

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO SAMAMBAIA
FACULDADE DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO

AUGUSTO FLAMARYON CECCHIN BOZZ

CARTOGRAFIAS DO CÂNCER:
biossociabilidade, comunicação e subjetividade

Goiânia
2016

TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS TESES E DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS (TEDE) NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: **Dissertação** **Tese**

2. Identificação da Tese ou Dissertação

Autor (a):	Augusto Flamaryom Cecchin Bozz		
E-mail:	Augusto_bozz@hotmail.com		
Seu e-mail pode ser disponibilizado na página?	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
Vínculo empregatício do autor			
Agência de fomento:		Sigla:	
País:	Brasil	UF: GO	CNPJ:
Título:	Cartografias do câncer: biossociabilidade, comunicação e subjetividade		
Palavras-chave:	Biossociabilidade. Câncer. Comunicação. Corpo. Subjetividade.		
Título em outra língua:	Cartographies of cancer		
Palavras-chave em outra língua:	Biosociality. Cancer. Communication. Body. Subjectivity.		
Área de concentração:	Comunicação, Cultura e Cidadania		
Data defesa: (dd/mm/aaaa)	25/02/2016		
Programa de Pós-Graduação:	Mestrado em Comunicação		
Orientador (a):	Suely Henrique de Aquino Gomes		
E-mail:	suelyhenriquegomes@gmail.com		
Co-orientador (a):			
E-mail:			

3. Informações de acesso ao documento:

Liberação para disponibilização?¹ **total** **parcial**

Em caso de disponibilização parcial, assinale as permissões:

Capítulos. Especifique: _____

Outras restrições: _____

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF ou DOC da tese ou dissertação.

O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua disponibilização, receberão procedimentos de segurança, criptografia (para não permitir cópia e extração de conteúdo, permitindo apenas impressão fraca) usando o padrão do Acrobat.

Augusto Flamaryom Cecchin Bozz
Assinatura do (a) autor (a)

Data: 17 / 03 / 2014.

¹ Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

AUGUSTO FLAMARYON CECCHIN BOZZ

CARTOGRAFIAS DO CÂNCER:

biossociabilidade, comunicação e subjetividade

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal de Goiás (UFG) como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Comunicação, Cultura e Cidadania.

Linha de Pesquisa: Mídia e Cultura.

Orientadora: Suely Henrique de Aquino Gomes

Goiânia
2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação na (CIP)

B793c Bozz, Augusto Flamaryon Cecchin.
Cartografias do Câncer [manuscrito] : biossociabilidade, comunicação e subjetividade / Augusto Flamaryon Cecchin Bozz. - 2016.
106 f. : il.

Orientador: Profa. Dra. Suely Henrique de Aquino Gomes.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Informação e Comunicação (FIC) , Programa de Pós-Graduação em Comunicação, Goiânia, 2016.

Bibliografia.

Inclui fotografias.

1. Biossociabilidade. 2. Câncer. 3. Comunicação. 4. Corpo. 5. Subjetividade. I. Gomes, Suely Henrique de Aquino, orient. II. Título.

CDU: 316.77

AUGUSTO FLAMARYON CECCHIN BOZZ

CARTOGRAFIAS DO CÂNCER:
biossociabilidade, comunicação e subjetividade

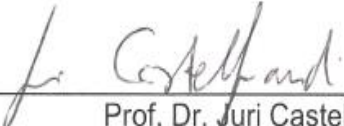
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Comunicação, aprovado em 25 de fevereiro de 2016 pela banca examinadora composta pelos seguintes professores:



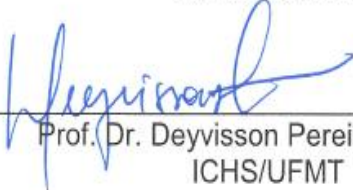
Prof.^a. Dr.^a. Suely Henrique de Aquino Gomes
Orientadora – FIC/UFG



Prof. Dr. Goiâmérico Felício Carneiro dos Santos
FIC/UFG



Prof. Dr. Juri Castelfranchi
FAFICH/UFMG



Prof. Dr. Deyvisson Pereira da Costa
ICHS/UFMT



ATA 02/2016

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Aos vinte e cinco dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e dezesseis, a partir das catorze horas, na sala nove da Faculdade de Informação e Comunicação (FIC), realizou-se a sessão pública da Defesa de Dissertação de Mestrado de AUGUSTO FLAMARYON CECCHIN BOZZ, intitulada “**Cartografias do câncer: biossociabilidade, comunicação e subjetividade**”. A banca examinadora foi composta pelos professores doutores Suely Henrique de Aquino Gomes (orientadora/FIC/UFG), Goiamérico Felício Carneiro dos Santos (FIC/UFG), Juri Castelfranchi (FAFICH/UFMG) e Deyvisson Pereira da Costa (ICHS/UFMT). Após a arguição, os membros da banca se reuniram em sessão secreta para concluir a avaliação e definir o parecer final da dissertação, que foi aprovada. Por fim, lavrou-se a presente ata, que segue assinada pelo Presidente e pelos demais membros da banca.

Prof.ª Dr.ª Suely Henrique de Aquino Gomes (Presidente)

Prof. Dr. Goiamérico Felício Carneiro dos Santos

Prof. Dr. Juri Castelfranchi

Prof. Dr. Deyvisson Pereira da Costa

Dedicatória

Ao Devir

Agradecimentos

No livro *100 aforismos sobre o amor e a morte* (Companhia das Letras, 2014), encontrei uma afirmação de Nietzsche que ilustra bem minha estada em Goiânia: “Quem realmente quiser conhecer algo novo (seja uma pessoa, um evento ou um livro), fará bem em receber essa novidade com todo o amor possível”. Sou grato à professora Suely Henrique de Aquino Gomes por receber com todo amor possível meu projeto de pesquisa. Sem dúvida alguma, durante esses dois anos, ela ensinou algo valioso para prosseguir meu caminho. Ensinou que é preciso, antes de tudo, se constituir como *pesquisador*. Tarefa árdua.

Em meus gestos imponderados no corredor da faculdade, ela chamava-me para lembrar que escutar, olhar e ler não são atitudes banais, mas são maneiras de inclinar sobre si mesmo para *tornar-se outro*. À minha tentação loquaz de chegar rapidamente ao objetivo, ela, com paciência, convidava-me para caminhar lentamente, contemplar o horizonte da pesquisa e questionar cada premissa. Não vejo outra forma de agradecê-la senão continuar meu caminho e convidá-la, tão breve, espero, a contemplar as paisagens que encontrarei adiante.

Agradeço aos amigos do grupo de pesquisa, especialmente Sckarleth Martins e Deyvisson Costa pelos apoios, conselhos, leituras e críticas ao trabalho. Certamente, se não fossem eles, este trabalho tomaria outro rumo. Aprendi que uma pesquisa nunca se desenvolve sozinho, mas em grupo (“Nós, pesquisadores”), intercambiando conhecimentos, textos e, acima de tudo, dúvidas. Com eles, também dividi momentos sublimes que ficarão marcados na memória. Minha eterna gratidão.

Agradeço aos amigos que, embora distantes em termos de pesquisa, ajudaram na minha estada em Goiânia, alegrando as noites e os dias. “Viver é melhor do que sonhar” tornou-se uma das mais importantes lições que aprendi com Matheus e José. Lutar, pois todo dia é dia de luta. Devo a eles a possibilidade de embriagar-me com tudo que é diferente.

Agradeço à Déborah Cantarini, minha fiel companheira, pela ajuda e apoio. Quando enlouquecia, era ela que me confortava. Mesmo milhas distantes, sua voz sempre esteve presente em meu coração.

De cada um, retirei um pedacinho e levei comigo. Outramento, pois.

Epígrafe

“O pensamento do suicídio é um forte
consolo: com ele atravessamos mais
de uma noite ruim”
(Friedrich Nietzsche)

“Não quero que ninguém ignore meus
gritos de dor, e quero que eles sejam
ouvidos”
(Antonin Artaud)

Resumo

A segunda metade do século XX é destacada como o período em que os pacientes com câncer começaram a esquematizar coletivos de apoio que, a partir de 1970, acionaram intervenções na ciência e na política em favor de novos direitos à saúde. Antes disso, o câncer e a morte eram tidos como dois domínios de extrema privacidade. Estamos deixando cada vez mais uma “experiência da doença” que segrega, exclui, como o “modelo da lepra” (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2013) e ingressando em uma experiência que compartilha, associa, conecta, controla os fluxos. Emerge o “corpo-informação” (JACOB, 1983) como o novo modelo. No horizonte dessa sorradeira mutação, vale desviar a atenção para a estreita relação entre os coletivos de pacientes com câncer e as práticas comunicacionais que constituem o que Rose (2013) chama de biossociabilidade digital. Deste modo, cabe perguntar: quais foram as condições de possibilidade para a correlação entre os coletivos de pacientes com câncer e as novas tecnologias de comunicação? O nosso objetivo é cartografar as condições de existência da biossociabilidade digital dos pacientes com câncer. Valemo-nos do método arqueo-genealógico (FOUCAULT, 2014a,b,c, 2010a,b,c,d, 2007) e da noção de biopoder e biossociabilidade para descrever os modos de ser e estar inerentes ao poder sobre a vida, a criação do sujeito inerente a experiência da doença. Concluimos que o paciente com câncer é uma fabricação histórica. Isso não significa que ele seja fictício, mas que surge como uma posição de observação e “administração de si” (FOUCAULT, 2010b) correlata à objetivação da doença, nas estratégias de controlar e regular a saúde da população e nas instituições terapêuticas. Concomitante à objetivação do câncer, ocorre a formação de uma prática de si que visa constituir um sujeito-paciente ativo, militante, ativista. Nessa subjetivação, destaca-se o olhar sobre si e o exame de si que produz uma certa verdade sobre si mesmo, um modo particular de se ligar a essa verdade e também maneiras e regras de conduzir a conduta de outro paciente, orientá-lo, aconselhá-lo, apoiá-lo. A partir da década de 1990, os pacientes passaram a narrar suas histórias e realizar ativismos na internet. Isso porque ocorreu a elaboração de um dispositivo no cerne da racionalização das estratégias de governo da conduta, pondo em cena a ética da associação, da conexão e do compartilhamento. Trata-se de uma reorganização das estratégias de saber e poder, no final do século XX, que integra os coletivos de pacientes com as novas tecnologias de comunicação. Assim, é possível considerar as práticas comunicacionais, também elas, como uma fabricação histórica que operam, sem dúvida alguma, na conformação da subjetividade.

Palavras-chave: Biossociabilidade. Câncer. Comunicação. Corpo. Subjetividade.

Abstract

The second half of the twentieth century is highlighted as the period in which patients with cancer began to schematize collective support that, from 1970, triggered interventions in science and policy in favor of new rights to health. Before that, cancer and death were considered two areas of extreme privacy. We are leaving an increasingly "experience of illness" that segregates, excludes, as the "model of leprosy" (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2013) and entering an experience sharing, associates, connects, controls the flows. Emerge "body-information" (JACOB, 1983) as the new model. On the horizon this sneaky mutation, is worth divert attention to the close relationship between the collective of patients with cancer and communication practices that constitute what Rose (2013) calls the digital biosociality. In this way, the question: what were the conditions of possibility for the correlation between the collective of patients with cancer and the new communication technologies? Our goal is to map the living conditions of the digital biosociality of cancer patients. We have used the archaeo-genealogical method (FOUCAULT, 2014a, b, c, 2010a, b, c, d, 2007) and the notion of biopower and biosociality to describe the ways of being and to be inherent power over life, creation of subject inherent in the experience of illness. We conclude that the cancer patient is a historical fabrication. This does not mean that it is fictional, but that emerges as a position of observation and "administration itself" (FOUCAULT, 2010b) correlative to the objectification of the disease, strategies to control and regulate people's health and therapeutic institutions. Concomitant with the objectification of cancer, occurs the formation of a practice of self that aims at constitute an active subject-patient, militant, activist. This subjectivity, there is look over himself and take himself that produce a certain truth about himself, a particular way of connecting to this truth and also ways and rules to drive the conduct of another patient, guide him, advise him, support him. From the 1990s, patients began to tell their stories and make activism on the Internet. This occurs because the elaboration of a device at the center of rationalization of the conduct of government strategies, putting on the scene the ethics of the association, connection and sharing. It is a reorganization of the strategies of knowledge and power, in the late twentieth century, which integrates the collective of patients with new communication technologies. Thus, it is possible to consider the communication practices, they too, as a historical fabrication operating, without doubt, in the formation of subjectivity.

Keywords: Biosociality. Cancer. Communication. Body. Subjectivity

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1 APONTAMENTOS METODOLÓGICOS.....	17
1.1 Uma análise das práticas.....	21
1.2 As cinco hipóteses recorrentes.....	30
2 A FABRICAÇÃO DO PACIENTE COM CÂNCER	34
2.1 Câncer e corpo	35
2.2 Risco, controle e gestão	43
2.3 O hospital e o paciente.....	51
3 NÓS, PACIENTES COM CÂNCER	57
3.1 Falamos, vemos e aprendemos.....	69
4 A CONEXÃO INFINITA.....	80
4.1 Biossociabilidade digital.....	91
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
REFERÊNCIAS	102

INTRODUÇÃO

“Senhores”, exclamou Piotr Ivanovich, “Morreu Ivan Ilitch”. Ele “deixou esta vida no dia 04 de fevereiro do ano da graça de 1882” (TOLSTÓI, 2014, p. 5). “Sabia-se que sofrera em cima de uma cama, meses a fio, com uma doença diagnosticada como incurável. [...] Os médicos não conseguiram chegar a uma conclusão, ou pelo menos não à mesma conclusão” (TOLSTÓI, 2014, p. 6).

A novela de Leon Tolstói, intitulada *A morte de Ivan Ilitch*, inicia as primeiras páginas anunciando o funeral do personagem principal, Ivan Ilitch. Trata-se de um burocrata “insignificante” que se depara com o destino de todos nós: a morte. Preocupado com as promoções no trabalho, Ivan Ilitch desejava maiores salários e prazeres para a família, coisas “que as pessoas de uma determinada classe social possuem para parecerem outras pessoas” (TOLSTÓI, 2014, p. 38).

Durante a decoração da casa nova, adquirida na ocasião da promoção no emprego, Ivan Ilitch certa vez, “subindo em uma escada para mostrar ao empregado [...] como é que queria o material pendurado, escorregou, mas como era uma pessoa ágil e forte conseguiu se segurar e apenas bateu de lado na maçaneta da janela. O machucado doeu, mas passou logo” (TOLSTÓI, 2014, p. 37-38). Nessa cena, a partir da banalidade de um esbarrão, Ivan Ilitch é assaltado, sem saber, por uma doença tida como incurável. Ali iniciava um tumor. Eis o ponto de “não-retorno” do personagem na trama.

“Tudo reside nesse ponto de não-retorno, como determiná-lo[?]” (BERNARDET, 1996, p. 67). “Não sou mais o mesmo, o mesmo indivíduo de antes só que agora doente, a doença criou um novo indivíduo ou criei um novo indivíduo pela doença. Uma vibratibilidade nova torna tudo mais agudo” (BERNARDET, 1996, p. 27-28). A doença é uma experiência, conclui Jean-Claude Bernardet em sua ficção sobre um rapaz que descobre estar com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA).

Sem dúvida, muito antes de Bernardet, Leon Tolstói assegurava essa assertiva em sua novela *A morte de Ivan Ilitch*. O início do tumor era justamente o ponto de “não-retorno” onde tudo o mais adquiriu uma vibratibilidade nova. Não

havia Ivan Ilitch e o câncer, mas somente a experiência. Experiência que permite pensar diferentemente do que se pensa e ver diferentemente do que se vê (FOUCAULT, 2010a); no qual o “eu”, o outro e o mundo perdem seus sentidos e se tornam estranhos ao pensamento, abertos, porém, à criação.

Em um sofrimento inconsciente, Ivan tinha “a impressão de que ele e a sua dor estavam sendo empurrados para dentro de um saco negro, estreito e profundo” (TOLSTÓI, 2014, p. 86), pois “era a morte que surgia assustadora diante de seus olhos, incompreensível, implacável, da qual não havia como escapar” (TOLSTÓI, 2014, p. 91). Ivan estava morrendo e, diante desse ponto de não-retorno, “longe de se acostumar com a ideia, simplesmente não conseguia entendê-la” (TOLSTÓI, 2014, p. 63). Ficou meses a fio sofrendo na cama, para o desespero e o desconforto de sua família que o via como estorvo. Nada além de um estorvo, um doente, um moribundo. E Ivan Ilitch, também ele, via-se como medroso, arrependido, amargurado.

Fora da literatura, pouco mais de 50 anos passados da novela de Tolstói e dessa experiência de Ivan Ilitch, o filme *Ikiru* (traduzido como *Viver*) lançava uma história estruturalmente análoga, até certo ponto, a de Ivan Ilitch. Kanji Watanabe, imerso na burocracia “kafkiana” do Japão de 1952, executava seu serviço repetitivo, sem começo e sem fim. Este burocrata “insignificante” estava “simplesmente passando o tempo sem viver sua vida. Em outras palavras, ele não estava realmente vivo”, diz o narrador. Quando descobre o câncer no estômago (“Este estômago é o protagonista da nossa história”, anuncia impetuosamente o narrador do filme), por intermédio de um paciente, na antessala da clínica, Watanabe se encontra exatamente no ponto de “não-retorno”. Ele passou a buscar o significado de sua vida agora diante da morte.

Com os poucos dias que restava, Watanabe resolveu ajudar seu bairro e romper com a máquina burocrática e inexpressiva da prefeitura em que trabalhava. No alto de uma ponte, ele disse: “nos últimos 30 anos, esqueci como era o pôr do sol”. Ao contrário de Ivan Ilitch, Watanabe não agonizou na cama meses a fio, mas resolveu fazer algo expressivo. Como chefe do departamento de negócios públicos, ele articulou pequenas melhorias na cidade. Morreu no parque que mandou construir cantando sobre o balanço: “A vida é curta. Apaixonem-se donzelas, antes que a flor vermelha murche em seus lábios, antes que a coberta da paixão esfrie dentro de você”.

Passados pouco mais de 50 anos do filme *Ikiru*, o longa-metragem *Minha vida sem mim* narra o momento em que uma jovem de 23 anos, casada e com dois filhos, descobre câncer no ovário e no fígado. O filme é dividido em duas partes, cabendo à descoberta do câncer o ponto de clivagem da história. Quando recebe a notícia do médico, Ann, a protagonista, planeja a vida antes de morrer: gravar uma mensagem para cada aniversário de suas filhas, apaixonar-se novamente e procurar uma mulher para seu marido.

Além desses dois filmes separados pelo tempo, uma profusão de outras obras artísticas (literárias, fotográficas, cinematográficas, entre outros) abordam o câncer exatamente pelo viés da transformação aberta pela morte porvir. O câncer – e outras tantas doenças também consideradas fatais – são momentos de “não-retorno”, como afirmou Jean-Claude Bernardet (1996). O “não-retorno” jamais é a subtração ou a somatória entre o “eu” e a doença, pois é tão somente experiência. Mukherjee, em sua biografia do câncer, seguindo as pistas do Primo Levi a respeito do holocausto, pergunta se existe vida após o câncer.

– Existe vida após o câncer? Quem poderia nos dizer?

Bem, as três obras artísticas acima citadas não respondem à pergunta, porque em todos os casos os protagonistas morrem. Mas é o que tentam responder alguns pacientes, imersos no ponto de “não-retorno”, através de prolíficos relatos autobiográficos espalhada mundo afora. Em 29 de janeiro de 2014, o cineasta e roteirista Henning Mankell publicou, no jornal *Göteborgs-Posten*, alguns artigos sobre seu tumor no pescoço e no pulmão¹. No primeiro artigo, Mankell afirma que decidiu escrever sobre sua dura batalha, pois seu sofrimento é semelhante ao de tantos outros pacientes. E destaca: “Mas eu vou escrever a partir da perspectiva da vida, e não da morte”.

Em seus artigos posteriores, Mankell pergunta com insistência o que acontece com alguém que descobre um câncer. Terá mudado? Permanecido o mesmo? Ou tudo é diferente, a família, os amigos, o lar? Ele não concluiu. Apenas escreve sobre suas dores físicas e emocionais. Basta ler seu registro diário sobre o tratamento para crer que sim, o câncer é o ponto de “não-retorno”. Porém, o que mais intriga é justamente a finalidade de sua escrita. Kanji

¹ <http://www.gp.se/kulturnoje/1.2259442-del-1-en-strid-ur-livets-perspektiv> acessado em 04/01/2016 às 20:40hs.

Watanabe, o personagem do filme *Ikiru*, ajudou a sua comunidade construindo uma praça; já Mankell, escreve periodicamente para ajudar outros pacientes.

Em seu terceiro artigo para o jornal *Göteborgs-Posten*, ele afirma: “Ninguém deve ficar a sós com seu câncer”². Henning acredita que devemos ter mais solidariedade, pois sozinho o paciente não pode falar sobre seus medos, seus pânicos, suas ansiedades e preocupações. Esse é o objetivo de seu relato autobiográfico escrito diariamente após a descoberta de seu câncer: dar visibilidade à sua dor, compartilhar seu sofrimento.

Ele não esteve só. O neurologista anglo-americano, Oliver Sacks, também escreveu sobre o seu segundo diagnóstico de câncer no jornal *The New York Times*. Seu primeiro artigo, publicado em 19 de fevereiro, quase sete meses antes de sua morte, tinha como título “Minha própria vida”. Sacks afirma que mais do que nunca, mesmo doente, seu corpo parece cheio de vida. “[...], sinto-me intensamente vivo, e quero e espero, no tempo que me resta, aprofundar minhas amizades, dizer adeus àqueles que eu amo, escrever mais [...]”³, declara.

Pouco antes de Henning Mankell e Oliver Sacks escreverem sobre suas doenças em jornais, outra maneira de transformar a experiência do câncer em linguagem tomava forma. Desde de 2013, a página *Napkin Notes* chama a atenção dos usuários do facebook. Garth Callaghan descobriu que tinha câncer e resolveu escrever mensagens em guardanapos para a sua filha. Todos os dias, durante o café, ele anota uma frase em um guardanapo do tipo “Querida Emma, eu não vim até aqui apenas para chegar tão longe. Amor, pai”. E frases como “Querida Emma, hoje você não é a mesma de amanhã. Faça alguma coisa esta semana para o seu amanhã. Amor, pai”⁴.

Garth escreve todos os dias suas mensagens e publica em suas páginas eletrônicas. Mas não se limita ao *Napkin Notes*. Em novembro de 2014, ele publicou um relato em seu blog cujo conteúdo é semelhante ao que Mankell e Sacks difundem. “Eu comecei a compartilhar. Era simples à primeira vista. Eu simplesmente disse: ‘Eu tenho câncer’”, relata Garth no texto titulado *Sharing* (traduzido como *Compartilhando*). No mesmo relato ele acrescenta: “Eu sou um

² <http://www.gp.se/kulturnoje/1.2317416-del-3-ingen-ska-vara-ensam-med-sin-cancer-> acessado em 04/01/2013 às 15:35hs.

³ http://www.nytimes.com/2015/02/19/opinion/oliver-sacks-on-learning-he-has-terminal-cancer.html?_r=1 acessado em 05/01/2016 as 15:57hs.

⁴ <https://web.facebook.com/napkinnotes/timeline> acessado em 05/01/2016 às 15:23hs.

membro da PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com) e estou empenhado em deixar um legado médico para o próximo paciente. Eu quero ajudar a próxima pessoa diagnosticada com câncer de rim”. Garth, e muitos outros pacientes, estendem uma rede cooperativa em que cada um se conecta ao próximo para ajudá-lo, compartilhar a experiência, falar dos mesmos problemas.

Expusemos alguns exemplos da relação do sujeito com o câncer. Eles não colocam em cena o mesmo sujeito nem o mesmo câncer. Esses três contemporâneos, ao contrário de *Ikiru*, *Minha vida sem mim* e da novela *A morte de Ivan Ilitch*, apresentam outra maneira de estar doente. Outrora tida como “incurável”, agora simplesmente “eu tenho câncer!”. Eles definem certa experiência de si, certo modo de ver e falar sobre esse ponto de “não-retorno”.

Em pouco mais de um século, a agonizante morte narrada por Leon Tolstói desaparece. Surge uma diversidade de relatos cotidianos associados ao princípio do compartilhamento. Entre Ivan Ilitch e Oliver Sacks, o que se passou para que o “burocrata insignificante” cedesse lugar para o médico que escreve sobre o seu próprio câncer no jornal? Entre Watanabe e Garth Callaghan, o que tornou possível a emergência da solidariedade online?

Por que, a partir da segunda metade do século XX, alguns indivíduos passaram a reconhecer a si mesmos como pacientes que devem falar de sua doença? Quais as condições de existência dos grupos de pacientes com câncer, que se definem como detentores de direitos à saúde, à informação médica e científica? Por que essa experiência e não outra em seu lugar?

Há mais de um século falamos sobre o câncer de maneiras distintas. Nessa transformação, misturam-se “todo um campo de objetos recentes, todo um novo regime da verdade e uma quantidade de papéis até então inéditos [...]”. Um saber, técnicas, discursos ‘científicos’ se formam e se entrelaçam” (FOUCAULT, 2013, p. 26) nas práticas que constituem não somente os relatos de si espalhados em livros e na internet, mas consolidam, sobretudo, os coletivos de pacientes com câncer, tornando-os possíveis e os dotando de uma materialidade.

Deixamos, pouco a pouco, uma “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a) excludente e segregada, cujo modelo é a peste (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2013), e entramos, no mesmo compasso, numa experiência modular, aberta e conectiva. Estamos diante do ponto de “não-retorno” da

história. No horizonte dessa sorradeira mutação, vale desviar a atenção para a estreita relação entre os coletivos de pacientes com câncer e as práticas comunicacionais depositadas no seio do ocidente há mais de um século.

Diante desse panorama, nosso objetivo consiste em cartografar as condições de existência da biossociabilidade digital dos pacientes com câncer. Isso significa “traçar algumas condições e forças que definiram ou permitiram a formação de um modelo dominante” (CRARY, 2012, p. 16) de sujeito doente com câncer atualmente. Também significa “começar a questionar algumas de nossas certezas contemporâneas a respeito do tipo de pessoas que nos levamos a ser” (ROSE, 2011, p. 11). 2) e “desnaturalizar as novas práticas comunicacionais. Algo que só é possível se desnudarmos suas raízes e suas implicações políticas” (SIBILIA, 2008, p. 26).

No primeiro capítulo, descrevemos o horizonte teórico-metodológico desta pesquisa. Ainda que a ferramenta metodológica esteja dispersa em todo o trabalho, precedendo cada tópico, optamos por construir um bloco explicativo e didático relativamente fechado. Em primeiro lugar, esclarecemos que as noções de biopoder e biossociabilidade constituem as perspectivas adotadas para descrever os modos de ser e estar inerentes ao poder sobre a vida. É o viés pelo qual abordaremos a criação do sujeito imanente a certa “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a) que surgiu na segunda metade do século XX.

