada”(p. 16).

⁷ Deficiente físico, deficiente visual, deficiente auditivo.

⁸ Chamada ICIDH- Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handcap. Esses termos significam neste momento: lesão- qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função; deficiência- qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade da maneira ou da forma considerada normal para outros seres humanos; e handicap - é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal.

Em 1990, a revisão da classificação que colocava o problema no campo individual e não social, como sendo consequência de doenças, foi iniciada. Em 2001, foi apresentada a nova classificação,⁹ que contou com a colaboração de movimentos sociais de deficientes e universidades. Embora ainda tateante, passa a colocar a deficiência nos domínios da saúde, baseada nos domínios do corpo, do indivíduo e da sociedade, um reconhecimento de algumas premissas do modelo social. Um novo vocabulário é utilizado para dar conta dos conteúdos dos domínios, sejam alguns deles: barreiras, bem-estar, capacidade, condição de saúde, desempenho, estruturas corporais, fatores ambientais, facilitadores, participação, fatores pessoais, fatores contextuais, entre outros. Segundo Diniz, a deficiência passou a ser caracterizada:

pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre indivíduo e os fatores contextuais (DINIZ, 2007, p. 49).¹⁰

Diniz apresenta uma segunda geração do modelo social representada pelas teóricas feministas, que incluíram no debate a crítica ao princípio da igualdade pela independência, que significaria que os deficientes seriam independentes se não houvesse as barreiras; a emergência do corpo com lesões, apresentando a existência de doenças crônicas que não permitem o controle do corpo e a discussão sobre o cuidado, rompendo com a primeira geração que admitiam a autoridade de falar sobre deficiência àqueles que são deficientes. As feministas apresentaram-se como deficientes e também outras como autoridades cuidadoras de seus filhos. Elas ampliam e problematizam o conteúdo

⁹ A CIF- Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde. Ela é complementar à CID- Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - abreviadamente designada por Classificação Internacional das Doenças. As duas classificações têm objetivos. A CID está na décima revisão e fornece uma estrutura de base etiológica, proporciona um diagnóstico de doenças, perturbações ou outras condições de saúde. A CIF classifica a funcionalidade e a incapacidade, associadas a uma condição de saúde." (CIF - OMS, 2001).

¹⁰ A título de comparativo com os três termos da ICIDH, handicap não há tradução e não faz parte do CIF, deficiência já foi apresentado e lesão passou a ter a seguinte definição: "são problemas na função corporal ou na estrutura, como desvios ou perdas significativas. No sentido médico, as lesões não são patologias, mas as manifestações delas. São determinadas por desvio de uma categoria genérica aceita para os padrões de determinada população" (p. 50).

trabalhado pelo modelo social, através do gênero, do cuidado; enquanto relações assimétricas e localizadas na esfera doméstica podem ser compreendidas como valores femininos. Apresentam a ideia de igualdade pela interdependência, como mais adequada à reflexão sobre justiça para deficiência, há deficiências que solicitam cuidados em tempo integral e isso influencia moralmente.

Dentro desta perspectiva dos estudos feministas e de gênero, ressaltam-se os estudos que partem da abordagem que analisa a interseccionalidade entre gênero e outras categorias como raça/etnia, geração, orientação sexual, região e religião na análise de fenômenos sociais e culturais (GOMES, 2016; MELLO; NUERNBERG, 2012). Para Mello e Nuremberg (2012) apesar dos esforços que tais estudos têm feito, uma categoria deficiência ainda tem ganhado pouca atenção. Isso acontece segundo eles, porque para a maior parte da comunidade acadêmica é uma temática muito específica e distante. A deficiência se constitui ainda como um tema periférico nas Ciências Humanas e Sociais, mais especificamente, nos estudos feministas e de gênero. Os autores concluem que a falta de interesse das teóricas feministas pela temática da deficiência deve-se ao fato de haver um número inexpressivo de mulheres deficientes nas universidades, tendo em vista que elas poderiam trazer esse tema para discussão (MELLO; NUERNBERG, 2012).

