



UFRJ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOSSOCIOLOGIA DE  
COMUNIDADES E ECOLOGIA SOCIAL - EICOS

ELEN MARINS DOS SANTOS NEVES

A POTÊNCIA NA PRODUÇÃO DE EXISTÊNCIA COM A MIASTENIA GRAVIS

Rio de Janeiro  
2023

ELEN MARINS DOS SANTOS NEVES

A POTÊNCIA NA PRODUÇÃO DE EXISTÊNCIA COM A MIASTENIA GRAVIS

Plano de defesa de dissertação de Mestrado apresentado como requisito final para obtenção do título de Mestre do Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Área de concentração: Psicossociologia da Saúde e Comunidades. Linha III

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Nereida Lúcia Palko dos Santos

Rio de Janeiro  
2023

## CIP - Catalogação na Publicação

N518p      Neves, Elen Marins dos Santos  
A potência na produção de existência com a  
Miastenia Gravis / Elen Marins dos Santos Neves. --  
Rio de Janeiro, 2023.  
62 f.

Orientadora: Nereida Lúcia Palko dos Santos.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do  
Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Programa  
de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e  
Ecologia Social, 2023.

1. Miastenia Gravis. 2. Acessos e barreiras das  
redes de saúde. 3. Micropolítica do cuidado. I.  
Santos, Nereida Lúcia Palko dos, orient. II. Título.

ELEN MARINS DOS SANTOS NEVES

**A POTÊNCIA NA PRODUÇÃO DE EXISTÊNCIA COM A MIASTENIA GRAVIS**

Plano de defesa de dissertação de Mestrado apresentado como requisito final para obtenção do título de Mestre do Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Área de concentração: Psicossociologia da Saúde e Comunidades. Linha III

Aprovada em 02 de fevereiro de 2023.

**Banca examinadora:**

ORIENTADORA:

PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> NEREIDA LUCIA PALKO DOS SANTOS - UFRJ

PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> KATHLEEN TEREZA DA CRUZ - UFRJ

PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> MARIA PAULA CERQUEIRA LEMOS - UFRJ

PROF<sup>o</sup> DR<sup>o</sup> REGINALDO MOREIRA - UEL

PROF<sup>o</sup> DR<sup>a</sup> JOSIANE VIVIAN CAMARGO DE LIMA - UEL

## AGRADECIMENTOS

Neste espaço tenho a oportunidade de honrar as pessoas que estiveram/estão ao meu lado durante esse percurso, e que sempre me motivaram a continuar. Seja com palavras motivadoras e potentes ou qualquer outra maneira de ajuda. Não conseguiria sozinha. Quero então começar agradecendo a Deus por me fazer chegar a lugares que eu considerava utópico, por me cercar de pessoas maravilhosas que me impulsionam a realizar os meus sonhos, e por me proporcionar viver tudo o que tenho vivido.

Desejo também expressar minha gratidão ao meu esposo Atila e aos meus filhos Jully e Levy, que sempre me incentivam e me apoiam em todas as minhas empreitadas. Por muitas vezes, vi minha família inteira se adaptar a minha rotina para que eu pudesse alcançar meus objetivos. Agradeço, ainda, por cada palavra que veio como flecha em meu coração dizendo o quanto eu sou capaz. Tudo isso não seria possível sem vocês. Vocês são o meu fundamento; amo muito vocês.

Aos meus familiares, igualmente expressei minha alegria por ter vocês ao meu lado, sempre contribuindo em toda a minha formação como pessoa, mãe, mulher, profissional, filha e irmã. Amo vocês.

Minha prima Vanessa que, como uma irmã, me ajudou muito no decorrer de todo esse sonho. Palavras, conselhos, apoio, e tantas outras ajudas que tornaram esse momento realidade. Tenho certeza de que o mestrado não é uma realização só minha.

Agradeço a todas as vozes de pessoas com a Miastenia Gravis que contribuíram na elaboração desta dissertação a partir dos encontros que tivemos na micropolítica em nossas trocas de experiências potentes. Em especial, à Priscila e à Letícia (in *memorian*), duas mulheres que lutaram pela vida.

Minha gratidão ao neurologista Dr. João Gabriel Dib Farinhas, por expressar o amor, a simplicidade e o zelo pela profissão na prática do cuidado não me calando nesta produção, mas validando minha existência. Ao longo de nossos encontros (consultas), percebi como o cuidado é produzido e os seus efeitos, o que me permitiu elaborar a presente dissertação.

À docente Paula Cerqueira, que me apresentou a linha de pesquisa, e sua leveza. Tivemos poucos encontros, porém, muito potentes. Acredito que você não tenha noção do quanto me marcou com sua simplicidade e amor pelo que faz. Por compartilhar todo seu conhecimento que exala esse amor pela profissão.

A minha orientadora Nereida Palko, minha imensa gratidão. Agradeço pela credibilidade, pelo apoio, pelas palavras, pela sensibilidade em me guiar, por vibrar e caminhar de mãos dadas nesse período comigo, e pelo ser humano incrível que você é.

Agradeço a todos os docentes e discentes da Linha de Pesquisa Psicossociologia da Saúde e Comunidades, que é um grupo potente. Cada encontro ecoava em meu corpo vibrátil.

Tenho certeza de que não conseguiria sem vocês em minha vida. E não há palavras que descreva a minha gratidão pela vida e a contribuição de cada um.

*Não pergunte quem eu sou e não me peça para permanecer o mesmo.*

*Michel Foucault*

## RESUMO

NEVES, Elen Marins dos Santos. **A potência na produção de existência com a Miastenia Gravis**. 2023. 65 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Com o diagnóstico da Miastenia Gravis (MG), há atravessamentos que produzem potência de agir diante do vivido. Os encontros potencializam os desejos e as produções com a MG carregada de afecções. O mestrado é o espaço em que os discentes encontram caminhos para explorar através da cartografia as produções existenciais que se fabricam nesse trajeto. No estudo em questão, a pesquisadora imunda utilizou a ferramenta do diário cartográfico para dar voz às vibrações corpóreas, aprofundando-se na pesquisa que tem por objetivo geral cartografar a produção de existência com a MG para analisar e identificar os acessos e barreiras da rede e o cuidado em saúde, considerando a singularidade do usuário e a potência na relação trabalhador-usuário. Diante dos cuidados em saúde no percurso com a MG, percebeu-se que havia muitas barreiras que impedem a plenitude da produção do cuidado, gerando muitas vezes um amordaçamento da singularidade do usuário e sua diminuição da potência de agir, ou seja, a diminuição de sua capacidade de sentir, pensar e agir. Outro fator de grande influência na produção de existência do usuário com a MG é o espaço interseçor, que seria o encontro entre o trabalhador-usuário, como um espaço para uma produção conjunta, mas ainda há, em alguns momentos, disputa de saberes onde o predomínio do conhecimento técnico-científico prevalece. Por essas razões, o usuário com a MG cria conexões de redes em busca de seu autogoverno nessa produção de cuidado em saúde. Em suma, espera-se que a pesquisa contribua para a reflexão dos trabalhadores da saúde na construção de suas ações e a maneira de operacionalizar o cuidado. E, também, despertar o interesse por estudos voltados para os usuários com a MG a fim de contribuir com suas produções existenciais.

**PALAVRAS-CHAVE:** Miastenia Gravis; Cuidado em saúde; Micropolítica; Acessos e barreiras; Rede de saúde

## ABSTRACT

NEVES, Elen Marins dos Santos. **A potência na produção de existência com a Miastenia Gravis**. 2023. 63 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

With the diagnosis of Myasthenia Gravis (MG), there are crossings that produce power to act in the face of what is lived. The encounters potentiate the desires and the the productions with MG loaded with affections. The master's degree is the space in which the students find ways to explore, through cartography, the existential productions that are produced in this path. In the study in question, the in-munda researcher used the cartographic diary as a tool to give voice to the bodily vibrations, deepening the research whose general objective is to map the production of existence with MG, to analyze and identify the accesses and barriers of the network and healthcare, considering the uniqueness of the user and the power in the worker-user relationship. Facing the healthcare in the course with MG, it was realized that there are many barriers that prevent the fullness of the production of care, often generating a gagging of the user's singularity and a decrease in his power to act, that is, the decrease in his ability to feel, think, and act. Another factor of great influence on the production of the user with MG' existence is the intersectional space, which would be the meeting between the worker-user, as a space for a joint production, but there is still, in some moments, a dispute of knowledge where the predominance of the technical-scientific knowledge prevails. For these reasons, the user with MG creates new network connections in search of self-government in this production of healthcare. In short, it is expected that this research contributes to the reflection of health workers in the construction of their actions and the way they operate care. And awaken the interest of studies focused on users with MG, in order to contribute to their existential productions.

**KEYWORDS:** Myasthenia Gravis; Health care; Micropolitics; Access and barriers; Health network.

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Fluxograma ideal da rede de saúde na busca do diagnóstico. Fonte: Elen Neves, 2022.....	24
<b>Figura 2:</b> Fluxograma (real) da experiência com a rede de saúde na busca do diagnóstico da MG. Fonte: Elen Neves, 2022.....	26
<b>Figura 3:</b> Fluxograma com MG descompensada e gestante de alto risco. Fonte: Elen Neves, 2022.....	28
<b>Figura 4:</b> Meu encontro com a Rede Cegonha. Fonte: Elen Neves, 2022.....	29

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**MG** – Miastenia Gravis

**RJ** – Rio de Janeiro

**SISREG** – Sistema Nacional de Regulação

**SUS** – Sistema Único de Saúde

**UBS** – Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	13
2. O CORPO COMO AGENCIADOR DO CUIDADO: MEU CORPO, MINHAS REGRAS .....	16
2.2. O CUIDADO ACONTECE NO ENCONTRO .....	21
2.3. CUIDADO COMO POTÊNCIA: O CUIDADO EM ATO .....	23
2.4. MACRO E MICROPOLÍTICA NO AGIR EM SAÚDE .....	34
2.5. A CARTOGRAFIA NA PRODUÇÃO DE EXISTÊNCIA COM A MIASTENIA GRAVIS .....	36
2.6. EU E A MIASTENIA GRAVIS: A POTÊNCIA DOS ENCONTROS .....	38
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	56
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	60

## 1. INTRODUÇÃO

O estudo em questão almeja, através da escrita da minha vida, pela vida, e em um processo acadêmico, cartografar meu encontro com a Miastenia Gravis (MG) aos meus 28 anos, sendo eu mulher, mãe, esposa e recém-formada. Nesse presente estudo tenho em vista trazer na pesquisa o desenho do meu percurso desde o período da investigação do diagnóstico, passando pela gestação, até minha entrada como mestrande na Pós-graduação em Psicossociologia da Comunidade e Ecologia Social-EICOS da Universidade Federal do Rio de Janeiro (2017-2020). Vale ressaltar que a MG é uma doença rara, crônica e autoimune, tendo como seu principal sintoma uma intensa fraqueza muscular, acometendo várias partes do corpo, como visão, face, membros, e respiração, entre outros músculos, provocando limitações físicas temporárias (RUBIN, 2020).

A narrativa é um recorte da minha própria experiência, mas que também pretende dar escuta<sup>1</sup> às mulheres com o diagnóstico de MG que passei a conhecer nos grupos de WhatsApp, Facebook e Instagram. Pessoas com as quais me identifiquei em algum momento das experiências acessadas a partir dos relatos e registros nos aplicativos e mídias sociais. Nestes, reconheço que nos deparamos de formas similares/próximas com acessos e barreiras nas redes de saúde, públicas e/ou privadas. Por essa razão, venho trazendo neste estudo meu caminho como usuária da rede que experienciou no meu corpo vibrátil os acessos e as barreiras que encontrei nas redes de saúde, as práticas de atenção à saúde no sistema, os atravessamentos de afetações nos encontros com os trabalhadores de saúde, destacando a complexidade do corpo e a disputa de poder, sendo frequentemente capturados pelo poder hegemônico (DELEUZE, 2002; MERHY, 2004; MERHY et al., 2021).

No início, quando os sintomas começaram a se manifestar, fui atravessada pela angústia e medo por não saber o que me afetava. Porém, com o tempo, os indícios da MG se intensificaram e necessitei dar entrada na emergência de um hospital da rede particular da Zona Oeste do Rio de Janeiro (RJ), em razão da evolução do quadro para uma broncoaspiração, resultado de uma disfagia. Naquele dia, fui atendida por uma médica plantonista que também atuava como residente na neurologia, no setor

---

<sup>1</sup>Trazendo a minha narrativa como incitação às futuras reflexões.

de MG em um hospital universitário de grande porte na Zona Norte do RJ, desdobramentos que mencionarei mais adiante.

Então, se iniciava, nesse instante, a produção desse material que visa sobretudo **analisar os efeitos dos encontros na relação trabalhador-usuário, considerando a singularidade de cada um no cuidado em saúde; as potências do encontro na micropolítica do cuidado e identificar e analisar os acessos e barreiras da rede de assistência de saúde**<sup>2</sup>. Os acessos de forma complexa e multidimensional que se relacionam com a capacidade do Sistema Único de Saúde (SUS) em prestar cuidados adequados às necessidades expressas e sentidas dos usuários e não somente fornecer serviços de saúde (MERHY et al., 2021).

A partir dos meus encontros com os trabalhadores de saúde, deparei-me com diversos olhares desses trabalhadores que se autorizavam a me perceber de múltiplas maneiras codificadas, conforme a sua ótica. Perspectivas essas que algumas vezes excluía a minha subjetividade e eram acompanhadas de estigmas. Eu era vista como corpo biomedicalizado, corpo colonizado pelo saber médico, corpo doente, corpo máquina, corpo dissonante, corpo singular, corpo incapaz, corpo limitado (ROLNIK, 2011; MOREIRA, 2020).

O autor Moreira (2020) retrata bem sobre as óticas dos corpos. Corpos estes colonizados, corpos dissonantes, dissidentes, desviantes da sociedade, atravessamentos do meu caminhar com a MG. Essa visão colonizadora, impregnada de estigma de menos valia, são os *des-concertados, des-afinados, des-medidos*, que não se encaixam nos padrões normativos. Corpos que produzem sons, mas que não são ouvidos, e, todavia, dão sons a novas produções de existência, produções invisíveis.

Quais são as bocas que consideram e classificam as corpos como diz-sonantes? Nunca pelas próprias bocas, mas pelas bocas da mídia hegemônica, da medicina, das leis, do sistema jurídico, dos europeus, dos norte-americanos, do norte do mundo, dos brancos, colonizadores, burgueses... para os diz-sonantes, o que não soa bem, não são suas corpos, mas o que dizem sobre essas corpos. A diz-sonância está ligada à classificação do corpo que fala, da fala que vale, das corpos que valem. Quem pode trabalhar? Quem pode viver? Quem pode respirar? Quem merece o castigo? Quem merece morrer? Quem representa despesa para o Estado? Quem é a corpa pecadora? (MOREIRA, 2020).

---

<sup>2</sup>Objetivos específicos da pesquisa.

Contudo, nesse caminho com a MG, descobri as multiplicidades<sup>3</sup> que me constituem, sendo uma parte dessa construção ser a pessoa com a MG. Apesar das tentativas colonizadoras de me “encaixotar” nos rótulos sociais e no saber médico hegemônico, de desejarem calar minhas produções, eu não me acomodava no vitimismo. Mas dava espaço às Elens que em mim habitam, produzindo potência para explorar as multiplicidades frente ao vivido na minha produção de existir com a MG.

Quando entrei no mestrado e me aproximei da obra *Ética III* de Espinosa, ao conectar a filosofia com as minhas memórias, os efeitos dos encontros em meu corpo começaram então a fazer sentido para mim, uma vez que o filósofo disserta sobre o afeto e a potência de agir: “*o corpo humano pode ser afetado de muitas maneiras, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída*”. Através desses encontros, com os trabalhadores de saúde, percebia, com Espinosa, a potência do corpo e minhas afetações. Passei então a compreender que o corpo é afetado pelas relações/encontro, sendo essas afetações que modificam nossa potência de agir (SPINOZA, 2009). Ao experienciar o que Espinosa traz em sua bibliografia, compreendia cada vez mais o poder das afetações e a potência dos encontros na relação do meu corpo com o outro corpo exterior a mim (ROLNIK, 2011).

Há, portanto, uma pergunta na pesquisa: Como, nas multiplicidades que há em cada usuário, se produz existência apesar do diagnóstico de MG, que transcende a ótica do corpo biomedicalizado nesse processo de saúde-doença?