Em seguida, sistematizamos o método genealógico e suas formas de costurar os acontecimentos, seu gesto de descrição minuciosa dos processos de produção do sujeito, do objeto, das palavras, das coisas e, no limite, dos elementos que compõem essa produção. Mostramos que a genealogia é acima de tudo uma prática, pois recorta o estudo, dirige o olhar e constitui o pesquisador. Esta pesquisa, de ponta a ponta, pertence ao método empregado. Por fim, para encerrar o capítulo, apresentamos algumas hipóteses frequentemente adotadas para assinalar a correlação entre os coletivos de pacientes com câncer e as práticas comunicacionais. São chaves interpretativas que asseguram uma origem aos coletivos e atribuem um sentido.

O segundo capítulo busca desnaturalizar algumas premissas sobre o corpo e o câncer. Quando olhamos para a biologia e as patologias, nem sempre percebemos suas contingências históricas e as questões que as fizeram surgir. Frequentemente, fala-se do câncer e da saúde de forma atemporal. Buscamos

mapear as mutações históricas no objeto “câncer” e a “gradual transformação da maneira de considerar a vida e o ser humano” (JACOB, 1983, p. 7).

Acreditamos que a emergência do câncer enquanto patologia e a sujeição do corpo do doente são correlatas à certa relação de saber e poder acionada a partir de meados do século XIX e correlatas à biopolítica. Além disso, tal relação fornece o repertório de práticas corporais ligadas a modos históricos de perceber, falar e vivenciar a si mesmo como sujeito doente com câncer. As técnicas de objetivação do câncer também são técnicas de subjetivação, recortam o patológico e conformam modos de ser doente.

O terceiro capítulo busca desnaturalizar os coletivos de pacientes como entidades resultantes de processos políticos ou do espírito do tempo. Mais que mentalidade de época ou efeito de superestrutura, acreditamos que a constituição dos coletivos de pacientes com câncer é inerente à “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a) que emerge em 1950, problematizando não somente o sujeito doente, mas também se tornando a chave de inteligibilidade para saber quem se é.

Nesse momento, a politização do câncer através do ativismo é correlata à prática de transformação do silêncio em linguagem operada pelos pacientes. Esse escrutínio e objetivação de si, espalhados em relatos autobiográficos e conselhos, instaurou uma língua comum entre os doentes e constituiu o solo histórico dos coletivos. Além do mais, as verdades que os pacientes produziram sobre si e as verdades que a ciência produziu sobre o câncer se colmataram nas técnicas de capacitação e no processo de luta por direitos, constituindo a biossociabilidade dos pacientes com câncer.

No quarto capítulo, enfim, procuramos desnaturalizar as práticas comunicacionais invocadas, em certas ocasiões, na forma monolítica do sujeito → mensagem → receptor ou obedecendo ao esquema natural e universal do “sujeito comunicante”. Na esteira de alguns pesquisadores (BRUNO, 2013, 2012; FERRAZ, 2005a, 2005b; LEMOS, 2013; SIBILIA, 2008, 2002; VAZ, 1999), acreditamos que a comunicação mascara o seu próprio processo de fabricação, tornando-se autônoma e “intermediária” (LATOUR, 2012). Desviando-se do tecnicismo, as práticas comunicacionais surgem como “agenciamentos” (DELEUZE, 2005; DELEUZE, GUATTARI, 1995) e ocupam funções estratégicas

nos diversos “dispositivos” (FOUCAULT, 2007) na medida em que tornam certos modos de ser doente inteligível, praticável e governável.

Deste modo, a correlação entre os coletivos biossociais e as práticas comunicacionais acionadas em 1990 colocou em cena a ética do compartilhamento e possibilitou a formação de um dispositivo no cerne da racionalização das estratégias de poder. Na emergente “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a), a conectividade e o compartilhamento encontram condições para ultrapassar “o limiar tecnológico” (DELEUZE, 2005) e se tornarem uma “função dominante” do dispositivo (FOUCAULT, 2007).

Este trabalho analisará, portanto, como desde a metade do século XIX, mutações sutis permitiram a formação de um conjunto de relações entre o corpo, o câncer e as diversas tecnologias de comunicação, redefinindo o estatuto dos coletivos biossociais de câncer. Mas antes de convidar o leitor à apreciação do texto, precisamos esclarecer dois pontos de constante controvérsia: 1) a generalização da subjetividade e 2) os conceitos das Ciências da Comunicação.

Não pretendemos esgotar a relação entre os coletivos de pacientes com câncer e as práticas comunicacionais em argumentações universais a respeito do estatuto do sujeito doente. Ao contrário, buscamos “detectar aqueles elementos comuns a alguns sujeitos mas não necessariamente inerente a todos os seres humanos” (SIBILIA, 2008, p. 26). Tratamos de descrever a franja do visível e do dizível (FOUCAULT, 2005) que constituem o repertório cultural através do qual o sujeito se relaciona consigo e com o outro.

A subjetividade é uma invenção histórica e cultural. Isso “não significa que somos vítimas de ficções ou de um delírio coletivo. Aquilo que é inventado não é uma ilusão; constitui nossa verdade” (ROSE, 2011, p. 13). A fabricação de modos de ser é inerente à experiência, ao ponto de “não-retorno”, onde o sujeito e as coisas se tornam estranhos ao pensamento e mudam de aspecto. A experiência comporta “as *problematizações* através das quais o ser se apresenta como podendo e devendo ser pensado, e as *práticas* a partir das quais elas se formam” (FOUCAULT, 2010a, p. 199; grifo do autor). Desta forma, “uma cultura caracteriza-se mais pela natureza das questões que coloca do que pela extensão de seus conhecimentos” (JACOB, 1983, p. 7).

Fugir das explicações essencialistas não significa cair na abstração. Muito pelo contrário, significa buscar na cultura – em incessante transformação – os

amalgamas que conformam a subjetividade. Gesto estritamente político, pois, no cerne de uma genealogia da subjetivação, o que está em jogo é “desestabilizar um presente que se esqueceu de sua contingência, um momento que, pensando a si mesmo como atemporal, esqueceu-se das questões ligadas ao tempo que fizeram surgir suas crenças e práticas” (ROSE, 2013, p. 18).

Do mesmo modo, operar com a genealogia requer suspender provisoriamente as inferências das Ciências da Comunicação, pois elas pressupõem uma maneira de pensar que também é produto da história. Se muitas assertivas dessas ciências (área do saber em que nos situamos, evidentemente) fossem tomadas como “verdades” imediatas, sem qualquer suspeita histórica, certamente engessariam a disparidade dos fenômenos.

Neste trabalho, a análise sobre as práticas comunicacionais não utiliza o vocabulário das Ciências da Comunicação “para explicar *como nos tornamos o que somos* em um dado momento histórico e cultural” (ROSE, 2011, p. 237; grifo nosso). As Ciências da Comunicação, em termos genealógicos, devem ser tomadas como o campo de um problema histórico recente no qual tentamos encontrar a chave de integridade para sabermos quem somos. Isso não significa assumir uma postura niilista. Ao contrário, trata-se de considerá-las como uma fabricação histórica que opera, sem dúvida alguma, na conformação da subjetividade.

Ou seja, como argumenta Ferraz (2005a), considerá-la

a partir de um solo histórico e epistemológico mais amplo, exigindo de quem as estuda um intenso e rico mergulho em práticas e saberes que lhes são contemporâneos, e dos quais só se afastam sob pena de se tornarem supostos “objetos empíricos” autônomos, mudos diante de nós, ou apenas reprodutores de uma *doxa*, de lugares comuns da mera opinião, que em geral repete trivialidades teóricas e é presa fácil de certas ciladas metafísicas (crença em um “sujeito” a-histórico, n“o” poder etc) (FERRAZ, 2005a, p. 82).

1 APONTAMENTOS METODOLÓGICOS

O termo biopoder se define mais como uma perspectiva do que um conceito fechado (FOUCAULT, 2010a,b,c; ROSE, 2013). A fórmula geral do biopoder é o poder sobre a vida (FOUCAULT, 2010c). Ao primeiro olhar, pode parecer uma fórmula a-histórica se a vida for entendida como um termo universal e transcendente e se o poder for entendido como “O” Poder (ação substantivada). Mas o conceito de vida que conhecemos – seus processos fisiológicos, hereditários, termodinâmicos e entre outros – surgiu a partir do século XVIII (FOUCAULT, 2010a,b,c; JACOB, 1983).

Quando Foucault exprime essa fórmula em *História da Sexualidade: a vontade de saber* (2010c), ele realça justamente a fabricação histórica do conceito de vida que tomamos como universal. Ora, diz ele, “a partir da época clássica, o Ocidente conheceu uma transformação muito profunda” nos mecanismos de poder: emerge “um poder que gere a vida” (FOUCAULT, 2010c, 148). Se a vida se constituiu como domínio a conhecer e a investir, foi a partir das estratégias de poder que a instituiu como objeto possível para o saber; da mesma forma, se a vida se tornou alvo do poder, foi porque se tornou possível investir nela através de técnicas de saber.

É essa correlação histórica que Foucault chama de biopoder. Ele é bem preciso em sua descrição ao pontuar dois eixos de desenvolvimento do biopoder em duplo condicionamento. Um eixo de investimento das correlações de força se centrou no corpo do indivíduo: adestramento, vigilância, punição, alinhamento, treinamento (FOUCAULT, 2013). Tratou-se de um investimento extremamente minucioso e racionalizado sobre a materialidade do corpo (FOUCAULT, 2007). Michel Foucault (2013) chamou esse eixo de poder disciplinar ou corpo-máquina.

Um outro eixo se desenvolveu nos finais do século XVIII e operou em outro nível, embora apoiado nas diversas tecnologias disciplinares. Não toma como ponto de investimento a materialidade do corpo humano, mas a vida biológica inerente à espécie, o corpo da população (FOUCAULT, 1999). Tal eixo dirige a multiplicidade de elementos constitutivos da própria “espécie humana”: nascimento, mortalidade, incidência de doenças, alimentação, insalubridade etc. Foucault (2010c; 1999) denominou esse eixo de biopolítica.

Esse conjunto de correlações de força sobre o homem constituiu, tanto centrado na materialidade do corpo quanto centrado nos mecanismos da espécie humana, o poder sobre a vida: o biopoder. Em resumo, esta noção designa uma situação precisa em que o poder toma a vida como objeto de investimento e saber num dado momento histórico. Foucault (2010a) foi enfático ao dizer que o biopoder não é trans-histórico nem a-histórico; ele surge no momento em que o

homem ocidental *aprende* pouco a pouco o que é ser uma espécie viva num mundo vivo, ter um corpo, condições de existência, probabilidade de vida, saúde individual e coletiva, forças que se podem modificar, em um espaço em que se pode reparti-las de modo ótimo (FOUCAULT, 2010a, p. 155; grifo nosso).

Foucault (1999) afirma, no curso *Em defesa da Sociedade*, que a biopolítica possibilitou a objetivação e emergência da noção de população ao passo que foi sustentada por ela. A população era entendida como “corpo múltiplo, corpo com inúmeras cabeças, se não infinito pelo menos necessariamente numerável” (FOUCAULT, 1999, p. 292). Logo, o corpo social ou a população tornou-se foco de atenção e escrutínio das tecnologias de saber-poder. As “instituições intermediárias” (FOUCAULT, 2014a) e a medicina da população, como “centro de cálculos” (LATOUR, 2001, 2004) e olhar múltiplo, investem, a *grosso modo*, naquilo

[...] que se poderia chamar de endemias, ou seja, a forma, a natureza, a extensão, a duração, a intensidade das doenças reinantes numa população. Doenças mais ou menos difíceis de extirpar, e que não são encaradas como as epidemias, a título de causas de morte mais frequentes, mas como fatores permanentes – e é assim que as tratam – de subtração das forças, diminuição do tempo de trabalho, baixa de energias, custos econômicos, tanto por causa da produção não realizada quanto dos tratamentos que podem custar. Em suma, a doença como fenômeno da população (...) (FOUCAULT, 1999, p. 290-291).

Acreditamos que, no duplo condicionamento entre as estratégias de gestão da população e das táticas de disciplinamento, o câncer apareceu como um *problema* bem específico para o pensamento. Porém, as respostas ao problema do câncer, ainda que tenham esse mesmo solo de proveniência, não possuem a mesma natureza: por um lado, a medicina, a biologia e a química objetivaram, cada uma a sua maneira, o “corpo-celular” (FOUCAULT, 2013,

2005; JACOB, 1983) e o “corpo-informação” (JACOB, 1983); por outro lado, a medicina social e os *experts* em saúde pública objetivaram o “Estado-celular” (JACOB, 1983) e a população em “risco, suscetível e predisposta” (ROSE, 2013) ao câncer.

A descrição dos mecanismos do biopoder nos séculos XVII, XVIII e XIX, realizadas pelo Foucault, é pontual e histórica. Não poderíamos jamais transpor tal análise para a contemporaneidade sem demarcar conjuntos de mutações, deslocamentos, reajustes. Portanto, é fundamental ressaltar que a noção de biopoder, para este trabalho, designa tão somente técnicas de saber-poder que investem na vida humana, “a maneira como se tentou, desde o século XVIII, racionalizar os problemas criados à prática governamental pelos fenômenos específicos de um grupo de seres vivos constituído em população” (FOUCAULT, 2010b, 393). Ou seja,

[...] ele põe à vista toda uma série de tentativas mais ou menos racionalizadas, das partes de diferentes autoridades, de interferir sobre as características vitais da existência humana – seres humanos, individual ou coletivamente, como criaturas viventes que nascem, amadurecem, habitam um corpo que pode ser treinado e aumentado, e que depois adoecem e morrem (ROSE, 2013, p. 85-86).

O biopoder, portanto, é o viés pelo qual podemos *rastrear* não somente as respostas dadas ao problema do câncer, mas, sobretudo, rastrear a emergência *desse problema* e as formas pelas quais o indivíduo aprende o que é ter um corpo com câncer e uma população em risco. Trata-se de uma certa “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a), de uma experiência do câncer: racionalidade, governo e modo de ser sujeito doente. Da mesma forma, a noção de “biossociabilidade” (RABINOW, 2010; RABINOW, ROSE, 2006; ROSE, 2013) é o viés pelo qual podemos rastrear a formação dos coletivos de pacientes correlata às mutações do biopoder atual. Trata-se de uma certa experiência de si mesmo como sujeito doente que surge na segunda metade do século XX. Rabinow e Rose (2006) fornecem um esquema para analisar essa correlação histórica:

[Apreender] um ou mais discursos de verdade sobre o caráter “vital” dos seres humanos, e um conjunto de autoridades consideradas competentes para falar aquela verdade. [...];
[Apreender as] estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da vida e da morte [...];

[Apreender os] *modos de subjetivação, através das quais os indivíduos são levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a discursos de verdade, por meio de práticas do self, em nome de sua própria vida ou saúde, de sua família ou de alguma outra coletividade, ou inclusive em nome da vida ou saúde da população como um todo* (RABINOW, ROSE, 2006, p. 29; grifo nosso).

Partindo pelo caminho aberto por Michel Foucault a respeito da Biopolítica, Paul Rabinow (2010, 2006) chama de biossociabilidade o agrupamento de “pessoas” segundo critérios de saúde, doenças, corpo, felicidade, dentre outros parâmetros. Em certo sentido, é um tipo de vínculo entre indivíduos que se estabelece a partir de uma preocupação com o próprio caráter vital; uma cidadania que se dá em termos de direito à saúde e à cura. Rose (2013) argumenta que as biossociabilidades são “formadas em torno de crenças em uma herança de doença comum. Elas são frequentemente autodefinidas como comunidades ativistas mobilizadas pela esperança de uma cura” (ROSE, 2013, p. 246).

Na relação entre o biopoder e a “constituição de si” (FOUCAULT, 2010a), os indivíduos, segundo Rose (2013), passaram a narrar a si mesmos como dotados de uma interioridade molecular, somática e hereditária, pois, grosso modo, “ao longo da metade do século passado, nós, seres humanos, tornamos-nos pessoas somáticas, gente que progressivamente chegou a se compreender, a falar sobre si, a agir sobre si – e sobre o outro – como seres modelados por nossa biologia” (ROSE, 2013, p. 263). “O tempo penetrou nos seres” (JACOB, 1983) assim como a estrutura molecular “penetrou” nos modos de ser.

Além disso, na genética contemporânea, o indivíduo é “obrigado a engajar-se em autogerenciamento responsável, a debater e a justificar suas escolhas com outros, a entrar em cálculos complexos de riscos e benefícios” (ROSE, 2013, p. 139). Em outras palavras, a formação de cidadãos biológicos, inerente aos dispositivos de comunicação e informação científica, requerem determinado tipo de relação consigo mesmo. As novas “linguagens biológicas e biomédicas estão começando a *formar cidadãos* de novas maneiras nas deliberações, cálculos e estratégias de peritos e de autoridades” (ROSE, 2013, p. 200; grifo nosso).

Nos coletivos biossociais estudados pelos autores, os indivíduos se reconhecem como “criaturas de direitos” e ativas no processo de

autogerenciamento da saúde. Pois o “paciente deve tornar-se habilidoso, prudente e ativo, um aliado do médico, um protoprofissional, e assumir uma parte da responsabilidade de obter uma melhora” (ROSE, 2013, p. 161). Como o paciente não é um elemento passivo na prática da cura, a reivindicação de informações e direitos aos novos tratamentos tornam-se uma estratégia inerente aos coletivos.

Desta maneira, quando Rabinow (2010, 2006) e Rose (2013, 2011, 2006) analisam os coletivos biossociais no processo de “somatização da doença” – os agrupamentos de indivíduos que partilham a mesma patologia genética – delineiam a fabricação de um determinado tipo de sujeito. Quando abordamos os coletivos de pacientes pela ótica da biossociabilidade é “a *criação* do sujeito que está em jogo” (ROSE, 2013, p. 161; grifo do autor). Fabricação contingencial e histórica. É desta forma que olhamos os coletivos de pacientes com câncer.

Porém, como já falamos, não podemos transpor as análises desses autores nem mesmo as do Foucault para os pacientes com câncer como se fossem enquadramentos universais. São descrições precisas, minuciosas e locais. Por isso, preferimos acentuar o biopoder e a biossociabilidade como perspectivas que permitem abordar a relação entre estratégias de saber-poder que tomam a vida como objeto, que fabricam um tipo de sujeito.

A fabricação do sujeito é sempre multifacetada, complexa e heterogênea. Logo, partiremos pela perspectiva do biopoder e da biossociabilidade para descrever as práticas que constituem, ao mesmo tempo, o sujeito (paciente e coletivos de pacientes) e o objeto (câncer e corpo). Perspectiva histórica que também permitem rastrear os modos de ser e estar inerentes ao poder sobre a vida, mas que não se reduzem a ele.

1.1 Uma análise das práticas

François Jacob, em *A Lógica da Vida* (1983), argumenta que no século XIX, a história dos seres ligava-se à da Terra. Os naturalistas recorriam a dois “monumentos” para restaurar e decifrar as marcas das transformações.

Só há uma história, a história da natureza, contada ora pelas pedras, ora pelos fósseis, cujos indícios *é preciso saber recolher e articular*. São os fósseis que nos dão a certeza de que o globo não teve sempre o mesmo invólucro, pois temos certeza de que

eles viveram na superfície antes de se embrenharem nas profundezas. Mas são as rochas que revelam na crosta terrestre a existência de camadas descontínuas onde estão depositados os vestígios dos seres vivos. [...] A geologia estabelece um parentesco entre certos continentes, os fósseis descrevem a sua separação” (JACOB, 1983, p. 162; grifo nosso)

Ainda segundo Jacob, os naturalistas moviam-se ao longo de dois eixos: um horizontal que ressalta a descontinuidade das espécies (diacronia) e outro vertical que ressalta os parentescos da superfície terrestre (sincronia). Mas o autor nos evidencia algo ainda mais interessante. Para a história natural do início do século XIX, só havia uma única história: aquela que ora deixava suas marcas nas pedras, ora nos fósseis. Assim, não há duas histórias, mas uma única possível de rastrear em dois níveis. E somente a imbricação entre esses dois níveis torna a história da natureza inteligível: tanto a organização do presente quanto as sucessivas organizações no tempo.

Para descrever esses dois eixos, é preciso saber recolhê-los e articulá-los. A história natural “exige, portanto, qualidades particulares do sujeito e do objeto” (JACOB, 1983, p. 51); é preciso saber *ler* os indícios e encontrar os objetos específicos que *apresentam* os indícios. De semelhante maneira constitui o método desta pesquisa. Não recorremos à história das grandes sucessões nem ao recorte sincrônico do presente. Mas à imbricação entre eles, justamente o que estamos deixando de ser e o que estamos nos tornando (DELEUZE, 1996).

Operar, em primeiro lugar, uma dobra sobre si mesmo para obter “qualidades particulares do sujeito” e estar “aberto à historicidade, isto é, às urgências de seu próprio tempo” (FERRAZ, 2005a, p. 70). Trabalho constante, sem dúvida. Começamos com a prática: ler os indícios dessa transformação, procurar cartografar as problematizações que lhe deram uma direção e uma unidade. Pois as problematizações inscrevem nas palavras e nas coisas, nos modos de ser e estar no mundo as mutações históricas; elas permitem e tornam possíveis “pensar diferentemente do que se pensa” (FOUCAULT, 2010a). Todavia, se o problema é um domínio específico no qual um conjunto de discursos, pensamentos e modos de ser se tornam estranhos, perdem as suas familiaridades, é porque as práticas de ver, falar, intervir em si mesmo e no mundo formam ocasiões para algo novo surgir de permeio.

Relações, dadas num único golpe, entre as práticas e as problematizações. No interstício do que deixamos de ser e estamos nos tornando, clareia a captura recíproca, evidencia os modos pelos quais o ser se constitui historicamente como experiência, ou seja, como “podendo e devendo ser pensado” (FOUCAULT, 2010a). Ao nos situarmos nesse interstício, podemos *rastrear, recolher e articular* esses dois níveis. Mas como rastrear os problemas e as práticas e articulá-las em um texto?

Escrever impõe limites e uma estrutura. Há um início, um meio e um fim. Há um encadeamento finito e linear. Para tentar escapar disso, no limite da possibilidade, utilizamos uma estratégia pedagógica: dividimos a metodologia em três etapas. Uma análise das problematizações que rastreia as “matrizes de conhecimentos possíveis, [...] o jogo do verdadeiro e do falso, [...] as formas de veridicção (FOUCAULT, 2010d, p. 6). Uma análise das práticas que rastreia os exercícios de poder e os procedimentos de governamentalidade. Por fim, uma análise dos processos de subjetivação, das “modalidades da relação consigo mesmo, por meio das quais o indivíduo se reconstituía e se reconhecia como sujeito” (FOUCAULT, 2010a, p. 195).

Sabemos o risco que envolve esta divisão pedagógica e não gostaríamos de validar uma interpretação temática da obra do Foucault. Ainda que se interprete a sua obra em três fases, o seu pensamento é poroso e atento às urgências históricas (FERRAZ, 2005a). Além disso, separar a metodologia do restante da dissertação pode dar a sensação de que a *prática* metodológica é apenas um assessorio. É preciso reconhecer, antes de tudo, que o método é uma técnica de objetivação e subjetivação, exige certas qualidades do pesquisador e do objeto. O nosso gesto metodológico recorta a história, faz dela objeto de saber e elemento tático no discurso. Assumindo este ponto de vista, não esgotaremos o método de análise em um único capítulo. Ele estará disperso ao longo do texto, constituindo-o, amarrando-o.

Então, começamos recorrendo à história e analisando suas (des)continuidades em resposta à urgência do próprio tempo. O *presente* é uma miríade de acontecimentos entrelaçados, “uma população de erros e fantasmas forjados” (FOUCAULT, 2005) nos abalos da história. Não há conceito ou identidade que não possam ser buscados “lá onde estão, ‘escavando as

profundezas'; dar-lhes tempo para retornarem do labirinto onde nenhuma verdade jamais os manteve sob sua proteção" (FOUCAULT, 2005, p. 264).

Podemos rastrear, nessa miríade sem referência e coordenada, a proveniência e a emergência dos jogos de verdade, dos exercícios de poder e dos processos de subjetivação. Primeiro, a proveniência decompõe os "agenciamentos concretos" (DELEUZE, 2005). Ela rastreia os jogos de verdade, as práticas discursivas e não-discursivas que compõem o "pedestal enunciativo" (DELEUZE, 2005). Mas trata-se de apreendê-las em sua singularidade, em termos de existência.

(...) trata-se de compreender o enunciado na estreiteza e singularidade de sua situação; de *determinar as condições de sua existência*, de fixar seus limites da forma mais justa, de *estabelecer suas correlações com outros enunciados* a que pode estar ligado, de mostrar que outras formas de enunciação exclui. [...] A questão pertinente a uma tal análise poderia ser assim formulada: *que singular existência é esta que vem à tona no que se diz e em nenhuma outra parte?* (FOUCAULT, 2014b, p. 34; grifo nosso).

Analisar o enunciado em sua singular existência requer a suspensão das categorias/verdades, que assumem-se de saída, como sendo unidades a-históricas e "originárias". Elas são enquadramentos que não permitem apreender as singularidades dos acasos que vêm à tona no que se *diz* e no que se *vê*. No devir da história, nada é sólido o suficiente para não ser retomado de outra forma, lançado a outras interpretações, colocado em um longo trabalho de formulação (FOUCAULT, 2005).

Essa suspensão dos "Universais" também permite desprender-se de qualquer hierarquia ou valor dado *a priori* àquilo que é dito. Afinal de contas, não é o pesquisador que deve atribuir ao enunciado o seu valor, o seu preço, a sua lei, a sua verdade. Libertar-se da tarefa de atribuir um valor positivo ou negativo permite ao analista olhar as condições de possibilidade do enunciado (FOUCAULT, 2014b). Podemos perguntar: por que este enunciado e não outro em seu lugar?

Não se trata de emudecer os enunciados tão ricos em si mesmos. Como Deleuze (2005) alertou, trata-se de uma mudança de escala para não atribuir um valor ao enunciado e lançá-lo à verdade ou ao erro. Para apreender os jogos de verdade, precisamos colocar entre "parênteses" (DREYFUS, RABINOW, 1995) o que nos parece repleto de sentido e natural. Deste modo, é possível

estabelecer a análise em quatro níveis descritivos, segundo Foucault (2014b; 2002): das regras que tornam possíveis 1) os objetos, 2) os conceitos, 3) as modalidades enunciativas e 4) as escolhas estratégicas. Vale ressaltar que a arqueologia não analisa o enunciado individualmente, mas o espaço no qual ele se situa, se conjuga e exclui outros⁵.

Esses quatro níveis de descrição do enunciado correspondem ao seu sistema de formação, ao conjunto de relações necessárias que funcionam enquanto regras colocadas em práticas para proferir um discurso determinado. Foucault chamou isso de regras de formação discursiva. Estas regras de formação não são anteriores ao enunciado, pois a arqueologia rompe com a ideia de uma linearidade absoluta da linguagem e da história (DELEUZE, 2005; MACHADO, 1981). O enunciado não é anterior nem posterior à formação discursiva.