Entendendo que a deficiência faz parte da condição humana e que a mesma afeta diferentes esferas da vida é que se faz tão necessário esse intercruzamento das categorias de gênero e deficiência, como também outras categorias, já mencionadas. Tal interface do feminismo com os Estudos sobre Deficiência no Brasil, tem sido feita de forma sistemática e com amplo destaque nacional pelo Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero¹¹, localizado em Brasília (MELLO; NUERNBERG, 2012). Compreender como homens e mulheres que tem a deficiência renal ressignificam a sua condição na sociedade, dando sentido para suas práticas e ações, se empoderando a medida que buscam por seus direitos, lidando com as mudanças e desafios de ordem física, psicológica e sociocultural motiva nossa linha de trabalho.

Mello e Nuremberg (2012) compartilhando dos trabalhos de Diniz (2007) enfatizam que “os significados construídos em torno de

¹¹ O Instituto é a primeira organização não governamental, sem fins lucrativos, voltada para a pesquisa, o assessoramento e a capacitação em Bioética na América Latina.

gênero e deficiência devem ser compreendidos como a relação entre o corpo com impedimento e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes, e não algo dado, estático e natural” (MELLO; NUERNBERG, 2012). O trabalho de Welter *et al.* (2008) trás a dimensão da representação, destacando o papel e a importância de profissionais capacitados para assistir as mães e a família do deficiente. Pouco vimos durante o campo sobre esse tipo de apoio às famílias de renais crônicos.

Nos casos pesquisados, o papel do cuidado ao renal crônico foi atribuído às mães, irmãs ou esposas - apenas um transplantado disse cuidar-se sozinho, quando precisou de alguém após a cirurgia, contratou serviço de mulheres da comunidade que trabalham como diaristas. Esta sendo exceção, atestamos o perfil feminino no cuidado dessa deficiência que, por vezes solicita acompanhamento integral, que depende do quadro e da fase pela qual passa o renal. O papel do cuidador é fundamental, sua postura interfere diretamente na disposição ao enfrentamento e em todas as fases, seja quando o diagnóstico é constatado, durante a adaptação à hemodiálise, ou ainda quando chega próximo o fim pelo agravamento do quadro. Nas palavras de Zeca,

Se não fosse pela minha mãe me dando força não tinha nem começado o tratamento e já tinha era morrido! Quando tô mal e vejo minha mãe ou minha irmã que mais ficam comigo pra baixo, fica difícil de me animar de novo. Aí vem outro dia, elas se animam de novo eu também, vêm outras coisas e vai passando. (Zeca, 32 anos, 1 ano e 9 meses de hemodiálise)

Outro caso já mencionado na introdução foi o de D. Zenita, uma católica, mãe de Júnior. Ele, Júnior, fez hemodiálise por 4 anos e faleceu 3 meses antes de completar 30 anos. Ele dizia: “*Mainha a senhora deve tá cansada de mim, dessa vida em cuidar de mim não é? Eu respondia que de jeito nenhum não estava cansada e que íamos fazer tudo o possível eu e ele juntos! Se eu fraquejasse não ia ajudar a ele, buscava a cada momento força em Deus e Nossa Senhora!*” (D. Zenita).

Diniz (2007, 2005) aponta para a importância e necessidade de mais estudos socioantropológicos para que conheçamos mais sobre a deficiência, ainda pouco pesquisada no Brasil. Tais estudos tendem a contribuir para uma maior desvinculação da deficiência do campo da biomedicina que promove uma interpretação mais enquanto tragédia pessoal que justiça social. Temos nas ciências humanas a provocação de

afirmar e compreender a deficiência além da questão familiar e individual, percebendo-a como instrumento de justiça social. O tripé para essa compreensão é baseado por deficiência enquanto:

- a) um estilo de vida, uma das maneiras de estar no mundo;
- b) demandadora de ações distributivas e de reparação da desigualdade;
- c) bem como de cuidados biomédicos.

Penso que um cotidiano interpretado a partir desses três pontos, tanto pelos próprios renais crônicos quanto pelos profissionais, familiares e sociedade em geral, permite a vivência dessa experiência melhor calcada em humanidade. O estilo de vida renal é extremamente permeado pela biomedicina. Ela tem proporcionado melhorias no bem-estar, segundo os próprios pesquisados apontam, mas ainda falta muito para atender as necessidades de maneira global.