Em suma, o tema apresentado é de extrema relevância para academia e para a sociedade, ao visar, através da minha narrativa, dar escutas às múltiplas produções de existência de mulheres com a MG, considerando a singularidade do usuário no cuidado em saúde, e propondo um modo de vida pelo qual a doença não é uma condição de valorização dos corpos para classificá-lo como corpo morto, conceito de Descartes (DESCARTES, 1999). Para o autor, o corpo morto é o que não produz, e como máquina deixa de funcionar da maneira esperada. Através desse conceito eu faço uma analogia dos corpos como um diagnóstico e que, por essa razão, deixam de “funcionar” na perspectiva social e capitalista, invalidando o conhecimento sobre o próprio corpo, transferindo esse saber exclusivamente para o trabalhador da saúde, e

---

<sup>3</sup> A multiplicidade é um conceito cunhado por Deleuze e Guattari (1995), que significa termos diversas dimensões que nos compõem como uma grande rede, que se entrelaçam em uma composição única, dando o sentido de que somos múltiplos e diferentes.

estes se autorizando a determinar o tratamento terapêutico sem a participação do usuário.

## **2. O CORPO COMO AGENCIADOR DO CUIDADO: MEU CORPO, MINHAS REGRAS**

*Não me definam pelo meu corpo, sou além do que seus olhos podem ver!!*

*Não olhem para o meu corpo, olhem para mim!*

*Sou um corpo dotado de sensações, emoções, prazeres, desprazeres.*

*Sou um corpo saudável, capaz, ilimitado.*

*Sou um corpo sonhador, vibrátil, potente.*

*Mas espere um pouco! Tem algo de errado acontecendo com este corpo.*

*Quantas sensações estranhas agora em mim habitam*

*Dores de cabeças todos os dias, já está virando rotina*

*Vejo tudo duplo.*

*Como assim? O que aconteceu?*

*Não posso mais dirigir? Eu amo dirigir!!*

*Quando dirijo, sinto-me livre como um pássaro a voar*

*E agora me sinto tão presa como esse mesmo pássaro numa gaiola.*

*Não tenho força nem para abrir os olhos.*

*O que está acontecendo com este corpo?*

*Agora sou um corpo com medo, fragilizado, confuso e sem saber o que tem.*

*Os médicos não descobrem (Ninguém descobre)!*

*Passando algum tempo, esse corpo começa a perder as forças.*

*O que está acontecendo comigo?*

*Sou um corpo sem força, um corpo pesado.*

*Não consigo manter-me de pé, ir ao banheiro sem ajuda, me arrumar, tomar um banho sem que eu precise da ajuda de corpos saudáveis.*

*Sou um corpo enfraquecido.*

*O andar, falar e sorrir ficaram tão difíceis para mim*

*Ainda escuto: “é preguiçoso esse corpo! Deixa de moleza!”*

*Pergunto-me: Como assim?*

*Eu era um corpo sonhador e altamente potente para conquistar o mundo.*

*Bora corpo! Você não pode parar.*

*Certo dia,*

*esse corpo já nem conseguia mais engolir sem que isso fosse um enorme esforço,  
era tão custoso.*

*Até a comida passou a fazer o caminho errado, gerando uma pneumonia.*

*Será que esse corpo está cansado de viver?*

*Só quer ficar deitado, com dificuldade até para respirar.*

*Ah! (suspiro) como cansa respirar! Como é cansativo viver!*

*Vivo uma mistura de afetações durante esse percurso.*

*Um desespero, o medo da morte toma conta de mim.*

*Este corpo só quer descansar.*

*Entre idas e vindas, exames e sintomas, se descobre o que por este corpo passa*

*Chamam ela de Miastenia Gravis, mas para os mais íntimos MG.*

*Daí, começam os tratamentos.*

*Corpo furado pelas agulhas.*

*Corpo dolorido por conta das medicações.*

*Corpo cansado e atravessado pela doença.*

*Corpo exausto de tanto lutar para viver.*

*Este corpo já não é mais o mesmo.*

*Além da MG, agora para se manter vivo*

*O corpo é modificado pelo tal corticosteróides, nome engraçado, mas faz um estrago no  
corpo!*

*Esse nome engraçado te presenteia com umas gordurinhas, um calor infernal,  
uns novos caminhos na pele (as estrias) e um belo de um rosto inchado.*

*Agora acabou com a minha autoestima, pensei!*

*Mas a verdade é que sou um corpo que pode até estar cansado, mas não mais desanimado.*

*Sou um corpo com novos sonhos, que ficou por um tempo estático por conta de um  
diagnóstico.*

*Sou um corpo que achou que não iria sobreviver a este momento, mas que agora está  
sendo atravessado e afetado no mestrado que antes era um sonho sem coragem.*

*Agora sou um corpo mais potente, mais sonhador, cheio de afeições,  
com medo é claro, mas esse eu já não escuto tanto.*

*Sou um corpo vivo, corpo potente!*

**Elen Neves**

Aspiro trazer neste capítulo a perspectiva do corpo para Espinosa e Descartes, uma vez que seus pontos de vista diferem causando uma problematização neste estudo sobre qual perspectiva o trabalhador de saúde tem visto o corpo do usuário. O

filósofo Espinosa apresenta um corpo de afetos e potências. Entretanto, Descartes conceitua o corpo como máquina, com uma ordem de funcionalidade. Dessa forma, utilizarei como fundamento essas concepções do corpo para me aproximar dessas ideias no cuidado em saúde.

Baruch Espinosa chamou a atenção para o corpo e sua complexidade ao interrogar “O que pode o corpo?”, pois tinha ciência que ainda não se compreendia em totalidade o corpo humano, e conduziu um novo olhar construindo uma perspectiva para além do biológico que se forma por órgãos, pele e estrutura, mas considerando suas afecções como modificadores da potência de agir (DELEUZE, 2002, p.23).

Diante disso, foi desenvolvida a Tese Teórica do Paralelismo, que sustenta que alma/espírito e corpo não estão distintos e separados, sobrepondo um sobre outro, porém operam de maneira concomitante, pois a ação da alma/espírito também é a ação do corpo, e a paixão do corpo também é a paixão da alma, contrariando o pensamento de Descartes em que corpo e alma estão separados e atuam de formas diferentes. Abordaremos sobre o conceito de Descartes mais adiante (DESCARTES, 1999; DELEUZE, 2002, p.24).

Em sua interpretação de corpo, Espinosa traz um corpo de afecções, ou seja, o corpo que afeta e é afetado pelo mundo, e é este poder que define sua singularidade. O conceito de corpo afecções não se limita a um corpo fisiológico e seus órgãos com suas funções, mas sua capacidade de afetar e ser afetado como uma experimentação nas relações (DELEUZE, 2002, p.25).

O filósofo sustentava que o indivíduo é uma essência única, isto é, um grau de potência, e esse grau de potência significa o poder de afetar e ser preenchido por afecções. Na etologia do homem, a ciência que estuda os seres no seu meio natural, há duas espécies de afecções: as ações, que se demonstra pela natureza do indivíduo afetado e origina-se de sua essência; e as paixões, que se originam do exterior e se explicam por outra coisa. Tal poder de ser afetado, na medida em que se imagina ser preenchido por afecções ativas, se apresenta como potência de agir (DELEUZE, 2002, p.25).

Espinosa acreditava que cada corpo na sua extensão, cada ideia ou cada espírito no pensamento, é constituído por relações características que os integram. Ou seja, quando um corpo se encontra com outro corpo, essas relações se compõem para dar forma a um todo mais potente. Desse modo, quando um corpo composto de afecções, subjetividades, desejos e necessidades se encontra com outro corpo,

ambos experienciam um encontro, e nessa relação se compõem e decompõem. Nessa dinâmica de composição e decomposição dos encontros, se aumenta ou diminui a potência de agir. Sendo assim, “*sentimos alegria quando um corpo ou uma ideia se encontra com o nosso e com ele se compõem, e sentimos tristeza quando um corpo ou uma ideia ameaça nossa própria existência*” (DELEUZE, 2002, p.25).

No vídeo “Desejo segundo Spinoza, Deleuze e Guattari”, do professor e filósofo Luiz Fuganti (2020), ele afirma que para Espinosa os encontros modificam a nossa potência, gerando uma composição de relação mais potente, produzindo assim a paixão. A paixão é uma modificação da força de existir que é estabelecida por uma força exterior que nos leva a sentir, pensar e agir de uma determinada maneira. Essa interferência da paixão em nós necessita do encontro dos corpos, e ambos se modificam, aumentando ou diminuindo a capacidade de cada corpo existir como dito anteriormente. Um bom encontro, portanto, é a união de duas potências de existir, o que aumenta a capacidade de agir, pensar e sentir (afetar e ser afetado), permitindo que se perceba mais realidades e se experimente uma sensação de alegria. Essa alegria tem uma causa e essa causa está ligada a alegria, essa ligação entre causa e alegria chama-se amor. O contrário ocorre quando se faz um mau encontro. Neste momento, uma força exterior diminui a potência, diminuindo, assim, a capacidade de agir, pensar e sentir, e com isso experimenta-se um sentimento de tristeza. A ligação da tristeza com a sua causa chama-se ódio.

Então, a composição dos corpos depende da maneira como eles se compõem, e essa configuração está relacionada com as experiências pela forma que é afetado e afeta os demais. E a busca dessa força interna de preservação de existência é um esforço em preservar o seu ser, o que ele chama de *conatus*. Por esta razão, o homem busca os afetos de alegria que aumentam sua potência de agir fortalecendo o *conatus*, e se opõe a tudo aquilo que possa excluir sua existência; no caso, o afeto tristeza, que diminui a sua potência de agir debilitando o *conatus* (AZEVEDO, 2017).

Em contrapartida, para Descartes, o corpo está desassociado da alma, “*de modo que não existe melhor caminho para chegar ao conhecimento de nossas paixões do que examinar a diferença que há entre a alma e o corpo, a fim de saber a qual dos dois se deve atribuir cada uma das funções existentes em nós*”. Separa, assim, corpo e alma, conceituando que cada um deles age diferentemente, com funções distintas em nós (DESCARTES, 1999, p.227).

Esse corpo de Descartes precede os movimentos e as percepções, porém a alma resulta unicamente no pensamento, trazendo uma contrariedade ao pensamento espinosista que acredita que a ação do corpo também é ação da alma, e o que é paixão do corpo também é paixão da alma (DESCARTES, 1999; DELEUZE, 2002).

Em seu livro “As Paixões da Alma” (1999), Descartes descreve o corpo desassociado da alma e munido de suas funções, restringindo-se como corpo biológico. Por este motivo, há duas maneiras desses corpos se colocarem no mundo: como corpo vivo e como corpo morto, em que o corpo vivo precisa ser mecânico, devendo funcionar plena e harmoniosamente, e o corpo morto como uma máquina danificada. Essa diferenciação é efetuada pela funcionalidade dos corpos.

Os afetos, para Descartes, são dominados pela nossa própria vontade, controlado por uma pequena glândula pineal responsável por secretar a melatonina, hormônio que desempenha diversas funções no nosso organismo. Como consequência disso, seria possível controlar as afetações através da mente (DESCARTES, 1999).

Há de se perceber a discrepância na definição de corpo para Espinosa e para Descartes. O filósofo francês restringe o corpo ao biológico, mecânico e duro, que precisa exercer suas funções completamente para ser produtivo e vivo, semelhantemente a uma visão político-social, em que corpos adoecidos tornam-se corpos dissonantes e perdem sua voz (MOREIRA, 2020). Na perspectiva de Descartes, esses corpos são considerados corpos mortos.

Todavia, Espinosa apresenta uma concepção do corpo associado à alma, e ambos sofrem afetações nas relações, sem a distinção entre corpo vivo e corpo morto. Rolnik (2011, p.12), se vincula ao pensamento espinosista ao considerar o corpo como corpo vibrátil, que nos “*permite apreender a alteridade em sua condição de campo de forças vivas que nos afetam e se fazem presentes em nosso corpo sob a forma de sensações*”, integrando-se ao outro como uma textura sensível, propondo uma perspectiva do corpo não somente biológico, mas tomado de afetações e potência.

Considerando a discussão dos corpos, decidi escrever sobre o tema com o objetivo de fornecer ao leitor uma reflexão sobre sua complexidade. Penso que a consciência dessa complexidade dos corpos, corpos-territórios existenciais<sup>4</sup> de

---

<sup>4</sup> Deleuze e Guattari (1995) que define território existencial, como espaço de produção da subjetividade em uma construção provisória que se constitui na relação a processos de desterritorialização e reterritorialização.

produções, corpos-atravesamentos, corpos-afetações e múltiplas outras formas, nos trará a compreensão dessa pluralidade e nos permitirá avaliar a estrutura de formação acadêmica dos trabalhadores da saúde, considerando que somos feitos de nossas experiências e afetações nestas relações (DELEUZE, 2002).

À medida que se mergulha na compreensão do corpo e as suas subjetividades como agenciador no cuidado em saúde, começamos a entender o movimento dessa produção. E que essa relação de cuidado deveria ser feita com o outro, conjuntamente, onde trabalhador de saúde e usuário produzem juntos, já que esse corpo que precisa de cuidados pertence ao outro. Mas frequentemente os trabalhadores de saúde acreditam ocupar um saber técnico hegemônico nessas relações, sendo estabelecido como o único saber desses corpos, e assim se autorizam a regê-los, excluindo o saber do usuário.

É certo que, quando esses corpos se encontram, trabalhadores-usuários, estes podem ter perspectivas diferentes. O usuário espera encontrar neste trabalhador a ajuda necessária para solucionar sua necessidade de saúde. No entanto, o trabalhador de saúde deseja que o usuário se “encaixe” em seu projeto terapêutico, estabelecido exclusivamente por seu conhecimento técnico-científico. E dependendo da complexidade da saúde desse usuário, essa relação torna-se uma disputa pelo domínio do saber. De forma alguma quero ignorar o conhecimento técnico dos trabalhadores de saúde, seria uma arrogância minha, mas desejo enfatizar que é necessária uma articulação do contexto social e a singularidade do usuário com o conhecimento técnico-científico do trabalhador como produção de cuidado (FEUERWERKER, 2016). Dessa forma, através do conceito de corpo de Espinosa e Rolnik, planejo discorrer sobre a singularidade do usuário e o cuidado em saúde.

## **2.2. O CUIDADO ACONTECE NO ENCONTRO**

No caminho que percorri entre a descoberta da MG até o momento, percebi na “pele” a prática do cuidado em saúde, assim desenhando um campo de aproximação com o conceito. Conforme Pinheiro (2008), a palavra *cuidar* originou-se do latim *cogitare*, que tem como significado, imaginar, pensar, meditar, tratar, aplicar atenção, prevenir, entre outros. “*Cuidar é o cuidado em ato*”.

Para Boff (1999, 2012), *“cuidar é mais que um ato; é uma atitude”*, portanto é uma ação que envolve um atravessamento de afeições, afetos e relações. O cuidado é *a priori* da existência humana e nos acompanha desde o nascimento até a morte, caso contrário o ser humano se desconstrói e morre. Toda a ação humana tem, por sua essência, o cuidado, e esse cuidado precisa estar presente nos espaços de relação do trabalhador de saúde e do usuário. Porém, a oferta do cuidado abre espaço para disputas e negociações.

Para Merhy (2004), o cuidado é produzido no encontro de dois ou mais corpos (usuário e trabalhador de saúde), através do trabalho vivo em ato, o que explicarei mais adiante. Nesse jogo de poder, os corpos atuam um sobre o outro, operando uma dinâmica de expectativas e produções, produzido através da escuta, da fala, do acolhimento, das interpretações, atuando com cumplicidade, construindo confiança, gerando vínculos e dando autonomia ao usuário para que *“caminhe a vida”*.

Esse movimento ocorre nas intersecções, *“no espaço de relação que se produz no encontro dos sujeitos”*, isto é, espaço/tempo em que esses sujeitos se encontram e produzem, de uma determinada forma, algo nesse encontro, sendo uma produção que existe para todos os que participam desta criação em ato. Esse acontecimento só ocorre nesse espaço interseção entre trabalhador de saúde e usuário, tornando-se único, ainda que, posteriormente, haja a possibilidade de um novo encontro entre essas duas pessoas (MERHY, 2004; MERHY, 2013).

Portanto, a prática do cuidado em saúde não deve ser considerada um conjunto de técnicas ou um nível de atenção, mas sim *“uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para compreensão de saúde como o direito de ser”*. Não ignorando as diferenças de cada um e nem suas necessidades, mas permitindo que este usuário tome parte ativa nas decisões sobre seu tratamento terapêutico (PINHEIRO, 2008).

O cuidado em saúde tem por composição o acolhimento do sofrimento do usuário, a oferta do tratamento, o vínculo, o respeito, a singularidade e a trajetória de vida de cada um. Essas ações geram uma boa relação entre trabalhadores de saúde e usuários, utilizando a escuta como veículo dessa relação intersubjetiva (PINHEIRO, 2008).

“O ‘cuidado’ é uma relação intersubjetiva que se desenvolve em um tempo contínuo, e que, além do saber profissional e das tecnologias necessárias, abre espaço para a negociação e a inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro (PINHEIRO, 2008)”.