Em certo sentido, as regras formam as condições de existência, mas são imanentes aos enunciados e às práticas discursivas; não são anteriores a ele, prescrevendo-lhe de fora a Lei, mas surgem juntamente com as relações entre práticas discursivas e práticas não-discursivas. O que interessa à análise dos “jogos de verdade” (FOUCAULT, 2010a, 2010d) é a dispersão e a regularidade do discurso que dão, aos quatro pontos mencionados, uma condição de existência. Quando esse sistema de relações entre o objeto, o conceito, o estilo e o tema começa a se modificar, as próprias regras de formação divergem; novas formações discursivas aparecem com novas regras para a existência desses quatro elementos. A história não é uma unidade coesa. Ela é porosa, repleta de descontinuidades, sobressaltos, invenções.

A consequência dessa análise é “a multiplicação das rupturas na história” (FOUCAULT, 2014b, p. 09). Se ela suspende todas as categorias assumidas de saída, é porque não vê algo que seja estável e seguro o suficiente para não ter a sua própria história; não vê nenhum discurso que possa ser situado como a essência perdida, a origem a retomar. Apreende, apenas, a singularidade dos “acontecimentos discursivos” (FOUCAULT, 2014c), suas brutas ou lentas rupturas, a emergência de novos jogos de verdade.

⁵ Foucault chamou de “diagonal” (2014b; 2002; DELEUZE, 2005). Ou seja, nem análise sincrônica, nem diacrônica, mas a sua intersecção; tanto a dispersão histórica de um enunciado quanto a sua correlação com os enunciados em um mesmo momento histórico.

Contudo, essa multiplicidade não é um quebra-cabeça embaralhado, não é uma desordem. Há uma regularidade do discurso, ainda que situada sob múltiplas rupturas. É no nível dessas próprias discontinuidades que a regularidade e a dispersão dos enunciados se estabelecem: possuem limites, regiões, relações específicas, regras de formação, cronologias próprias. Nos interstícios da história existe uma porosidade coerente. As práticas discursivas e não-discursivas se organizam, se ajustam, se conjugam e divergem. Como Deleuze (2005) escreveu:

Cada estrato, cada formação histórica implica uma repartição do visível e do enunciado que se faz sobre si mesma; por outro lado, de um estrato a outro varia a repartição, porque a própria visibilidade varia em modos e os próprios enunciados mudam de regime (DELEUZE, 2005, p. 58).

A análise das formas de veridicção envolve a percepção dessa repartição dos estratos: no nível horizontal (os fósseis), que percebe as discontinuidades; e no nível vertical (as pedras), que percebe as camadas do mesmo estrato. Tanto as regras de formação quanto a repartição dos estratos são imanentes aos jogos de verdade e às problematizações. Em resumo, a “conversão do olhar” (FOUCAULT, 2014b) para empreender a análise dos jogos de verdade requer: 1) a suspensão de noções totalizantes e a-históricas; 2) apreender as regras de formação do discurso sem se apoiar no objeto, no conceito, no estilo ou na recorrência do tema; 3) apreender as condições de formulação do discurso, sua regularidade e dispersão histórica.

Quanto a emergência, ela permite rastrear o lugar de confrontação, as distâncias e as diferenças nos interstícios das práticas de *ver* e *falar*, no espaço de suas coadaptações e formações (DELEUZE, 2005). Ela é “o princípio e a lei singular de um aparecimento” (FOUCAULT, 2005, p. 267). Trata-se de observar as forças que entram em cena e se chocam, os procedimentos e exercícios do “governo da conduta” (FOUCAULT, 2010d).

A relação de forças é o “não-lugar” (FOUCAULT, 2005, p. 272), o espaço vazio, o lado de fora do pensamento; trata-se de jogos de dominações e de modos de irrupção que ninguém pode atribuir a si mesmo. A análise dos exercícios de poder rastreia o teatro das forças no qual emerge a multiplicidade de acontecimentos que nos povoa, nos atravessa, nos constitui, para “espreitá-

los lá onde menos se espera e no que passa por não ter história alguma [...]” (FOUCAULT, 2005, p. 260).

Foucault rompe com a concepção jurídica e política do Poder e promove uma inversão metodológica. Ao invés de situar as forças em um ponto central e determiná-las como sendo por natureza castradora, ele toma a precaução de analisá-las no nível microfísico (FOUCAULT, 2010a,c, 2007). Doravante, a questão do pesquisador se dirige às tecnologias e aos mecanismos infinitesimais de poder para interrogá-las em termos de existência.

O poder é sempre o resultado provisório das correlações de forças que devem ser descritas, mas nunca um conceito capaz de explicar tudo (FOUCAULT, 2010b). As relações de força são sempre instáveis, difusas e abertas: induzem e bloqueiam, facilitam e dificultam, tornam prováveis e custosos, incitam e reprimem, ampliam e limitam... De tal forma que são sempre estratégias e têm como seu objeto nada além de outra força (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 1995).

Em outras palavras, o poder é “a multiplicidade de correlações de força imanentes ao domínio onde se exercem e constitutivas de sua organização” (FOUCAULT, 2010c, p. 102). Assim como é preciso analisar os jogos de verdade em termos de existência, os exercícios de poder também devem ser analisados em termos de existência. A prática é o domínio onde se exerce e constitui a organização das correlações de forças. Mas as práticas também envolvem regimes de “visibilidade e de verbalização” (FOUCAULT, 2014a,b). Desta forma, os jogos de verdade estão em estreita relação com os exercícios de poder.

Lá onde há poder há saber, pois os enunciados supõem singularidades que se formam nas correlações de forças (DELEUZE, 2005). Foucault (2010a), ao descrever algumas regras do seu método, afirma que o poder e o saber são imanentes, mesmo que sejam distintos e funcionem a partir de mecanismos diferentes. É na prática discursiva que esses jogos de “saber-poder” se articulam e dão condição de existência para um conjunto de enunciados, cujas regras cabe à arqueologia descrever e cujas estratégias cabe à genealogia cartografar. Por exemplo,

Se a sexualidade se constituiu como domínio a conhecer, foi a partir de uma relação de poder que a instituiu como objeto possível; e em troca, se o poder pôde tomá-la como alvo, foi porque se tornou possível investir sobre ela através de técnicas

de saber e de procedimentos discursivos. Entre técnicas de saber e estratégias de poder, nenhuma exterioridade; mesmo que cada uma tenha seu papel específico e que se articulem entre si a partir de suas diferenças. Partir-se-á, portanto, dos “focos locais” de saber-poder (FOUCAULT, 2010c, p. 109).

Para apreender esses focos locais de saber e poder, o pesquisador parte em busca das práticas, muitas vezes minúsculas, presentes de um lado a outro do corpo social. São práticas de ver, falar e intervir em si mesmo ou no mundo, onde séries de problematizações aparecem e constituem “focos de experiência” (FOUCAULT, 2010a) nas quais os saberes, as relações de poder e os modos de ser sujeito se encontram articulados. Assim Foucault resume:

[A] (...) contornar tanto quanto possível, para interrogá-los em sua constituição histórica, os universais antropológicos (...). (...) [B] descer aos estudos das práticas concretas pelas quais o sujeito é constituído na imanência de um campo de conhecimento (...). (...) [C] dirigir-se como campo de análise às “práticas”, abordar o estudo pelo viés do que “se fazia”. (...) são as práticas concebidas ao mesmo tempo como modo de agir e de pensar que dão a chave de inteligibilidade para a constituição correlativa do sujeito e do objeto (FOUCAULT, 2010a, p. 237-238).

Abordar o estudo pelo viés do que “se fazia” é retraçar os modos de subjetivação, modos pelos quais o indivíduo se constitui e se reconhece como sujeito. Deleuze (2005) afirma que a subjetivação é uma dobra que constitui o “lado de dentro”. Não o lado de dentro do homem entendido como alma, essência, “Ser”. Na tensão entre jogos de verdade e exercícios de poder, ocorrem “movimentos peristálticos, de pregas e de dobras” (DELEUZE, 2005, p. 104). Ou seja, formação de saber e sistemas de poder que regulam práticas de si (FOUCAULT, 2010a). O campo de análise dos modos de subjetivação “inclui o tipo de *atenção* que os humanos têm *direcionado a si mesmos* e aos outros em diferentes lugares, espaços e épocas” (ROSE, 2011, p. 42; grifo nosso).

Tanto para Deleuze (2005) quanto para Foucault (2010a), a relação consigo “se faz por quatro pregas da subjetivação” (DELEUZE, 2005, p. 111). Primeiro, a “determinação da substância ética” (FOUCAULT, 2010a) que deve constituir o aspecto principal da conduta moral. Segundo, o “modo de sujeição” (FOUCAULT, 2010a) ou o modo pelo qual o indivíduo se vê ligado à obrigação de colocar em prática certas regras de comportamento. Terceiro, a dobra da verdade, pois constitui “uma ligação do que é verdadeiro com o nosso ser, e de

nosso ser com a verdade” (DELEUZE, 2005, p. 112), tornando seu comportamento conforme a regra dada e transformando a si mesmo em sujeito moral de sua conduta. Quarto, a finalidade de uma ação, pois é “por sua inserção e pelo seu lugar que ela ocupa no conjunto de uma conduta” (FOUCAULT, 2010a, p. 213) que a torna moral.

Neste trabalho (precisamente os capítulos 3 e 4) focaremos na prática de si, nos exercícios de elaboração do trabalho ético que Foucault e Deleuze destacam na segunda e terceira pregação da subjetivação. Claramente passaremos, num único golpe rasante, por todas as pregações da subjetivação. Porém, acreditamos que nesses exercícios de si, que constituem domínios práticos da ação moral, as tecnologias de comunicação desempenham um papel fundamental tanto por sua arquitetura material quanto pela “função dominante” (FOUCAULT, 2007)⁶ que as integram a outros elementos para responder à urgência histórica.

Para rastrear os modos de subjetivação pelo viés do que “se fazia”, Foucault tratou de analisar os textos que efetivamente operassem no real de que falam, que atravessassem esse real e o tecessem ao mesmo tempo. Trata-se dos textos que formam uma “dramaturgia do real” (FOUCAULT, 2003). No curso titulado *Aulas sobre a vontade de saber* (FOUCAULT, 2014c), para realizar uma genealogia da vontade de verdade, Foucault analisa os textos que ele chama de “operador filosófico” (FOUCAULT, 2014c). Operadores filosóficos ou epistemológicos são os textos que introduzem uma nova racionalidade e “se referem à própria possibilidade do discurso em cujo interior são considerados” (FOUCAULT, 2014c, p. 7).

Podemos estender e chamar “operador prático” os textos que formam uma “dramaturgia do real” (FOUCAULT, 2003) na medida em que instauram uma nova racionalidade prática no domínio da conduta moral. Não são textos que discutem a eficácia de uma teoria. Mas são

[...] textos que pretendem estabelecer regras, dar opiniões, conselhos de como se conduzir de modo adequado: textos “práticos”, uma vez que exigem ser lidos, apreendidos,

⁶ Devemos o uso desta expressão no trabalho ao Grupo de Pesquisa Olhares, precisamente ao professor Deyvisson Pereira da Costa. Através de várias discussões, ficou evidente a grande importância da função dominante do dispositivo para um estudo genealógico operado dentro da Comunicação, possibilitando escapar ao determinismo tecnológico e ao determinismo antropológico.

meditados, utilizados, *postos à prova*, e que visam a constituir finalmente o arcabouço da conduta cotidiana. Esses textos têm a *função de operadores que permitem aos indivíduos interrogar-se sobre a sua própria conduta*, velar por ela, formá-la e moldar a si mesmo (FOUCAULT, 2010a, p. 200; grifo nosso).

Em resumo, recorreremos à análise dos jogos de verdade, dos exercícios de poder e dos modos de subjetivação⁷ para descrever a imbricação entre o que estamos deixando de ser e o que estamos nos tornando. Atento à urgência histórica, tanto os coletivos biossociais quanto as tecnologias de comunicação perdem as suas familiaridades: vê-se apenas a miríade de acontecimentos entrelaçados.

1.2 As cinco hipóteses recorrentes

Existem algumas hipóteses/interpretações que ligam a história do câncer aos coletivos biossociais. Não são apenas formas de entender o presente, mas também modos de reconstituir o passado e atribuir um sentido. A primeira hipótese concerne à medicina e às ciências da saúde: após um longo período de progresso científico, o câncer finalmente pôde ser contido, controlado, extirpado (MUKHERJEE, 2011). Mas antes disso, foi preciso um grande esforço para superar o silêncio que habitava nessa doença. Com efeito, a ciência conseguiu desvelar o câncer ao instaurar uma linguagem, uma imagem e uma regularidade de sua causa patológica. Somente após esse fato, os pacientes puderam trocar informações sobre o câncer.

A segunda concerne à psicossomática psicanalítica: os instrumentais técnicos distanciaram os médicos dos pacientes e impediram uma análise precisa da relação entre mente e corpo, primando pela biópsia e relegando a “alienação de si” (QUADROS, 2005) ou as “emoções negativas” (KOWAL, 1955) ao segundo plano. Na biópsia, o corpo é verbalizado; na análise, o sujeito “verbaliza”. Destaca-se a relação entre inconsciente e as doenças somáticas. A *expertise psi*, portanto, recolocou a relação subjetividade-corpo no centro das atenções. Antes dessa retomada, quando o inconsciente ainda era silenciado

⁷ Nikolas Rose (2011) descreve, com mais precisão de detalhes, a maneira de operar uma genealogia da subjetivação nas páginas 40 a 54 do livro *Inventando nossos Selves*.

(esquecido) junto à doença, os pacientes não podiam manifestar suas dores, suas queixas e seus sentimentos reprimidos.

A terceira hipótese concerne à crítica das feministas e intelectuais dos anos 80. A conjuntura política da época condicionava os pacientes ao silêncio, ao isolamento, acentuava a importância dos cosméticos e da cirurgia plástica em detrimento de uma participação realmente coletiva (ANGLINI, 1997; PITTS, 2004; SHARF, 1997). Além disso, o vocabulário e as expressões usadas pelos médicos, estadistas e outros profissionais insinuavam uma “síntese do mal”, na medida em que eram inaptas “para o amor e a paz” (SONTAG, 1984, p. 106). A partir de um “novo regime da doença” (KLAWITER, 2004) e um novo vocabulário, os pacientes começaram a participar das decisões médicas, dos comitês de pesquisa e passaram a ser aceitos socialmente. Um novo regime que tem na fala e no reconhecimento a grande oposição ao velho regime do mutismo.

A quarta hipótese concerne aos desenvolvimentos dos meios de comunicação. Graças à possibilidade de *interação* à distância e à escrita terapêutica propiciada pelas comunidades online (HØYBE, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2004; SHARF, 1997), os pacientes compartilharam suas dores, passando do “estigma ao compartilhamento” (FALCÃO, BRONSZTEIN, 2013). Esta interpretação aceita todas aquelas descritas acima, mas desloca a atenção para a importância do surgimento e da utilidade dos meios de comunicação. Essas tecnologias permitiram quebrar o silêncio, introduzir uma ética comunitária e uma nova sociabilidade.

Ainda seria preciso acrescentar como última hipótese as explicações oferecidas pelos próprios pacientes com câncer, tanto aquelas difundidas em livros (ELIS, 2004; GOLDSTEIN, 2008; JANOTTI, 2012; SCHINIPPER, 2009) quanto aquelas difundidas na internet. Assim como os pesquisadores das diversas áreas do conhecimento que se debruçam sobre o câncer e os coletivos, os pacientes também fornecem suas próprias interpretações-chave. Elas são muitas e variam conforme as controvérsias que tentam se desembaraçar.

Ao primeiro olhar, é possível apreender um elemento intrínseco às explicações: trata-se do silêncio em torno do câncer. Se aceitássemos esse silêncio como um dado *a priori*, teríamos que o interrogar no nível daqueles que o formula: seria produto da linguagem ou algo que realmente existiu? Alguém *de*

*fato*⁸ rompeu o silêncio ou ele era *efeito* de uma economia que visava a produtividade de corpos saudáveis? Talvez fato, talvez efeito...

Independente do debate sobre a veracidade ou falseabilidade do silêncio, ele opera de modo singular na história do câncer. Em primeiro lugar, ele é elemento problemático para os cientistas, estadistas, psicanalistas, intelectuais e para os próprios pacientes; o silêncio serve de amparo para diversos discursos sobre como devemos nos comportar diante dele e do câncer. Assim, ele é antes de tudo um codificador: reconhece-se sua existência e, através dele, instauram normativas e conselhos práticos.

Em segundo lugar, o silêncio é histórico uma vez que a partir dele se tenta escrever uma história do câncer e dos coletivos de pacientes; serve de baliza para uma pequena história da oncologia, da psicanálise psicossomática, das comunidades online. O modo pelo qual enuncia o mutismo e a forma de “libertação” se correspondem e se reforçam, institui uma política do enunciado verdadeiro e uma certa experiência com o mundo. O silêncio é uma das chaves de interrogação da história do câncer; é o modo de traduzi-la.

E em último lugar, o silêncio é elemento tático nas explicações, serve de estratégia para uma polícia discursiva. Não só descreve aquilo que diz e dispõe através de marcos e datas aquilo que “se diz”, como também constitui uma ordem do discurso pelo qual se deve passar para formular a verdade sobre os coletivos de pacientes. Assim, antes de interrogar esse elemento tão singular em termos de realidade ou construção, em termos de verdade ou erro, podemos abordá-lo em termos de funcionamento, *operação* e condições de existência: por que o silêncio, em determinado momento histórico, pôde se articular com outros discursos e se tornar um lugar de veridicção do câncer?

É preciso um recuo histórico para observar o encadeamento entre esse silêncio (objeto de disputa) e os discursos que o envolvem. Esses encadeamentos dão um sentido preciso ao surgimento dos coletivos de pacientes de câncer. A cada nova concatenação, uma explicação e vice-versa. Uma vez que o silêncio (e as hipóteses que o seguem) é o lugar de veridicção

⁸ Seguindo as pistas do Latour (2001, 2004), utilizamos o termo *fato* como sinônimo de realismo puro, coisa que existe fora da construção linguística ou cognitiva. Na frase tentamos destacar que, independente das interpretações ou histórias narradas, o silêncio não só era real como alguém *realmente* o rompeu, pois ele se situava fora do sujeito.

do câncer, precisamos traçar sua genealogia. Não sugerimos que tais explicações estejam erradas ou que falseiam uma realidade, nem que um sujeito intencional e ideológico estava por trás delas. É preciso suspender tais verdades/explicações se quisermos deslocar o plano de análise.

As cinco hipóteses destacadas operam dentro das séries de problematizações a respeito do câncer e, sendo assim, compõem os “jogos de verdade” (FOUCAULT, 2010a,d). E vale dizer que o silêncio⁹ é apenas um elemento problemático na série de outras problematizações sobre o paciente, o hospital, o câncer, as emoções, as interações, a comunidade ou outras dimensões relacionadas à doença. Interessa-nos cartografar esses jogos de verdade que compõem o plano de organização dos coletivos de pacientes. Como já explicamos, operamos uma “conversão do olhar” para as práticas que tornam determinadas *coisas*¹⁰ problematizadas (FOUCAULT, 2014b).

Em síntese, entre todas as possibilidades de abordar os coletivos de pacientes, não nos interessa o nível em que determina “a” verdade sobre eles, nem “a” causa. Também não pretendemos abordá-los aceitando uma intencionalidade ou uma infraestrutura que os determinassem. Nossa análise percorrerá o nível das práticas, pois nesse nível podemos mapear os jogos de verdade inerentes a tais coletivos.

O objetivo em nos afastarmos dessas cinco hipóteses, portanto, é porque elas “pressupõem uma maneira de pensar que é, também ela, produto da história” (ROSE, 2011, p. 41); é porque precisamos, desde o início, demarcar o recuo e o afastamento que não são gestos “negativistas”, mas necessários para apreender as condições de existência. Não almejamos recusar todas as teorias para produzir “a” teoria. Afinal, negar “uma hipótese, postulando seu reflexo invertido é, obviamente, permanecer tributário da mesma perspectiva, concordando com a maneira como ela considerou e pôs o problema, e, ainda por cima, ater-se a uma postura negativa, reativa” (FERRAZ, 2005a, p. 74-75).

⁹ O deslocamento do trabalho seguiu as pistas deixadas por Foucault em sua análise sobre a hipótese repressiva no livro *História da Sexualidade: a vontade de saber* (2010c). Antes de tomá-la como verdade, Foucault a interrogou em sua emergência histórica, como uma problematização em uma série de problematizações a respeito da sexualidade.

¹⁰ Utilizamos o termo no sentido *lato*: abarca tanto as palavras quanto os objetos.

2 A FABRICAÇÃO DO PACIENTE COM CÂNCER

O paciente com câncer é uma fabricação histórica. Mas isso não significa que ele seja fictício. Surge no emaranhado de matrizes de conhecimento, exercícios de poder e modos de subjetivação. Nosso objetivo neste capítulo é desnaturalizar o câncer e o doente como atemporais. Somente após essa desnaturalização poderemos retrazar a articulação entre saber, poder e Si, o momento em que ela ocorre e o espaço em que se estabelece. O homem, diz Rose (2011), é um “artefato histórico e cultural”. Do mesmo modo, o paciente com câncer também é um objeto histórico e cultural, pois surge como posição de observação e “administração de si” (FOUCAULT, 2010b) correlata à *objetivação* da doença; surge nas estratégias de *controlar* e *regular* a saúde da população; surge, enfim, como *nome*, *sujeito* e *personagem* do Hospital do Câncer.

Em cada uma dessas três escalas, não se fala e não se vê o mesmo paciente. Cada forma de racionalizar e orientar a conduta dos doentes se dirigiu a um sujeito-paciente, ainda que pareça o mesmo objeto, a mesma figura sólida e a-histórica. Dividimos este capítulo em três etapas que correspondem às três escalas em que, num só golpe, o paciente emerge, é espreitado por *expertises* e incitado a se reconhecer enquanto tal. Esses três níveis são indispensáveis para analisar a correlação entre biossociabilidade e comunicação.

Esses três níveis de objetivação do doente com câncer constituíram domínios de saber sobre as quais os pacientes se apoiaram para uma “experiência de si” (FOUCAULT, 2010a). Mostraremos a urgência histórica dessa experiência de si no próximo capítulo¹¹. Neste momento descreveremos as integrações e agenciamentos que constituem cada uma dessas escalas em que o paciente aparece como um *problema*. Nelas, matrizes de conhecimento, formas de governo e modos de subjetivação emergem como “platôs” (DELEUZE, GUATTARI, 1995) e não como progresso científico, tecnológico ou histórico. Assim, descreveremos séries de problematizações a respeito: do (2.1) câncer e do corpo do doente; do (2.2) câncer e da saúde da população; e do (2.3) câncer e do seu lugar de tratamento.

¹¹ Chama-se “Nós, pacientes com câncer”, p. 57 desta dissertação.

2.1 Câncer e corpo

Michel Foucault começa *O nascimento da clínica* (2014a) argumentando que a relação entre a doença e o corpo do homem doente é histórica e transitória.

Para *nossos olhos já gastos*, o corpo humano constitui, por direito de natureza, o espaço de origem e repartição da doença: espaço cujas linhas, volumes, superfícies e caminhos são fixados, segundo uma geografia agora familiar, pelo atlas anatômico (FOUCAULT, 2014a, p. 01; grifo nosso).

Para desnaturalizar o corpo “agora familiar”, temos que nos manter no nível em que as palavras e as coisas, os seres e a natureza, o normal e o patológico ainda não se especificaram e formaram uma rede de relações (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2014a, 2005; JACOB, 1983). Ou seja, espreitar os acontecimentos. O câncer nem sempre esteve relacionado à genética ou mesmo às células. Para determinada literatura médica (LAWRENCE et. al., 1995; MUKHERJEE, 2011; SOURINA, 1992), até o século XVII e XVIII o câncer pertencia à teoria dos humores de Hipócrates. E antes mesmo dos gregos, o *karkínos* sequer tinha nome ou referência¹². Reconstituir o passado com esses parâmetros evidencia uma ideia desenvolvimentista da medicina.

O incessante trabalho da medicina em marcar o século XVII e XVIII como ponto de clivagem histórico, entretanto, não pode ser negligenciado, tampouco valorizado em demasia. Com relação aos gregos, essa marcação evidencia um deslocamento que não pertence tanto à história do câncer, mas à própria clivagem na relação entre os seres e as coisas, entre o normal e o patológico (JACOB, 1983). Até o momento não havia o corpo anatômico (FOUCAULT, 2014a) e, até o século XVIII, em primeiro lugar, o câncer não dependia do corpo, mas o tinha como lugar de manifestação. Em segundo lugar, eram os hormônios e suas harmonias que deflagraram *algo* que Hipócrates percebeu no formato de um caranguejo e chamou de *Karkínos* (MUKHERJEE, 2011; SOURINA, 1992).

Para sermos mais exato, o câncer não era um problema para a medicina. O que mudou nesse momento foi justamente a configuração do corpo e das patologias de um modo geral. Ainda segundo a mesma literatura médica, Andreas Vesalius passou a ilustrar o corpo humano e

¹² Mukherjee (2011), por exemplo, afirma que no Egito Antigo, quando os curandeiros se deparavam com essa doença, utilizavam sempre “reticências” na hora de descrevê-la.

Enquanto as correntes religiosas, Reforma e Catolicismo, procuraram responder às questões relativas ao lugar do homem na criação divina e aos seus deveres para com a Divindade, os homens da ciência e particularmente os médicos interrogavam-se de que é feito esse corpo que já não se hesita em representar (SOURNIA, 1992, p. 158).

O corpo não “apareceu” simplesmente na medicina, mas se tornou objeto problemático, estranho e pouco familiar em uma determinada região do saber. A anatomia surge como forma de pensamento em resposta ao problema do corpo que lhe era imanente. Assim, o câncer não foi “desvelado”, mas a teoria hipocrática dos humores que deixou de ser o modelo de inteligibilidade para as doenças. A teoria dos humores nunca foi comprovada visivelmente: era essa a incompatibilidade com o novo saber médico que florescia na positividade do olhar, da classificação e da descrição.