Os descompassos são grandes, possuem o direito em algumas coisas a seu favor, mas na prática não acontece. Fazem a hemodiálise, têm um atendimento considerado bom, mas é preciso viajar horas, aguardar outras horas, por vezes, para retornar para casa aqueles que são do interior. Têm direito à medicação de uso contínuo gratuitamente, mas ela falta com frequência. Os exames fora da clínica são comparados à “via-crúcis” devido ao longo percurso, ao mal tratamento e à necessidade de ficar quieto, sem reclamar para não demorar mais. A deficiência, enquanto estilo de vida, é uma afirmação ética que representa desafios em nossas concepções e para políticas públicas brasileiras, as quais devem garantir seus direitos enquanto cidadãos ativos. O BPC (Benefício de Prestação Continuada) é outro elemento em descompasso, ao mesmo tempo que significa avanço, sendo um direito do cidadão independente de contribuição e idade, não leva, por vezes, em consideração a contextualização. Eva, por exemplo, nunca recebeu o benefício. Seu esposo tem emprego formal e essa foi a justificativa para a negativa. Mas ela também tem 4 filhos, o que reforça a possibilidade do recebimento, já que o esposo dela recebe 1 salário mínimo, logo a renda per capita na residência de Eva seria de 1/5 de salário mínimo, estando abaixo do mínimo solicitado pela legislação que é de 1/4.

Para muitos renais, o BPC é um direito negado. A falta de acionamento do direito através da justiça é uma das justificativas para muitos não estarem recebendo as parcelas. Outras questões são

pertinentes criticamente, mas que não cabem nesta discussão. É nítido o reconhecimento de quem recebe como aquele que foi privilegiado, sendo o que não recebe duas vezes desprivilegiado: primeiro, por estar em hemodiálise como todos ali, passando por praticamente as mesmas coisas; segundo, por não “ser aposentado” como gostaria de ser, o que aumenta as dificuldades e percepção marginal. Este é um ponto de interesse comum, muitos sabem dos status uns dos outros quanto ao ser ou não “aposentado”.

A “aposentadoria” promove uma percepção de identidade menos deteriorada, pelo fato de a pessoa estar contribuindo financeiramente com família, amenizando a perspectiva de ser um peso para ela. Para muitos, é garantia de que a comida não faltará em casa. Há até uma reorganização no ambiente familiar, no sentido de uma maior valorização do renal, por ser a partir dele que aquele valor fixo chega todos os meses.

Tempo-sessão

O tempo é fortemente percebido e ordenado através das sessões de hemodiálise, essa importância é dada tanto dentro como fora da clínica. Suas rotinas são reguladas a partir dos horários em que estarão na clínica, fazendo hemodiálise. As sessões deste tratamento ou **hemo**, como comumente chamam, acontecem no período da manhã ou da tarde, durante aproximadamente quatro horas. Assim, organizam seus afazeres e compromissos para período inverso ao da hemodiálise. A maioria dos entrevistados a fazem três vezes por semana. Aparentemente, não há pressa, parece se compreender bem a inexorabilidade do tempo em relação ao tratamento. Segunda, quarta e sexta-feira me pareceram os dias de maior movimentação. Geralmente ficam indispostos após o final de semana, por excesso de líquido no corpo, causado muitas vezes por atender alguns desejos de alimentação que os afastam da dieta. Logo, na segunda pela manhã já estão no limite, precisando da hemodiálise para eliminar o líquido excedido e alcançarem um controle dos sintomas.

Para os que residem no interior, o tempo-sessão pode ser considerado como o dia inteiro, pois chegam pela manhã e só saem da clínica no final da tarde, por motivos e problemas de transporte. Os renais sentem-se impedidos de fazer viagens por ser indicado que, para

onde vão, haja possibilidade de realizar a sessão de tratamento, sendo necessário o agendamento prévio na clínica da cidade para onde viajarão. Assim, o mais comum é fazerem durante o final de semana algum tipo de viagem ou passeio próximo a Aracaju, redobrando os cuidados com a dieta para não gerar transtornos como a necessidade de atendimento de urgência.