Pelo fato de “cuidado” ser uma relação intersubjetiva atuando em um determinado tempo na vida do usuário (PINHEIRO, 2008), entram em disputa dois poderes. De um lado está o trabalhador de saúde munido de um saber técnico, dedicando tempo da sua vida profissional para obter tal conhecimento e que, através de suas experiências profissionais, passa a estar instituído como o autor do saber do corpo do outro. De outro lado está o usuário, composto de um saber da sua história e da sua produção de existência, constituindo ao longo da sua vida um saber *sabido*<sup>5</sup> sobre si e sobre o seu próprio corpo. Contudo, nessa relação de cuidado, os dois saberes podem entrar em ação para uma produção conjunta de vida e potência, sem precisar renunciá-los (FEUERWERKER, 2016).

Sendo assim, o cuidado em saúde pode ocasionar efeitos que contribuam ou não nesse adoecimento, podendo minimizar o impacto da doença ou maximizar o isolamento causado pela enfermidade, aumentando o seu sofrimento. Por esse motivo, iniciei este tópico afirmando que senti na minha pele a prática do cuidado, pois no decorrer dessa relação com a MG e com a rede e os trabalhadores de saúde, experienciei (des-)acolhimentos, empatia, hostilidade e a exclusão do meu saber *sabido*. Ações fruto de um modelo biomédico hegemônico, que ainda captura essa composição de cuidado em saúde onde o usuário não tem voz e não se sente acolhido, e, suprido nas suas necessidades de saúde, é considerado somente pelo viés do diagnóstico, dispensando a sua complexidade como sujeito (PINHEIRO, 2008). Todavia, nos traz a reflexão sobre a maneira pela qual o usuário tem experiência do cuidado e acolhimento quando necessita da assistência à saúde como prevenção ou promoção de saúde.

### **2.3. CUIDADO COMO POTÊNCIA: O CUIDADO EM ATO**

Quando o usuário procura uma assistência nos serviços de saúde, ele está em busca de um desejo, não desejo como falta, mas desejo como a própria essência humana, como uma força ativa, constituindo potência na produção da sua existência (SPINOZA, 2009). E é nessa procura que encontramos as barreiras nos serviços de

---

<sup>5</sup> Que apesar de não ser um conhecimento científico, é um conhecimento produzido ao longo de suas vivências.

saúde, pois poucos são os que encontram acessos aos serviços sem se depararem com os diversos obstáculos. Outros encontram mais barreiras do que acessos, resultando na desistência dos serviços. Outros, apesar das barreiras, caminham “furando muros<sup>6</sup>” para conseguir encontrar acessos.

Merhy et al. (2021) traz em seus estudos essas barreiras encontradas pelos usuários, que são as barreiras organizacionais, barreiras arquitetônicas, e barreiras relacionais. As barreiras organizacionais são referentes à disponibilização de serviços de saúde, sendo observado pelo desequilíbrio de demandas de ofertas e procura, o que aumenta filas de espera dos usuários para os atendimentos e procedimentos.

Igualmente faz parte destas barreiras a dificuldade dos usuários no deslocamento aos serviços de saúde, visto que algumas moradias ficam distantes desses serviços e dificultam os acessos. Conjuntamente, as barreiras organizacionais se referem aos processos de cuidado em saúde que englobam falta de conhecimento sobre os serviços, insegurança dos usuários nos trabalhadores, entre outros. Já as barreiras arquitetônicas estão relacionadas à parte física das unidades, que dificultam o acesso físico dos usuários. Por último as barreiras relacionais, onde se constituem relações sem vínculo, empatia, valorização da subjetividade do usuário e confiança nessa relação de trabalhador-usuário, predominando o trabalho morto e tecnologias duras e leve-duras (MERHY et al, 2021).

Como já discutido anteriormente, o encontro entre o trabalhador da saúde e o usuário é marcado por uma busca de interesses distintos. Quando o usuário recorre aos serviços de saúde, este não quer renunciar a sua autonomia e nem a sua subjetividade, mas sim obter uma solução para sua necessidade. Porém, no cenário do cuidado em saúde, há a negociação dos desejos por ambas as partes, onde trazem suas “*intencionalidades, seus desejos, necessidades, processos de capturas que estejam sofrendo*” (MERHY, 2006).

---

<sup>6</sup>A expressão “Furo no Muro” tem sua origem de forma oral durante as aulas ministradas pela docente Maria Paula Cerqueira Gomes, formada em Psicologia e fonoaudiologia, Pós-Doutorado no Departamento de Práticas de Saúde Pública-USP, Professora Associada do departamento de psiquiatria e medicina legal da UFRJ. Pesquisadora dos Grupos de Pesquisa Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva, e Rede de Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde, Docente do Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial do IPUB/UFRJ e da Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da UFRJ EICOS e Coordenadora da Residência Multiprofissional em Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da UFRJ. O objetivo de Paula com a expressão “furo no muro” é o engravidamento ao dizer que diante das barreiras no campo da saúde, deveríamos em nossa micropolítica encontrar novos caminhos para se chegar ao objetivo final e não nos paralisarmos diante delas.

O usuário carrega uma necessidade de saúde/problema e almeja saná-la, tendo a expectativa de encontrar esse suprimento no trabalhador e nas redes, para se manter vivo. Em contrapartida, o trabalhador possui interesses diferentes, muito pessoais da sua vida, ex.: receber o seu pagamento para suprir suas necessidades, além de fazer do usuário seu objeto de ação de seu saber tecnológico, trazendo para cena do cuidado o seu conhecimento, equipamentos e tecnologias que são atributos de suas ferramentas (MERHY 2006; MERHY 2013).

Por isso essa relação se torna alvo de pesquisa, pois embora os trabalhadores de saúde estejam submetidos a uma instituição macropolítica, estabelecida e instituída, existe uma micropolítica das relações em que abre possibilidades para criação e autogoverno nesse processo de saúde, mas que algumas vezes é capturado por um poder político-social (MERHY 2006; HUR, 2019).

Desse modo, os serviços de saúde devem basear suas práticas cotidianas nas necessidades e problemas trazidos pelo usuário, a fim de contribuir com o seu protagonismo. Mas não é bem assim que ocorre na maioria das vezes, pois encontrei diversas barreiras relacionais e caminhei “furando muros” e linhas de fuga<sup>7</sup>, para alcançar o meu desejo de permanecer viva, sem me calar diante das mordidas impostas na produção de existência (MERHY, 2006, p.79).

Não foi fácil deparar-me com esses muros, tais como quando tentei pelo SUS, na Atenção Básica, a busca da descoberta da MG, sendo encaminhada ao neurologista, condição na qual precisei dar entrada pelo Sistema Nacional de Regulação (SISREG) e não tive retorno. Ou quando, durante a gravidez, já com o diagnóstico da MG, necessitei de acompanhamento obstétrico de alta complexidade e não fui encaminhada ou instruída sobre esse procedimento. Mas também não posso negar que tive acessos que me permitiram ter assistência à saúde de modo geral.

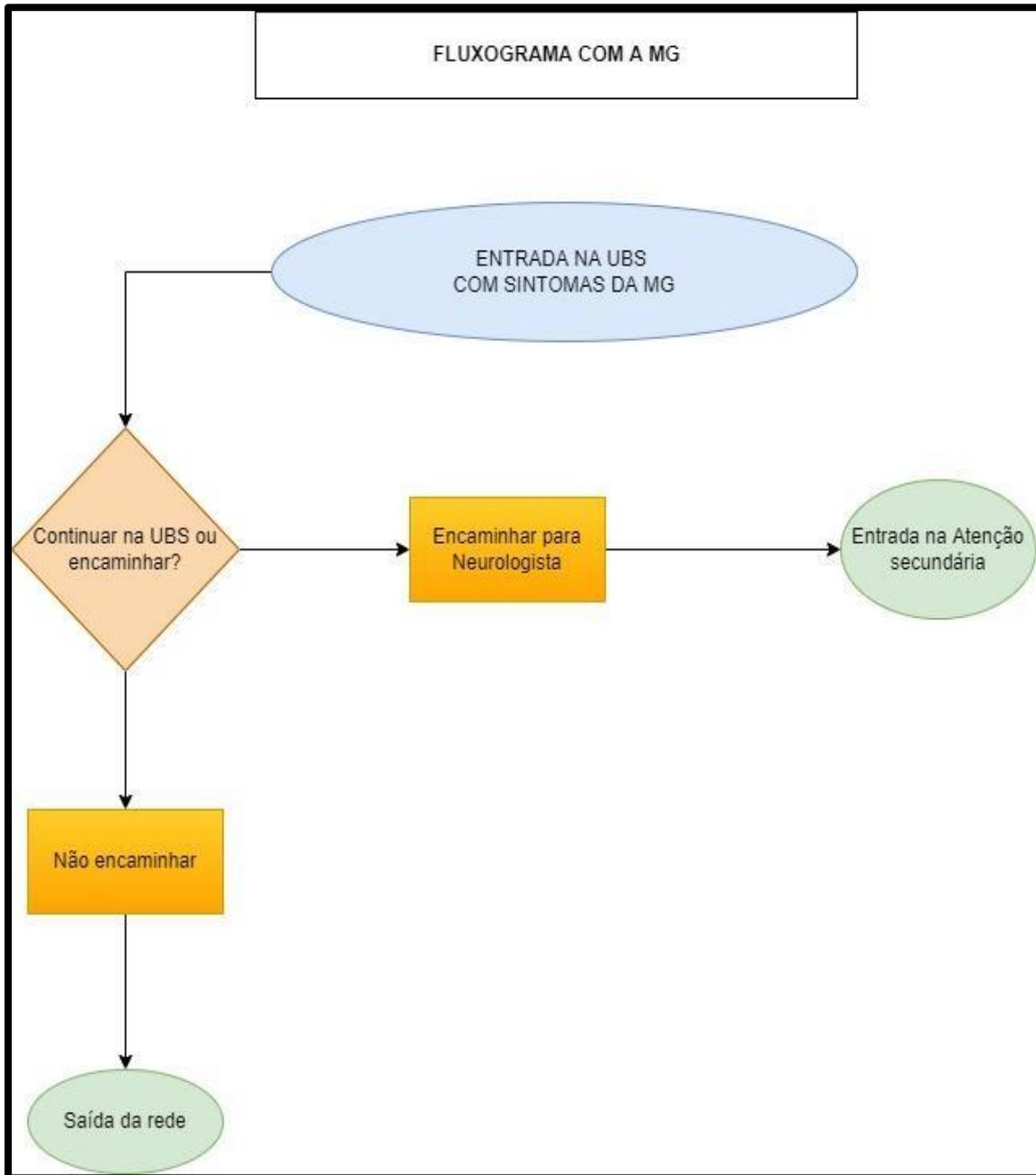
A seguir apresento o fluxograma com as barreiras que identifiquei em meu trajeto, destacando a proposta de fluxo ideal<sup>8</sup> e o fluxo real<sup>9</sup> na experiência. No primeiro momento apresentado, procurei por acesso para o diagnóstico da MG e, posteriormente, tentei novamente acesso pelo SUS para realizar o acompanhamento obstétrico quando descobri a gravidez.

---

<sup>7</sup>Linhas que escapam de um centro, criando múltiplas possibilidades de ser e estar no mundo, ou seja, de ações (DELEUZE; GUATTARI, 1995).

<sup>8</sup> Fluxo ideal, na perspectiva do esperado por estar constituído pelo SUS.

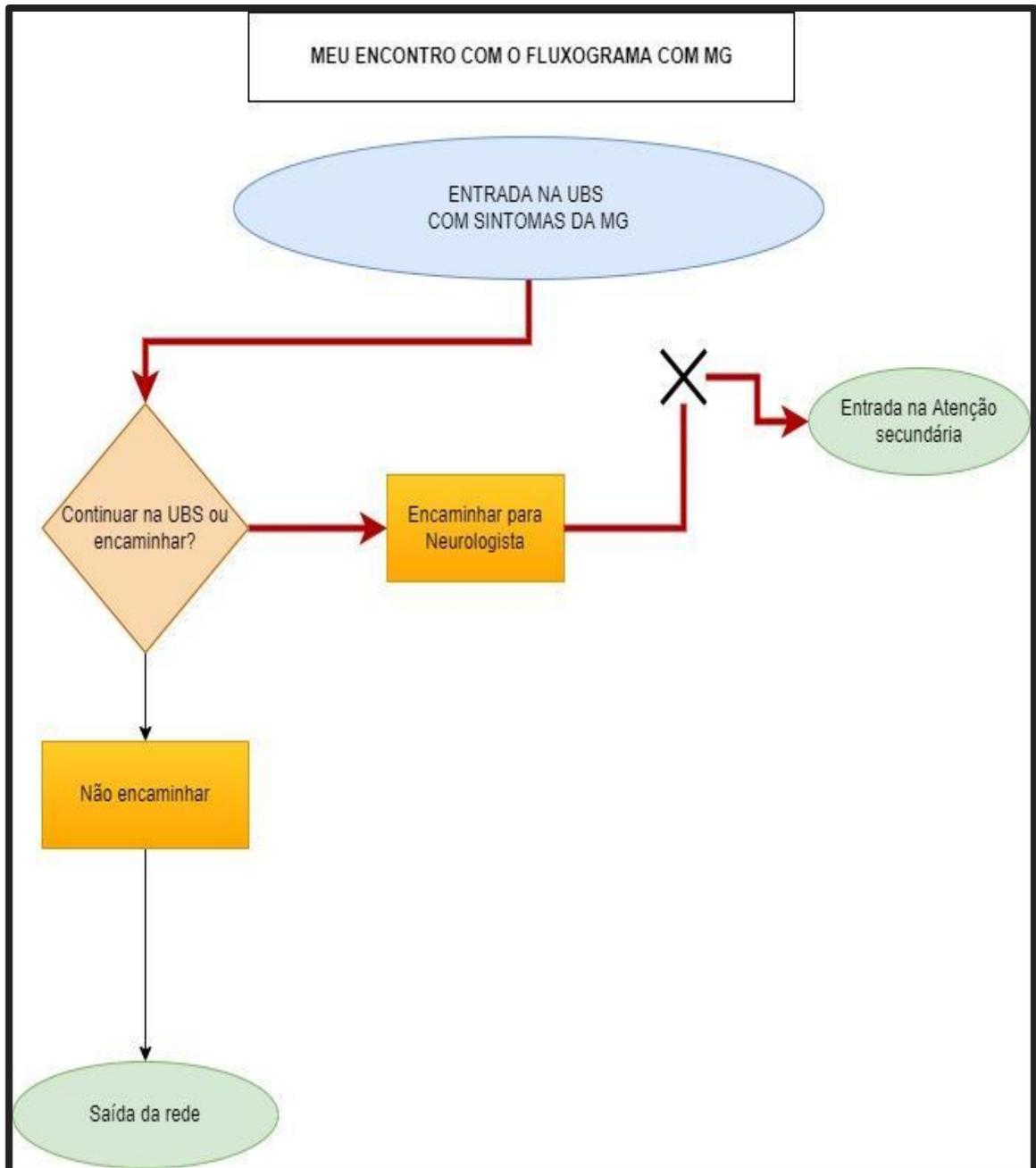
<sup>9</sup> Que experienciei em minha trajetória.



**Figura 1:** Fluxograma ideal da rede de saúde na busca do diagnóstico. Fonte: Elen Neves, 2022.

Na figura 1, consta o fluxograma ideal pelo qual eu deveria ter acesso durante a busca do diagnóstico da MG. A minha entrada na rede seria pela Unidade Básica de Saúde (UBS). Percebendo a necessidade do encaminhamento ao neurologista, especialidade de média complexidade, necessitaria acessar o SISREG para a continuação do tratamento. Ao ser consultada pelo/a neurologista, deveria ocorrer

uma investigação para os levantamentos de hipóteses até o fechamento do diagnóstico, dando início ao tratamento direcionado à MG.



**Figura 2:** Fluxograma (real) da experiência com a rede de saúde na busca do diagnóstico da MG. Fonte: Elen Neves, 2022.