“Abram-se alguns cadáveres”, escreve Foucault (2014a), e, na abertura do corpo, foi a sua interioridade se abriu à observação e descrição. Todavia, observar não é uma *prática* qualquer. É preciso renunciar às representações que existem, olhar o que se apresenta e *destacar* o que é importante na confusão do que se vê. Atividade que envolve também um sistema descritivo e classificatório. François Jacob¹³ explica que

Para classificar as plantas, é preciso representá-las em um sistema de símbolos, isto é, nomeá-las. Nomear uma planta já é classificá-la. As duas operações são indissoluvelmente ligadas. Correspondem a dois aspectos de uma mesma combinação das estruturas visíveis, das superfícies e dos volumes que se reúnem para formar a diversidade das plantas (JACOB, 1983, p. 54)

Observar e descrever são, antes de tudo, regimes de “visibilidade e de dizibilidade” (DELEUZE, 2005) que traçam relações entre as palavras e as coisas¹⁴. Essas práticas eram imanentes à problemática do corpo, que a partir daí teve uma densidade, uma configuração e um novo estatuto no pensamento do século XVII e XVIII. Aberto sobre a mesa, poroso, segmentado, manipulável e classificado. Rica inversão das relações de forças em que manipular o corpo no domínio do olhar foi, sobretudo, forma de conhecimento. Na confusão do que

¹³ Jacob analisa a classificação da história natural. Porém, esse modelo que implica modos de ver e verbalizar serviu de modelo também para a medicina e outras áreas do saber.

¹⁴ Foucault argumenta sobre os regimes de visibilidade e dizibilidade na introdução e na conclusão de *O nascimento da clínica* (2014a; MACHADO, 1981).

se vê, o câncer foi *destacado, identificado e hierarquizado* junto às outras patologias.

Em 1793, o anatomista Matthew Baillie mapeou as doenças que acometiam as partes mais importantes do corpo humano (LAWRENCE et. al., 1995; MUKHERJEE, 2011; SOURINA, 1992). Ele descreveu diversas protuberâncias tal como as percebia e as forneceu um lugar preciso na anatomia patológica. Não foi o início do “desvelamento” do câncer. Sugerimos, ao contrário, que nesse momento o câncer começou a se tornar uma “realidade analítica” (FOUCAULT, 2010c) a partir da problemática do corpo no pensamento do século XVII e XVIII. O câncer ainda não se tornou um *problema*, somente um elemento no sistema de classificação da anatomia patológica.

Até então, portanto, questão meramente de geografia do corpo. O tumor não tinha origem, desenvolvimento, circunstância, vizinhança, apenas classificação no quadro nosológico. Na anatomoclínica, a questão foi colocada em outro nível: dos sintomas e da cronologia. A doença já não “é mais uma espécie patológica inserindo-se no corpo, onde é possível; é o próprio corpo tornando-se doente” (FOUCAULT, 2014a, p. 150). O olhar anatomoclínico percorre a superfície dos tecidos, localiza as lesões e impõem-nas uma cronologia, frequência e desenvolvimento.

O câncer ganhou, sem sombra de dúvida, uma nova realidade analítica. Mas, novamente, não porque ele foi uma questão para o pensamento do início do século XIX, e sim porque uma nova relação entre o patológico e o corpo se estabeleceu. Sournia (1992) afirma que a cirurgia possibilitou aos médicos explorarem novas regiões do corpo até então interditas. De fato, a prática cirúrgica era uma *máquina* de saber ao lado de outras formas de conhecer o corpo. Todavia, não podemos analisá-la por meio de uma interdição moral da época. Compreendemos que a cirurgia só se constituiu como máquina de saber na medida em que operava no interior da anatomoclínica e considerava os tecidos o espaço em que o olhar deveria percorrer.

A cirurgia introduz na medicina novos gestos, práticas de exploração manual do corpo, até então interditos aos médicos. A partir daí, todos os estudantes aprendem a *explorar um tumor, a apreciar seu volume, as suas conexões, as ligações que o prendem aos tecidos vizinhos, a sua mobilidade, o aspecto da pele que o recobre, a sua temperatura*, etc. A terminologia

cirúrgica, rica e precisa, impõe-se na medicina (SOURNIA, 1992, p. 234; grifo nosso).

Por um lado, esse saber médico levou a prática cirúrgica ao limite de sua intervenção no corpo. Segundo Mukherjee (2011), cirurgiões como Halsted e seus discípulos retiravam grande parte dos músculos e tecidos que envolviam um tumor. Eles acreditavam que somente retirando toda a vizinhança do câncer, as “raízes” dessa patologia poderiam ser eliminadas; somente “mutilando” o corpo, o indivíduo voltaria ao estado de saúde. Halsted operou muitas mulheres com câncer de mama, deixando-as com a pele do peitoral ligadas somente às costelas, sem qualquer vestígio dos músculos, da mama, dos linfonodos e de qualquer outra coisa que pudesse dar abrigo ao câncer (MUKHERJEE, 2011). A atitude *nos*¹⁵ espanta, ainda que completamente inteligível para o século XIX: quanto mais tecidos e órgãos forem deixados pelo cirurgião benevolente, maior a chance de recaídas do câncer.

Por outro lado, a relação entre cirurgia e cura se tornou objeto de um saber quantitativo. Mukherjee (2011) argumenta que alguns estudos buscavam contrariar a prática cirúrgica ao “provar” que o número de recaídas de câncer em mulheres pós-mastectomia era altíssimo. Porém, quando tais estudos apareceram, no final do século XIX, a relação entre o corpo e as patologias estava em plena mutação. Estudar a “eficiência” das intervenções médicas era o lugar, para a medicina, em que o câncer pôde aparecer como objeto de um saber chamado oncologia. Assim, a cirurgia enquanto máquina de produzir conhecimento permitia objetivar o câncer no nível qualitativo – dando à prática médica uma eficiência terapêutica em relação ao câncer – e no nível quantitativo – dando à medicina a medida de sua ação.

O corpo que estava sendo desenhado nesse momento era aquele que apareceu enquanto problema na “química do vivo” e na “vida dos seres” (JACOB, 1983). Recém instituídas como ciências, a Química e a Biologia colocaram a vida no centro do pensamento, onde o corpo doente com câncer apareceu em sua singularidade patológica. Na unidade do tecido e para “o olho armado do microscópio, todo ser vivo acaba assim decompondo-se em uma coleção de

¹⁵ Se nos espantamos com essa atitude, se ela nos é estranha, talvez seja porque se tornou problemática e, sobretudo, porque ao mesmo tempo nos distanciamos o suficiente dela e a encontramos com regularidade entre alguns médicos.

unidades justapostas” (JACOB, 1983, p. 123). No século XIX, a propriedade do ser vivo passou por uma organização completamente diferente. Se o tecido parece uma superfície lisa, para o biólogo ele não passa de unidades justapostas. Essas unidades chamam-se “células”.

Inserindo-se no pensamento de que os seres eram formados por células, Virchow desenvolveu a teoria do crescimento celular. Segundo ele, as células que compõem o organismo surgem de outras células e crescem segundo a regra da hiperplasia e da hipertrofia (JACOB, 1983; LAWRENCE et. al., 1995; MUKHERJEE, 2011; SOURNIA, 1992). Assim, o corpo possuía regras de formação e planos de organização. A qualidade do vivo repousou na célula.

O organismo não pode mais ser considerado como uma estrutura monolítica, uma espécie de autocracia cujos poderes escapam aos indivíduos que ela administra. Torna-se um ‘estado celular’, uma coletividade em que, diz Schwann, ‘cada célula é um cidadão’. Apesar de construídas segundo um mesmo plano, as diferentes células de um organismo adquirem tipos diferentes e cumprem funções diversas de acordo com os diferentes tecidos; cada tipo executa alguma missão em benefício da comunidade. Na coletividade celular, existe repartição das tarefas e divisão do trabalho” (JACOB, 1983, p. 125).

Sem dúvida alguma, somente com a ideia de um corpo celular e cumprindo funções coletivas (JACOB, 1983), o câncer tornou-se *problemático*. Pois ele é justamente a falha na formação da vida, opõe-se diretamente à homeostase do corpo. A urgência histórica de *conhecer* e *controlar* o câncer repousou nessa urgência primeira de “fazer viver” (FOUCAULT, 2010c). Não podemos remeter, portanto, o problema do câncer exclusivamente ao desenvolvimento científico da medicina.

Com a mudança no estatuto do olhar da química, os cientistas voltaram a atenção para a termodinâmica, a organização das partículas por meio da estatística e do cálculo das probabilidades¹⁶. O organismo vivo passou a não depender da força vital para efetuar seu trabalho de crescimento e síntese. Precisava, unicamente, de consumir energia. Deste modo, o que ligou os seres e as coisas foi a regra da combinação da natureza que gera um plano de organização e de economia energética. Mas a combinação não se efetua

¹⁶ Para uma descrição detalhada dessa mudança no olhar da química, ver as páginas 185 a 207 do livro *A Lógica da Vida* (JACOB, 1983).

simplesmente. Existe um princípio chamado Afinidade Específica. Cada composto ou molécula se liga a outro composto por meio de sua afinidade¹⁷.

Este princípio compreendia que determinadas estruturas do organismo podiam ser “ligadas” ou “desligadas” de acordo com a substância química específica. Em outras palavras, de acordo com a afinidade de um composto, ele poderia se ligar à estrutura do organismo e “acioná-lo” ou “desativá-lo”, como a chave em uma fechadura. A quimioterapia é o tipo de tratamento baseado nesse princípio: compostos químicos desativam o crescimento celular impedindo a reprodução das células do corpo e do câncer.

Não nos interessa nessa pesquisa entrar em detalhes sobre o tratamento. Importa-nos reter essa dispersão do corpo e da doença na nova economia dos seres e das coisas. Foi no plano de organização que eles se distinguiram e a vida se tornou objeto do saber. O corpo era um estado celular (JACOB, 1983) em que cada célula desempenhava um papel semelhante ao do cidadão na cidade. Esse sistema de pensamento celular assemelhava o corpo à fábrica. Isso pode parecer apenas uma troca de metáfora. Entretanto, não é mero acaso que a fábrica é invocada, pois o que está em jogo é o “domínio disciplinar do corpo” (FOUCAULT, 2013). Conceber o corpo como uma fábrica é a “condição primeira para o controle e o uso de um conjunto de elementos distintos: a base para uma microfísica de um poder que poderíamos chamar ‘celular’” (FOUCAULT, 2013, p. 144).

Esse sistema de pensamento disciplinar também concebeu a sociedade e o indivíduo como uma organização celular. Foi nesse nível de integração que as campanhas de saúde e combate ao câncer racionalizaram certas estratégias de governo. O corpo-máquina, ou o corpo-fábrica, serviu como *especialização* e *verbalização* do câncer, tornando-o não só um *problema* para o pensamento como também lugar de manifestação, de objetivação e de controle da doença. Discutiremos mais a respeito disso ao longo da dissertação.

Resta-nos descrever um outro estilo de pensamento¹⁸ que emerge nas intersecções da célula e das interações celulares. Por um lado, a questão

¹⁷ Mukherjee (2011) e Sournia (1992) explicam mais profundamente o conceito de Afinidade Específica.

¹⁸ Um estilo de pensamento é “um modo particular de pensar, ver e praticar. Declarações, argumentos e explicações só são possíveis e inteligíveis inseridos naquele dado modo de pensar” (ROSE, 2011b, p.14)

estrutural é objeto da bioquímica. Por outro lado, a questão da reprodução e do programa de organização do ser vivo é objeto da genética. Ambas as áreas de conhecimento, segundo Jacob (1983), aparecem no início do século XX. O que elas colocam em jogo é uma nova relação do ser vivo com seu passado – uma memória da hereditariedade – e com a rede de reações químicas presentes na célula. Corpo com história e corpo-rede.

A genética¹⁹ estabelece ao homem um passado que está intimamente ligado ao presente; ela desenvolve o eixo horizontal da espécie. O tempo, diz Jacob (1983), “penetra no mundo vivo”. Estamos filiados aos nossos descendentes. O tempo da genética não é um mero recurso para explicar a evolução das espécies; ela é a chave de inteligibilidade para compreender as patologias hereditárias, é o modo de ligar as ações presentes ao passado e, sobretudo, ao futuro. Se por um lado ela é objeto de saber e estratégia de controle, por outro lado ela é uma técnica de subjetivação: produz um sujeito para o qual o tempo é elemento problemático.

O câncer, em algumas de suas manifestações, tem causa hereditária. A alteração em determinado radical do DNA é replicada na célula e, por sua vez, transmitida de geração em geração. O que rege ao mesmo tempo a função e a variação da espécie é também o que forma o câncer. Mas, se a genética introduz o tempo no ser vivo por meio do DNA, a bioquímica introduz a arquitetura e o jogo das interações por meio da proteína. O DNA comanda o programa genético das espécies, a proteína o realiza, o efetua.

Na célula, uma série de reações químicas executa a mensagem prescrita pelo código genético. A *grosso modo*, os genes fornecem a matriz para a confecção de uma proteína. Entretanto para que uma proteína seja criada, uma série de passos intermediários é acionada. Entre essas fases ocorre a tradução do gene pelo componente celular conhecido como ácido ribonucleico (RNA) chamado, nessa etapa, de mensageiro. O RNA mensageiro é decodificado no ribossomo e sintetizado em proteína. Esta executa a sua função, que pode ser “ativar” o crescimento de uma célula ou inibi-la, ligar-se a um microrganismo, reconhecer uma arquitetura molecular etc. A proteína executa e regula a célula.

¹⁹ Para um percurso sobre a constituição da genética enquanto campo de saber, ver JACOB (1983), WATSON e BERRY (2005) e MUKHERJEE (2011).

É preciso uma *rede de comunicação para manter informados os componentes que estão afastados uns dos outros em escala atômica e para dirigir as atividades particulares em função do interesse geral e do objetivo comum*. Em todas as etapas da química celular intervêm circuitos de regulação para coordenar as reações e adequá-las às exigências da produção. Com um pequeno gasto de energia, a célula adapta seu trabalho a suas necessidades. Ela só produz o que necessita e quando necessita. A fábrica química é inteiramente automática (JACOB, 1983, p. 283; grifo nosso).

Na segunda metade do século passado, o corpo foi aberto à história hereditária e às redes de comunicação. A célula não é o elemento principal. Não há estado celular, pois ela passa a ser o elemento de articulação entre o programa genético e o plano de execução. O corpo e o patológico são *especializados e verbalizados* enquanto sistemas de comunicação e informação. Mais do que o corpo-fábrica, aparece o corpo-controle. O câncer, ainda que seja classificado como uma doença de crescimento desenfreado da célula, não tem como causa patológica a célula em si, mas o *erro* do código genético e o *ruído* no sistema de comunicação. Recorremos a outra referência de Jacob (1983)

[...] é por meio dos receptores específicos dispostos em uma superfície que uma célula recebe sinais. Um receptor desaparecendo, um sinal não sendo mais transmitido, interrompe-se um dos circuitos que mantêm em sociedade moléculas e células. Uma célula pode assim ser conduzida à anarquia. Tendo-se tornado surda aos sinais que limitam seu crescimento, não faz mais parte da comunidade. Pode invadir os tecidos vizinhos e provocar um tumor. [...] tudo que impede a recepção de um sinal pode subtrair uma célula à lei da comunidade. *Compreender o câncer é aceder à lógica do sistema que impõe às células as exigências do organismo* (JACOB, 1983, p. 312-313; grifo nosso).

Até o final do século XIX os cientistas observavam, descreviam, isolavam, especificavam, quantificavam e mediam. São práticas de ver e falar, de produzir conhecimento, regular o que deve ou não ser conhecido. A experimentação aparece como uma nova prática que recodificou todas essas outras formas de estudar os seres vivos e as patologias. Doravante, não cabe mais observar e escrever, mas também *induzir* o patológico, produzir experimentos, testar suas combinações (JACOB, 1983). A experimentação enquanto modo de conhecer é compatível com a concepção de vida que apareceu no início do século XX²⁰.

²⁰ Jacob explica detalhadamente o método experimental na página 213 e sobre o conceito de vida nas páginas 232 e 233 (JACOB, 1983).

Com a prática experimental, o erro e o ruído são induzidos. Observa-se o desencadeamento de uma anarquia. O câncer não é mais uma doença entre outras doenças na classificação médica. Ela mesma é classificada de acordo com os tipos de ruídos que levam uma célula ao crescimento desenfreado. O normal e o patológico, segundo Jacob, dão lugar à cópia e ao erro. Induz-se ao erro, classifica-se o câncer. Esse sistema de pensamento tornou compatível uma série de estratégias de intervenção no indivíduo e na sociedade através de uma decodificação operada pelo conceito de risco e prevenção. Deste modo, o câncer que a ciência verbaliza e objetiva é uma construção “prática e técnica” (ROSE, 2011). Com ela, tornou-se possível se dirigir ao paciente com câncer, outrora simplesmente doente.

Em resumo, nosso objetivo neste tópico foi descrever sucintamente como se estruturou um conhecimento sobre o câncer e sua dispersão no corpo. Em contraste com a literatura médica estudada, apostamos no seguinte caminho analítico: A) para que o corpo-fábrica emergisse como modelo de compreensão do câncer, foi preciso uma reorganização nos modos de ver e verbalizar. Do mesmo modo, a emergência do corpo-controle ocorreu na abertura de um novo modo de ver e falar do corpo doente; B) eles não se opõem historicamente, mas formam duas matrizes de conhecimento que sustentam exercícios de poder e modos de subjetivação díspares. Impõem uma “definição do estatuto do doente na sociedade e a instauração de uma determinada relação entre a assistência e a experiência, o socorre e o saber” (FOUCAULT, 2014a, p. 216).

2.2 Risco, controle e gestão

Situada em um nível diferente da objetivação do câncer no corpo doente, a saúde pública²¹ inscreve seu *lócus* de análise e intervenção na população. Ainda que essas duas formas de saber e intervir no corpo doente e na população sejam de níveis diferentes, elas se condicionam, de modo que uma sustenta e prolonga a outra. Entre elas, *práticas de registro* e *de circulação* se justapõem:

²¹ Sabemos que o termo *saúde pública* não serve de apoio para uma análise genealógica, uma vez que ele aparece enquanto conceito operatório nas diversas estratégias de ajustar a saúde da população. Foucault, por exemplo, em *O nascimento da Clínica* (2014a) utiliza o termo “medicina das epidemias”. Mas utilizamos o termo *saúde pública* de modo genérico, sem fazer valer o regime de verdade que o sustenta.

relatórios, exames, quantificação, experimentação, documentação etc. A saúde pública se dirige à população.

Daí a necessidade de usar com ela um olhar complexo de observação. Fenômeno coletivo, ela exige um olhar múltiplo [...]; Deve-se transcrever o acontecimento detalhadamente, mas também segundo uma coerência que implica a percepção realizada por muitos; [...] só encontra seu volume próprio no cruzamento das perspectivas, em uma informação repetida e retificada, que finalmente envolve, no lugar em que os olhos se cruzam, o núcleo individual e único desses fenômenos coletivos (FOUCAULT, 2014a, p. 26)

Em uma conferência pronunciada no ano de 1942, o médico Eduardo Rabelo (BRASIL, 2007) retomou alguns dados históricos. Tanto a sua conferência quanto as referências do Instituto Nacional Câncer (BRASIL, 2005; TEXEIRA, FONSECA, 2007; PORTO, TEXEIRA, SILVA, 2013) denotam a ideia de um progresso regular da ciência. Colocando em suspenso o esquema retórico que esses textos utilizam, os dados invocados são interessantes. Eles afirmam que de 1850 a 1910, diversos países formaram instituições de pesquisa, de observação e de publicação especializada²². De Paris aos Estados Unidos, associações médicas, congressos, jornais e hospitais multiplicaram o nível de observação e registro do câncer. Ao nosso ver, essas instituições intermediárias e as redes de informações traçadas entre elas constituem os *dispositivos de inscrição*.

Segundo Latour (1994, 2001, 2004), os dispositivos de inscrição são as práticas que concatenam sistemas perceptivos aos sistemas de verbalização, sistemas de conservação aos sistemas de mobilidade. São tanto o registro quanto a sua capacidade de integrar outros registros, de deslocar no espaço sem alterar sua propriedade²³. De um ponto a outro da sociedade, o olhar múltiplo dos profissionais da saúde inscreve, registra e documenta as mais cotidianas “manifestações” do câncer; cruza as informações coletadas, elabora tabelas e gráficos em escala global e local. Assim, o câncer pôde surgir como “realidade analítica” (FOUCAULT, 2010c) e domínio governável.

²² No livro *Resenha da luta contra o câncer no Brasil* (2007), os dados aparecem nas páginas 8 a 18. E no livro *De doença desconhecida a problema de saúde pública* (2007) aparece no capítulo 1 titulado “Sobre a história social do câncer”.

²³ A mobilidade sem alteração da informação Latour chamou de Móveis Imutáveis (2001, 2004).

Na virada do século XIX para o XX, a estatística e a epidemiologia formaram o eixo quantitativo do câncer. No livro *The Cancer Problem*, Bainbridge (1918) apresenta uma série de gráficos que varia tanto em localidade geográfica quanto em tipo de neoplasia. Com muita facilidade, esses dados são cruzados para saber em que região espacial o índice de um tipo específico de câncer é alto. Essa prática de combinar dados, para Bainbridge (1918), evidenciava a necessidade de intervenção médica em algumas cidades. De modo que o “órgão de controle das epidemias torna-se, pouco a pouco, um local de centralização do saber, uma instância de registro e de julgamento de toda a atividade médica” (FOUCAULT, 2014a, p. 29).

Essa centralização dos registros e informações foi muito importante na objetivação do câncer em “macro escala”, pois a partir dela Bainbridge anunciou a primeira medida qualitativa para minimizar e controlar o “problema social do câncer” (BRASIL, 2007): o problema do câncer “não é somente um tópico para discussão em sala de cirurgia e de convenção médica, mas em casa, no escritório comercial, na sala de aula e no hall da legislação”²⁴ (BAINBRIDGE, 1918, p. V). Ele prescreve essa ação logo na introdução de *The Cancer Problem*. Mas para sustentá-la na conclusão do livro, o autor dedica várias páginas às análises quantitativas. Seu texto é importante para o problema de pesquisa aqui levantado justamente por colocar em cena um operador técnico para o controle do câncer até então inexistente.

Em sua estratégia discursiva, é preciso falar do câncer e fazer os indivíduos, em qualquer lugar, falar do câncer. A objetivação dessa patologia muda consideravelmente, pois no início do século XX ela ganhou uma realidade qualitativa. Mudança de objetivo e de objeto, certamente (FOUCAULT, 2013). O eixo quantitativo doravante se articulará com o eixo qualitativo. A medida do câncer corresponde à intensidade do “murmúrio”. Quanto mais falarmos, menor a incidência de câncer. É preciso notar que essa articulação não se dirige aos doentes, mas à tentativa de manter um nível estável de saúde da população. *Falar é tratar precocemente* o “problema social do câncer” (BRASIL, 2007).

²⁴ Tradução livre do trecho: “Not only is it a topic for discussion in the operating room and the medical convention, but in the home, in the business office, in the lecture room, and in the hall of legislation”.

Nesse momento, *informar* e *educar* compõem um único mecanismo de governo: fazer falar. Para penetrar nos mínimos detalhes das condutas cotidianas, os profissionais da saúde recorreram à propaganda como modelo de intervenção. Em 1940, o médico brasileiro Mario Kroeff prescrevia a seguinte medida:

Se considerarmos que, depois de um certo estado de sua evolução, o câncer, torna-se incurável pelos recursos atuais da terapêutica, concluiu-se, facilmente, que a base de toda campanha consiste no tratamento precoce aplicado ao maior número possível de doentes. (...) Como o grande público nada sabe a respeito desta doença, cumpre-nos a tarefa de difundir largamente certas noções básicas de cancerologia, por meio de conselhos e pequenas notícias publicadas em jornais, em cartazes sugestivos, pregados pelos muros, em folhetos distribuídos a granel, em conferências populares, palestras em rádios etc., para, assim, atrair os doentes a exames e tratamentos. *Cabe-nos ensinar o que cada um deve saber sobre o câncer (...). A profilaxia do câncer fica sendo assim, em última análise, uma questão de propaganda* (BRASIL, 2007, p. 182; grifo nosso).

Dessa proposta médica, precisamos reter o principal: cabe aos médicos ensinar o que cada um deve saber sobre o câncer. Os cidadãos são incitados e convidados a estabelecerem uma relação de tutela com os profissionais da saúde. Como tal, devem dirigir sua atenção ao que é importante saber. Fazer “falar” o câncer foi, antes de tudo, produzir sujeito entendido de sua saúde, sujeito com bons hábitos, sujeito atento. O ponto de investimento dessa educação social “é o corpo, é o tempo, são os gestos e as atividades de todos os dias; a alma, também, mas na medida em que ela é sede de hábitos” (FOUCAULT, 2013, p. 124).

Tecnologia política do indivíduo saudável. O cidadão requerido e fabricado foi, sem dúvida, o cidadão cuja interioridade pôde ser moldada conforme o objetivo; cidadão cujo papel corresponde ao interesse da comunidade e à manutenção da vida. Não podemos subjugar nem superestimar a propaganda feita pela saúde pública. Ela desempenhava uma função que era mais do que “disseminar conceito da cancerologia” (COSTA, TEXEIRA, 2010) e menos do que reforçar uma ideologia dominante. Intimamente ligada à Psicologia Social, a propaganda servia de *lócus* para a análise da atitude (ROSE, 2011). O conceito de atitude foi muito utilizado na primeira metade do século XX em Pesquisa Social. A objetivação da “subjetividade” dos indivíduos, através do

conceito de atitude, seguiu os rastros das inscrições deixadas pela propaganda. Por um lado, a Psicologia e a Propaganda forneciam uma a outra o domínio de análise e o modelo prático para agir.

O que importa é a tradução de uma “mente pública” democrática para um domínio acessível ao conhecimento via *expertise* psicológica, acessível ao cálculo via teorias psicológicas, e acessível ao governo via propaganda psicologicamente informada (ROSE, 2011, p. 185; grifo do autor).

Por outro lado, se a propaganda pôde se integrar à psicologia e às estratégias de educar a população é porque ela operava no interior do sistema de pensamento celular. Acreditamos que, no plano de organização disciplinar, a propaganda visava produzir indivíduos aptos a reconhecerem anormalidades e a recorrerem às instâncias mais próximas de correção. Como “balas-mágica”, elas *ligavam* ou *desligavam* determinadas estruturas e funções sociais. No início do século XX, a série de compatibilidade entre vários saberes permitiu a formação, sem dúvida, de um “estado celular” (JACOB, 1983) tanto em nível corporal quanto em nível social.

Duas camadas, portanto, de integrações. As campanhas educativas contra o câncer investiam na *atenção* dos indivíduos. A atenção articula, enquanto operador prático, o saber sobre o corpo doente e o saber da saúde pública. Essas campanhas requerem uma atenção muito específica, em que o sujeito dobra sobre si mesmo, olhando para si e se reconhecendo em perigo²⁵. As duas propagandas abaixo estão no artigo *Campanhas educativas contra o câncer* (COSTA, TEIXEIRA, 2010).

A figura 1 destaca os “modos de orientar e exercer a atenção” (BRUNO, 2013, p. 85) através das ações de *parar*, *olhar* e *escutar* os sinais de perigo. A figura 2 destaca o que deve ser objeto da atenção: a matéria prima do corpo, a célula. Portanto, a operação técnica realizada por Bainbridge (1918) aliado às tecnologias de comunicação, aos saberes *psi* e das ciências da saúde constitui a matriz estratégica de combate ao câncer: mais do que disseminar termos médicos (COSTA, TEIXEIRA, 2010), essa matriz produziu sujeitos atentos, disciplinados e administradores de si mesmos (FOUCAULT, 2013, 2010b).