A clínica e as sessões, enquanto espaços e tempos que constroem a realidade renal do ângulo em apresentação, são apenas dois pontos da realidade diária dessas pessoas que, como Berger e Luckmann (2010) apontam sobre a realidade social, não é constituída apenas das presenças imediatas que se observa, mas que engloba fenômenos que não estão no presente observado. Quando estes autores tocam neste ponto, é por considerarem que a experiência no cotidiano é vivida em diferentes graus de aproximação e distanciamento que são tanto temporal como espacialmente acionados. Logo, o indivíduo vive em zonas, a mais próxima é a da vida cotidiana. As mais distantes são menos interessantes ou são menos urgentes para o indivíduo, podendo nelas ter interesse indireto, gerando possibilidade de serem manipuláveis por ele. A zona cotidiana é acessível à manipulação corporal, nela há um mundo alcançável, no qual ajo a fim de modifica-lo ou contribuir para sua manutenção, determinado pelas ações e planejamentos de ação nele. Assim, é possível afirmar que o tempo dessas pessoas é formado basicamente pela vivência junto aos seus familiares e amigos, no espaço de suas residências; no ambiente do tratamento, que é o da clínica; e num terceiro que pode ser com companheiros de estudos ou trabalho, em escolas e ambientes específicos.

A aparente falta de pressa é de fato aparente em alguns. Se não dá para antecipar o término da sessão e se deseja logo terminá-la, é possível ser identificado um processo de ansiedade pelo frequente olhar ao relógio na parede ou no celular. Ou ainda, uma impaciência que promove movimentações constantes do corpo na cadeira, olhares de um lado para outro, início de conversas fortuitas, possivelmente visando distrair e de repente perceber o adiantar do relógio.

“Tem dias que o tempo se arrasta, tá doído, não passa não! Hoje é um deles. Dá sete horas da noite e não dá cinco da tarde!” Brincou João, de 28 anos em hemodiálise a 4 meses, transparecendo sua inquietude.

“Já dormi, li, conversei, rezei e ainda faltam quase duas horas, o jeito é dormir de novo! Graças a Deus que não tive cãibra hoje, porque esperar curtindo dor aí sim é dose!” Tito, falando descontraidamente e fazendo referencia às

cãibras durante as sessões. Ele tem 30 anos e está em tratamento a 9 meses.

Já Nina, ao falar sobre o tempo de sessão e controle da ansiedade faz a seguinte consideração:

Parece que quanto mais a gente quer que ele passe rápido, mais demora, é por isso que procuro não ficar pensando na hora nem no que vou fazer quando sair daqui. Já liguei muito, hoje nem ligo mais. Muito raro eu olhar para o relógio, às vezes só sei que tá acabando pela movimentação dos enfermeiros em anotar as coisas na ficha da gente. (Nina, 36 anos de idade, 5 anos de tratamento).

A experiência do tempo é ampliada por vezes além da sessão. Quanto mais tempo se terá de vida? Nos discursos durante a pesquisa, foi frequente a presença da valorização da perspectiva do tempo presente, uma percepção do tempo da vida diferenciada após o tratamento. Nessa nova percepção, encontra-se maior valorização das “pequenas grandes” coisas ou momentos do cotidiano como momentos sem sintomas negativos, uma conversa agradável, ir a lugares que os façam sentir-se bem, comer o que se gosta etc.

Merleau-Ponty (1996) apresenta o tempo numa relação íntima com a subjetividade, solicitando uma visão sobre o tempo. O sujeito enquanto finito é também temporal, sujeito e temporalidade são concebidos e comunicam-se via corpo. Logo, o tempo é uma dimensão do ser independente do gênero. João, Tito e Nina, os últimos interlocutores acima, exteriorizaram sobre o tempo na sessão. É possível perceber a pressa incontida dos dois jovens rapazes - em tratamento a alguns meses. A análise de João em comparação à espera com e sem câibras, Tito depois me disse que estava apressado porque tinha coisas a fazer antes de ir à casa da namorada, logo mais à noite. Nina permite perceber uma maturidade diante a inexorabilidade do tempo em anos de tratamento, embora ainda seja uma jovem. A partir do seu ponto de observação, Nina exteriorizou sua perspectiva de tempo, durante a hemodiálise. Cada um deles fala de um lugar, o seu lugar no mundo, com suas visões de mundo, suas experiências. O tempo Merleau-Ponty não é um processo real, uma sucessão efetiva que eu me limitaria a registrar, o tempo nasce da *minha* relação com as coisas (p. 551), logo, embora o tempo como fato natural não seja sexista, a percepção dele certamente é emoldurada diferentemente pelas pessoas em suas diversidades.