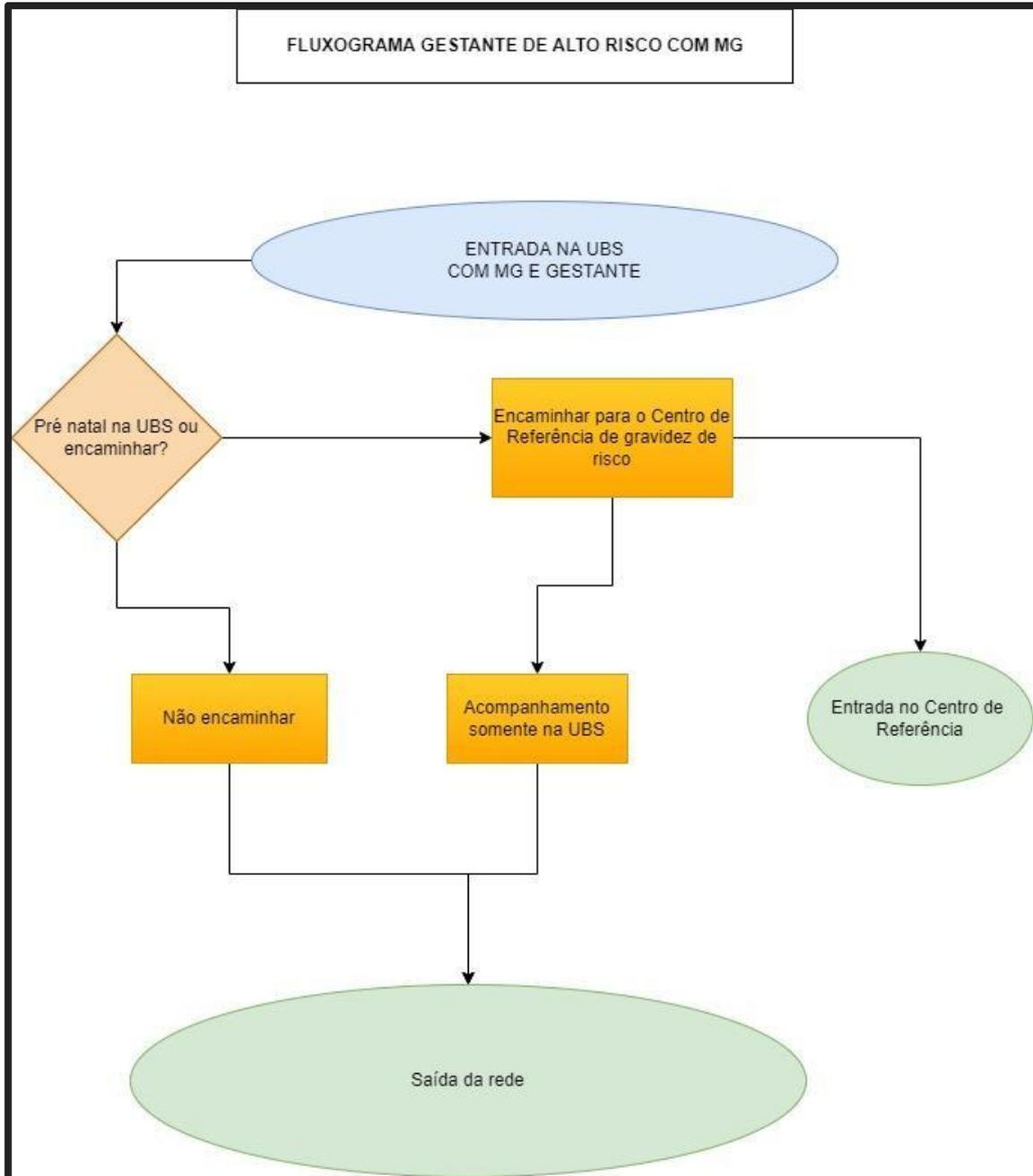
Na figura 2, consta o meu fluxograma real, pelo qual dei entrada pela UBS, sendo encaminhada para o neurologista via SISREG, mas o fluxo da rede foi interrompido por não obter resposta da Clínica da Família sobre o atendimento, desdobramentos que tratarei com mais densidade nos resultados. Assim, diante dos

meus encontros com as barreiras, descobri novas vazões, novas produções, buscando sempre meu autogoverno, fazendo as minhas próprias escolhas. Se na esfera macropolítica do sistema encontrava muros, na esfera micropolítica eu encontrava brechas para novas possibilidades. Possibilidades de conhecer grupos de pessoas com a MG que partilhavam experiências similares e permeavam novas conexões.

Outro período que quero salientar aqui foi o momento da gravidez com a MG. Na figura 3, mais uma vez retrato o fluxo ideal, porém com o diagnóstico e a MG descompensada, sendo classificada como gestante de alto risco. Seguindo o fluxo ideal, a admissão se daria pela UBS fazendo parte do Programa da Rede Cegonha<sup>10</sup>, progredindo para o Centro de Referência de gravidez de risco (via SISREG). Assim, a UBS serviria como apoio, e o pré-natal seria realizado na unidade de alta complexidade.

---

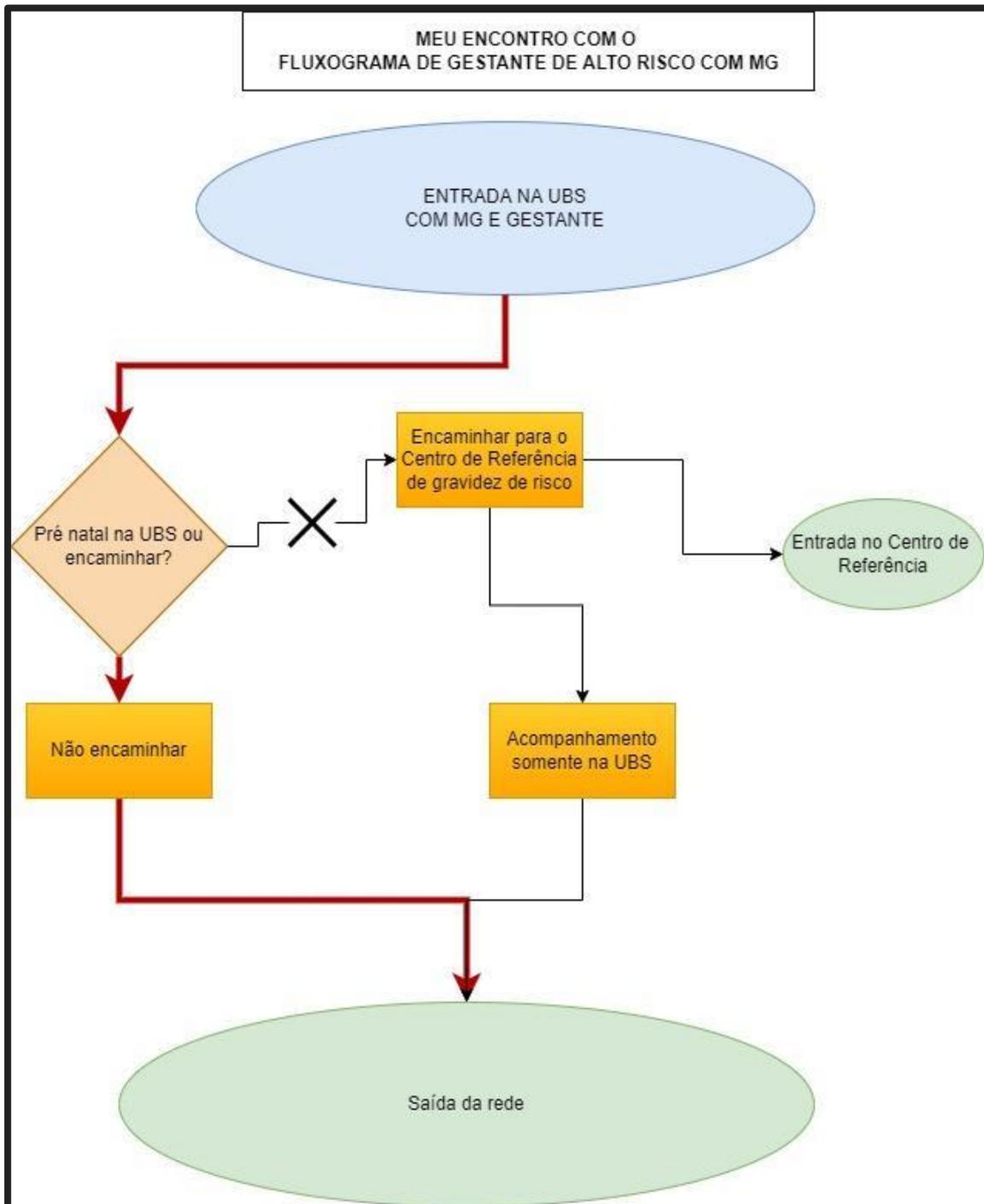
<sup>10</sup> “A Rede Cegonha é um pacote de ações para garantir o atendimento de qualidade, seguro e humanizado para todas as mulheres. O trabalho busca oferecer assistência desde o planejamento familiar, passa pelos momentos da confirmação da gravidez, do pré-natal, pelo parto, pelos 28 dias pós-parto (puerpério), cobrindo até os dois primeiros anos de vida da criança. Tudo dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). A Rede Cegonha é estruturada a partir de quatro componentes: pré-natal, parto e nascimento, puerpério e atenção integral à saúde da criança e sistema logístico que se refere ao transporte sanitário e regulação” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/folder/rede\\_cegonha.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/folder/rede_cegonha.pdf)



**Figura 3:** Fluxograma com MG descompensada e gestante de alto risco. Fonte: Elen Neves, 2022.

Na figura 4, retrato o fluxo real que iniciei dando entrada pela UBS, sendo acompanhada pela médica da unidade e a enfermeira. Ambas não conheciam a doença e não fizeram o encaminhamento para o Centro de Referência de gravidez de alta complexidade, seguindo o modelo do fluxograma ideal. A falta dessa postura profissional ocasionou a minha desistência ao acompanhamento no sistema público do SUS, pela insegurança do conhecimento das trabalhadoras de saúde sobre a doença e do fluxo do sistema. Estes fluxogramas, que apresento com destaque, trago-

os agora como ponto de partida para uma discussão, mas as implicações detalharei com mais clareza nos resultados.



**Figura 4:** Meu encontro com a Rede Cegonha. Fonte: Elen Neves, 2022.

Portanto, o cuidado foi se estabelecendo em uma criação rizomática<sup>11</sup> e nômade, tecendo relação com o sistema, os trabalhadores e outros grupos sociais na sua produção. Observava, em minha experiência, que ainda que o trabalhador tivesse uma autonomia para múltiplas produções de cuidado com o usuário, eles reproduziam como máquinas as suas ações, sem abrir espaço para o seu protagonismo ou para o do usuário, o que Merhy irá nomear de trabalho morto, como veremos a seguir. Por isso, faz-se necessário refletir sobre a prática do trabalho em saúde no dia a dia.

Merhy (2006) nos convida a essa reflexão nos mostrando a capacidade de pensar sobre o que produzimos, ao enfatizar esse poder de criação usando o pensamento Marxista em que ele faz uma comparação entre o trabalho de uma abelha e de um homem ao construírem suas casas. A abelha age de forma mecânica, sempre do mesmo modo, produzindo a mesma casa sem expor uma criatividade sobre esta, não pensando sobre sua produção, e sim como um certo “código fixo” que produz sempre o mesmo produto. Entretanto, o homem quando produz sua moradia reflete/planeja sobre o produto final. Elabora previamente a construção do trabalho em si, e depois o coloca em prática, podendo modificá-lo durante a efetivação dessa produção. Afirma Merhy que “*o homem trabalha a partir de um recorte interessado do mundo, projetando-o para as atividades que irão compor o processo de trabalho responsável pela produção*”. Significa que o trabalhador da saúde tem liberdade para refletir sobre o seu trabalho livremente, e não de maneira restrita. Não preso a algum tipo de oferta de serviço já dado, mas sim tendo uma certa “autorização” de exercer suas escolhas diante dos encontros com os usuários.

Desse modo, o autor nos apresenta a dinâmica dessa produção com a utilização de trabalho vivo e trabalho morto. O trabalho morto são todos os produtos envolvidos na atividade que já tenha sido realizada por algum trabalho vivo anteriormente, sendo “*ofertado como um conjunto de situações que entram comandando uma parte de sua atividade produtiva e criativa*”. Contudo, o trabalho vivo em ato é o “*trabalho humano no exato momento em que é executado e que determina a produção de cuidado*” (MERHY; FRANCO, 2008b, p.430) operando o trabalho criador, que se encontra em ação sendo direcionado nas ações de vínculos

---

<sup>11</sup>Conceito criado por Deleuze e Guattari, inspirado na botânica. O rizoma, é um sistema de caules horizontalmente que cresce de maneira diferenciada, polimorfo e sem uma direção definida. Ou seja, não há uma centralidade, hierarquia ou profundidade. *O rizoma é processo de ligação da multiplicidade por ela mesma* (LAURO, 2013).

e acolhimento com a intenção de cuidar e responder às necessidades de saúde do outro. Esse cuidado se alterna entre trabalho morto e trabalho vivo, os quais perfazem essa confecção. Porém, há uma centralização do trabalho morto, onde esses trabalhadores de saúde se voltam para uma prática focada na “*produção profissional de procedimentos duros*” limitando-se a equipamentos e máquinas com um fim em si mesmo. Não é apropriado supor que, para se ter trabalho vivo, é necessário dispensar o trabalho morto, mas é preciso entender que os dois são parte de um todo nesta produção. Apesar do trabalhador de saúde, em suas relações profissionais, ser “convidado” (quase que impensadamente) a ter suas ações profissionais baseadas na reprodução (o fazer cotidiano padronizado sem que haja uma reflexão e autonomia sobre sua prática), não é o que se espera dessa relação, uma vez que há potência no trabalho vivo em ato (MERHY, 2006; MERHY; FRANCO, 2008b).

No trabalho vivo em ato, nessa relação do cuidado, temos a oferta das “caixas de ferramentas” que direcionam o “agir em saúde”. As caixas de ferramentas tecnológicas abordam uma fonte de instrumentos para a relação trabalhador-usuário, sendo essas classificadas em duras, leve-duras e leves, que atuam em três dimensões respectivamente: uma, na dimensão dos procedimentos, outra na dimensão dos saberes, e a terceira na dimensão das relações entre trabalhador-usuário (MERHY 2006, MERHY; FRANCO, 2008b).

As tecnologias duras são centradas nos instrumentos e procedimentos, utilizando-se de equipamentos que contribuem no raciocínio clínico como: estetoscópio, exames laboratoriais, de imagens, e outros, além das medicações utilizadas no tratamento. As tecnologias leve-duras se compõem pelo conhecimento técnico e equipamentos, se instituindo pelo olhar médico e sua intervenção. É onde o saber médico entra em disputa com a singularidade do usuário. E é um território de tensão entre a dureza do olhar armado, do pensamento estruturado, e a leveza do usuário. Neste instante, os produtos da caixa de ferramentas duras ganham sentidos como atos de saúde. As tecnologias leves manifestam as relações do encontro desta produção de trabalhador-usuário dando relevância aos saberes de cada um. A escuta, o interesse, a construção de vínculo, de confiança, a compreensão, a singularidade e todo o contexto do usuário compõem essa relação e possibilitam a produção de modos de existência. A maneira pela qual se estabelecem essas tecnologias desenham modelos de atenção à saúde (MERHY; FRANCO, 2008a; MERHY; FEUERWERKER, 2016; MERHY et al., 2016).

Nesse sentido, Merhy e Franco (2008a) propõem o cuidado com foco nas tecnologias leves, formando um modo de produção centrada no trabalho vivo em ato e nas necessidades de saúde individuais ou coletivas do usuário. Atribuindo o cuidado *com* o outro no entendimento que o outro precisa fazer parte desse processo, no qual é protagonista do que está sendo produzido, e por esta razão, todos são peças fundamentais nesta produção.

Considerando que há diversos fatores que interferem na produção de existência das pessoas com MG, a relação entre usuário e trabalhador de saúde também faz parte deste processo. A maneira pela qual este usuário é visto e colocado na construção da sua saúde, contribui ou não na produção do seu modo de viver a vida. Pois, no encontro desses corpos, ambos operam como forças sociais com seus interesses, micropolítica do cuidado. Segundo Merhy (2004), os trabalhadores de saúde atuam nesse espaço intercessor com seu modo de agir, seus saberes e suas necessidades, e o usuário opera do mesmo modo. Por essa razão, toda concepção de mundo que cada um possui, suas subjetividades, suas experiências e seus afetos, entram em cena na produção de cuidado.

Merhy, Feuerwerker e Gomes (2016, p. 25) ressaltam que, se a saúde considerar o usuário somente como um sujeito adoecido, um corpo biológico, dispensando o acolhimento, a subjetividade, o desejo e a perspectiva desse indivíduo, o cuidado ofertado será pautado na dureza dos procedimentos e protocolos, o que tornará as ações de saúde ineficazes e de menor potência, com uma perspectiva vertical e unidirecional, gerando uma baixa adesão ao tratamento, sobretudo nos usuários crônicos.

Em suma, o ato do cuidar em si deve ser entendido nos encontros de corpos que se relacionam em uma produção de cuidado. A forma como se estabelece a composição técnica do trabalho e a utilização das caixas de ferramentas permitirá ou não novas criações, como em um movimento de *JAM Session*<sup>12</sup>, que apesar dos domínios das técnicas, dos protocolos e do saber fazer, se abrem para um processo criativo, de sensibilidade dos corpos que vibram, e dessa potência que é esse encontro singular (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016).

---

<sup>12</sup> Reunião informal de músicos para tocar por prazer e diversão, onde o improviso é predominante (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016).

## 2.4. MACRO E MICROPOLÍTICA NO AGIR EM SAÚDE

“Toda a produção dos homens no mundo é política (FEUERWERKER, 2014)”.