²⁵ A respeito das expressões militares utilizadas nas campanhas educativas, discutiremos no capítulo 3 a partir da crítica feita pela Susan Sontag (1984).

Tecnologia política do cidadão saldável: a racionalidade “comunicacional”, neste caso específico, foi mais do que uma reflexão sobre a sociedade; era o modelo pedagógico de corrigir o desvio ao servir de matriz estratégica de ação e prevenção do câncer. E, deste modo, o objetivo da governamentalidade, que consiste em majorar a saúde da população, tornou-se o próprio objetivo do cidadão. Governo de si e dos outros, um halo comunicacional (e epistemológico).



Figura 1. Modos de orientar a atenção. Retirado de *Campanhas educativas contra o câncer* (COSTA, TEIXEIRA, 2010).

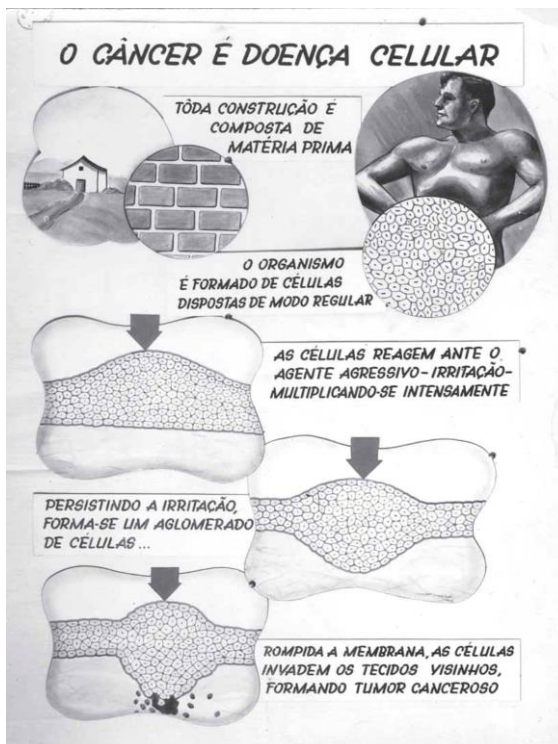


Figura 2. O objeto da atenção. Retirado de *Campanhas educativas contra o câncer* (COSTA, TEIXEIRA, 2010).

Há mais. No livro *De doença desconhecida a problema de saúde pública* (FONSECA, TEIXEIRA, 2007), os autores contam a história do Instituto Nacional do Câncer dando a entender, em grande medida, que o desenvolvimento tecnológico e científico pautou as estratégias de combate ao câncer após 1950. Assim, a radiografia, a mamografia e outras tecnologias do gênero são invocadas como episódios de grande evolução.

Na segunda metade do século passado, a mamografia e a radiografia formaram esquemas de detecção precoce do câncer muito diferente da propaganda (MUKHERJEE, 2011). A razão é que elas efetuavam em nível “global” o eixo temporal e estrutural da biologia molecular. Primeiro, a série linear

que encadeava a hereditariedade constituiu um foco de intervenção; “o tempo penetrou nos seres” (JACOB, 1983), mas também nos exercícios de governo. Segundo, a falha no sistema de comunicação do corpo requer sistemas de vigilância e autorregulação. Na imbricação entre tempo e “comunicação celular”, o poder *rastreia* o erro.

Essa modalidade de governo não se dirige à população de modo geral, como no “estado celular”. Ela se dirige especificamente aos indivíduos propensos ou com histórico de câncer na família. No laboratório, os cientistas induzem a falha; na população, os *experts* em saúde rastreiam a falha. É preciso analisar as tecnologias de visualização médica no nível dessa prática de rastreamento (suas arquiteturas, suas composições e funções) e no nível da urgência histórica a que ela responde.

Assim como os exames, os registros e as documentações formam máquinas ou “dispositivos de inscrição” (LATOUR, 1994, 2001, 2004), as tecnologias de visualização médica também ligam sistemas perceptivos aos sistemas de verbalização, sistemas de mobilidade aos sistemas de conservação. Como as análises quantitativas, essas tecnologias geram dados digitais e alimentam bancos de dados²⁶. Mudança de objeto, novamente. Pois doravante essa forma de inscrever o câncer constituirá o dossiê de uma população: “um diagnóstico, um perfil, uma pontuação” (ROSE, 2011, p. 158).

Novo regime de ver e falar do câncer em nível global. Liga a herança genética e as falhas de comunicação celular às populações de indivíduos suscetíveis. Fornece ao olhar dos *experts* em saúde a posição de observador do “panóptico” (FOUCAULT, 2013) com o benefício de não se reduzir à arquitetura institucional. Dirige-se à população para digitalizá-la, para tornar o “corpo com futuro” (VAZ, 2002) objeto inscrito, real e manipulável. Se por um lado essas tecnologias, em suas composições, formam dispositivos de inscrição, por outro lado elas integram-se às outras tecnologias e saberes para responderem a uma urgência histórica. Trata-se da problemática do *risco* (VAZ, 2006, 2004, 2002).

O risco prevê um acidente, tenta “trazer um acontecimento futuro indesejável para o presente, calculá-lo e definir os modos de enfrentá-lo” (VAZ, 2004, p. 110). No laboratório, os cientistas trabalham dentro da dicotomia cópia-

²⁶ Para uma análise dos bancos de dados ver BRUNO, 2008 e BRUNO, PIMENTEL, 2005. E para uma análise das imagens digitais ver CRARY, 2012.

erro (JACOB, 1983); induzem as patologias para apreenderem as falhas estruturais no decorrer do tempo. As informações geradas são recodificadas e sustentam os programas de intervenção da saúde pública. Mas não ocorre uma mera recodificação, pois nem o objeto o nem os objetivos são os mesmos. A saúde pública intervém no tempo, rastreia os erros e controla, a longo prazo, os processos somáticos com base no risco de uma população. Corpo e população com futuro, certamente (FOUCAULT, 2014a, 2013, 2010a,b,c, 1999; VAZ, 2004). A articulação entre tecnologias de rastreamento e indicadores de risco constituem “uma dimensão central da política da vida no século XXI” (ROSE, 2013, p. 128).

Em síntese, é preciso analisar as tecnologias de rastreamento do câncer nesses dois níveis em incessante captura recíproca

A mutação surge [...] da combinação de uma mudança na escala, um deslocamento nas capacidades técnicas e um movimento nas aspirações de *expertise*. A combinação da ideia de suscetibilidade como previsão genômica, a tecnologia do rastreamento genético e a promessa de intervenção médica preventiva parecem oferecer um salto quântico na capacidade de a *expertise* biomédica trazer para o presente um futuro potencial indesejável e torna-lo calculável (ROSE, 2013, p. 127).

O programa de rastreamento fabrica um tipo de sujeito bem diferente do modelo “bala-mágica” da primeira metade do século XX, ainda que não se oponham nem se sucedam. O primeiro modelo produzia sujeitos atentos, que aprendiam a *ler* os indícios de um adoecimento: nível dos sintomas. O segundo incita, rastreia e produz uma população de pacientes com câncer pré-sintomático. No “choque com o poder” (FOUCAULT, 2003), o indivíduo se torna paciente com câncer. É emblemático o caso da jornalista Amy Robach. Em 2013, ela apresentou uma reportagem especial sobre o câncer de mama no programa *Good Morning America*, da rede americana ABC²⁷. Para espanto dos telespectadores, durante a reportagem, enquanto fazia a mamografia para enfatizar ao público a importância desse procedimento, ela foi diagnosticada com câncer de mama. Meses depois ela passou por uma dupla mastectomia.

Não é ironia. Definitivamente o poder identifica “indivíduos suscetíveis” (FOUCAULT, 2010b) ao câncer, pacientes sem sintomas, age sobre eles, corrigi-

²⁷ http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2013/11/131111_reporter_cancer_mama_mdb acessado em 25/09/2015 as 08:49.

os antes de um possível desastre. Sujeito somático, molecular, digital, vigiado (ROSE, 2013; BRUNO, 2008; BRUNO, PIMENTEL, 2005; FERRAZ, 2008, 2012). Enquanto os índices de câncer de mama aumentam e espantam os próprios pacientes (ELIS, 2004; GOLDSTEIN, 2008; JANOTTI, 2012; SCHINIPPER, 2009) e pesquisadores (ANGLINI, 1997; MUKHERJEE, 2011; PITTS, 2004; SHARF, 1997), acreditamos que eles são o resultado desse choque com o poder.

Doravante, podemos falar em paciente com câncer tanto no nível local do corpo quanto no nível global da população. Em outras palavras, fabricaram o paciente (sintomático e pré-sintomático): é “realidade analítica” (FOUCAULT, 2010c), objeto de governo e local de subjetivação.

É preciso notar ainda o processo de desterritorialização dos pacientes no duplo apoio entre laboratório de pesquisa e saúde pública. A ciência laboratorial fornece à saúde pública o erro a ser rastreado. Na mesma medida, a saúde pública fornece às pesquisas laboratoriais a população de doentes a ser tratada, testada, observada. O paciente não ocupa mais o lugar do cadáver: objeto de observação da doença. Agora ele ocupa o lugar de teste: vitória ou derrota de um fármaco produzido em laboratório. O doente é o brinquedo.

2.3 O hospital e o paciente

Entre as táticas locais e as estratégias globais de saber-poder, o hospital ocupa a posição de mediador importante no século XX. Nele, três funções compõem os “jogos de verdade” (FOUCAULT, 2010b): a matriz de *especificação*, a matriz de *interação* e a matriz de *psicologização*. Nesse cruzamento aparece um objeto que é alvo das instâncias de governo.

Mukherjee (2011) narra a construção de alguns dos mais importantes hospitais de câncer dos Estados Unidos. Sua narrativa enfatiza o caráter financeiro e estratégico da política de captação de recursos para a pesquisa em oncologia, dando a entender que o espaço hospitalar é apenas acessório para atingir esse objetivo maior. Novamente, é necessário nos distanciarmos desse tipo de pressuposto para investigar o que a arquitetura do hospital permite enquanto modo de ver e verbalizar, enquanto modo de governar os outros e a si

mesmo. Ou seja, analisar as práticas e as problematizações em jogo; dirigir o olhar para as condições de existência desse espaço singular.

Primeiro, ao longo do século passado, as requisições médicas, sanitárias e as disposições legais e jurídicas instituem o Hospital do Câncer como lugar especializado para o tratamento (BRASIL, 2007, 2005; TEXEIRA, FONSECA, 2007). Reúnem-se os casos e os profissionais. A segmentação dos hospitais não permitiu dirigir e maximizar somente o tratamento – aliás, isso foi efeito de uma objetivação. Ele se tornou um lugar de produção de conhecimento, observação dos casos, controle do saber; surge como aparelho de escrita, exame e registro (FOUCAULT, 2013).

Graças a todo esse aparelho de escrita que o acompanha, o exame abre duas possibilidades que são correlatas: a constituição do indivíduo como objetivo descritível, analisável [...] em seus traços singulares, em sua evolução particular, em suas aptidões ou capacidades próprias, sob o controle de um saber permanente; e por outro lado a constituição de um sistema comparativo que permite a medida de fenômenos globais, a descrição de grupos, a caracterização de fatos coletivos, a estimativa dos desvios dos indivíduos entre si, sua distribuição numa “população” (FOUCAULT, 2013, p. 182).

O Hospital do Câncer constitui seu paciente na medida em que é especificado como um lugar de tratamento para uma única doença. Torna-se observatório: cada tipo de câncer e cada indivíduo doente são espreitados, estudados, incitados ao tratamento experimental, dentre outras práticas. Nesse ponto, os pacientes formam casos (FOUCAULT, 2014a, 2013) e o hospital um “centro de cálculos” (LATOURE, 2001, 2004). O conhecimento que deriva dessa observação permitiu, por séries de codificações e recodificações, articular o corpo-celular à população-celular, o corpo pré-sintomático à população pré-sintomática, ao passo que também se apoiou nessas articulações.

Essa máquina de ver implica “modos de ser” (BRUNO, 2013) tanto do sujeito quanto do objeto. Todos os doentes que circulam no hospital passam por uma identificação, digitalização e integram sistemas de informação (FOUCAULT, 2007). A especificação permite o jogo da combinação e do cruzamento. Em outras palavras, como instituição mediadora, o hospital não cruza apenas documentos e programas de intervenção; cruza sujeitos, investe-os com uma materialidade singular, aposta neles. É a matriz de *interações*. O hospital é feito para conhecer e intervir. Cada centímetro é pensado como elemento terapêutico.

O estado psicológico desses usuários tende ao estresse geral, assim como ao medo, à irritação e à depressão. *O profissional que planeja os espaços de saúde não pode deixar de considerar essas particularidades, procurando criar locais que garantam o relaxamento e o entretenimento.* A previsão de áreas abertas, bem iluminadas e ventiladas, com temperatura adequada, deve ser considerada. Por vezes isso não é possível, como em algumas salas de exame e de certos procedimentos especiais, mas alternativas devem ser encontradas (CARVALHO, 2014, p. 61; grifo nosso).

Ao primeiro olhar, pode parecer que o relaxamento e o entretenimento seriam as únicas funções terapêuticas de um hospital. Porém, quando observamos os hospitais de câncer, o que aparece como problema é o *sofrimento* do paciente. A arquitetura deve se voltar para minimizar ou amenizar o sofrimento, a depressão, o medo e outros sentimentos que podem influenciar negativamente o tratamento. Investe-se na “imaterialidade das sensações” (FOUCAULT, 2013). Em 1952, Faber arrecadou dinheiro através de campanhas e construiu o Hospital do Câncer com o objetivo de substituir a imagem tristonha pelo “forçado show de alegria” (MUKHERJEE, 2011), pelas paredes coloridas, pelas salas de *entretenimento coletivo*.

Cada vez mais os hospitais investem nessa imaterialidade e incitam as interações para maximizar a felicidade. Os sistemas de informação e tratamento só permitem o isolamento do paciente tendo em vista o grau de seu câncer; se o isolamento for necessário para evitar a infecção generalizada durante a quimioterapia. Fora isso, é preciso interagir, estar alegre, feliz e confortável. A interação integra a cura. É preciso notar que essas interações não ocorrem estruturadas por uma intenção dos sujeitos nem porque a “nossa espécie” é, antes de tudo, interacionista.

Pode ser que a intenção e a “essência humana” sirvam como ponto de partida. Mas acreditamos que essas múltiplas e variadas interações que ocorreram e ocorrem no hospital não podem ser generalizadas: elas são efeitos e instrumentos de mecanismos de poder; servem de *lócus* para “matrizes de conhecimentos possíveis” (FOUCAULT, 2010d). A comunicação nesse espaço é o resultado de uma montagem (CRARY, 2012; DELEUZE, GUATTARI, 1995; JACOB, 1983) ao passo que integra os dispositivos, pois responde à urgência histórica que transpassa todo o social: minimizar o sofrimento dos pacientes (BRASIL, 2007). Ao mesmo tempo, entretanto, a comunicação constitui uma

tecnologia específica inerente ao próprio hospital, de modo que em cada instituição ela varia de “forma e objetivo” (DELEUZE, 2005).

Se os pacientes são especificados, isso ocorre porque um terceiro elemento cruzam-nos e os amarram às interações e aos “aparelhos de escrita e exame” (FOUCAULT, 2013): são as *linhas de psicologização*. A partir de 1950, os saberes *psi* criticaram o sistema de tratamento do câncer argumentando que “o desamparo é considerado como um dos elementos que influenciam no desenvolvimento do câncer” (QUADROS, 2005, p. 89). Para suprimir o desamparo, por um lado, a psicossomática acredita que é preciso investir na imagem que o paciente tem de si mesmo, em sua autoestima.

Por outro lado, os terapeutas ocupacionais afirmam que os pacientes deveriam participar mais das decisões sobre o tratamento, deveriam entender os seus direitos. Eles reivindicam, sobretudo, que se dê mais voz aos pacientes, de forma que passem de indivíduos “passivos” para indivíduos “ativos” (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2014b, 2013). Entre as práticas colocadas em uso pelos terapeutas, o ponto comum foi a objetivação dos aspectos psicossociais do adoecimento, as interações dos enfermos com a sociedade e o processamento da emoção.

Apostamos que o fazer dos psicólogos que atuam na oncologia seria, nesse sentido, acompanhar a mulher em sua tentativa de *dar palavra a essa experiência*, pois, no momento em que for possível associar um afeto a um representante, um contorno pode se dar, minimizando o nível de angústia dessa vivência, dessa sensação que poderíamos chamar, por uma leitura freudiana, de estranhamento.

(...) *Ressignificar a experiência de um adoecimento, além do exposto acima, pode possibilitar uma participação ativa, enquanto sujeito, nas decisões terapêuticas a que se submeterá no curso do tratamento* (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2014a, p. 32; grifo nosso).

A inserção do psicólogo nos hospitais não representa simplesmente uma “humanização da saúde”. O que está em jogo é a constituição de uma “realidade analítica” (FOUCAULT, 2010c) das emoções dos pacientes em relação à doença. O paciente com câncer não está apenas doente no nível somático; ele está adoecendo no nível psíquico. Duplamente paciente, pois duas vezes doente. No extremo dessa correlação, a psicossomática argumentou veemente a necessidade de observar as emoções e o conjunto dos sintomas em detrimento do biológico.

A Medicina de uma forma geral vê o câncer pelo seu lado fisiológico, não indo além do que acontece por trás das alterações orgânicas, o porquê de tais alterações. Apresenta uma visão simplista, limitada, e quando investiga as causas das patologias, investiga não a causa, mas a consequência, o processo da doença em si e não o que a gerou (QUADROS, 2005, p. 87).

E “a” causa para a psicossomática é que

Com tanta repressão, um dia esta represa é rompida, levando consigo um corpo frágil ao surgimento de doenças [...]. E se essa repressão for de tal intensidade que impeça o sujeito de viver o seu próprio **eu**, ou seja, apresentar uma vida não vivida, reprimindo também qualquer manifestação corporal quando todos estes impulsos de mudança explodem podem se estender pelo corpo sob a forma de mutações, explodindo em células cancerígenas” (QUADROS, 2005, p. 95-96; grifo do autor).

Na relação entre câncer e sentimento, outro operador técnico se instala para “fazer falar, fazer participar e fazer viver”. Bem diferente da fórmula de Bainbridge (1918), não é preciso falar do câncer em qualquer lugar. No hospital, basta que incitem os pacientes a dobrarem sobre si e a falar do câncer, participar do tratamento, escolher a vida que desejam etc. O Hospital de Câncer fabrica um paciente bem específico: que sabe escutar a “verdade” somática e psicológica e, através dela, sobretudo, “administrar a si mesmo” (FOUCAULT, 2010b) como empreendedores da própria saúde.

O hospital maquina modos de ser do sujeito (BRUNO, 2013; FOUCAULT, 2013). As instituições são, sem dúvida alguma, tecnologias “na medida em que buscam uma orquestração calculada das atividades dos seres humanos sob uma racionalidade prática dirigida a certos objetivos” (ROSE, 2011, p. 213). Constituído, portanto, o paciente com câncer, é a partir dessa posição-sujeito e nela que os “doentes” interrogam a sua “verdade”.

Esse é o motivo pelo qual delimitamos o Hospital do Câncer como um espaço muito importante na fabricação do paciente. É uma tecnologia intermediária entre táticas locais e estratégias globais de saber-poder que coloca em funcionamento os processos de subjetivação. Além disso, ele deixa claro o problema do silenciamento, da exclusão e dos sentimentos dos pacientes. Como resposta, emerge a comunicação, a participação e a responsabilidade enquanto operadores que direcionam a formação de si.

Por isso argumentamos no início do capítulo que o paciente com câncer é uma construção histórica. Ele foi requerido por diversas instâncias de saber e investido em vários modos de governar a conduta do doente. Em outras palavras, o corpo do paciente, com sua saúde, sua hereditariedade, seu risco e suscetibilidade, suas emoções, sensações e funções cognitivas se tornou “aquilo que está em jogo nas correlações entre poder e saber” (FOUCAULT, 2014a,b, 2013, 2010a,b,c,d, 2007). O que descrevemos neste capítulo não resume, em contrapartida, a totalidade dessa construção. É uma descrição que envolve um percurso analítico preciso. Doravante, apontaremos as “técnicas de si” (FOUCAULT, 2010a) inerentes a tais técnicas de objetivação.

3 NÓS, PACIENTES COM CÂNCER

Na literatura estudada, as décadas de 1970 e 80 são invocadas como o período em que os pacientes com câncer se “levantaram da maca” (MUKHERJEE, 2011) para fazer política com as suas doenças. Imersos nas lutas em torno da AIDS, nos direitos à saúde e no Feminismo, os pacientes formaram grupos para pressionar o governo, corporações farmacêuticas, institutos de pesquisa e outras instituições. Fica evidente nessas análises, o frequente resgate histórico que determina uma conjuntura política e uma mentalidade da época.

Acreditamos, pois, que as análises que recorrem ao agrupamento de pacientes como consenso e enquadramento de um pensamento apenas “definem as condições nas quais é possível validá-lo” (FOUCAULT, 2010a, p. 229). Afastamo-nos deste tipo de abordagem, porque apostamos na emergência do saber do paciente, proveniente das técnicas de escrita, de observação e partilha, inerente às lutas em torno da saúde, como o solo histórico que permitiu o surgimento dos grupos de pacientes. Questão de formação muito mais que de enquadramento e consenso.

Desta forma, colocamos as seguintes questões: por que, a partir da segunda metade do século XX, alguns indivíduos “passaram a entender a si mesmos e a se relacionar consigo mesmo” (ROSE, 2011, p. 39) como pacientes com câncer? Que experiência é essa que “é a racionalização de um processo ele mesmo provisório, que redundava em um sujeito, ou melhor, em sujeitos” (FOUCAULT, 2010a, p. 262) que se nomeiam pacientes com câncer? Em outras palavras, nos dirigimos às condições de existência tanto do sujeito “paciente com câncer” quanto dos “grupos de pacientes com câncer”.

Em certo sentido, o *nós* formulado pelos pacientes não foi prévio à problemática que a experiência do câncer colocou tanto ao paciente quanto à política, à medicina, à indústria farmacêutica e outras instituições. O *Nós* “só pode ser o resultado – e o resultado necessariamente provisório – da questão, tal como ela se coloca nos novos termos em que é formulada” (FOUCAULT, 2010a, p. 229). Este capítulo, portanto, tem como objetivo rastrear, através das *problematizações* e das *práticas*, as condições de possibilidade da formação dos coletivos de pacientes e os modos de subjetivação que lhes são imanentes.

É necessário assumir, desde já, a parcialidade e o recorte do trabalho. A análise se pauta em um texto bem preciso e que não esgota a totalidade das questões colocadas, na segunda metade do século passado, aos pacientes com câncer. Analisamos a “Tecnologia de Si” (FOUCAULT, 2010a; ROSE, 2011) que foi, ao nosso ver, importante para a constituição dos grupos e para a constituição de um determinado sujeito inerentes às objetivações do câncer pela ciência. Existiram outras Tecnologias de Si, evidentemente. Para este trabalho, nos debruçamos sobre os textos que constituíam uma “dramaturgia do real” (FOUCAULT, 2003) e adotamos a perspectiva do biopoder.

Considera-se Betty Rollin, Audre Lorde, Rose Kushner e Deena Metzger pioneiras no trabalho de “desmistificação” do câncer (ANGLINI, 1997; KLAWITER, 2004; MUKHERJEE, 2011; PITTS, 2004; SHARF, 1997; SOLOMON, 1991). Todas elas escreveram sobre os seus diagnósticos e as suas mastectomias na virada da década de 70, período em que, julga-se²⁸, os pacientes eram silenciados e isolados para “esconder os sinais da doença, reprimir os sentimentos de raiva ou tristeza” (PITTS, 2004, p. 38). Na ocasião, Betty Rollin e Rose Kushner eram jornalistas; Lorde e Metzger eram escritoras.

Pela ordem cronológica, tem-se dado maior atenção aos livros *Why Me?*, de Kushner, publicado em 1975 e *First, you cry*, de Betty Rollin, publicado em 1978. São livros que contam em detalhes o período em que as autoras foram diagnosticadas com câncer de mama. *The cancer journals*, de Audre Lorde, foi publicado em 1980. Entretanto, além dessa questão cronológica, a obra de Rollin adquiriu certa áurea e *status*: primeiro, porque Rollin não cessou de formar coalizações, grupos de apoio, materiais gráficos e informativos em favor dos pacientes; segundo, porque sua mãe morreu de câncer – história contada por ela no livro *O Último desejo* – e porque a própria Rollin foi diagnosticada com outro câncer na década de 90. “Tragédias” e militância que deu ao seu primeiro livro, *First, you cry*, um certo brilho (LERNER, 2001).

²⁸ Utilizamos o termo “julga-se” porque todos os artigos que analisamos são posteriores à década de 90. No exercício de *rememoração*, eles atribuem, à história e ao contexto sócio-político, a ideia de silenciamento e “repressão” dos pacientes. É preciso lembrar que os psicólogos, como argumentamos no capítulo anterior, também invocaram essa ideia. Portanto, não se trata de uma crítica “marginal”, mas uma crítica que estava no cerne das décadas de 80 e 90, como modelo de pensamento e de ação.

Contudo, o livro de Audre Lorde é mais importante para os nossos propósitos, pois coloca uma série de *operadores práticos* em jogo, insere uma racionalidade prática no intervalo entre duas exclusões, que constitui o saber “da experiência” (LORDE, 1997), ou melhor, o saber do paciente. Isso não quer dizer que os textos de Rollin e Kushner são pouco importantes. Ao contrário, para escreverem em seus livros, elas acionam a prática que consiste em contar diariamente as suas atividades, os seus desejos, suas emoções. No prefácio às edições seguintes do livro *First, you cry*, Rollin fala: “eu decidi não esconder. Resolvi escrever sobre isso. O câncer de mama é ruim, eu pensei, mas não é chato” (ROLLIN, 2010, s/p)²⁹. Não podemos superestimar nem desvalorizar essa prática singular, depositada no coração do Ocidente há séculos, que consiste em confessar cada detalhe (FOUCAULT, 2010c).

Os textos de Rollin e Kushner são interessantes na medida em que convergem, num só tempo, o autor, o narrador e o personagem. São livros autobiográficos, uma novidade histórica para o câncer, pois elas organizam suas peripécias em torno de um “eu”. Não se trata de uma “sujeição” (FOUCAULT, 2013, 2010a,b,c) médica ou política, mas de uma “dobra” (DELEUZE, 2005) do sujeito sobre si mesmo. Portanto, essa experiência de si como paciente, como um “eu”, se deve “à condição de narrador do sujeito: alguém que é capaz de organizar sua experiência na primeira pessoa do singular” (SIBILIA, 2008, p. 31).