Na realidade cotidiana da clínica, há a correspondência de significados de uns e de outros, visto que se compartilha um estar naquele local, naquelas condições, em meio àqueles objetos. Essa intersubjetividade tem uma dimensão temporal, sendo esta acessível intersubjetivamente. Para Berger e Luckmann (2010) o tempo padrão pode ser entendido como interseção entre o tempo cósmico e seu calendário cujo estabelecimento é social e o tempo interior, uma percepção subjetiva. A espera é para estes autores uma experiência que denota a não completa simultaneidade entre os níveis de temporalidade. Estaremos na vida cotidiana sempre lidando com a continuidade e finitude do tempo, que ordena a existência. O tempo da sessão, o tempo de vida ou a expectativa de menos tempo para a vida afeta a atitude em relação aos projetos, imprime ansiedade.

Considerações finais

A estrutura temporal, a corporal, o gênero podem ser considerados coercitivos e possuem historicidade, mostrando nosso lugar no mundo. Não se pode alterar as sequências. Não dá pra receber um transplante antes dos exames, da disponibilidade de órgão compatível. Antes da sessão de hemodiálise deve-se ser pesado, o dia e horário que se deve ir à sessão é específico, não se pode ser desligado da máquina antes da hora, exceto por uma intercorrência. O tratamento só é iniciado após existirem sinais e sintomas que associados a exames configuram o diagnóstico da doença. Ser mulher vai acarretar uma rotina de tratamento sem subtrair necessariamente o papel de cuidadora de outros, assim como o homem parece possuir mais vida social durante o tratamento, certamente pela garantia de ter quem se responsabilize por outros aspectos da casa, da família. Porém, a percepção do tempo, mesmo com tantas predeterminações, recebe o toque da singularidade, da visão de mundo do sujeito que determina como se comportará durante a espera e diante dos “protocolos” a cumprir. O mesmo acontece com as questões envolvendo gênero ou a própria deficiência, que são aprofundadas pela inacessibilidade a processos de conscientização social e política, mantendo o hiato entre tragédia pessoal e estilo de vida permeado por justiça social.

Referências

- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Departamento de Publicações, Câmara dos Deputados. 2012.
- BERGER, Peter. L. T., LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade**. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.
- CSORDAS, Thomas J. **Corpo/Significado/Cura**. Tradução de José Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008.
- DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2005.
- DINIZ, Débora **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- GARCIA, Duro Garcia. **Por uma política de transplantes no Brasil**. São Paulo: Office, 2000.
- GARCIA, Duro Garcia. *et al.* **Transplante de órgãos e tecidos**. 2ª ed., São Paulo: Segmento Farma, 2006.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Marcia B.M.L. Nunes Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- GOMES, Mariana Selister. Apresentação. In. Mariana Selister Gomes (org.). **Dossiê “Gênero e Interseccionalidades”**. São Cristóvão: Tomo UFS, v. 28, p. 7-15, 2016.
- HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução de Ane Rose Bolner. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2011.
- MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000300003/23816>>. Acesso em: 31 mar. 2017.
- MENEZES, Rachel Aisengart. **Difíceis decisões**: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. Dissertação em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2000.

_____. **Em busca da boa morte.** Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz e Garamond, 2004.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção.** (Coleção Tópicos). São Paulo: Martins Fontes, 1996.

NOGUEIRA, Emília Cervino. **Captação de órgãos em Sergipe e fatores associados à efetivação de potenciais doadores.** Dissertação em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2008.

RBT/ABTO - **Registro Brasileiro de Transplantes / Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.** Ano XX, n. 1, jan./mar. 2014. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014parc-jan-mar.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2014.

RIVIÈRE, Claude. **Os ritos profanos.** Petrópolis: Editora Vozes, 1997.

SANTOS, Viviane. F. C. dos. **“Dor-ação” de órgãos:** abordagem sócio antropológica da doação de órgãos no Estado de Sergipe. Monografia em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2006.

_____. **Corpo e máquina:** um estudo etnográfico em uma clínica de hemodiálise. Dissertação em Antropologia pela Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão/SE, 2012.

WELTER, Ivânia; WELTER, Ivânia; FÁVERO Cetolin, Sirlei; TRZCINSKI, Clarete; CETOLIN, Simone Kelli. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos.** Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

Recebido: 07/03/2017

Aprovado: 04/04/2017