Vivemos em uma sociedade formada por pessoas com suas subjetividades, onde elas se relacionam com suas produções desejantes, ou seja, “*a vida é puro desejo de produção, de intensidades que buscam sobretudo criar e fazer surgir o absolutamente novo*” (FEUERWERKER, 2014). Somos então movidos pelo desejo, e naquele momento da minha existência com a MG o meu desejo era de me manter viva e encontrar novas maneiras de produções.

É na sociedade que as relações de forças, de movimentos e de fluxos se constituem, em uma alteridade macro e micropolítica, molar e molecular. O molar corresponde ao rígido, inflexível e padronizado, ao que é territorializado e dentro dos moldes sociais. Molecular trata dos influxos, fluidos que possuem movimentos e processos de mudanças, desterritorializando-se, fluxos em atravessamentos. No entanto, no *andar a vida* vivemos em dois movimentos políticos todo tempo, nos territórios e campos, na macropolítica e micropolítica (FEUERWERKER, 2014; HUR, 2019).

A macropolítica condiz com o molar onde estão estabelecidos a Política, Estado, Sociedade, Instituições, e que se estabelecem de forma rígida e instituída. Entretanto, a micropolítica corresponde ao molecular, as relações de forças estabelecidas onde esses corpos se encontram, estabelecendo-se pela fluidez, vazando em suas produções, maleáveis e instituintes. É dentro do conceito de micropolítica que se produz os territórios existenciais e os processos de subjetivação (FEUERWERKER, 2014; HUR, 2019). “*Em suma, tudo é político, mas toda política é ao mesmo tempo, macropolítica e micropolítica*” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 90).

De igual modo, esses movimentos de relações ocorriam e ocorrem no meu convívio com a MG, onde o sistema micropolítico se fundia com o sistema macro como uma *fita de Möbius*<sup>13</sup>. Por exemplo, nos meus encontros com os trabalhadores de

---

<sup>13</sup> Fita de Möbius, foi inventada pelo matemático alemão Augusto Ferdinand Möbius em 1858. É uma fita considerada como um objeto não orientado, pois não há como separar e determinar a parte de dentro e a de fora. <https://www.uol.com.br/tilt/ultimas-noticias/bbc/2018/09/28/fita-de-mobius-o-enigmatico-objeto-com-um-so-lado-que-fascina-matematicos-artistas-e-engenheiros.htm> Acessado: 4 de setembro de 2022.

saúde e com os membros de grupos de Instagram, Facebook e WhatsApp. Esses operavam como forças em minha potência de agir, em um movimento de fluxos e influxos, fugas, vazões em minha produção de existência nos territórios que me compuseram, em movimentações híbridas entre molar e molecular (HUR, 2019).

Todas às vezes que eu encontrava barreiras na assistência à saúde, como o predomínio de trabalho morto nas minhas relações com os trabalhadores da saúde, interrupção dos fluxos no SUS, ou me deparava com as linhas duras constituídas da macropolítica, onde não havia qualquer espaço para linhas de fugas, instituinte, invenção, mobilidade da micropolítica, percebia minha potência de agir diminuída, paixão triste (FEUERWERKER, 2014, p. 21).

Porém, nas minhas relações micro, como nos grupos das redes sociais, vazávamos com novas produções de existência, sendo máquinas que formam linhas de fugas, intensidades, forças instituintes e de resistência, não se submetendo ao que já está dado, mas me aproveitando e criando brechas, novos caminhos, paixões alegres.

Os trabalhadores de saúde e eu disputávamos para estabelecer nossas produções, e em alguns momentos éramos as forças molares, rígidas e inflexíveis de dominação, como uma queda de braço para ver quem desistiria primeiro, endurecidos. Em outros, alternávamos em molar e molecular, em uma reprodução e criação. Às vezes estávamos tomados de forças moleculares, influxos, cheios de flexibilidades e intensidades. Era, e é, inevitável esses movimentos diversos, dissemelhantes e intencionados ao nosso desejo. *“Sempre há relações de forças entre um corpo e outro”* (HUR, 2019). Dessa forma, a minha micropolítica se configurava diante da dinâmica macropolítica.

Portanto, nos deparamos o tempo todo com a macro e micropolítica. Estes jogos de forças ocorrem nas relações entre trabalhadores de saúde e usuários e é preciso deixar escapar novas produções, percorrendo as linhas de fugas (HUR, 2019). Assim, gradualmente fui me colocando no lugar de protagonista da minha existência, sendo atravessada e transpassando atravessamentos de forças que me constituíam nessa produção, criando novas maneiras de viver, não aceitando o que era imposto como produção de vida por pessoas que me enquadraram com algum tipo de limitação e diagnóstico, mas nesse movimento que posso chamar de “Möbius em mim” produzindo micropolítica do cuidado.

Nessa capacidade de poder me mover na macro e micropolítica, pude perceber os jogos de força diante da política do sistema do cuidado em saúde, e que são protagonizados pelos fluxos, barreiras, acessos, protocolos, procedimentos duros, inflexíveis e molares, movimentos macropolíticos. Porém, frente às relações moleculares, na disputa dos meus desejos no campo social, fui criando caminhos para acessar os serviços que eu considerava necessários para minha existência, furando os muros que as relações com as redes e com os trabalhadores me apresentavam. Nesse movimento macro e micro nas relações, percebia disputas de poder e, é claro, uma mistura de dureza e leveza, flexibilidade e rigidez diante desses encontros, colocando sempre como indispensável a minha produção de existência. E assim, fui furando as redes, os sistemas, e as relações no meu caminhar com a MG.

## **2.5. A CARTOGRAFIA NA PRODUÇÃO DE EXISTÊNCIA COM A MIASTENIA GRAVIS**

Esse estudo é uma pesquisa qualitativa, que usa a narrativa na 1º pessoa, inspirada na metodologia nomeada de Escrivivência, criada por Conceição Evaristo. O nome foi dado por um aluno, Vitor Eduardo Severo da Silva, que fazia parte da Educação Infantil, quando Conceição questionou a turma sobre o que eles entendiam por Escrivivência. Vitor respondeu: “É escrever de nós” e é nesse sentido que esse estudo deseja navegar, na escrita de si, na minha própria escrita (NUNES, 2020).

Portanto, me autorizei a desenvolver a escrita da minha história, sem me considerar no direito de apropriação, pelo menos nesse momento, da essência dessa metodologia, que *“em sua concepção inicial, se realiza como um ato de escrita das mulheres negras, como uma ação que pretende borrar, desfazer uma imagem do passado, em que o corpo-voz de mulheres negras escravizadas tinha sua potência de emissão também sob o controle dos escravocratas, homens, mulheres e até criança”* (DUARTE; NUNES, 2020, p.30). De qualquer forma, não pela minha raça, mas talvez pelo meu gênero, tenho me sentido escravizada em alguns momentos pelo conhecimento do trabalhador de saúde, e através do mestrado dei *corpo-voz* a minha existência.

Optei, então, por percorrer outro caminho metodológico, apropriando-me da Cartografia Sentimental de Suely Rolnik (2011), que estabelece que a cartografia concerne a respeito da compreensão dos processos experienciados. No meu caso, na relação com a Miastenia Gravis e a minha produção de existência. Assim, discorro sobre o contato com o externo, com o outro, sejam estes humanos ou não humanos, que movimentam os afetos na escrita de Suely Rolnik, nomeado de corpo vibrátil (O CORPO VIBRÁTIL DE LYGIA CLARK, 2000). Enfim, de mãos dadas com Silva (2010) que compreende que “*pensar num curso de história não significa só o passado, mas o ir fazendo, aqui e agora*”, é que almejo trilhar esse caminho.

Para Rolnik (2011), há duas maneiras de sermos afetados através dos nossos órgãos dos sentidos, que exercem uma dupla capacidade. A percepção corresponde a essa primeira maneira e é esta que nos permite a apreensão do mundo e a projeção de nossas representações, e assim damos sentidos ao nosso mundo. Ela está relacionada ao tempo, à história, e à linguagem. No entanto, a segunda maneira de sermos afetados nos possibilita compreender a alteridade na sua condição de campo de forças vivas, que nos afeta e estão presentes em nossos corpos em forma de sensações. Essa, de certa maneira, nos causa um estranhamento que se encontra desligado da história e da linguagem, e nesse sentido o outro passa a ser uma presença integrante de nós, que nos compõe.

A produção do objeto de pesquisa poderia ser vista como expressão possível das sensações, percepções e *afectos* do cartógrafo. Daí importa marcar, novamente, a implicação do cartógrafo com o objeto, pois não temos percepções, somos percepções e, seguindo esta linha, somos nosso objeto (BENEVIDES, 2003, p. 97).

Portanto, a cartografia visa acompanhar os processos de produção subjetiva criando um mapa móvel das “paisagens psicossociais” uma vez que sujeito e objeto estão ligados na experiência e o conhecimento é produzido como criação, e esta sempre é compreendida pela intervenção (PASSOS; BARROS, 2015; SILVA; SOUZA, 2017).

Para o geógrafo, a cartografia - diferentemente do mapa: representação de um todo estático - é um desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo que os movimentos de transformação da paisagem. Paisagens psicossociais também são cartografáveis. A cartografia, nesse caso, acompanha e se faz ao mesmo tempo que o desmanchamento de certos mundos –sua perda de sentido- e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os universos vigentes tornaram-se obsoletos (ROLNIK, 2011, p. 23).

É neste sentido que mergulho na experiência do viver com MG e a escrita à luz da cartografia, não separando pesquisador de objeto. Mas compreendendo que a cartografia acompanha processos em que o objeto não se encontra dissociado do pesquisador; ao contrário, encontram-se ligados na mesma experiência, não havendo separação entre ambos (SILVA; SOUZA, 2017). Alicerçando-me em Merhy et al. (2014), o qual compreende que no processo investigativo pesquisador e objeto não se diferenciam nessa construção.

É nessa vertente que traço este estudo minucioso da minha experiência com a Miastenia, uma verdadeira pesquisadora "in-munda" e implicada que tenho me tornado, dando espaço em mim para as afetações do campo e objeto, "*contamina-se ao dar passagens para múltiplos processos de subjetivações e de fabricação de mundos*" (MERHY et al., 2014, p. 157).

Portanto, permito-me mergulhar em minhas memórias e cartografar o processo de subjetivação da minha produção de existência durante o período da descoberta da doença em 2017, até meu início no Mestrado na Universidade Federal do Rio de Janeiro, em 2021.

Para tal fim, a pesquisa faz uso da ferramenta diário cartográfico. Trata-se de uma ferramenta a qual se acoplam multimeios, multivozes e multitempos, uma narrativa das afetabilidades, e trata de um singular-coletivo que se produz no encontro. "*Registrar uma pesquisa cartográfica é adentrar uma dimensão temporal, um agir intuitivo e assíncrono, atualização do passado que é escrita sempre "de dentro" dos encontros e que inclui as vozes dos sujeitos*" (Slomp Junior et al., 2020, p.1). Vozes essas dos sujeitos que habitam em mim.

Por isso é que, através das minhas experimentações, afetações e encontros que senti em meu corpo, almejo investigar/explorar/ analisar/aprofundar esse estudo, tendo em vista o processo por mim percorrido no caminho desta produção.

## 2.6 EU E A MIASTENIA GRAVIS: A POTÊNCIA DOS ENCONTROS

### Quem sou?

Quem sou eu?

Sou mulher, sou mãe, sou esposa, sou psicóloga, sou cristã

Prazer, meu nome é Elen.

Aos meus 27 para 28 anos, fui invadida pela Miastenia Gravis  
surpreendida por um diagnóstico.

Doutora, o que está acontecendo em meu corpo?

Por que esse corpo parece não funcionar?

Ah! Estou tão aflita!

Doutora, por favor, pode explicar o que é essa tal de Miastenia?

O quê? Procura no Google? Como assim?

Ao menos me tire algumas dúvidas:

O que eu faço quando não conseguir engolir?

E o que eu faço quando não conseguir me mobilizar como antes?

O que faço quando não tiver forças para respirar?

Eu acabei de me formar, será que vou conseguir um emprego?

Procura no Google?

Como assim, você não tem tempo para me responder?

Doutora, pelo menos, pode me olhar?

Consegue me ver?

Consegue, pelo menos, me perceber?

Será que, se limpasse seus óculos de colonizadores, conseguiria me enxergar  
melhor?

Doutora, você sabia que tenho uma filha pequena que precisa de mim?

Você sabia que tenho medo de morrer?

Sabia que no Google não tem todas as respostas?

Só queria ser acolhida.

Sabia que isso é importante para mim agora?

Quem sabe, talvez, me permitisse participar do meu tratamento,  
teríamos um bom encontro,

isso sem dúvidas aumentaria a minha potência de agir, você não acha?

Acho que nesse assunto Espinosa saberia te explicar melhor.

Doutora, hoje precisei vir aqui para uma consulta de encaixe,  
estou grávida e não sei como será a gravidez com a MG.

Como assim? Hoje você não pode me atender?

Eu não sei o que fazer.  
 Estou com tanto medo.  
 O que será que vai me acontecer?  
 Ainda tenho medo de morrer.  
 Está sendo difícil a nossa relação, né?  
 queria ser dona de mim, queria ter meus sonhos de volta, queria me sentir acolhida.  
 Tá! Então vamos começar de novo.  
 Prazer, meu nome é Elen,  
 sou mulher, mãe, esposa...  
 Além de ser, claro, sua paciente cheia de dúvidas e medo.  
 Agora consegue me ver?  
 Consegue me ouvir?  
 Sentir as vibrações do meu corpo afetado pelo medo, angústias e uma doença que  
 não conheço bem?  
 E vocês, sabem o que é não ser olhada, percebida,  
 não se sentir respeitada por alguém que jurou ofertar o cuidado?  
 Ah! Antes que eu me esqueça doutora, aprendi a não deixar matarem os meus  
 sonhos, e se for preciso, aprendi a ressuscitá-los.  
 Inclusive, queria que soubesse que estou cursando mestrado e lá falo da potência  
 desse encontro que tivemos.  
 E aprendi também para que o Google serve.  
**Prazer, meu nome é Elen.**

Apesar dessa história de vida pertencer a mim, há uma pluralidade de vozes de pessoas com MG, que assim como eu produzem sua existência, sem perder sua singularidade nessa relação saúde-doença. Neste espaço, desenvolvi minha história e te convido a acompanhar-me numa viagem pelas minhas memórias e a compreender a produção da minha existência na macro e micropolítica experimentada na rede de saúde.

Entretanto, como fui convocada por minha orientadora DR<sup>a</sup> Nereida Palko a fazer pequenas pausas de reflexões nesse caminho, te sugiro a fazer o mesmo, a fim de refletir sobre pontos importantes tais como: o corpo do usuário no cuidado em saúde (MERHY, 2013), os encontros como potência em que causam paixões, alegres e tristes, modificando a potência de agir (DELEUZE, 2002), barreiras e acessos no percurso do usuário na rede de atenção à saúde (MERHY et al., 2021) e a micro e

macropolítica na produção de existência do usuário (HUR, 2019). Permite-se ser afetado pelo seu encontro com o texto.

Quando iniciei a escrita sobre minha experiência com a MG, fui me deparando com medos, angústias, inseguranças, amores, resistências e tantos outros sentimentos e emoções que estavam presentes em mim; fui me percebendo. Cada vez que mergulhava em meu campo de pesquisa - e esse campo sou eu mesma - percebia o constante movimento de modificações em ato que me ocorreram. Percebo essas interferências na construção deste trabalho, nas pesquisas bibliográficas que venho realizando e nos encontros de orientação com Nereida (quase uma terapia), que me conduzem nessa cartografia, em que me autorizo a engravidar de *cartografia do eu*, um eu que atua como pesquisadora, eu como objeto de pesquisa e eu como campo, impossível não estar mais in-munda do que isso (MERHY et al., 2014).

No final de dezembro de 2016, na semana entre o Natal e o ano novo, comecei a ter dores de cabeça todos os dias, visão dupla e fotofobia tão intensas que passaram a interferir no meu cotidiano. Fui, então, à Clínica da Família e passei por uma consulta com o médico clínico que me encaminhou para o neurologista. A Clínica da Família não oferta atendimento de neurologia, pois este não é um serviço de saúde básico, e os usuários com essa demanda necessitam ser encaminhados para setores mais complexos, seguindo o fluxo do Sistema Nacional de Regulação-SISREG. Em vista disso, conversei com a Agente Comunitária de Saúde da minha região que me cadastrou no SISREG. Porém, não obtive nenhum retorno até o momento, barreira. Faço nesse instante uma pequena pausa na narrativa, pois é importante salientar que, apesar de entrar na rede de serviços de saúde, não é assegurado que o usuário terá acesso a todos os serviços necessários durante sua trajetória na rede, visto que, ao longo do relato, é possível perceber que houve interrupções nos fluxos devido às barreiras encontradas.

Igualmente procurei na rede privada de saúde a especialidade clínico geral, e fui do mesmo modo direcionada para neurologia. Apesar de realizar diversos exames, não houve alterações nos resultados e, assim, não foi possível concluir o diagnóstico. Contudo, os sintomas agravaram-se, dificultado a mastigação e causando dores no maxilar, mas naquele momento ainda não tinha consciência do que estava acontecendo, e me sentia cada dia mais angustiada.