Em todos os casos, recorrendo às diversas técnicas de criação de si, tanto as palavras quanto as imagens que tricotam o minucioso relato autobiográfico cotidiano parecem exalar um poder mágico: não só testemunham, mas também organizam e inclusive concedem realidade à própria experiência. Essas narrativas tecem a vida do eu e, de alguma maneira, a realizam (SIBILIA, 2008, p. 33)

Mas, na esteira dessa prática discursiva, o texto de Audre Lorde efetua uma nova dispersão do discurso, pois ela coloca em cena três processos: um princípio de *ação*, um princípio de *condução* da ação e um princípio de *finalidade* da ação – que, em certo sentido, opera uma clivagem entre os pacientes e os saberes instituídos. Três elementos que não encontramos sistematizados nos textos de Rollin e Kushner e que, acreditamos, dão condições de possibilidade para uma Escrita de Si, constituem as Técnicas de Si. Portanto, o livro *The*

²⁹ Tradução livre do trecho: “I decided not to hide. I decided to write about it. Breast cancer is bad, I thought, but it's not boring”.

Cancer Journals de Audre Lorde³⁰ se torna instigante para o nosso propósito na medida em que compõe o arcabouço da conduta cotidiana do paciente.

O primeiro capítulo do seu livro é titulado “A transformação do silêncio em linguagem e ação”³¹. Trata-se de uma conferência proferida em dezembro de 1977 – portanto, antes da publicação do livro de Betty Rollin – que Lorde apresentou ao *Lesbian and Literature Panel of the Modern Language Association* após seu tratamento contra o câncer. Esse texto possui dois tempos, duas formas de apresentação e dois “públicos” distintos. Primeiro, ela dirige seu texto, em 1977, ao público de *Lesbian and Literature Panel* (conferência) e depois, em 1980, aos pacientes com câncer (livro).

Ela começa esse capítulo dizendo: “Eu sou levada a acreditar muitas e muitas vezes que o que é mais importante para mim *deve ser falado, verbalizado e compartilhado*” (LORDE, 1997, s/p)³². Mas o que “deve ser mais importante” na confusão dessa experiência? Ela responde na introdução do livro: “Eu sou uma mulher pós-mastectomia que acredita que nossos sentimentos precisam de voz a fim de ser reconhecido, respeitado e usado” (LORDE, 1997, s/p)³³. Não se trata de qualquer sentimento, mas daqueles envolvidos na necessidade de “escrever sobre a dor. A dor de acordar na sala de recuperação que é agravada pela sensação imediata da perda. [...] da dor que eu estou sentindo agora, das lágrimas mornas que não param de chegar aos meus olhos” (LORDE, 1997, p/s)³⁴.

Durante todo o livro, mas sobretudo nos trechos dos capítulos 2 e 3³⁵, a autora fala sobre as dores de descobrir o câncer de mama. Ela narra em seu *diário*, com grande veemência, na primeira pessoa do singular: “eu”. Como Rollin e Metzger, ela escreve *diariamente* sobre as dores [*pain*], os sentimentos

³⁰ Infelizmente não conseguimos a versão impressa do livro. Utilizamos a versão e-book vendido pela Amazon. Essa edição especial não possui numeração de página, pois foi digitalizado para leitura no Kindle. Deste modo, lançamos mão da estratégia de indicar, em nota de rodapé, a localização eletrônica dos trechos utilizados ao longo do trabalho.

³¹ The transformation of silence into Language and action

³² Tradução livre do trecho: “I have come to believe over and over again that what is most importante to me must be spoken, made verbal and shared” (localização eletrônica 165).

³³ Tradução livre do trecho: “I am post-mastectomy woman who believes our feelings need voice in order to be recognized, respected, and of use” (localização eletrônica 28).

³⁴ Tradução livre do trecho: “[...] about the pain. The pain of waking up in the recovery room which is worsened by that immediate sense of loss. [...] of the pain I am feeling right now, of the lukewarm tears that will not stop coming into my eyes” (localização eletrônica 209).

³⁵ Respectivamente *Breast Cancer: a black lesbian feminist experience* e *Breast Cancer: power X prosthesis*, localização eletrônica 693 a 970.

[*feeling*] e as sensações de estar na sala de recuperação [*recovery room*]. De parte a parte do cotidiano do paciente, o que merece destaque são esses problemas que os inquietam, que os “incomodam por dentro” (LORDE, 1997).

Trata-se de uma autodescrição, em que o sujeito compreende a si mesmo como habitado “por um profundo espaço psicológico interior” (ROSE, 2013, p. 263). Interpretação de si que, “por meio do treino da mão e do olho, [...] de um certo conjunto de hábitos corporais” (ROSE, 2011, p. 248) e através de uma série de conceitos da psicologia, realiza uma criação de si que acaba “dando à luz modalidades subjetivas e corporais especialmente afinadas com diversos modos históricos de perceber, vivenciar e compreender o mundo” (SIBILIA, 2008, p. 102)

O que Lorde apresenta é, em primeiro lugar, uma arquitetura do olhar. Olhar que volta para si mesmo: identificar, no fluxo de sentimentos e emoções do paciente, aquilo que lhe é importante. Esse olhar torna possível enunciar os sentimentos. E enunciar os sentimentos, por sua vez, torna-os visíveis. Emoção visível que deve ser falada, verbalizada e compartilhada. Trata-se sem dúvida da *prática do escrutínio*, do exame minucioso que faz de si mesmo. Mas exame esse que deve ser praticado em ocasião precisa, pois Lorde não “receita” essa atividade para ser usada a todo instante.

Princípio de ação – olhar para si e falar de si – que Lorde ordena junto com o modo de executá-la: “[...] tentando integrar essa crise em forças úteis para a mudança” (LORDE, 1997, s/p)³⁶, é preciso escrever, falar ao “público” e prestar atenção nos momentos em que os pacientes são subjugados, “diminuídos”. É necessário escavar e extrair de dentro de si aquilo que constituirá a potência criadora: “Eu estou aprendendo a viver além do medo ao viver através dele, e no processo de aprendizagem tornar a fúria de minhas próprias limitações em mais energia criativa” (LORDE, 1997, s/p)³⁷. Esse processo de aprendizagem é justamente o título de sua conferência de 1977 que compõe o primeiro capítulo do seu livro de 1980: a transformação do silêncio em linguagem e ação [*the transformation of silence into language and action*].

³⁶ Tradução livre do trecho: “by attempting to integrate this crisis into useful strengths for change” (localização eletrônica 28).

³⁷ Tradução livre do trecho: “I am learning to live beyond fear by living through it, and in the process learning to turn fury at my own limitations into some more creative energy” (localização eletrônica 28).

O princípio de ação “olhar para si e falar de si”, ou seja, a prática do escrutínio deve se voltar para essas dores e esses sentimentos que são silenciados pela sociedade. Executar essa ação transformando esse “silêncio” em linguagem, expurgando o silêncio da “alma” (LORDE, 1997) através das palavras. Educação de si, sem dúvida, pois é preciso aprender a olhar e a falar para um objeto específico e de um modo bem particular.

Para aquelas de nós que escreve, *é necessário examinar* não só a verdade do que falamos, mas a verdade dessa linguagem pela qual a falamos. Para outros, *é para compartilhar e divulgar* também essas palavras que são significativas para nós. Mas principalmente para todas nós, *é necessário ensinar ao vivenciar e falar as verdades que nós acreditamos e sabemos* além do entendimento. Porque só assim podemos sobreviver, tomando parte em um processo de vida que é criativa e contínua, que é o crescimento (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)³⁸

É preciso destacar, portanto, a finalidade dessa ação, o objetivo de transformar o silêncio em linguagem. Lorde segue passo a passo, meta por meta, para circunscrever uma “função dominante” (FOUCAULT, 2007) dessa ação: a saber, a função da luta, do ativismo, de resistência às instâncias de “silenciamento” (LORDE, 1997). Em primeiro lugar, a transformação do silêncio em linguagem tem como objetivo combater esse próprio silêncio, num só tempo, imposto ao paciente e pelo paciente. Para a autora, o silêncio é um tirano que inibe uma experiência criativa do câncer. É preciso habitar o silêncio com palavras, miná-lo do interior e escancará-lo a todos.

Eu não quero que *minha raiva, dor e medo sobre o câncer fossilize em mais outro silêncio*, nem me roube de qualquer potência posicionada no cerne desta experiência, abertamente reconhecida e examinada. Para outras mulheres de todas as idades, cores e identidades sexuais que reconhecem que *o silêncio imposto sobre qualquer área de nossas vidas é uma ferramenta para a separação e impotência*, e para mim, eu tentei expressar alguns dos meus sentimentos e pensamentos sobre a farsa das próteses, a dor da amputação, a função do câncer em uma economia do lucro, minha confrontação com a mortalidade, a força das mulheres amorosas, e o poder e as recompensas de uma vida autoconsciente (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)³⁹.

³⁸ Tradução livre do trecho: “For those of us who write, it is necessary to scrutinize not only the truth of what we speak, but the truth of that language by which we speak it. For others, it is to share and spread also those words that are meaningful to us. But primarily for us all, it is necessary to teach by living and speaking those truths which we believe and know beyond understanding. Because in this way alone we can survive, by taking part in a process of life that is creative and continuing, that is growth” (localização eletrônica 208).

³⁹ Tradução livre do trecho: “I do not wish my anger and pain and fear about cancer to fossilize into yet another silence, nor to rob me of whatever strength can lie at the core of this experience,

Desta forma, o trabalho consiste em

[...] *habitar os silêncios* com o que eu tenho vivido e enchê-los com a mim mesmo *até que eles tenham os sons dos mais brilhantes dias e o trovão mais alto*. E então não haverá espaço deixado dentro de mim para o que tem sido, exceto como memória de doçura realçando o que correu e é para ser (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)⁴⁰

Esse primeiro objetivo da transformação da linguagem em ação é apoiado pela visibilidade dos sentimentos e das dores que “apequenam” ou silenciam os pacientes com câncer. E, por outro lado, é apoiado pela visibilidade daqueles indivíduos que são silenciados, marginalizados. Dupla operação da verbalização e da visibilidade: dar existência material ao que o paciente “sente” e servir de resistência às tiranias do mutismo. E, claro, inventar a si mesmo “usando toda a potência da palavra” (SIBILIA, 2008, p. 96). Essa operação é muito diferente daquela que os psicoterapeutas invocam nos hospitais, mesmo que ambas se oponham à passividade do paciente ante as instâncias de “silenciamento”. Esta educação de si, no texto de Lorde, não cumpre objetivo de cura e requer outro *status* do indivíduo que fala e daquele que escuta. Não é, evidentemente, uma relação de *expert* e paciente.

Segundo, a transformação do silêncio em linguagem tem como objetivo o compartilhamento das dores e dos sentimentos; em certo sentido, objetiva a instauração de uma “linguagem comum aos pacientes” (LORDE, 1997). Essa operação prática no texto constitui uma “Técnica de Si” (FOUCAULT, 2010a) dirigida à recodificação coletiva da experiência, mesmo que seja efetuada em momentos de solidão. Lorde argumenta que o compartilhamento não é uma troca solidária, mas aquilo que permite o intercâmbio das mesmas dores de forma igualitária. Ao nosso ver, isso pode ser denominado de *tradução*. Essa tradução, semelhante ao dispositivo de inscrição do Bruno Latour (2001, 2004), inscreve e

openly acknowledge and examined. For other women of all ages, colors, and sexual identities who recognize that imposed silence about any area of our lives is a tool for separation and powerlessness, and for myself, I have tried to voice some of my feeling and thoughts about the travesty of prosthesis, the pain of amputation, the function of cancer in a profit economy, my confrontation with mortality, the strength of women loving, and the power and rewards of self-conscious living” (localização eletrônica 28).

⁴⁰ Tradução livre do trecho: “My work is to inhabit the silences with which I have lived and fill them with myself until they have the sounds of brightest day and the loudest thunder. And then there will be no room left inside of me for what has been except as memory of sweetness enhancing what ran and is to be” (localização eletrônica 545-566)

racionaliza a experiência do câncer em um mesmo “código”, mesma “língua” (LORDE, 1997).

Portanto, ao lado da subjetivação há o emparelhamento, sobre uma mesma codificação, dos sujeitos que se reconhecem como pacientes, olham para si mesmos e falam de si mesmos. Tal é o objetivo da transformação do silêncio em linguagem e ação: formar “uma língua comum” (LORDE, 1997) que permita a troca das dores, das perdas e o apoio, a solidariedade, o respeito mútuo etc. Deste modo, a primeira finalidade – lutar contra as tiranias do silêncio – encontra, ao mesmo tempo, seu fio condutor e seu exército. Na primeira página do livro, Lorde fala:

O câncer de mama e a mastectomia não são experiências únicas, mas as mesmas compartilhadas por milhares de mulheres americanas. Cada uma dessas mulheres tem uma voz especial a ser levantada que deve tornar-se um clamor do sexo feminino contra todos os cânceres evitáveis, bem como contra os medos secretos que permitem que aquele câncer se desenvolva. *Que estas palavras sirvam como encorajamento para outras mulheres falarem e agirem de acordo com nossas experiências com câncer* e outras ameaças de morte, pois o silêncio nunca nos trouxe nada de valor. Acima de tudo, estas palavras podem salientar as possibilidades de uma autocura e a riqueza da vida para todas as mulheres (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)⁴¹

No começo do primeiro capítulo do seu livro, Lorde argumenta sobre o “poder da linguagem” e o papel de cada mulher com câncer nesse processo de educação de si.

Cada um de nós está aqui agora, porque de uma maneira ou de outra nós *compartilhamos um compromisso com a linguagem e com o poder da linguagem*, e para a recuperação dessa linguagem que tem sido feita para trabalhar contra nós. Na transformação do silêncio em linguagem e ação, é vitalmente necessário para cada um de nós estabelecer ou examinar sua função nessa transformação, e para reconhecer seu papel como indispensável dentro dessa transformação (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)⁴².

⁴¹ Tradução livre do trecho: “Breast cancer and mastectomy are not unique experiences, but ones shared by thousands of american women. Each of these women has a particular voice to be raised in what must become a female outcry against all preventable cancers, as well as against the secret fears that allow those cancer to flourish. May these words serve as encouragement for other women to speak and to act out of our experiences with cancer and others threats of death, for silence has never brought us anything of worth. Most of all, may these words underline the possibilities of self-healing and the richness of living for all women” (localização eletrônica 28).

⁴² Tradução livre do trecho: “Each of us is here now because in one way or another we share a commitment to language and power of language, and to the reclaiming of the language which has been made to work against us. In the transformation of silence into language and action, it is

O segundo capítulo, escrito em fevereiro de 1979, dois anos após sua conferência, a autora afirma a necessidade de compartilhar suas dores com as pessoas que falam a mesma língua (que passaram ou passam pela experiência do câncer): “eu precisava falar com as mulheres que compartilhavam pelo menos um pouco da minha língua” (LORDE, 1997, s/p)⁴³. Função pouco mais refinada do que ela escreve em 1977, quando a questão era “reconhecer a nossa responsabilidade de buscar essas palavras” (LORDE, 1997, s/p), justamente lá “onde as palavras das mulheres estão gritando para serem ouvidas” (LORDE, 1997, s/p)⁴⁴, e lê-las, compartilhá-las, examiná-las.

O terceiro objetivo da transformação do silêncio em linguagem é resistir às tentativas de controle e dominação. Essa função perpassa, de parte a parte, o texto escrito em março de 1979 que compõe o terceiro e último capítulo de seu livro. Nele, Lorde executa uma afiada crítica à preocupação com a aparência do corpo e ao sistema de recuperação que conduz o paciente à preocupação com o corpo – no caso, a reconstrução da mama, os cabelos, preenchimento dos membros amputados etc. Ela opõe, termo a termo, os sistemas de recuperação [*Support and Recovery*] às emoções, à língua comum e à visibilidade inerente à potência criativa aberta pela transformação do silêncio em linguagem. A farsa do preenchimento inibe a verdadeira experiência do câncer, pois

Ao aceitar a máscara da prótese, *one-breasted women* proclamam-se como dependentes e insuficientes. Reforçamos nosso próprio isolamento e invisibilidade da outra, bem como a falsa complacência de uma sociedade que preferiria não enfrentar os resultados de suas próprias loucuras. Além disso, nós impedimos essa visibilidade e apoio de umas às outras, que é um auxílio à perspectiva e auto aceitação. Rodeado por outras mulheres dia a dia, todas as quais parecem ter duas mamas, é muito difícil, por vezes, lembrar que EU NÃO ESTOU SOZINHA (LORDE, 1997, s/p; grifo do autor)

vitally necessary for each one of us to establish or examine her function in that transformation, and to recognize her role as vital within that transformation” (localização 188-208).

⁴³ Tradução livre do trecho: “I needed to talk with women who shared at least some of my language” (localização eletrônica 501).

⁴⁴ Tradução livre do trecho: “And where the words of women are crying to be heard, we must each of us recognize our responsibility to seek those words out, to read them and shared them and examine them in their pertinence to our lives. That we not hide behind the mockeries of separations that have been imposed upon us and which so often we accept as our own” (localização eletrônica 208).

Se a prótese “oferece o conforto vazio de ‘Ninguém vai saber a diferença’” (LORDE, 1997, s/p), é justamente essa mesma diferença que Lorde quer ressaltar, porque

[...] eu vivi isso, e sobrevivi, e gostaria de compartilhar essa força com outras mulheres. Se quisermos traduzir o silêncio em torno do câncer de mama em linguagem e ação contra este flagelo, então o primeiro passo é que as mulheres com mastectomia devem *tornar-se visível para o outro*. Pois silêncio e invisibilidade andam de mãos dadas com impotência (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso)⁴⁵

No livro *The Cancer Journals*, em certo sentido e de maneira indireta, três elementos que constituem uma “Técnica de Si” (FOUCAULT, 2010a; ROSE, 2011) estão presentes: uma ação, o modo de executá-la e seus objetivos. Esses três elementos constituem uma ferramenta de “Escrita de Si” (FOUCAULT, 2010a) que “é ver e saber ao mesmo tempo, porque dizendo o que se vê o integramos espontaneamente ao saber; é também ensinar a ver, na medida em que é dar a chave de uma linguagem que domina o visível” (FOUCAULT, 2014a, p.125-126). É, sem dúvida alguma, “a formação de uma prática de si que tem como objetivo constituir a si mesmo” (FOUCAULT, 2010a, p. 244) como paciente com câncer ativo, militante, ativista.

Por um lado, há o olhar sobre si e o exame de si que produz matrizes de conhecimentos possíveis, produz uma certa verdade sobre si mesmo; tecnologia de saber. Por outro lado, há um modo particular de se ligar a essa verdade – uma forma precisa de ligar o sujeito e a verdade, as palavras e as coisas – e se conduzir diante dessa verdade e por ela; tecnologia de si. E também há a maneira e as regras de conduzir a conduta de outro paciente, regras na maneira de orientá-lo, aconselhá-lo etc.; tecnologia de governo.

Ainda que a autora coloque essas “tecnologias de Saber-Poder-Si” (FOUCAULT, 2010a) de modo indireto em seu texto, elas ficam claras no modo

⁴⁵ Tradução livre do trecho: “Prosthesis offers the empty comfort of “nobody will know the difference”. But it is that very difference which I wish to affirm, because I have lived it, and survived it, and wish to share that strength with other women. If we are to translate the silence surrounding breast cancer into language and action against this scourge, then the first step is that women with mastectomies must become visible to each other. For silence and invisibility go hand in hand with powerlessness. We reinforce our own isolation and invisibility from each other, as well as the false complacency of a society which would rather not face the results of its own insanities. In addition, we withhold that visibility and support from one another which is such an aid to perspective and self-acceptance. Surrounded by other women day by day, all of whom appear to have two breast, it is very difficult sometimes to remember that I AM NOT ALONE” (localização eletrônica 795).

pelo qual Lorde se dirige ao seu “público”. O texto de 1977 se dirigia ao *Lesbian and Literature Panel* e, no ano de 1980, aos pacientes com câncer. Indivíduos, segundo Lorde, historicamente marginalizados, silenciados e isolados pela sociedade. Em partes precisas do texto, ela se dirige ao leitor/ouvinte interrogando-o sobre a sua responsabilidade enquanto militante, enquanto alguém que deve “reconhecer seu papel como indispensável” (LORDE, 1997).

O fato de que estamos aqui e que eu falo agora estas palavras é uma tentativa de quebrar o silêncio e colmatar algumas dessas diferenças entre nós, pois não é a diferença que nos imobiliza, mas o silêncio e há tantos silêncios para serem quebrados (LORDE, 1997, s/p; grifo nosso).

Desta forma, se levantar diante de um “público” silenciado e interrogá-lo é, antes de tudo, se constituir como um sujeito – paciente com câncer – que transforma silêncio em linguagem. Afinal, essa “tecnologia de Saber-Poder-Si” (FOUCAULT, 2010a) só se concretiza: 1) nas circunstâncias de silenciamento; 2) falando e quebrando esse silêncio; e, enfim, 3) convocando aqueles que são silenciados a transformá-lo em linguagem e ação. O texto de Lorde “opera no real de que fala” (FOUCAULT, 2003), é um *operador prático*, correlaciona ver-falar, compartilhamento e ativismo.

Em outras palavras, ele forma um “dispositivo de ‘produção de sentido’ – grades de visualização, vocabulários, normas e sistemas de julgamentos” (ROSE, 2011, p. 43). Institui também, acreditamos, um observador de si que podemos chamar neste trabalho de *psicossomático*, na medida em que conforma o olhar para os problemas do *soma* (do corpo biológico, médico, químico etc.) e da *psique* (as emoções, as dores da “alma” etc.). Trata-se de uma técnica de observação, uma vez que observar

[...] significa “conformar as próprias ações, obedecer a”, como quando se observam regras, códigos, regulamentos e práticas. Obviamente, um observador é aquele que vê. Mas o mais importante é que é aquele que vê em um determinado conjunto de possibilidades, estando inscrito em um sistema de convenções e restrições [...]. Se é possível afirmar que existe um observador específico [...], ele somente o é como *efeito* de um sistema irreduzivelmente heterogêneo de relações discursivas, sociais, tecnológica e institucionais. Não há um sujeito observador prévio a esse campo em contínua transformação (CRARY, 2012, p. 15; grifo do autor).

O fundamental dessa técnica é que ela tornou possível a emergência do saber do paciente. Saber que surge na exclusão do silêncio e das instâncias de

“silenciamento”. Saber volumoso na medida em que produz uma “língua comum” (LORDE, 1997) que recodifica a experiência do câncer. Exclusão que agrega, clivagem que especifica. Eis que escutamos uma “voz vinda de outro lugar” (BLANCHOT, 2011) que não é aquela da lógica, da espiritualidade ou da reflexão filosófica, mas da “experiência – conhecimento direto e diferente de todas as outras certezas” (LORDE, 1997, s/p)⁴⁶. “Estamos falando línguas diferentes” (SCHNIPPER, 2009, p. 118), diz uma paciente ao seu médico.

É provável que as novas amizades feitas por meio do câncer estejam em uma parte muito especial do seu coração. *Ninguém entende melhor o que aconteceu com você do que uma mulher que também tenha passado por isso. Vocês vão rir e chorar juntas em uma comunhão que é apenas possível entre almas gêmeas. Vocês vão compartilhar os medos e as alegrias umas das outras, como se fossem seus, e reconhecer um vínculo, forjado em fogo e dor, que brilha agora com esperança* (SCHNIPPER, 2009, p. 166; grifo nosso).

Saber que surge compartilhado, sem dúvida alguma. Mas compartilhado porque é comum. Tecnologia de si correlata à tecnologia de objetivação, em todos os sentidos da palavra. Se a objetivação do câncer, do corpo, da saúde da população e da psique do doente produziram o paciente com câncer como domínio a conhecer e a governar, do mesmo modo a objetivação de si produz uma verdade e um governo de si mesmo. Elas estão historicamente imbricadas, conformando modos de perceber e vivenciar o câncer. Portanto, apostamos na via analítica que apreende os agrupamentos de pacientes com câncer como indissociáveis da sua formação como objeto de saber para a ciência e para si mesmo, como objeto de investimento das estratégias de governo do outro e de si mesmo (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2010a,b,c,d; ROSE, 2011, 2013).

Em outras palavras, no livro de Lorde as “quatro pregas da subjetividade” (DELEUZE, 2005) aparecem como 1) a preocupação com as emoções, as dores e o corpo, em todos os sentidos, como “substância ética” (FOUCAULT, 2010a); 2) a transformação do silêncio em linguagem e ação, através do escrutínio, como “modo de sujeição” (FOUCAULT, 2010a); 3) o ativismo como o modo de se ligar à verdade, “de nosso ser com a verdade” (DELEUZE, 2005); 4) o reconhecimento, o compartilhamento e a visibilidade como a finalidade da ação.

⁴⁶ Tradução livre do trecho: “but with experience - knowledge, direct and different from all other certainties” (localização eletrônica 209).

No próximo tópico abordaremos os ativismos e as lutas em torno de melhores tratamentos na saúde. Ou seja, a terceira prega da subjetividade. Em certo sentido, faremos um voo superficial na maneira como o paciente politiza sua doença. É preciso evitar uma interpretação linear desse acontecimento. Ainda que a “politização da vida” (ROSE, 2013) e da doença tenham seu próprio movimento peristáltico e variações, elas estão intimamente ligadas à emergência do saber do paciente e vice-versa.

Interessa-nos rastrear, nessa politização do câncer, a vinculação do sujeito à própria enunciação da verdade que Foucault chamou de “dramática do discurso verdadeiro” (FOUCAULT, 2010d, p. 66). Em outras palavras, se o texto de Lorde se dirigia ao “público” considerado por ela marginalizado, doravante os próprios pacientes se dirigirão a outro “público”, constituído por estadistas, farmacêuticos, biomédicos, cidadãos “comuns” etc. Tentaremos capturar as práticas de formação dos coletivos de pacientes nos interstícios entre o biopoder, a biossociabilidade e essa “dramática do discurso verdadeiro”.

3.1 Falamos, vemos e aprendemos

Como já pontuamos, o resgate histórico sobre os agrupamentos de pacientes tende à “macro” explicação do contexto sócio-político. Essa interpretação argumenta que os pacientes, de modo geral, para lutar por melhores condições de saúde, começaram a estudar o saber médico, epidemiológico, biológico etc., tornando-se “mais ou menos especialistas”. Chama-se isso de capacitação e empoderamento (MUKHERJEE, 2011; PITTS, 2004).

Em nossas leituras, também identificamos essa prática que consiste em *aprender, ver e falar* para o paciente se capacitar sobre a sua própria doença. Mas acreditamos que ela não pode ser reduzida ao contexto da época. Deve ser apreendida em seu caráter local, correlata à transformação do silêncio em linguagem e ação e à “nova experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a; RABINOW, 2010; RABINOW, ROSE, 2006; ROSE, 2013, 2011).

A “macro” explicação começa assim: “Mulheres com câncer de mama há 20 anos têm ensinado a comunidade biomédica novos truques na forma de discussão, confronto e testemunho relativo à pesquisa [...]” (ANGLINI, 1997, p.

1404)⁴⁷. Julga-se que o ativismo em torno da AIDS surgiu porque ela era uma doença intratável e que cabia aos pacientes advogar por melhores condições de saúde. Eles instituíram o modelo “discussão, confronto e testemunho” que os pacientes com câncer – também doença “intratável” – tomaram de empréstimo (ANGLINI, 1997; KLAWITER, 2004). “Influenciados” pelas *Coalition to Unleash Power* (ACT-UP) e pelos *Treatment Action Group* (TAG), os pacientes com câncer apenas estenderam a fórmula já prescrita: “A pessoa é médica e política” (ANGLINI, 1997, p. 1405).

Além disso, as altas taxas de incidência de câncer na década 70 fizeram do câncer um “problema social” (ANGLINI, 1997; MUKHERJEE, 2011) que despertou a atenção dos pacientes e, sobretudo, da juventude feminista (SOLOMON, 1991). Doravante,

[...] com raízes tanto no movimento feminista de saúde dos anos 70, que instou e habilitou as mulheres a aprenderem sobre seus corpos e se tornarem participantes ativos em sua saúde, e no movimento ativista da AIDS, grupos de feministas com câncer estão surgindo ao redor país (SOLOMON, 1991, p. 157).

Nessa perspectiva, o paciente passou a politizar sua doença por influência dos ativismos da AIDS e porque as feministas instaram as mulheres a se tornarem participantes ativos em sua saúde. Essa “politização do câncer” implicou em alguns princípios:

[...] fornecer serviços diretos para as mulheres com câncer, pressionar por mais financiamento para a investigação e propor perspectivas radicais sobre como os cientistas [...], os profissionais médicos e o governo aproximam os conceitos de causa, detecção, tratamento e cura. [...] eles são agitados por um princípio comum: *o câncer é uma questão política* (SOLOMON, 1991, p. 157-158).

Solomon conclui que o câncer se tornou uma questão política. Entretanto, desde a emergência do conceito de vida o câncer *foi*, e *é*, uma questão política. Acreditamos, uma vez mais, ao contrário do que propõe Solomon, que uma nova experiência política da doença colocou questões novas à sociedade. O que está em jogo é a emergência de um novo sujeito (FOUCAULT, 2010a,b,c,d; RABINOW, ROSE, 2006; ROSE, 2013), de uma nova chave de inteligibilidade

⁴⁷ Tradução livre do trecho: “Women with breast cancer have for past 20 years been teaching the biomedical community 'news tricks' in the form of discussion, confrontation, and testimony concerning research on breast cancer as well as extant methods of detection and treatment for the disease”.

de si mesmo, e não a inauguração de uma política restrita ao câncer. Doravante, o sujeito aparece sobre diversas interpretações: “influência da AIDS” (ANGLINI, 1997) ou “feminismo médico” (SOLOMON, 1991). Emerge um *personagem* que se reconhece como sujeito de direito à saúde e, sobretudo, “sujeito de direitos”, em todos os sentidos.

Direito de esclarecimento e consentimento:

Através dos esforços de ativismos individuais, Kushner entre eles, o projeto de lei requerendo o Consentimento Livre e Esclarecido [para cirurgia do] câncer de mama foi introduzido na legislação de 22 estados [...]. O projeto de lei modelo [...] continha três disposições: (1) que as informações sobre o tratamento, especificamente alternativas à mastectomia radical devem ser dadas aos pacientes; (2) que o consentimento deve ser obtido a partir da própria paciente antes da cirurgia; (3) que haja uma penalidade por descumprimento médico (ANGLINI, 1997, p. 1405)⁴⁸

Direito à dados e informação médica:

Rollin e Kushner [...] gostavam particularmente de contestar a ortodoxia da cirurgia. Inundaram jornais e revistas com editoriais e cartas e apareciam (quase sempre sem serem convidadas) em conferências médicas, onde importunavam destemidamente cirurgiões com perguntas sobre seus dados e sobre o fato de a mastectomia radical nunca ter sido submetida a uma prova (MUKHERJEE, 2011, p. 240)

Direito a melhor cobertura dos seguros-saúde:

Pressionar as companhias de seguros para cobrir uma ampla gama de tratamentos é um dos objetivos centrais da *CAN ACT*, a *Cancer Patient's Action Alliance*, um grupo com sede em Nova York, formado no início deste ano. Cerca de cinquenta membros demonstraram [...] em 1º de abril [...], chamando para a cobertura de transplante de medula óssea, que permitem pacientes com câncer resistir a doses mais elevadas de quimioterapia altamente tóxica (SOLOMON, 1991, p. 164)⁴⁹

Segundo a literatura estudada (ANGLINI, 1997; KLAWITER, 2004; PITTS, 2004; SHARF, 1997; SOLOMON, 1991), para operar o ativismo em torno da

⁴⁸ Tradução livre do trecho: “Through the efforts of individuals activism, Kushner among them, bills requiring Breast Cancer Informed Consent were introduced to 22 states legislature [...]. The model bill, [...], contained three provisions: (1) that information on treatment, specifically alternatives to radical mastectomy, be given to patients; (2) that consent be obtained from the patient herself prior to surgery; (3) that there be a penalty for physician noncompliance”.

⁴⁹ Tradução livre do trecho: “Pressing insurance companies to cover a wider range of treatments is one of central aims of CAN ACT, the Cancer Patient's Action Alliance, a New York-based group formed earlier this year. About fifty members demonstrated [...], calling for coverage of bone marrow transplant, which permit cancer patients to withstand higher dosages of highly to toxic chemotherapy”.

saúde, foi preciso uma “capacitação e empoderamento” dos pacientes. O conhecimento armou o paciente e deu-lhe os meios necessários para contestar as estratégias da saúde pública. Nesse sentido, a função geral das organizações de apoio ao paciente foi introduzir o hábito da pesquisa. Neste viés, os pacientes “perceberam” que necessitavam de mais informações para: 1) reivindicar a participação em tratamentos experimentais; 2) contestar a política de saúde pública e as ações de combate ao câncer; 3) denunciar o uso e a circulação de alimentos que provocam câncer; 4) introduzir leis e penalidades para melhorar o sistema hospitalar e entre outros. Portanto, somente *aprendendo* os pacientes poderiam *ver* e *falar* como “especialistas”.

Mas abordando esses ativismos pelo viés das táticas de saber-poder, encontramos pistas do processo de deslocamento nas formas de subjetivação. Em primeiro lugar, correlata à transformação do silêncio em linguagem, surge a capacitação como outra “Tecnologia de Si” (FOUCAULT, 2010a; ROSE, 2013) em resposta aos problemas que a experiência do câncer colocou à política. As “pessoas estão assumindo um papel dinâmico no crescimento de sua própria instrução científica, especialmente biomédica” (ROSE, 2013, p. 201). Ler e se instruir sobre o conhecimento científico pode ser visto como operador técnico em jogo na sociabilidade contemporânea, pois esse

[..] conhecimento pode ser usado para obter melhor compreensão do processo da doença, oferecer melhores níveis de cuidado para os que sofrem de uma doença e para *discutir e combinar com o doutor uma série de possibilidades terapêuticas* (ROSE, 2013, p. 2002; grifo nosso)

Em segundo lugar, ambas as tecnologias de “Saber-Poder-Si” (educação de si e capacitação de si) constituem o modo pelo qual o sujeito se liga à enunciação da verdade, se levanta ante às instâncias de “dominação” para contestá-las ou orientá-las. Em terceiro lugar, a emergência do saber dos pacientes paralelo às lutas cotidianas forneceu a interpretação-chave da “história do câncer” em que o silêncio e as “metáforas” (SONTAG, 1984) aparecem como elementos centrais.

Convém, portanto, desnaturalizar não só os agrupamentos de pacientes como *efeito* dos ativismos da AIDS e do Feminismo, mas também desnaturalizar a *crítica histórica* que provém da formação dos coletivos de pacientes. Isso não quer dizer que não exista continuidade ou que a crítica esteja equivocada. Se

deslocamos o plano de análise é porque nos interessa apreender as condições de existência do sujeito que se reconhece como paciente com câncer pertencente a um coletivo específico. Constituição do sujeito muito mais do que refutar hipóteses.

Uma ativista da NORCAL, organização de pacientes do Norte da Califórnia estudada por Anglini (1997), escreveu a seguinte mensagem no boletim de notícias da organização:

Nós temos muito a oferecer. As realidades do dia-a-dia do tratamento do câncer de mama, as questões psicossociais, a questão da qualidade de vida e muito mais serão trazido para a mesa. Tradução de pesquisa pode acontecer muito mais rapidamente, os ensaios clínicos podem ser mais relevantes e preenchido com voluntários dispostos, e os projetos que são financiados podem se mover mais em direção às questões críticas para os defensores do câncer de mama: a verdadeira detecção precoce, uma cura ou curas que são reais, e, finalmente, a prevenção da doença (NORCAL apud ANGLINI, 1997, p. 1410; grifo nosso)⁵⁰

E, numa conferência na *American Medical Women's Association*, uma paciente com câncer de mama se levantou diante do público para dizer:

A investigação na Europa indica que o RU486 pode ser um tratamento eficaz para o câncer de mama. Eu não sou uma médica ou uma cientista. Eu não estou aqui para discutir esta pesquisa com vocês ou lhes dar os fatos e figuras do RU486. Mas só porque eu não sou uma médica ou uma cientista não significa que eu não tenha nada a dizer ou que vocês não devem ouvir o que eu digo. Eu sou uma mulher com câncer de mama, que representa muitas outras mulheres com câncer de mama e muitos apoiadores do cancro da mama, e estou aqui para dizer que se RU486 tem qualquer promessa como um tratamento para câncer de mama, não podemos deixar a política impedir a investigação dessa promessa neste país. E, eu estou aqui para dizer a vocês que mulheres como eu, [...], toda a Califórnia e o país estão dizendo: DEVE EXISTIR MAIS PESQUISA DE PREVENÇÃO E CURA DE DETECÇÃO DO CÂNCER INVASIVO, E EM TODAS AS OPÇÕES DE TRATAMENTO PARA O CÂNCER, INCLUINDO O RU486 (AMERICAN MEDICAL WOMEN'S ASSOCIATION apud ANGLINI, 1997, p. 1408; grifo do autor)⁵¹

⁵⁰ Tradução livre do trecho: "We have a great deal to offer. The day-to-day realities of breast cancer treatment, the psychosocial issues, the quality of life issue, and much more will be brought to the table. Translation research can happen much more quickly, clinical trials can be more relevant and filled with willing volunteers, and the projects that are funded can be moving more in the direction of issues critical to breast cancer advocates: true early detection, a cure or cures that are real, and ultimately, prevent of disease".

⁵¹ Tradução livre do trecho: Research in Europe indicates that RU486 may be an effective treatment for breast cancer. I am not a doctor or a scientist. I am not here to discuss this research with you or to give you the facts and figures RU486. But just because I am not a doctor or a

Além desses, outros exemplos em toda a literatura estudada deixam evidentes a correlação entre capacitação de si e ativismo. Essa capacitação opera em dois níveis: enquanto engrenagem dos dispositivos de comunicação científica e enquanto “ponto de partida de uma estratégia de resistência” (FOUCAULT, 2010c). Não entraremos no mérito de descrever esses dois níveis, pois seria necessário um estudo muito mais sistemático. Acreditamos apenas que a “popularização da ciência”, inerente às matrizes de comunicação, compõem “as relações entre verdade, poder e si mesmo” (FOUCAULT, 2010a, p. 300), incluindo aí as tecnologias de capacitação (ROSE, 2013).

Somente relacionando consigo mesmo a partir das “verdades científicas”, assimilando-as nas práticas de leitura e escuta, os pacientes puderam contestá-las. Afinal, é “preciso admitir um jogo complexo e instável em que o discurso pode ser, ao mesmo tempo, instrumento e efeito de poder, e também obstáculo, escora, ponto de resistência” (FOUCAULT, 2010c, p. 11). Em certa medida, esses dispositivos de comunicação científica operavam, no que diz respeito ao câncer, desde a primeira metade do século XX, incitando os pacientes a cuidarem de si mesmos. Das propagandas aos folhetos distribuídos à granel (BRASIL, 2007), as estratégias requeriam um sujeito *atento* à sua saúde. Na capacitação de si como estratégia de investimento do poder, a voz do paciente aparece como o contra-efeito.

No cerne da experiência política do câncer, os agrupamentos de pacientes emergem com um duplo saber que lhes pertence por direito: o saber de sua vivência e o saber científico. Portanto, acreditamos que é preciso apreender essa capacitação não como empoderamento, mas como a relação entre estratégias de saber-poder – no caso, os dispositivos de comunicação científica que requerem um determinado tipo de “sujeito ativo” (ROSE, 2013) – e as táticas de resistência, os ativismos etc. Porém, é preciso aceitar o indefinido

scientist does not mean I have nothing to say or that you should not listen to what I say. I am a woman with breast cancer, representing many other women with breast cancer and many breast cancer advocates, and I am here to tell that if RU486 has any promise as a treatment for breast cancer, we cannot let politics prevent research in this country into that promise. And, I am here to tell you that women like me, not those with an unrelated political agenda, are entitled and that women like me, all over California and the country are saying: THERE MUST BE MORE RESEARCH ON THE PREVENTION AND CURE OF INVASIVE DETECTION OF BREAST CANCER, AND ON ALL TREATMENT OPTIONS FOR BREAST CANCER, INCLUDING RU486”.

das lutas (FOUCAULT, 2007). Afinal, essa voz que se ergue diante dos *experts* nem sempre foi vista como resistência.

A politização da doença está intimamente ligada à formação dos coletivos e à maneira do sujeito se ligar à enunciação da verdade, ao momento de falá-la, afirmá-la. Dois *problemas* e duas *práticas*. A operação de identificar as instâncias que silenciam os pacientes é realizada na capacitação, na aprendizagem e no reconhecimento de si como sujeito dotado de um corpo doente e capaz de esclarecimento pela ciência. Ao mesmo tempo, a transformação do silêncio em linguagem e ação é realizada no olhar sobre si, na fala de si e no reconhecimento de que é necessário lutar contra as “tirantias do silêncio” (LORDE, 1997). Em certo sentido, a fórmula é: *falamos, vemos e aprendemos*.

Nessa dupla operação, há uma certa maneira do paciente se ligar à verdade que ele diz, de determinar “seu modo ser na medida em que fala” (FOUCAULT, 2010d). Essa “voz vinda de outro lugar” (BLANCHOT, 2011) modifica o sujeito que a pronuncia pelo simples fato de tê-la dito em uma situação de risco para o enunciador. Trata-se do modo de “dizer-a-verdade”, afirma Foucault (2010d). Por um lado, esse “dizer-a-verdade” aparece no texto de Lorde quando ela dirige sua fala ao público e o interroga; quando ela, ao dizer a verdade sobre as tirantias do silêncio e das instâncias de dominação, quebra o próprio silêncio e age sobre aqueles que a escuta. Por outro lado, esse “dizer-a-verdade” aparece quando um ativista se ergue diante do Estado ou de uma corporação farmacêutica e, através de “dados científicos”, diz a verdade sobre o sistema de saúde.

Essa “dramática do discurso verdadeiro” (FOUCAULT, 2010d) se realiza sempre em uma cena específica⁵²: alguém que desafia a ordem imposta e, diante do risco, diz a verdade. No caso, os pacientes invadiam os congressos e, correndo o risco de serem presos, desafiavam os médicos e os governistas

⁵² Seria preciso estudar a correlação entre essa “dramática do discurso verdadeiro” e o jornalismo, pois através dos jornais os pacientes convocavam e requeriam a presença de outros pacientes para formar coalizões, denunciavam a autoridade médica, a “capitalização” dos tratamentos e dos fármacos. Estamos mal situados para essa empreitada neste trabalho, mas reconhecemos a enorme importância que esses textos “convocatórios” e “denunciatórios” exerceram na formação dos coletivos de pacientes, uma vez que eles efetuavam a Técnica de Si presente no livro *The Cancer Journals*. Também seria possível traçar um paralelismo entre os textos que circulavam nos jornais, tais como os de Rollin e Kushner, e a internet para destacar as mudanças dessa “dramática do discurso verdadeiro” na experiência do sujeito doente. Tudo isso indicaria, ao nosso ver, as “mutações técnicas” do poder.

(MUKHERJEE, 2011). Ou no caso em que os pacientes invadiam as grandes corporações farmacêuticas e escancaravam os efeitos negativos de alguns remédios (SOLOMON, 1991). Os pacientes respondem às controvérsias da ciência e das estratégias da saúde pública com uma “dramática do discurso verdadeiro” (FOUCAULT, 2010d), com uma certa maneira de ser paciente: com uma língua comum e com um objetivo coletivo. Ei-los agrupados.

Foucault (2010c) afirma que no momento em que o poder toma por alvo a vida, não é de estranhar que “as forças que resistem se apoiaram naquilo sobre o que ele investe – isto é, na vida e no homem enquanto ser vivo” (FOUCAULT, 2010c, p. 157). Quando os pacientes, “cidadãos psicossomáticos” (ROSE, 2013; 2011) que olham para si mesmos como um corpo dotado de uma interioridade molecular e psicológica, se erguem diante da autoridade e reivindicam melhores tratamentos, pouco “importa que se trate ou não de utopia” (FOUCAULT, 2010c), temos nesse confronto e nessa ligação do sujeito à enunciação da verdade

[...] um processo bem real de luta; a vida como objeto político foi de algum modo tomada ao pé da letra e voltada contra o sistema que tentava controlá-la. Foi a vida, muito mais do que o direito, que se tornou o objeto das lutas políticas, ainda que estas últimas se formulem através de afirmações de direito. O “direito” à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, o “direito”, acima de todas as opressões ou “alienações”, de *encontrar o que se é e tudo o que se pode ser*, esse “direito” [...] foi a réplica política a todos esses novos procedimentos de poder (FOUCAULT, 2010c, 158; grifo nosso).

Se há aparentemente uma certa continuidade entre os coletivos da AIDS, do Feminismo e dos pacientes com câncer é porque, acreditamos, eles invocam essa “dramático do discurso verdadeiro”, cada um à sua maneira, em “um processo bem real de luta” (FOUCAULT, 2010c) e de reivindicação da vida. Como Rose (2013) descreve em seu livro *A política da própria vida*, há uma “função dominante” (FOUCAULT, 2007) que perpassa esses agrupamentos.

Ativistas da AIDS organizaram-se em grupos, e constituíam como “comunidades” aqueles que eram sofreadores reais ou potenciais da enfermidade – comunidade *em nome das quais eles falariam, e pelas quais* eles eram responsáveis. Esses grupos tinham determinado número de funções: difundir informação sobre a doença; fazer campanha pelos direitos e combater estigma; apoiar os afetados pela doença; desenvolver uma série de técnicas para o gerenciamento cotidiano da doença; buscar formas alternativas de tratamento; e solicitar a própria opinião deles quanto aos desenvolvimentos e emprego da *expertise* médica (ROSE, 2013, p. 205; grifo do autor)

Mas há certas particularidades na biossociabilidade e na “dramática do discurso verdadeiro” que formam o conjunto de respostas à experiência do câncer. Vê-se, por exemplo, a instauração específica de uma “língua comum” (LORDE, 1997), uma relação consigo através do “corpo-informação” (JACOB, 1983) e, enfim, uma maneira de se ligar à essa verdade pronunciada.

E também não podemos deixar de fora, na esteira dessa prática, a *crítica* (FOUCAULT, 2010d). O livro de Susan Sontag, *A doença como metáfora* (1984), sem dúvida alguma um belo livro, pode ser lido por esse viés da “dramática do discurso verdadeiro”. O seu objetivo é descrever

[...] as fantasias punitivas ou sentimentais forjadas em torno dessa situação; não a verdadeira geografia, mas os estereótipos do caráter nacional. Não pretendo abordar a doença física em si; mas o uso da doença como símbolo ou metáfora. Meu ponto de vista é que a doença não é uma metáfora e que a maneira mais honesta de encará-la – e a mais saudável de ficar doente – é aquela que esteja mais depurada de pensamentos metafóricos, que esteja mais resistente a tais pensamentos. (...) A uma elucidação dessas metáforas e a uma liberação delas que dedico esta pesquisa (SONTAG, 1984, p. 7-8)

Ao lado da emergência do paciente e de seu saber, Susan almeja desembaraçar as metáforas para tornar possível uma “maneira mais honesta” (SONTAG, 1984) de encarar o câncer. Na literatura que estudamos, ela sempre é resgatada como a intelectual que mostrou o quanto as metáforas imobilizavam os pacientes, pois “a pessoa que está morrendo de câncer é pintada como destituída de toda capacidade de transcendência e humilhada pelo medo e pela agonia” (SONTAG, 1984, p. 23). Na esteira da luta contra as “tirantias do silêncio” (LORDE, 1997), Susan evidencia o que considera outro perigo:

Qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente, contagiosa. Assim, pessoas acometidas pelo câncer, em número surpreendentemente elevado, veem-se afastadas por parentes e amigos e são objetos de procedimentos de descontaminação por parte das pessoas de casa, como se o câncer, a exemplo do tuberculoso, fosse uma doença transmissível. [...] Não pejorativo ou execrável o fato de estar doente, mas o é o nome “câncer”. Enquanto uma doença for tratada como maldição, e considerada um destruidor invencível, e não simplesmente uma doença, os cancerosos, em sua maioria, se sentirão de fato duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores. A solução não está em sonegar a verdade aos cancerosos, mas em retificar a

concepção da doença, em desmitificá-la (SONTAG, 1984, p. 10-11).

É preciso lembrar que Susan escreveu seu livro *A doença como metáfora* em 1978 e *AIDS e suas metáforas* em 1988, de modo que seria forçoso estabelecer uma influência direta e unívoca do seu livro na formação dos grupos de pacientes. Mas, entre *A doença como metáfora* e *The Cancer Journals*, é possível uma aproximação no que diz respeito à mudança na concepção de saúde e doença. Susan realiza uma afiadíssima crítica ao modo pelo qual o câncer era compreendido: metáfora militar que ansiava a guerra, o extermínio. Susan e Lorde, cada uma a sua maneira, desafiam certa racionalização da experiência do câncer: a racionalidade que exclui.

Por um lado, a exclusão que Sontag quer depurar é a da metáfora pejorativa. Ela faz uma análise minuciosa e mostra o quanto as metáforas bélicas, transpostas da guerra para a medicina, permeou o tratamento do câncer. Talvez seja mais interessante analisar essas metáforas que Susan se refere “menos como ‘formas de pensar’ do que como ‘técnicas intelectuais’, formas de tornar o mundo inteligível e praticável de determinadas maneiras” (ROSE, 2011, p. 119). O “Estado celular” (JACOB, 1983) e o “corpo celular” (FOUCAULT, 2013) eram “tecnologias intelectuais” (ROSE, 2011). Elas tornaram compatíveis o espaço corporal e o espaço social, de modo que era possível intervir em ambos por meio da propaganda e de “estratégias militares”. A “militarização” do câncer – organizações de médicos, enfermeiros e outros profissionais, formação de redes de instituições de combate e de prevenção – foi efeito e instrumento do “dispositivo disciplinar” (FOUCAULT, 2013).

Por outro lado, na segunda metade do século XX, conforme mostramos no capítulo 2, emerge outra forma de perceber, vivenciar e intervir no câncer. Não mais corpo celular, mas corpo informacional, conectivo, repleto de circuitos comunicacionais e, sobretudo, um “corpo com futuro” (FOUCAULT, 2010b; VAZ, 2002). Sontag conclui seu livro argumentando que

Os conceitos começaram a mudar em certos círculos médico, nos quais os pesquisadores estão se concentrando num rápido desenvolvimento das reações imunológicas do corpo diante do câncer. Como a linguagem do tratamento evolui, desde as metáforas militares da guerra de agressão às metáforas que caracterizam as “defesas naturais” do corpo [...], o câncer será parcialmente desmistificado e, então, poder-se-á comparar algumas coisas com o câncer sem que isso implique um

diagnóstico fatalista ou um excessivo apelo a luta por todos os meios contra tudo o que seja inimigo mortífero e insidioso (SONTAG, 1984, p. 107)

Crítica que a autora realiza justamente porque outra “tecnologia intelectual” (ROSE, 2011), que tornou o mundo inteligível de maneira “genética e molecular” (ROSE, 2013), começou a operar. Acreditamos que é justamente no seio dessa tecnologia intelectual que ela inscreve sua crítica e que torna as “metáforas militares” um *problema* para o pensamento. Ou seja, seu livro se insere em uma “nova experiência da doença, que oferece a possibilidade de uma retomada *histórica e crítica* daquela que rejeita no tempo” (FOUCAULT, 2014a, XIV).

Continuidade ou paralelismo entre Sontag e Lorde (e todos os ativistas do câncer da década de 80) na medida em que tentam se desembaraçar de uma racionalidade que exclui o paciente – a exclusão, portanto, se torna um *problema* geral em uma “nova experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a). Mas descontinuidade na medida em que Sontag fala “de dentro” dessa tecnologia intelectual molecular enquanto os ativistas tentam minar, ao menos no início, suas estratégias consideradas ineficazes.

O que está em jogo é justamente essa “nova experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a), aquilo que estamos deixando de ser e o que estamos nos tornando (DELEUZE, 1996) no âmbito da saúde, que permite, ao mesmo tempo, um longo trabalho de uma retomada crítica e a instauração de uma matriz interpretativa. Essa clivagem é o que constitui, ao nosso ver, o *a priori* histórico, a condição de existência e a chave de inteligibilidade dos coletivos de pacientes.

Estamos deixando cada vez mais uma “experiência da doença” que segrega, exclui, serializa, como o “modelo da lepra” (DELEUZE, 2005; FOUCAULT, 2013) e ingressando em uma experiência que compartilha, associa, conecta, controla os fluxos: “corpo-informação” (JACOB, 1983), o novo modelo. Cabe perguntar o papel das práticas comunicacionais nessa nova forma de ser, estar e intervir no mundo.

4 A CONEXÃO INFINITA

De 1990 até hoje, houve um profundo aumento no número de coletivos de pacientes com câncer (PITTS, 2004; KLAWITER, 2004). Segundo a literatura estudada, uma palavra resume esse fenômeno: internet. A internet é invocada como uma ferramenta que possui ou que otimizou a capacidade de interagir com outros pacientes. Nessa interação, ela “facilita” o cumprimento de algumas funções como: 1) circulação de histórias e narrativas; 2) obtenção de informação médica; 3) e apoio à distância.

Nessa perspectiva, ao ser diagnosticado com câncer, o sujeito (paciente) utiliza a internet com o intuito apenas de manter “a regra crucial de ser visto ou ouvido por outras pessoas para garantir e manter a natureza ‘humana’” (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005, p. 214). A “natureza humana” é o ponto de partida e de sustentação para o uso da internet. Deste modo, não há novidade com relação aos coletivos que emergiram nas décadas 70 e 80, exceto em seus efeitos: por um lado, quantitativo na medida em que a internet permite um “salto quântico” no número de narrativas e interações entre pacientes; por outro lado, qualitativo na medida em que a internet é uma estratégia muito mais eficaz “de empoderamento para os pacientes com câncer” (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005, p. 214; PITTS, 2004).