Em setembro de 2017, além de dificuldades para mastigar, surgiram novos sintomas, como fraqueza ao engolir, voz anasalada, pálpebra caída e um quadro de

febre e fraqueza nos membros superiores. Meu corpo estava tomado por uma intensa fraqueza muscular. Pensei que estivesse sofrendo de um resfriado “forte”, apesar de bem atípico, mas, na realidade, eu sabia que esses sintomas não eram causados por um resfriado. Neste dia, dei entrada na emergência de um Hospital privado da Zona Oeste do RJ, rede suplementar<sup>14</sup> de Atenção à Saúde, e descobri que se tratava de um quadro de pneumonia por broncoaspiração em decorrência de uma descompensação da MG. Eu não tinha a menor ideia do que era MG e ainda não havia sido diagnosticada, mas já notava os seus sinais.

Durante o atendimento de emergência no hospital privado, conheci a médica que também atuava como residente em um Hospital Universitário Federal de grande porte na Zona Norte do RJ, como relatado no início do texto. A médica desconfiava que meu caso seria MG devido aos sinais e sintomas, e advertiu-me que poderia ser uma doença autoimune que estava causando aquele conjunto de sinais. Então, por fazer parte da equipe médica e saber que o hospital onde atuava como residente tinha uma estrutura ampla para o tratamento de várias patologias, inclusive a MG, se comoveu diante da situação e decidiu me colocar em uma consulta com a equipe para definir o meu diagnóstico. Nos encontramos no Hospital Universitário dois dias após o nosso primeiro encontro.

Diante de tudo o que me ocorria nesse momento em que me encontrava em processo de descoberta do diagnóstico, percebendo minhas limitações, podia experimentar a diminuição de minha potência de agir, movimentos que me decompunham, gerando paixões tristes e até mesmo ódio (DELEUZE, 2002). Me sentia cada dia mais incapacitada de ser quem eu desejava ser: uma mulher sonhadora que desbravava mares para conquistar seus sonhos. Mas acredito que antes mesmo da MG, eu ainda não tinha me tornado essa mulher. Apesar dessas inquietações, eu sabia que essa situação precisaria ser encarada independente de quanto eu estivesse preparada para esse momento.

No dia seguinte eu, meu marido, e minha mãe comparecemos ao hospital conforme o combinado, levando comigo todos os exames que já realizara até então. Lembro-me de entrar pelo ambulatório, ir até o consultório de tratamento da MG e

---

<sup>14</sup> Rede Suplementar é o conjunto de ações e serviços desenvolvidos por operadoras de planos e seguros privados de assistência médica à saúde e que não têm vínculo com o Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <https://www.portaldaindustria.com.br/industria-de-a-z/saude-suplementar-o-que-e-e-como-funciona/>. Acessado em: 13 de agosto de 2021.

esperar a chegada da médica residente. Como eu não era paciente do hospital, a consulta não estava agendada, e por isso dependia da residente para de fato conseguir o "encaixe". Eu estava muito aflita, com o coração acelerado e as mãos suadas. Enquanto aguardava o atendimento, não parava de pensar em várias dúvidas que me inquietavam naquele momento, e uma delas era: o que será que atravessava meu corpo?

Acredito que os médicos que encontrei naquele dia não tinham noção do que transcorria em meu corpo vibrátil naquele instante, eles só conseguiam ver meu corpo pele, valorizando minhas dimensões biológicas e focados nos sinais e sintomas (MALTA; MERHY, 2010). Não que eu acredite no corpo desenhado por Descartes (1999), separado da alma, controlado por uma glândula localizada no cérebro, mas essa era a forma como meu corpo estava sendo tocado pela equipe médica, e com um único objetivo: ver se eu me encaixava no "padrão" da Miastenia Gravis.

Quando a residente chegou, me chamou para entrar no consultório e me apresentou à equipe médica, em especial ao neurologista que estava cobrindo férias da médica responsável no tratamento da MG. Já sabendo todo o meu quadro clínico, se adiantou passando as informações técnicas, não deixando espaço para que eu pudesse atuar ativamente sobre as minhas percepções frente aos sintomas. Calei-me, paralisada diante das vozes dos trabalhadores de saúde, tomada pelas afecções. A médica, que no nosso primeiro encontro centralizou suas ações em trabalho vivo em ato, era a mesma que estava capturada pela dureza dos protocolos, pois parecia não me perceber. E eu estava ali na sala de consulta, sendo vista como um corpo biológico e doente, objeto de ações dos trabalhadores.

A partir daquele instante, comecei a ter um certo medo, afinal, como seria trilhar a vida com a MG? A minha consciência da fragilidade e as inquietações devido a medicações, tratamentos, internações, os cuidados necessários que agora eu deveria ter, além de aprender a lidar com a MG no meu dia a dia, me assustavam e me deixavam insegura a respeito do meu futuro, pois estava numa idade da vida que eu considerava produtiva, com 28 anos e recém-formada no curso de Psicologia. Já tinha minha primeira filha com 4 anos, casada, e acreditava ser uma mulher sonhadora desejando conquistar seus objetivos. Nesse cenário da minha vida foi que me deparei com o diagnóstico de MG, em um hospital da rede terciária de Atenção à Saúde; confesso que não foi fácil aquele momento.

Em meu corpo vibrátil, me via atravessada pelos sintomas, afecções, sensações e reflexões que eu fazia durante esse percurso com a MG, eu não tinha ideia do que aconteceria a seguir e como eu iria lidar com as situações que apareceriam no caminho. Além, é claro, do fato que essa descoberta do diagnóstico, apesar de ser importante para o norteio das ações dos trabalhadores de saúde, muitas vezes traz rótulos ao usuário e um modo de vida que impõe certas privações e estigmas, e nós usuários nem sempre estamos prontos para esse momento também.

Diante de todas essas vibrações corpóreas, eu não consegui atentar quem eram as pessoas que faziam parte da equipe médica, só me recordo do médico que me interrogou sobre os sintomas, e dos demais da equipe eu lembro de estarem concentrados em seus ensinamentos. Enfim, saí da sala ambulatorial com um diagnóstico de MG, uma prescrição médica, nenhuma explicação do que seria a MG, diminuída em minha potência e afetada por esse encontro. Não tivemos vínculo, não tivemos trocas, não me senti acolhida, não sabiam quem eu era para além do que podiam ver, só sendo vista como mais uma mulher com MG. No entanto, seguimos os protocolos e obtivemos uma avaliação clínica, que são ações frutos de trabalho morto (MERHY; FRANCO, 2008a).

Como usuária, não considero que a maneira de ofertar cuidado por esse médico tenha sido acolhedora, apesar de eficaz no diagnóstico, mas mecânica, me considerando como um corpo máquina (DELEUZE; GUATTARI, 2010). Não teve leveza em seu trabalho e nem ações centradas em trabalho vivo, ele foi o médico e eu mais uma usuária com MG. Me parecia ser mais um corpo doente que carecia de medicações, reduzido somente ao biológico sem possuir alguma subjetividade, só mais um corpo biomedicalizado. Não era o que esperava encontrar nesse encontro, pois buscava as composições de ações centradas no trabalho vivo, preenchido de tecnologia leve, acreditando na potência dos encontros como geradores de paixões alegres trazendo leveza ao revelar o diagnóstico.

Um mês depois do primeiro atendimento, tive outro com a neurologista responsável que atende usuários com a MG no Hospital Universitário. Dessa vez pensei que todas as minhas dúvidas surgidas após o diagnóstico seriam sanadas, pois a médica era mulher, assim como eu. Acreditei que isso facilitaria ser vista em minha singularidade e que, de alguma forma, me sentiria acolhida nesse encontro; mas infelizmente não foi bem assim.

Levei uma enorme lista de perguntas com questionamentos que me afligiam, mas ao questioná-la ela disse: “- Minha filha, não tenho tempo para todas essas perguntas suas, vá ao Google que ele te responde”. Que frieza ao falar. Quanta grosseria! Pensei.

Embora nós duas nos encontrássemos no sistema macropolítico, estabelecido pelos protocolos e encaminhamentos, poderíamos, na micropolítica, nos relacionarmos neste encontro único onde, sendo protagonistas dessa criação, seríamos capazes de ir além de um encontro para fazer “checklist” do tratamento. Nessa dinâmica macro e micro, poderíamos vazar produções potentes, caminhando no trabalho vivo e morto, se utilizando das tecnologias dura, leve-dura e leve. Contudo, a médica quis me silenciar para não haver mais perguntas. Sentia que, mais uma vez, não havia espaço para minha singularidade, só para o meu corpo biomedicalizado.

Esse posicionamento me fez lembrar, enquanto escrevia, que, quando somos estudantes de Ciências Humanas, temos que cursar a disciplina chamada Anatomia no nosso currículo acadêmico. E em algumas aulas dessa disciplina temos algumas práticas em laboratório e manipulamos cadáveres, sem saber a identidade das pessoas. Para os alunos, esses corpos sem vida não têm nome, nem idade, e nem história, são só corpos frios para estudo. Parece ter alguma semelhança?

Enfim, nessa mesma consulta, fui informada pela médica que precisaria fazer uma cirurgia para retirar um órgão linfático chamado Timo, responsável pela maturação e produção dos linfócitos T (ONCOGUIA, 2017). A remoção deste órgão poderia resultar na redução de medicamentos e de sintomas, e por isso ela me encaminhou para uma avaliação com o cirurgião torácico. Então, entrei para a fila de espera da cirurgia em 2017, porém só fui contemplada um ano após e não pude realizar o procedimento, pois estava grávida. Abordarei sobre a gravidez mais adiante.

Depois dessa consulta (encontro), fui para casa com a sensação de que o trabalhador de saúde tinha a necessidade de me encaixotar em alguma categoria, seja de corpo doente, corpo biomedicalizado e/ou corpo morto, pela ótica de Descartes. Recordo-me de sair de lá com mais dúvidas, mais medo, e mais uma vez me sentindo um corpo biomedicalizado pelo encontro com o trabalho morto e as tecnologias duras e leve-duras. Nesse caminhar com a MG, sentia muito medo de morrer, sentimento gerado por paixões tristes e pela decomposição dos encontros.

Outro medo que me rondava também era o de ficar desempregada, pois imaginava que não havia vaga no mercado de trabalho para pessoas com deficiências

e limitações, pois elas, em algum momento, precisariam se afastar para cuidar de sua saúde, seja por internações ou incapacidade física temporária. À vista disso, sentia como se os meus sonhos tivessem sido frustrados; tudo o que eu havia planejado para o início de minha carreira profissional parecia ter desaparecido diante do estigma social sobre os corpos diagnosticados. Então, que destino tomaria minha carreira profissional? Era outra pergunta que me perturbava, não somente pelo anseio de começar a carreira de psicóloga, mas também pela necessidade financeira que estávamos enfrentando.

Como alguns sintomas da MG são visíveis, como pálpebra caída, voz anasalada e a dificuldade para engolir, sentia bastante vergonha, porque parecia ser um corpo dissonante na sociedade. Por isso, aos poucos passei a me isolar quando esses sintomas se manifestavam. Evitava festas, passeios e até mesmo momentos de lazer com minha família, me isolando cada vez mais. Também tinha dificuldades para realizar as tarefas domésticas, a higiene pessoal e até mesmo realizar tarefas que eu tinha prazer, como dirigir, que me trazia uma sensação de liberdade.

Frente a essas situações, tive que administrar os conflitos que surgiam dentro de mim como resultado da minha autoimagem. Me sentia insatisfeita com a minha aparência em decorrência do uso de corticoides<sup>15</sup>, o que me deu alguns quilinhos a mais.

Ah! os corticoides! Tive uma relação de conflitos com sua alta dosagem. Engordei 11kg, tive espinhas por todo o rosto, estrias, uma barriguinha avantajada, um calor excessivo, refluxo, aumento de glicemia, mudança de humor, retenção de líquido, entre outros sintomas desconfortantes. É difícil lidar com todas as mudanças que ocorreram em meu corpo além do próprio diagnóstico, apesar da consciência do uso da medicação no tratamento.

Em aproximadamente um ano de tratamento e de sintomas controlados, descobri estar grávida. Eu e o meu marido fomos invadidos pela preocupação de como seria passar por uma gravidez com a MG, gestação de alto risco. Pode parecer exagero ter tanto medo da morte, mas era o que mais eu tinha. Também não poderia ser diferente devido aos cuidados em saúde que eu tinha recebido até aquele

---

<sup>15</sup>Corticoides é uma substância utilizada para tratamento de doenças autoimunes que proporciona potente efeito anti-inflamatório no tratamento de doenças que respondem a corticosteroides (FARMACOPEIA BRASILEIRA, 2019).

momento e que geravam em mim insegurança. Cuidados que me excluía e me rotulavam com classes de corpos que cada trabalhador da saúde se autorizava. Pesquisei então, na internet, sobre mulheres gestantes com MG, e obtive informações muito negativas sobre complicação do quadro da doença, do uso dos medicamentos e suas restrições, eu sabia que esses eram fatores que causavam danos ao bebê.

Então, por não saber que decisão tomar em relação às medicações e a complexidade do risco da gravidez, eu e meu marido decidimos procurar ajuda da neurologista que me acompanhava, mas seria uma consulta de encaixe. Por isso, chegamos mais cedo e aguardamos pela sua chegada. Quando a médica chegou na sala para iniciar seus atendimentos expliquei que estava grávida e que não sabia o que fazer, perguntei se havia a possibilidade dela me atender naquele dia, tendo em vista que minha consulta estava agendada para um mês depois e eu estava com aproximadamente dois meses de gestação. Ela afirmou que não poderia me atender, pois sua agenda estava preenchida, e me recomendou a retirada de todas as medicações sem o desmame (retirada da medicação de forma gradativa) e retornar no dia em que estava marcada a consulta. Um sentimento de ódio e impotência me invadiram, resultados de paixões tristes. Me senti insegura, angustiada e desamparada. Pensei: Que cuidado em saúde a médica produzia quando ao necessitar de amparo nesse momento, ela me atendeu na porta do consultório, me deu instruções que colocariam em risco minha saúde e a do bebê e disse que só iria me atender no dia marcado? Toda grávida tem o desejo de se sentir segura, acolhida e respeitada em sua singularidade, e comigo não era diferente.

Nunca me senti confortável em conversar com ela a respeito de como as práticas de cuidado dela me afetaram, apesar de pensar por diversas vezes como seria essa conversa. Acreditava que eu não seria ouvida, porque até o exato momento não era diferente, pior ainda seria questioná-la na sua conduta médica, consequência de uma relação de poder hegemônico. Afinal de contas, ela era médica e eu a paciente.

Imediatamente, após a descoberta da gravidez, procurei atendimento obstétrico na rede primária na Clínica da Família. Nessa unidade eu era atendida pela médica da rede que alternava no mês seguinte com a enfermeira. Ambas desconheciam a MG e em cada consulta eu percebia que não buscavam conhecer uma questão levantada por Merhy et al (2021) nas barreiras organizacionais referente

aos processos de trabalho em saúde: o desconhecimento do trabalhador de saúde sobre a doença gerando insegurança no usuário.

Mas foi a partir dos meus aprofundamentos, como discente do mestrado, que comecei ter ciência que minha gravidez, segundo a Portaria 1.020/13 era classificada de gestação de alto risco, e por isso deveria ser acompanhada em um Centro de Referência. Nessa mesma Portaria, o art 2º inciso II classifica que as gestantes de alto risco são aquelas nas quais “*a saúde da mulher apresenta complicações no seu estado de saúde por doenças preexistentes ou intercorrências da gravidez no parto ou puerpério, geradas tanto por fatores orgânicos quanto por fatores socioeconômicos e demográficos desfavoráveis*”. No mesmo artigo, o inciso VI direciona o atendimento dessas gestantes de alto risco a conduzi-las para um serviço de referência, tendo o cuidado garantido no estabelecimento inicial até o encaminhamento. Apesar de ainda estar me aproximando da leitura desta Portaria, reflito novamente sobre a discrepância do fluxo ideal para o fluxo real (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b).

Essa falta de conhecimento dos trabalhadores da saúde sobre a MG e o fluxo me causavam mais insegurança, me fazendo buscar linhas de fuga para criar novas redes. E por me sentir insegura, tomei a decisão de procurar minha tia materna, que atuava como técnica de enfermagem em um Hospital Federal da Zona Norte do RJ, e pedir para ela conseguir uma vaga no pré-natal, pois sabia que era referência em gestação de alto risco. Não seguindo o fluxo ideal (estabelecido pelo SUS), mas criando novas possibilidades. Realizei meu pré-natal na unidade até o quinto mês de gestação, interrompida pela informação dada pela médica de que não seria ela que realizaria meu parto, mas a equipe de plantão do dia, além de só passar por uma avaliação com o anestesista no dia do parto, sem um contato anterior. Sabendo que a MG possui restrições medicamentosas e que entre elas se encontra a anestesia, como eu só teria contato com o anestesista no dia do parto? Como eu iria só conhecer a equipe médica também no dia do parto? Essas questões só aumentavam a minha angústia, roubando de mim todo o desfrutar de uma gestação, e mais uma vez gerando paixões tristes.

Após um mês sem o corticoide e o piridostigmina (Mestinon<sup>17</sup>), além dos sintomas habituais, o quadro se complicou e comecei a sentir cansaço para respirar.

---

<sup>17</sup>Mestinon é indicado para o tratamento de doenças que afetam os músculos. O campo de indicações do Mestinon compreende afecções nas quais se deseja obter uma estimulação do sistema nervoso parassimpático e uma ação favorável sobre a transmissão do influxo na junção mioneural. É utilizado no tratamento da Miastenia gravis (FARMACOPEIA BRASILEIRA, 2019).

Essa situação tornou meu quadro clínico um pouco mais complicado devido à gravidez, necessitando de internação no Hospital Federal da Zona Norte onde dei início ao pré-natal com a ajuda da minha tia materna. Neste tempo aguardava ainda a chegada da consulta com a neurologista que me acompanhava e que estava agendada para o mês seguinte. O período que precisei de internação foi muito complicado para mim, porque eu tinha uma filha pequena e nunca havíamos nos distanciado. A saudade da minha família e a perda da minha autonomia e subjetividade, causadas pelo confinamento da internação, foram fatores que me desintegraram.

Fiquei internada por cinco dias, até uma avaliação do neurologista do hospital que me aconselhou a retornar às medicações retiradas anteriormente, me explicando sobre a conduta médica de preservar a vida da mãe, em que a medicina prioriza a vida materna, deixando a vida do bebê em segundo plano. Uma discussão que se faz necessária, pois quais vidas importam? A minha? A do bebê? Ou a de ambos?

Ao receber alta, permaneci no aguardo da consulta com a neurologista. E aqui faço uma pausa para propor a reflexão a respeito da conduta médica, que me fez aguardar pela assistência à saúde, pois se restringiu a exercer tal cuidado somente no dia marcado, como se não houvesse nesse percurso de saúde-doença alguma necessidade para além do encontro pré-estabelecido. Me questiono se, naquele dia em que busquei atendimento médico de encaixe, eu tivesse sido assistida de maneira a produzir cuidado em ato, qual enredo eu teria experienciado? Será que a médica, por algum instante, se deu conta das complicações que eu poderia ter ao ser dispensada só com algumas intervenções e não com uma avaliação clínica (tecnologias duras e leve-duras)? Será que se importou em me conhecer para saber o quanto era difícil para mim passar por todas aquelas internações, sintomas e distância da minha família (tecnologia leve)? Essa era sua parte na produção do cuidado. Pois o cuidado em saúde não se restringe a tecnologias duras e leve-duras, mas a uma grande composição de no ato desse encontro o trabalhador de saúde recorrer às ferramentas tecnológicas e caminhar entre o trabalho vivo e o trabalho morto, nesta produção mista em que se estabelece o cuidado em saúde de maneira eficaz (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

Enfim, chegou o dia da consulta com a neurologista. Enquanto eu aguardava ser atendida, conheci no rol do consultório uma usuária com MG que também não se sentia acolhida pela médica, e que tinha as mesmas inquietações que eu sobre o tratamento. Reconhecemos ali as mesmas queixas sobre a médica, a mesma frieza que ela tinha com os usuários, a falta do vínculo, do acolhimento, da assistência e até mesmo a vontade de não estarmos mais nesse encontro com a médica, mas como se tratava de um hospital reconhecido, tínhamos igualmente receio de não conseguir assistência em outro lugar, afinal de contas, não era todo neurologista que conhecia bem a MG.

Percebi com esse encontro que eu não estava sozinha, havia/há uma multidão de vozes nesse coletivo gritando e lutando pela produção de existência. Nesse encontro em ato, a usuária me informou que ela fazia parte de grupos de WhatsApp e Facebook formados por pessoas com a MG, e me convidou a fazer parte. Esses grupos tinham por finalidade trocas, seja de medicações, experiências, convivência com a MG. Assim, iam se configurando em micropolítica do cuidado. Nessa relação molecular contribuíamos umas com as outras com novas produções, novas vazões, novos caminhos, como um verdadeiro rizoma, um grupo cheio de potência. Era nesse espaço virtual, que me sentia acolhida, e me sinto até hoje. Iniciava em minha trajetória uma nova rede de apoio na minha busca de autogoverno e produção da minha existência, rede que me ajudou e ainda me ajuda bastante (GOMES et al., 2016).

Ao ser chamada pela médica para a consulta, durante a avaliação clínica ela percebeu a complexidade do meu quadro clínico devido à intensa fraqueza muscular em que eu me encontrava, necessitando da medicação imunoglobulina<sup>18</sup>, que é aplicada de forma intravenosa e que deveria ser realizada no ambiente hospitalar, ou seja, internada. Então, ela me pediu para que aguardasse em casa seu contato para a internação, uma vez que no hospital não havia leitos disponíveis para tal procedimento naquele momento. Essa conduta foi realizada de maneira informal, sem nenhuma prescrição médica. Caso ela não conseguisse a internação, eu não saberia o que fazer mais uma vez. Apesar de não querer novamente passar por essa experiência da internação, tinha consciência que era a conduta mais correta naquela

---

<sup>18</sup> Imunoglobulina humana endovenosa é uma opção de tratamento utilizado na Miastenia Gravis e por doenças lesão imunológica (FARMACOPEIA BRASILEIRA, 2019).

situação. Fiz exatamente o que a médica me orientou, fui para casa e aguardei o retorno dela.

A médica também me instruiu durante a consulta a buscar a maternidade que integra o complexo de hospitais da universidade para que eu pudesse ser acompanhada pela obstetrícia da unidade, já que se tratava de uma gestação de alto risco. Fez, então, uma carta de encaminhamento relatando meu quadro clínico e a demanda de atendimento especializado. Porém, ao nos encaminharmos para a unidade, encontramos mais barreiras, fluxo interrompido, pois a equipe de saúde informou que eu não poderia ser atendida pela maternidade, por não me “encaixar” nos padrões de usuários contemplados pela unidade, que se restringiam a usuárias hipertensas, diabéticas, entre outras. Mais uma vez, é perceptível que o cuidado em saúde ainda encontra brechas quando se trata de doenças crônicas, e que acaba havendo um rompimento nos fluxos por falta de conhecimento sobre a doença e assistência.

Naquela mesma tarde, a médica me ligou e disse que de fato o hospital não tinha leitos para prosseguir com a internação e que por isso, eu deveria procurar por conta própria por um neurologista da rede privada e pedir uma prescrição de imunoglobulina. Mais uma vez me calei e fiz exatamente como ela havia instruído. Envolvida por trabalho morto, tecnologia duras e leve-duras e cercada de barreiras, fui furando muros nessa minha produção de existência em me manter viva. Agora não só a mim, mas ao meu bebê. Então surge uma pergunta: De quem é a responsabilidade da assistência?

Hoje, cursando mestrado, entendo que a médica mais uma vez não prestou assistência, pois eu não poderia ser liberada para casa, estando descompensada da MG e grávida, sem que houvesse a intervenção médica necessária. Eu não fui atendida em um ambulatório sem acesso a internação, muito pelo contrário, se tratava de um hospital capacitado a suprir as minhas necessidades de saúde. Mesmo assim, se fosse somente um consultório clínico, sua responsabilidade seria me deixar amparada com os encaminhamentos, o que não aconteceu.

Impossível não refletir sobre a prática da médica residente que relatei no início da narrativa, que me levou para esse hospital de grande porte, a fim de me ajudar no diagnóstico e a médica neurologista que me acompanhou com a MG. Ambas caminhavam na macropolítica, nos protocolos, na medicalização e nos “status” da

medicina. Ambas caminhavam na micropolítica do encontro, mas decidiram, de formas diferentes, como seria esse acontecimento e como pautariam suas ações.

A residente, no primeiro momento, não se contentou somente com o que estava dado, trabalho morto, agindo para além, buscando produzir cuidado com as ferramentas que dispunha. Me olhou, se importou, e por isso buscou linhas de fuga no nosso primeiro encontro. Já a médica neurologista que me acompanhava, nessa produção micro se sentiu capturada pelo trabalho morto, decidindo limitar com muros o nosso encontro e as suas ações de cuidado.

Um furo no muro que precisei fazer diante do abandono da médica foi o de procurar uma neurologista da rede privada e explicar tudo o que me havia acontecido até aquele momento. Ao me examinar, na micropolítica do encontro, exerceu seu autogoverno e se apropriou de trabalho vivo em ato, e, apesar de não me acompanhar clinicamente, me prescreveu a medicação e solicitou a internação. A partir de então me encaminhei para um hospital da rede privada situado na Zona Norte do RJ para realizar o procedimento necessário. A imunoglobulina não sanou todos os sintomas, porém os amenizou por um período curto e eu recebi alta pelo médico neurologista do hospital.

No decorrer da gestação, demandeí algumas internações em virtude do agravamento dos sintomas da MG, cheguei a ter dificuldade em deglutir a saliva e perdi até o apetite por medo do engasgo. Foram dias difíceis, passando por muitos cuidados. Uns me produziam esperança, afeto, segurança e amores, paixões alegres. Outros produziam em mim desesperança, desafeto, desamparo e ódio, paixões tristes, como discorre Espinosa (DELEUZE, 2002).

Compartilhava minhas experiências com as pessoas do grupo de WhatsApp, que tem por nome "Meninas guerreiras", que são mulheres de vários lugares do Brasil, e vi mais uma vez que eu não estava sozinha nessa caminhada. Em qualquer lugar do País, havia pessoas com MG que vivenciavam o que eu estava experienciando: barreiras, dificuldade na relação com o trabalhador de saúde, falta de assistência e preconceito social. Nesse grupo de WhatsApp, uma das integrantes me aconselhou a buscar ajuda de um outro neurologista da rede privada, com quem ela realizava seu tratamento. Marquei então uma consulta. Decidi fazer mais um furo no muro; a vida é assim, de furo em furo o muro se quebra.

No dia da consulta com o neurologista indicado, lembro-me de estar comovida por tudo o que já me havia acontecido até aquele momento. Grávida de quatro meses

e ainda descompensada da MG, acreditava ser esse encontro uma esperança para o aumento de minha potência. Contei-lhe, em lágrimas, todas as minhas experiências e como eu estava me sentindo.

No final do meu relato o médico disse: Calma, NÓS iremos resolver. Espere um pouco, NÓS? Não havia NÓS até o presente momento no cuidado. Era, na verdade, um convite para fazer parte desse processo de produzir saúde. A consulta durou aproximadamente uma hora, sem pressa, sem me encaixotar em corpos biomedicalizados ou em outra categoria, me olhou com um “olhar espinosista”, corpo como potência, composto de um ajuntamento de corpo e alma, sem desassociação, corpo desejante. Desse grande arranjo fazia parte a escuta, o acolhimento, o vínculo, o cuidado, frutos de predomínio de puro trabalho vivo em ato e tecnologia leve, sem que trabalho morto e tecnologia dura e leve-duras dominassem seu agir em saúde. Permitimos ser afetados pelo encontro, deixando vazar a micropolítica do cuidado. E é por esse modelo de encontro que desejo militar, modelo que produz aumento das potências de agir, em que trabalhador de saúde e usuário se unem para produzir, inventar e criar. Deixando ser inevitáveis as vazões de nossos corpos vibráteis que nos compõe e ocasionam paixões alegres.

Iniciamos neste dia uma construção de cuidado, e é assim até hoje. Como costume dizer, é cuidado para além de uma sala e para além dos protocolos. Diante de tantas barreiras, e por me deparar com trabalhadores de saúde que não me acolhiam, desisti dos outros atendimentos anteriores, onde me encontrava insatisfeita, pois neles não havia sido garantidos os meus direitos constitucionais como resultado das muitas barreiras (MERHY et al., 2021).

A partir de então procurei ajuda obstétrica na mesma rede privada do neurologista e renunciei ao atendimento neurológico em que eu fazia o acompanhamento no Hospital Universitário da Zona Norte do RJ, do pré-natal da Clínica da Família e do Hospital da Zona Norte, o pré-natal de alto risco. Assim, dei início a uma nova rede de assistência à saúde na rede suplementar, direcionando todo o tratamento neurológico e obstétrico para a rede privada.

Bem, as histórias que narrei são um pouco parecidas, um médico, uma sala, um paciente e um diagnóstico, todos tocavam invisivelmente meu corpo vibrátil e os efeitos disso eram múltiplos (ROLNIK, 2011). Fui experienciando os encontros e as relações, únicos em suas subjetividades, e por essa razão, é claro, os resultados não poderiam ser iguais, pura potência em ato. Por experienciar a potência das relações

do trabalhador de saúde com o usuário como grande força para novas produções, resolvi trabalhar essa temática em minha dissertação de mestrado na pós-graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, no Instituto de Psicologia - UFRJ, a fim de dar visibilidade a essas produções.

No dia 21 de abril de 2019 às 6:30 da manhã, em um domingo de Páscoa, minha bolsa rompeu. Por morar longe do Hospital em que eu teria o meu filho, decidi não esperar a evolução do trabalho de parto, tendo em vista que seria parto cesariano. Tentávamos contato com meu obstetra durante esse caminho, porém não tínhamos êxito. Então comecei a ficar mais tensa do que uma mãe em pleno trabalho de parto ficaria. Em todo esse tempo de gestação até o momento do parto, eu havia me deparado com alguns médicos que desconheciam sobre a MG e principalmente qual conduta médica deveriam ter com gestantes de MG. Por essa razão, eu estava bem apreensiva em operar com outra equipe, caso não conseguisse contato com o obstetra.

Era consciente de que o parto poderia ter problemas e, inclusive, o meu filho poderia nascer com a MG neonatal, uma condição que ocorre quando a mãe tem MG e, durante o parto, os anticorpos são passados para o bebê. No entanto, esse estado é temporário, podendo durar apenas algumas semanas. Sabia também que poderia ter complicações com a anestesia, uma vez que se trata de um relaxante muscular. Essa situação compunha a minha subjetividade, pois era o fisiológico e o emocional refletindo-se mutuamente, sem haver separação entre corpo e alma.

A equipe obstétrica do hospital fez alguns procedimentos padrões do pré-parto enquanto aguardávamos contato com o meu obstetra, o que não demorou muito tempo. Ao saber que ele estava a caminho, me senti mais segura para esse momento complexo. Diferente do parto da minha filha em que eu não havia adquirido ainda a MG, esse parto me tomou de forma mais intensa, mas eu tinha confiança na equipe médica. Ao ser levada para a sala de cirurgia, ali mesmo no corredor fui avaliada pelos anestesistas em uma rápida conversa, porém esclarecedora, e que me trouxe mais confiança. Pude, nesse momento, tirar minhas dúvidas a respeito do uso da anestesia em pessoas com MG e criar, mesmo que em pouco tempo, um vínculo.

Sem demora, já estávamos na sala de cirurgia, eu, meu esposo e a equipe médica. Mesmo vivendo o momento que mais eu temia, que era o parto, me sentia cuidada e acolhida, estava sendo vista não como corpo biomedicalizado, mas em molecularidades, tornando minhas dimensões visíveis. Na sala de cirurgia, eu não era

mais uma mãe a dar à luz, mas de forma muito singular viam a Elen, e eu percebia isso na nossa relação. Por isso, apesar do risco, eu estava confiante para viver de modo leve esse momento, sem que fosse roubada a beleza e a plenitude do parto. Ouvi um choro, e vi todos os procedimentos sendo feitos em meu filho. Levy nasceu às 12:30, sem nenhum indício de MG neonatal, sem fraqueza ou sequelas das medicações, e como mãe, meu coração se encheu de alegria e alívio de saber que estava tudo bem, com ele e comigo. No pós-parto, por causa de privações de sono e a própria cirurgia, eu me sentia cansada e um pouco mais fraca, mas tive o prazer de cuidar do meu bebê.

Meu filho foi crescendo e o tratamento para a MG continuou. Eu ia quase semanalmente a uma clínica para realizar as medicações que se alternavam, e mesmo assim a MG não estabilizou nos anos de 2019 e 2020.

Diante de toda essa narrativa, minha vida foi ganhando novos sentidos e novas produções de existência, invadindo outras Elens presentes em mim. É óbvio que todo esse trajeto eu não fiz sozinha, a minha espiritualidade contribuiu e contribui bastante em todo esse processo, juntamente com toda rede de apoio e o acolhimento que fui recebendo ao longo desse caminho.

Toda essa situação me serviu de potência para querer conquistar um grande sonho adormecido dentro de mim, o mestrado. E em novembro de 2020, motivada pela minha família e meu médico neurologista, me inscrevi no processo seletivo da Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, do Instituto de Psicologia na UFRJ e vi uma grande possibilidade de tornar possível o que ainda estava no mundo das ideias, meu sonho. Passei por todo o processo e quando saiu o resultado meu nome estava lá. E adivinha! Eu estava justamente na consulta com o meu neurologista. Fiquei tão feliz que contei para o meu médico, liguei para meu esposo e contei para os meus amigos que viveram comigo todo esse processo.

Então, em maio de 2021 eu estava diante dos docentes e discentes do EICOS, desfrutando a realização de um sonho e tornando ainda mais potente tudo o que experienciei. É nesse espaço acadêmico que posso compartilhar meus atravessamentos, me territorializar, me desterritorializando. Podendo manifestar minhas inquietudes através de minhas experiências, sobre o produzir cuidado em saúde em ato.

### 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na descoberta da MG precisei acessar o que eu pouco conhecia, o SUS. Como usuária, o explorava aos poucos sem ter ciência que em alguns momentos da minha caminhada com a MG eu estava sendo privada desse fluxo do sistema e interrompida pelas barreiras, necessitando assim furar muros e achar brechas para novas produções. Como pesquisadora, fui ao longo dos estudos percebendo os cortes dos fluxos e refletindo que a falta de conhecimento que os usuários possuem da rede e seus fluxos também é uma barreira, o que nos mostra a necessidade da disseminação desse conhecimento. Além da responsabilização do trabalhador de saúde em contribuir na propagação do conhecimento sobre o SUS, o direito dos usuários como parte de produção de cidadania também se faz necessário.

Em meu corpo-multidões, pesquisadora e usuária indagavam a respeito das barreiras que encontrava no caminho percorrido no fluxo do SUS, e busquei no mestrado essa compreensão me deparando com os jogos de forças, macropolítica e micropolítica, em um movimento contínuo, infinito, “*Möbius*”, indissociável. Macro como anteriormente já citado, como política já instituída, codificada dentro de um sistema. Micro como a política que se faz no dia a dia nas relações.

Portanto, dentro de uma perspectiva macropolítica, o Estado criou mecanismos legais na tentativa de garantir os direitos dos usuários estabelecido por um sistema instituído. Porém na compreensão micropolítica estabelecida pelas relações entre o trabalhador de saúde e o usuário, e em disputa do desejo, este trabalhador nem sempre opera o que o Estado prevê na sua estrutura administrativa formal, não conseguindo a eficácia na execução do que diz a LEI 8.080/1990 no art. 2º: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.” e no art. 3º:

“Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. **Parágrafo único.** Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social” (BRASIL, 1990).

Por esta razão, na prática do meu cotidiano durante o trajeto, fui percebendo que o SUS, apesar de ser bem estruturado e normativo, não se configura ainda da

maneira que se espera no atendimento das necessidades de saúde de todos. É necessário que os usuários consigam ter mais acessos a todos os níveis de complexidade da rede, diminuindo a espera para atendimentos dos serviços especializados e com foco na singularidade como oferta de atendimento ao usuário, tendo em vista que cada indivíduo é único, complexo, e necessita ser visto de forma biológica, psicológica e social, dentro de uma micropolítica do cuidado.

O que podemos analisar através da pesquisa são múltiplas barreiras durante esse percurso como influência negativa sobre o usuário frente às barreiras encontradas no fluxo do SUS, colaborando para o abandono do tratamento, insegurança no sistema e nos trabalhadores de saúde, e a diminuição da autonomia do usuário em seu modo de viver a vida. Bem como outras barreiras invisíveis, como grandes filas de espera para consultas, exames e procedimentos, falta de informações sobre os fluxos e as doenças, dificuldade para se chegar às unidades e diversas barreiras relacionais. Percebemos com isso movimentos contrários ao que se vem construindo como militância no campo da saúde, em que procuramos identificar as barreiras buscando criar acessos aos usuários, pois as barreiras geram ineficiência e até abandono do usuário no tratamento (MERHY et al., 2021).

Em contrapartida, os acessos encontrados na rede, as relações estabelecidas entre usuário e trabalhador de saúde, micropolítica do cuidado, o uso da caixa de ferramentas tecnológicas e a combinação de trabalho morto e trabalho vivo, contribuem de forma significativa na vida do usuário, além de ser potência para sua existência, aumentando sua capacidade de sentir, pensar e agir, protagonizando seu cuidado em saúde. É preciso que o trabalhador de saúde tenha um olhar para além do corpo biológico, não se restringindo à sua forma somente fisiológica, mas em sua multiplicidade, sonância e potência. Efeitos que produzem segurança e autonomia no usuário, percebido em meu corpo vibrátil (MERHY et al., 2021).

Em minha narrativa, aponto as brechas ainda encontradas na rede, em especial do SUS. Apesar de me utilizar dos termos “hospital privado” e “hospital público” para situar o leitor sobre meu encontro com a rede, não o faço querendo criar uma distinção e nem afirmando que o atendimento em um ambiente público difere de maneira inferior do atendimento da rede privada, mas quero problematizar as barreiras por mim vivenciadas independente do contexto, para podermos refletir sobre medidas de ações que visam solucionar tais problemas, pois em ambos os sistemas são

encontradas barreiras, falhas e ineficiências. Porque, afinal, os operadores do cuidado são os trabalhadores de saúde nas relações micropolíticas.

Além dos acessos e barreiras que experienciei em meu percurso, outro fator que considero importante é o autogoverno do usuário, visto que, hoje, ainda há relação de poder hegemônico. Igualmente importante é a relação do trabalhador-usuário, que no momento do encontro tem a liberdade de criação. Pois em meu caminho com a rede, devido às demandas mencionadas, precisei de cuidados em saúde, encontrando variáveis relações e afetações com os trabalhadores. A cada encontro meu corpo vibrátil era afetado, sofrendo modificações com essas produções, quer aumentassem a minha potência ou a diminuíssem, me sentia ou não me sentia ameaçada em minha existência.

Nessa trajetória de produções, nem todos os encontros de fato produziram vida e potência em mim, muitos geraram sentimento de impotência. Sentia, algumas vezes, que perdia a autonomia do meu corpo, pois o mesmo era capturado pelo saber hegemônico, excluindo minha subjetividade. Como observado na narrativa, nessa relação micropolítica, trabalhador da saúde e usuário disputam suas ações baseados em seus desejos e necessidades. O trabalhador da saúde, por certas vezes, não reconhece a autonomia do usuário, querendo fazer valer a sua autoridade e não o autogoverno do usuário e o seu saber sobre si. Tornando, assim, o usuário passivo e amordaçado nesse espaço de produção conjunta, diminuindo sua potência de agir (FEUERWERKER, 2016).

Todavia, é necessário compreender que a produção de cuidado não é uma produção excludente ou de soberania, mas de encontro para criação, em que trabalhador de saúde e usuário devem estabelecer relação de potência, reconhecendo mutuamente seus saberes, desejos e expectativas, pois a literatura delimita, mas é no corpo que se descreve o encontro do indivíduo subjetivo com a doença (FEUERWERKER, 2016).

Então, voltando a pergunta da pesquisa: Como, dentro das multiplicidades que há em cada usuário, se produz existência apesar do diagnóstico de MG, transcendendo a ótica do corpo biomedicalizado nesse processo de saúde-doença?

Em suma, torna-se necessário a utilização de todo o conhecimento técnico como ferramentas no cuidado em ato. Mas no encontro é preciso que ambos, trabalhador e usuário, produzam juntos o cuidado, compreendendo a potência e as afetações dos corpos. Não é uma produção solitária, mas única, que se faz em cada

encontro. Encontro com o diagnóstico, com as redes, com os trabalhadores, com as pessoas que partilham o mesmo diagnóstico e com a família, tendo a perspectiva de que somos compostos por alma e corpo, e estes são inseparáveis. Que cada usuário, apesar de se assemelharem no diagnóstico, são subjetivos, são multidões únicas, desejam falar por si e sobre si sem serem amordaçados por outro saber, e que estão o tempo todo produzindo sua existência, mesmo que precisem furar muros.

Essa pesquisa não tem a pretensão de esgotar o tema sobre as problemáticas levantadas, mas de contribuir de forma significativa para mais produções de conhecimento sobre a produção de existência com Miastenia Gravis, colaborando com o conhecimento científico e com a sociedade.

Estudos futuros fazem-se necessários para a obtenção de mais conhecimento sobre a MG, a assistência que o SUS fornece, e a produção de existência dos usuários.

Nos chame para dançar,  
nesse passo do cuidar.  
Não tente nos amordaçar  
Se for preciso, vamos gritar!!  
Não nos resume ao diagnóstico,  
Somos corpos multidões.  
Não tente nos parar,  
somos potência em produção.

**Elen Neves (2022)**

#### 4. REFERÊNCIAS

AZEVEDO, L. G. N. G. "Ética da alegria e do encontro: elucidaciones espinosanas e perspectivas psicodramáticas." **Rev. bras. Psicodrama** **25** (1) 2017: 1978-1985.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Farmacopeia Brasileira, 6ª ed., 2019.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária, RDC nº 166, de 24 de Julho de 2017.

BENEVIDES DE BARROS, R. D. **Cartografias e devires**: a construção do presente. Apresentação. Porto Alegre, UFRGS, 2003. FONSECA, T. M.G.; KIRST, P. G. (Orgs).

BOFF, Leonardo. **Quem cuida do cuidador?** 2012. Disponível em: <https://leonardoboff.org/2012/04/29/quem-cuida-do-cuidador/>. Acesso em: 06 set. 2021.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. Lei 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, Presidência da República. Disponível em: [www.planalto.gov.br](http://www.planalto.gov.br) . Acessado em: 10 abr. 2022.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**: Capitalismo e Esquizofrenia. Vol. 2. 34ª ed. Rio de Janeiro: Letras, 1995.

DELEUZE, G. **Espinosa**: filosofia prática. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, G. G., F. **Micropolítica e segmentaridade**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1996.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **O Anti-ÉDipO**: capitalismo e esquizofrenia. São Paulo: Editora 34 Ltda, 2010.

DESCARTES, R. **As paixões da alma**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

DUARTE, C. L. N., Isabella Rosado (org.) **Escrevivência**: a escrita de nós: reflexões sobre a obra de Conceição Evaristo. Rio de Janeiro: Mina Comunicação e Arte, 2020.

FEUERWERKER, L. C. M. (2014). "**Micropolítica e saúde**: produção do cuidado, gestão e formação." Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde Porto Alegre: Rede Unida, 2014, p. 174.

FEUERWERKER, L. C. M. **Cuidar em Saúde**. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

**Fita de Möbius, o enigmático objeto com um só lado que fascina matemáticos, artistas e engenheiros.** (2018). Tilt UOL. Disponível em: <https://www.uol.com.br/tilt/ultimas-noticias/bbc/2018/09/28/fita-de-mobius-o->

[enigmatico-objeto-com-um-so-lado-que-fascina-matematicos-artistas-e-engenheiros.htm](#) Acesso em: 04 set. 2022

FUGANTI, Luiz. (2020) **Desejo segundo Spinoza, Deleuze e Guattari. Youtube..** (2h12m38s) Publicado Agenciamentos Contemporâneos. Disponível em: <<https://youtu.be/r5A3RSIzvQM>> Acesso em: 03 de jan. 2022.

GOMES, Maria Paula Cerqueira; MERHY, Emerson Elias; SILVA, Erminia; SANTOS, Maria de Fátima Lima; CRUZ, Kathleen Tereza da; FRANCO, Tulio Batista. **Redes vivas:** multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo (org.). **Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde:** surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 31.

HUR, D. U. **Psicologia, Política e Esquizoanálise.** São Paulo: Alínea, 2019

LAURO, R. Deleuze e Guattari - Rizoma • Mil Platôs • Razão Inadequada. Disponível em: <<https://razaoinadequada.com/2013/09/21/deleuze-rizoma/>>. Acesso em: 5 mar. 2023.

MALTA, Deborah Carvalho; MERHY, Emerson Elias. (2010). **O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação. <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832010005000010>.

MERHY, E. E. **O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde.** Brasil. Ministério da Saúde Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. 2004 (Ver-SUS Brasil: caderno de textos.): p.108-137.

MERHY, E. E. **Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2006.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo.** São Paulo: Hucitec, 2007.

MERHY, E. E. **O cuidado é um acontecimento e não um ato.** São Paulo: Hucitec, 2013.

MERHY, E. E.; F., Túlio Batista **Reestruturação Produtiva em Saúde.** Rio de Janeiro: Epsjv, Fundação Oswaldo Cruz, 2008a.

MERHY, E. E.; F., Túlio Batista **TRABALHO EM SAÚDE.** Rio de Janeiro: Epsjv. Fundação Oswaldo Cruz, 2008b.

MERHY et al, E. E. C., A. M. M. DE; SILVA, J. S. DA; MACEDO, L. C. DOS S. A. DE; ROSA, N. S. F.; BERTUSSI, D. C.; SANTOS, M. L. DE M. DOS. (2021). "BARREIRAS AO ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA." Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva **2:** e11351.

MERHY et al, E. E. F., Laura Camargo Macruz; GOMES, Maria Paula Cerqueira. **Da repetição a diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado.** 2016

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo **Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea.** Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

MERHY et al, E. S., Nereida; CERQUEIRA, Paula; SILVA, Ermínia; VIANNA, Leila; ABRAHÃO, Ana Lúcia. **Uma pesquisa e seus encontros: a fabricação de intercessores e o conhecimento como produção.** Porto Alegre: Rede Unida, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2013a). "Conheça a rede cegonha." Acessado em: 10 abr. 2022. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/rede\\_cegonha.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/rede_cegonha.pdf).

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1020, de 29 de maio de 2013b. **Institui As Diretrizes Para A Organização da Atenção À Saúde na Gestaç o de Alto Risco e Define Os Crit rios Para A Implantaç o e Habilitaç o dos Serviç os de Refer ncia À Atenç o À Sa de na Gestaç o de Alto Risco, Inclu da A Casa de Gestante, Beb  e Pu rpera (Cgbp), em Conformidade Com A Rede Cegonha.**: Portaria Federal. Bras lia, Dispon vel em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020\\_29\\_05\\_2013.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020_29_05_2013.html) . Acesso em: 10 abr. 2022.

MOEBUS, R. N. M., Emerson Elias; SILVA, Erminia. **O usu rio-cidad o como guia.: como pode a onda elevar-se acima da montanha?** Rio de Janeiro: Hexis 2016.

MOREIRA, R. (2020). "**O bailar de corpos dissonantes: Quando corpos dissidentes proclamam seus lugares de danç a.**" 12 mar 2022, from <https://www.semanaon.com.br/conteudo/16125/o-bailar-de-corpos-dissonantes>.

NUNES, I. R. o. (2020). **Sobre o que nos move, sobre a vida.** Rio de Janeiro: Mina Comunicaç o e Arte.

O CORPO VIBR TIL DE LYGIA CLARK. **Folha de S. Paulo.** S o Paulo, 30 abr. 2000. Dispon vel em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/mais/fs3004200006.htm#:~:text=Este%20plan o%20%C3%A9%20o%20%22corpo,vari%C3%A1vel%20que%20constitui%20a%20alteridade>>. Acesso em: 05 fev. 2022.

ONCOGUIA, E. (2017). "O Timo." Retrieved 18 set. 2021., dispon vel em: <http://www.oncoquia.org.br/conteudo/o-timo/3796/158/>.

PASSOS, E. B., Regina Benevides de. **PISTAS DO M TODODO DA CARTOGRAFIA: pesquisa-intervenç o e produç o de subjetividade.** Porto Alegre: Sulina, 2015.

PINHEIRO, R. **Cuidado em Sa de.** Rio de Janeiro, Epsjv. Fundaç o Oswaldo Cruz, 2008.

ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre: Sulina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2011.

RUBIN, M. (2020). "MANUAL MSD Versão Saúde para a Família." **Miastenia grave**. Retrieved 01 mar 2022, from <https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/disturbios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/nervo-perifericos-e-disturbios-relacionados/miastenia-grave>.

SAÚDE suplementar: **o que é e como funciona. o que é e como funciona**. Portal da Indústria. Disponível em: <<http://www.portaldaindustria.com.br/industria-de-a-z/saude-suplementar-o-que-e-e-como-funciona/>>. Acesso em: 13 ago. 2021.

SILVA, A. M. S., Solange Jobim. **Cartografia nas pesquisas científicas: uma revisão integrativa**. Fractal: Revista de Psicologia, [S.L.]. Niteroi, Pro Reitoria de Pesquisa, PosGraduacao e Inovacao - editora UFF, 2017: 45-53.

SILVA, E. **HISTÓRIAS DO AQUI E AGORA: cabaré e teatralidade circense**. Universidade Federal da Bahia (UFBA), 2010: p. 59-73.

Slomp Junior et al, H. M., E. Elias; Rodrigues, M. R.; Seixas, C. T.; Bortoletto, M. S. S.; Baduy, R. S.; Cruz, K. T. da. (2020). **Contribuições para uma política de escritura em saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa**.

SPINOZA, B. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica Editora Ltda, 2009.