Portanto, a circulação de histórias e narrativas, a obtenção de informação médica e o apoio à distância são extensões da necessidade de “garantir e manter a natureza humana”. E só garantimos essa “natureza” ao nos tornarmos “visíveis aos outros através de nossas histórias e nos posicionando no mundo. [...] *Storytelling* [ato de narrar ou contar histórias] é uma estratégia de enfrentamento, e as palavras são um complemento à ação” (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005, p. 214). Só garantimos a “natureza humana” na proporção do conhecimento adquirido para narrar histórias e fornecer apoio (PITTS, 2004; KLAWITER, 2004). Tripla articulação de uma única necessidade. A internet apenas convém à “natureza humana”.

Ao longo deste capítulo, apresentaremos mais detalhadamente essas argumentações. Cabe apresentar a nossa abordagem. Acreditamos que é preciso interrogar a correlação histórica entre a biossociabilidade e a Internet em termos de condições de existência. Por que, a partir da década de 90, os

pacientes passaram a narrar suas histórias e realizar ativismos em diversos “espaços” na internet? De blogs aos sites coletivos, por que a internet e não outra tecnologia se tornou o lugar de “encontro” dos pacientes? Que mutação histórica podemos demarcar nessa singular coexistência, mas que não a esgotaria por completo nem a encerraria numa argumentação “universal”? Para responder as questões, é preciso colocar de lado a concepção “instrumental” e “funcional” da comunicação, qualquer hipótese de causa e efeito.

Em primeiro lugar, acreditamos que não podemos utilizar as teorias da comunicação como “as bases para uma genealogia da subjetivação” (ROSE, 2011, p. 23). Uma vez que se trata de fabricações históricas, essas teorias devem “ser objeto de nossas interrogações” (ROSE, 2011, p. 23) e não o “enquadramento de um pensamento” (FOUCAULT, 2010a). Devem ser o objeto de interrogação para uma ontologia histórica de nós mesmos, onde a “comunicação” é ao mesmo tempo uma prática, uma racionalidade e uma chave de integridade para sabermos quem somos (BRUNO, 2013, 2012; FERRAZ, 2005a, 2005b; LEMOS, 2013; SIBILIA, 2008, 2002; VAZ, 1999).

Isso não significa que as teorias da comunicação são falsas ou equivocadas. Ao contrário, pouco importa para uma “genealogia do sujeito” (FOUCAULT, 2013) saber se uma teoria é verdadeira ou falsa. Interessa saber em que medida ela é uma “tecnologia intelectual” (ROSE, 2011, 2013), um “operador epistemológico” (FOUCAULT, 2014c), um modo de pensar e agir no mundo (FOUCAULT, 2010b), tornando certos modos de ser possíveis, praticáveis e governáveis.

Em segundo lugar, também acreditamos que não podemos analisar essa correlação histórica tomando seus efeitos como parâmetros ou suporte teórico. Nem argumentar que o viés “terapêutico” é a causa das narrativas, porque o ato de contar histórias [*storytelling*] é considerado “uma forma de atuação na experiência e mediação da transformação social” (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005, p. 214), nem argumentar que a escrita é a causa do compartilhamento, pois torna visível o aspecto “secreto” da experiência do câncer (PITTS, 2004; FALCÃO, BRONSZTEIN, 2013). Tanto o valor do ato de contar histórias quanto o valor da escrita são resultados de “valorações”, da operação que permite inscrever em determinadas práticas um valor positivo ou negativo. Interessa-nos rastrear esse processo de valoração.

À parte o peso da expressão, não temos como objetivo realizar uma “genealogia do sujeito” (FOUCAULT, 2013, 2007). Nem mesmo uma “genealogia da subjetivação” (ROSE, 2011) ou da comunicação. Estamos certos de se trata apenas de um recuo analítico – próprio do método que utilizamos, é claro – para desnaturalizar as práticas comunicacionais abordando-as historicamente.

Como veremos no final deste capítulo, acreditamos que essa correlação entre os coletivos biossociais e a internet põe em cena a ética da associação, da conexão e do compartilhamento. Correlação que opera uma redistribuição dos sujeitos – *experts* em saúde, pacientes, familiares e amigos – e tende a “esvaziar” o caráter contestatório dos pacientes e preenchê-lo com superfícies de conexões. A exclusão se opõe, doravante, à “função dominante” (FOUCAULT, 2007) de conectar e expandir os “laços sociais”. Não é uma “nova” estratégia de governo, mas a elaboração de um dispositivo no cerne da racionalização das estratégias de poder. Começamos, pois, com o projeto que serve como demarcação dessa racionalização.

Em 1994, a *Atlantic Breast Cancer Information Project*, organizado pelos pacientes e sobreviventes do câncer, recebeu uma quantia em dinheiro do governo canadense para aumentar o número de informações sobre o câncer na região atlântica do Canadá. A organização convidou o biólogo molecular John Church, da faculdade de medicina de *Memorial University*, para colaborar na ação. Segundo Sharf (1997), Church encontrou na internet diversos softwares que ofereciam base de dados com informações médicas e científicas sobre o câncer. Em grande medida, esses softwares eram dirigidos aos especialistas.

O que ele não encontrou foi um lugar para as trocas de informações e apoio entre os pacientes e *experts* em saúde (SHARF, 1997). Church então propôs a criação da *Breast Cancer Mailing List*⁵³ com o objetivo de *agregar* os indivíduos para discutir, *trocar* informações e experiências sobre o câncer. Tal como os “canais formais e informais” da comunicação científica promovem “interações” entre os especialistas, Church arquitetou um espaço para a *interação* entre pacientes, familiares, amigos, médicos, cientistas, estadistas etc.

Diferente do local no Hospital do Câncer onde os pacientes interagiam entre si cumprindo o objetivo de amenizar o sofrimento, na arquitetura eletrônica

⁵³ Essas informações foram retiradas do site <http://www.bclist.org/purpose.htm> acessado em 12/10/2015 as 14:16.

proposta por Chuch a interação cumpre outros objetivos. Ela almeja estabelecer o maior número de conexões possíveis e facilitar o compartilhamento de informações sobre o câncer.

Em 1997 a lista era descrita como

[..] uma lista *sem moderador aberta* à pesquisadores, médicos, pacientes, familiares e amigos de pacientes, para a *discussão de qualquer assunto relacionado com o câncer de mama*. Enquanto alguns da lista estarão dedicados às discussões de avanços médicos, bem como possíveis tratamentos terapêuticos, convencional e alternativo, a lista também deve ter um lado menos rigoroso. A lista não recomendaria terapias específicas, mas *procuraria aumentar a informação disponível sobre as opções e escolhas*. Também será um *fórum* para pacientes com câncer de mama e os seus entes queridos *para desabafarem as frustrações e oferecerem estratégias alternativas* para lidar com o complexo médico-industrial patriarcal, e oferecer ajuda e insights sobre a gestão psicossocial da doença. Finalmente, a lista irá oferecer um local de encontro para a discussão do trabalho de vários grupos de defesa do câncer de mama populares em todo o mundo, para anunciar eventos, trocar ideias relacionadas ao ativismo do câncer de mama, e, mais amplamente, para discutir a política do câncer de mama e cuidados de saúde (BCLIST *apud* SHARF, 1997, p. 67; grifo nosso)⁵⁴.

Nesta curta apresentação da *Breast Cancer Mailing List* (chamaremos apenas de “Lista”), alguns objetivos sobressaem: aumentar a informação disponível, oferecer estratégias e ajuda de tratamento, desabafar as frustrações, difundir eventos e avanços médicos, narrar histórias e entre outros. Funções que resultam ao mesmo tempo em que constituem a “função dominante” (FOUCAULT, 2007) dessa arquitetura. Múltiplas funções da Lista⁵⁵ que responde à urgência histórica: como conectar pacientes, especialistas e familiares de modo a difundir informações, trocar experiências e majorar a saúde? Como aumentar as informações sobre o câncer com um custo econômico baixo? Como

⁵⁴ Tradução livre: “an unmoderated list open to researchers, physicians, patients, family and friends of patients, for the discussion of any issue relating to breast cancer. While some of the list will be devoted to discussions of medical advances, as well as possible therapeutic treatments, both mainstream and alternative, the list should also have a less rigorous side to it. The list does not recommend particular therapies, but seeks to increase the information available on options and choices. It will also be a forum for breast cancer patients and their loved ones to vent frustrations and offer alternative strategies in dealing with the patriarchal medical-industrial complex, and to offer help and insights into the psychosocial management of the disease. Finally, the list will offer a venue for the discussion of the work of various grassroots breast cancer advocacy groups worldwide, to announce events, to exchange ideas related to breast cancer activism, and, more broadly, to discuss the politics of breast cancer and health care”.

⁵⁵ Atualmente, o site da *Breast Cancer Mailing List* informa basicamente a mesma coisa.

fazer para circular essas informações em um sistema aberto, sem o domínio do especialista, porém de forma eficaz?

Resposta simples: produzir um mecanismo de conexão. Não é de espantar que um biólogo molecular propusesse essa solução. Acaso da história? De modo algum. Ao nosso ver, o que está em jogo é um “estilo de pensamento molecular” (ROSE, 2013), onde as conexões sem hierarquia formam o complexo sistema de autorregulação. Médicos informando pacientes e pacientes informando médicos, médicos auxiliando os familiares e familiares auxiliando os médicos. Caráter combinatório, associativo e interativo dessa “função dominante” (FOUCAULT, 2007) que consiste em conectar infinitamente.

A conexão como modelo de ação e racionalidade pode ser depreendida da simples e eficiente arquitetura da Lista. Em primeiro lugar, ela reúne todos os membros em um único fórum. O fórum é o nó (a ligação) entre todos os membros da Lista, de modo que qualquer mensagem nova no fórum é enviada a todos os membros. Assim sendo, não podemos compreender a expressão *fórum* em seu sentido etimológico (praça ou local onde se situam as instituições jurídicas). Mas como, ao mesmo tempo, o modo de captar e emitir mensagens, o entrelaçamento e a forma da união entre os membros. Utilizando expressões da neurologia, o fórum é a sinapse e o “centro integrador” dos neurônios, porém jamais o cérebro; é o “modo de ser” da organização e não o órgão.

Em segundo lugar, na Lista não há mediador ou líder, pois todos podem abrir um tema novo no fórum ou responder aos temas abertos. Qualquer ação na lista é automaticamente codificada e enviada aos e-mails dos membros que podem, por sua vez, responder ou não à ação. Bem diferente da arquitetura de um livro ou dos boletins informativos de 1980, a Lista insere o regime da circulação e da “lateralidade”. É possível identificar os usuários com nomes e/ou profissão, mas não há liderança ou hierarquia na Lista. A “lateralidade” é o plano de distribuição dos indivíduos envolvidos, viabilizando o maior número de combinações entre eles.

Em terceiro lugar, os temas debatidos modulam formas específicas de se relacionar consigo mesmo e com o outro por formarem “um campo de problematização ética” (ROSE, 2013). O site elenca alguns dos principais temas/problematização da Lista: informações sobre o tratamento e a doença, informações práticas (evento, legislação, livro, ativismo), experiências pessoais

e, por fim, apoio emocional. A codificação temática no fórum ativa determinados sistemas de trocas de informação e relações éticas. Por exemplo, quando um membro abre um tópico com a temática “experiências pessoais”, determinadas relações entre os pacientes são acionadas, racionalizadas e investidas enquanto modos de ser ético do sujeito.

Em resumo, a Lista coloca em cena o princípio da integração, da lateralidade e da modulação temática. Esses três elementos constituem a função dominante de conectar, pois com eles “os seres e as coisas se tornam cambiáveis” (JACOB, 1983). O mecanismo da Lista se confunde com a própria mecânica da internet: criar terminais de conexão. Tal é a compatibilidade técnica, assegurada pela Lista, entre os coletivos de pacientes e as microtecnologias de comunicação. Todos os elementos que constituem os grupos biossociais – dos membros até os objetivos do coletivo, passando pelos ativismos – tornaram-se combinantes. Do mesmo modo, as estratégias de governo da conduta do paciente – das campanhas publicitárias até a responsabilização da saúde por parte do doente, passando pelos dispositivos de capacitação – tornam-se permutáveis. Não há mais “limitações”, pois a conexão tende sempre a otimizar os elementos conectados, produzindo um novo tempo e espaço.

Ao contrário dos grupos de apoio do câncer de mama face-a-face, que pode ter limitações no número de reuniões, programação e mobilidade, o *Breast Cancer List* está disponível vinte e quatro horas por dia. Em seu próprio tempo e suas próprias casas, as pessoas em crise podem fazer perguntas, compartilhar, ou levantar questões, sabendo que dentro de algumas horas – e, muitas vezes dentro de minutos - outros irão responder de uma forma carinhosa e informativa. Para as pessoas em áreas remotas ou carentes, e para aqueles que podem ser confinados em suas casas por causa do avanço da doença debilitante ou tratamento, a *Breast Cancer List* constitui uma tábua de salvação para o mundo, ajudando a aliviar o grave isolamento que a doença muitas vezes traz. Para a família e amigos de pacientes com câncer de mama, que muitas vezes não têm outra oportunidade de expressar suas preocupações ou para ganhar a compreensão, a lista fornece uma caixa de ressonância, bem como uma janela para a experiência do câncer de mama⁵⁶.

Foucault utiliza a expressão “polivalência tática” (FOUCAULT, 2013) para falar da disseminação do modelo “panóptico” na Sociedade Disciplinar. Não é o caso falarmos em “polivalência tática da Lista”, porque, no início dos anos 90,

⁵⁶ Retirado do site <http://www.bclist.org/purpose.htm>, seção “Quem somos”.

muitos pacientes trocavam informações sobre tratamento médico nos chats e nos fóruns (MUKHERJEE, 2011). O que interessa reter dessa expressão “polivalência tática” (FOUCAULT, 2013) é o ajustamento das relações de poder, seu alinhamento (DELEUZE, 2005). O que percebemos na Lista é justamente esse alinhamento da função de conectar enquanto regularidade do exercício de poder, enquanto racionalidade de governo.

O poder, diz Foucault (2013, 2010a,b,c,d, 2007), investe no corpo e se “materializa no corpo” (FOUCAULT, 2007). Talvez seja o caso de estender sua assertiva: o poder também investe e se materializa nas tecnologias de comunicação. Mas a Lista, enquanto tecnologia de comunicação, em compensação, não é “o” poder, uma vez que essa função de conectar vai além dela: investe nos blogs, fóruns, chats, sites, facebook, twitter etc. É uma função que perpassa todas essas tecnologias e também vai além da internet: investe em todo tipo de organização dos pacientes para majorá-los. Klawiter (2004) argumenta que se trata de um novo regime da doença cuja função consiste em integrar e otimizar.

O que mudou na década de 1990 foi a escala e o escopo do ativismo do câncer de mama. Estas alterações incluíram o rápido crescimento do número, tamanho e financiamento do câncer de mama e organizações de mulheres com câncer; o desenvolvimento de novos discursos, estruturas cognitivas e outras formas de produção cultural; a proliferação de novos projetos, campanhas e coalizões; e a combinação do ativismo do câncer da mama com movimentos ambientalistas (KLAWITER, 2004, p. 847).

A polivalência – o ajustamento da relação de forças – não é restrita ao “espaço eletrônico”, mas se efetua onde há compatibilidade técnica. É por isso, acreditamos, que o blog assemelha-se ao facebook e o facebook ao dia-a-dia das coalizões. São diferentes, claro, em suas materialidades, mas indiscerníveis no plano da “função dominante” (FOUCAULT, 2007) que consiste em conectar. François Jacob (1983) afirma que

[...] os seres vivos se constroem por uma série de encaixes. Estão articulados de acordo com uma hierarquia de conjuntos descontínuos. Em cada nível, unidades de tamanho relativamente bem definido e de estrutura quase idêntica unem-se para formar uma unidade na escala seguinte. Cada uma destas unidades constituídas pela integração de subunidades pode ser designada pelo termo geral *íntegron*. Um *íntegron* se forma pela reunião de *íntegrans* de nível inferior e participa da

construção de um *Íntegron* de nível superior (JACOB, 1983, p. 302)

Na esteira dessa noção de *Íntegron*, cada tecnologia de comunicação constitui um *Íntegron* de nível inferior, uma integração e encaixe de subunidades. Por exemplo, o blog é uma tecnologia de comunicação que organiza a informação em “uma coleção de pompéias petrificadas e primorosamente classificadas em ordem cronológica” (SIBILIA, 2008, p. 140), de modo que constitui uma “experiência” linear e presentificada do tempo. Mas o blog, enquanto *Íntegron*, também é constituído por “encaixes” ou agenciamentos de técnicas de escrita, modos de visualizar, procedimentos corporais e formas de pensamento. Entre o *Íntegron* de nível superior e de nível inferior⁵⁷ há o duplo condicionamento, a captura recíproca. São imanentes, mas não homólogos.

Deste modo, em nível estrutural e material, cada tecnologia de comunicação se distingue entre si. A Lista é um *Íntegron* diferente do facebook e dos chats. Mas quando analisamos o plano de funcionamento, o alinhamento das relações de forças, tornam-se quase indistintos, pois cada um desses *Íntegrans* se “encaixam” e integram um *Íntegron* de nível superior cuja função principal, ao nosso ver, consiste em conectar infinitamente. Em outras palavras, trata-se do “dispositivo” (FOUCAULT, 2013, 2010c, 2007).

Em uma entrevista publicada no livro *Microfísica do poder* (2007), Michel Foucault definiu o dispositivo como tendo três características. Em primeiro lugar, o dispositivo é um conjunto de elementos heterogêneos que comporta discursos, disposições arquitetônicas, instituições, leis, regulamentos, proposições científicas, moral etc. Em resumo, comporta o dito e não dito, o dizível e o visível (DELEUZE, 2005). Para reforçar, o “não dito” não é aquilo que está escondido em uma frase, o implícito do texto, mas as práticas não discursivas.

Em segundo lugar, demarca uma natureza relacional desses elementos. O dispositivo estabelece uma relação específica entre o dito e não dito, de tal forma que há uma espécie de jogo entre eles incessante: inversões de posição, troca de funções, apoio recíproco ou incompatibilidades.

⁵⁷ Sem dúvida alguma, a noção de “superior” e “inferior”, macro e micro, dependem do recorte efetuado pela análise. Não são categorias imutáveis, porém relativas às práticas, aos processos de “tradução” (LATOUR, 2012, 2002, 2001, 1994) isolados na pesquisa.

E, por fim, o dispositivo se forma em determinado momento histórico e responde a uma urgência. Ele tem uma *função estratégica* imanente ao campo de sua existência e perpetuação. Podemos dizer que, em certo sentido, o dispositivo demarca um tipo específico de captura entre o saber e o poder, dando a um conjunto de práticas discursivas e não discursivas uma configuração e a um conjunto de forças uma *organização estratégica*.

Disse que o dispositivo era de natureza essencialmente estratégica, o que supõe que *trata-se no caso de uma certa manipulação das relações de força, de uma intervenção racional e organizada nestas relações de força, seja para desenvolvê-las em determinada direção, seja para bloqueá-las, para estabilizá-las, utilizá-las, etc...* O dispositivo, portanto, está sempre inscrito em um jogo de poder, estando sempre, no entanto, ligado a uma ou a configurações de saber que dele nascem mas que igualmente o condicionam. É isto, o dispositivo: estratégias de relações de força sustentando tipos de saber e sendo sustentados por eles. (FOUCAULT, 2007, p. 246; grifo nosso).

Segundo Deleuze (2006), o dispositivo é um novo que comporta o visível, o enunciável, as relações de força e os modos de subjetivação. E para Agamben (2005), esta noção permite descrever as relações entre os indivíduos como seres vivos e “o conjunto de instituições, dos processos de subjetivação e das regras que se concretizam nas relações de poder” (AGAMBEN, 2005, p. 11)⁵⁸. Acreditamos que, a partir da década de 90, no que diz respeito aos coletivos biossociais de câncer, uma racionalização das relações de força surge como “função dominante do dispositivo” (FOUCAULT, 2007), organizando e distribuindo os “papéis dos sujeitos” (FOUCAULT, 2014a,b,c) e as práticas comunicativas. No plano funcional do dispositivo, as práticas comunicacionais são relativamente indiferentes.

No Brasil, o site do Oncoguia⁵⁹ oferece uma lista de blogs e endereços eletrônicos para os pacientes navegarem, espaço de interação entre médicos, pacientes, familiares e colaboradores. Os blogs de pacientes são recheados com listas pessoais de outros blogs, sites médicos, links para informações de plano de saúde, vídeos, exposições artísticas. A página Amigas do Peito⁶⁰ possui uma

⁵⁸ Note que cada autor lança a noção de dispositivo em uma direção diferente, imanente ao problema de pesquisa de cada um. Deleuze lança-o em direção ao “lado de fora do pensamento”, às linhas de fuga; Agamben lança-o em direção ao Homo Sacer, à vida nua em confronto com as instituições.

⁵⁹ www.oncoguia.org.br acessado em 13/10/2015 às 17:13.

⁶⁰ www.facebook.com.br/amigasdopeitooficial acessado em 13/10/2015 às 17:18.

infundável lista com endereços eletrônicos e físicos para consulta. Visitando uma única página no facebook é possível percorrer centenas de endereços eletrônicos quase indiscerníveis no plano funcional.

A lateralidade, a integração e a modulação temática, articuladas na “função dominante” (FOUCAULT, 2007), perpassam os coletivos de pacientes. Servem de exemplos a *Pancreatic Cancer Action*, a *Breast Cancer Action*, a *Pancreatic Cancer Action Network*, a *Breast Cancer Mail List* (Austrália), a *Rose Kushner Breast Cancer Action*, *Amigas do Peito*, entre outras organizações⁶¹. Em 2013 a LALCEC criou o aplicativo para celular chamado HOPEAPP⁶². Este aplicativo visa a troca de informações e ajuda entre pacientes e sobreviventes do câncer. No site da empresa há a seguinte descrição do aplicativo:

HopeApp foi desenvolvido pela LALCEC e seu primeiro objetivo é dar contenção e acompanhamento às pessoas que estão lutando contra o câncer.

A fim de conseguir isso, o aplicativo coloca o paciente em contato com as pessoas que já lutaram e superaram esta doença para que eles possam dar-lhes apoio, aconselhamento e acima de tudo, provar-lhes pessoalmente que o câncer pode ser derrotado.

LALCEC convida também as famílias e os amigos desses dois grupos de pessoas [os sobreviventes e os pacientes] a participarem do aplicativo, pois amigos e familiares são considerados peças essenciais no processo de tratamento de uma pessoa doente e, por outro lado, se um membro da família ou amigo sofreu com esta doença, também podem ajudá-los a passar por esta situação difícil.

Conectar, eis a fórmula do HopeApp e de outras tecnologias de comunicação. É também a fórmula para uma ética e uma maneira de ser do sujeito. Quanto maior o número de conexões, maior a autorregulação, a correção do erro, a majoração da saúde. No cerne da nova “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a), a conectividade encontra condições para ultrapassar “o limiar tecnológico” (DELEUZE, 2005) e se tornar uma “função dominante” (FOUCAULT, 2007) do dispositivo. E o dispositivo, diz Deleuze (2006), sempre comporta modos de subjetivação, pois envolve “formas de vivenciar a própria temporalidade e novos modos de nos construirmos como sujeitos” (SIBILIA, 2008, p. 137).

⁶¹ Respectivamente a <https://pancreaticcanceraction.org/>; <http://www.bcaction.org/>; <https://www.pancan.org/>; <http://www.bci.org.au/>; <http://www.rkbcac.org/>.

⁶² Essas informações constam em sua página no facebook (<https://www.facebook.com/hopeapp>) e em seu site (<http://www.hopeapp.com.ar/>).

Por um lado, a emergente “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a) põe em jogo “uma vitalidade não de profundidade e de determinações, mas de superfícies e associações” (ROSE, 2013, p. 187). Por outro lado, as práticas comunicacionais constituem “série de dispositivos em redes complexas, ramificadas e não hierarquizadas, filiações e conexões” (ROSE, 2013, p. 187). Cabe perguntar que tipo de sujeito emerge dessa correlação histórica entre biossociabilidade e Internet. Sujeito que de modo algum é anterior à prática comunicacional e de modo algum é unívoco.

Acreditamos, pois, que não foram os coletivos de pacientes que em determinado momento lançaram mão da internet para se organizarem. Nem mesmo a Internet foi “a” causa dessa reestruturação. Analisamos esse movimento como a racionalização de uma função que respondeu à urgência de seu próprio tempo. Reorganização das estratégias de saber e poder no final do século XX. Isso não significa que o caráter contestatório dos coletivos de pacientes perdeu sua eficácia. Ao contrário, sua eficácia foi, ela também, racionalizada. O “saber da experiência” (LORDE, 1997) foi capturado.

Para concluir, é importante realçar o viés pelo qual abordamos a “biossociabilidade digital” (ROSE, 2013). Em um trecho do livro *Técnicas do Observador* (CRARY, 2012) e um trecho do livro *A Lógica da Vida* (JACOB, 1983), os autores abordam as tecnologias enquanto agenciamentos, conjuntos de integrações que escapam ao monolítico esquema Emissor → Mensagem → Receptor. As tecnologias são situadas “em um solo histórico do qual também emergem formas históricas de subjetivação, de percepção e determinadas configurações do corpo” (FERRAZ, 2005a, p. 81).

Para Crary (2012), os aparelhos ópticos (o cinema, a fotografia, por exemplo) são “lugares de saber e de poder que operam diretamente no corpo do indivíduo” (CRARY, 2012, p. 17), pois tais

[...] dispositivos ópticos, de maneira significativa, são pontos de interseção nos quais os discursos filosóficos, científicos e estéticos imbricam-se a técnicas e mecânicas, exigências institucionais e forças socioeconômicas. Mais do que objeto material ou parte integrante de uma história da tecnologia, cada um deles pode ser entendido pela maneira como está inserido em uma montagem muito maior de acontecimentos e poderes. [...] a tecnologia é sempre uma parte concomitante ou subordinada a outras forças (CRARY, 2012, p. 17)

E para Jacob (1983), os “meios de comunicação” são integrações de conjuntos de íntegrans e ao mesmo tempo “as condições para novas integrações” (JACOB, 1983, p. 318), porque da

[...] organização familiar ao Estado moderno, da etnia à coalizão de nações, uma série de integrações se funda em uma variedade de códigos culturais, morais, sociais, políticos, econômicos, militares, religiosos, etc. A história dos homens é um pouco a história destes íntegrans, de suas formações, de suas mudanças. Aqui também se delineia uma tendência a uma integração crescente autorizada pelo desenvolvimento dos meios de comunicação. Enquanto está confinada à palavra, a transferência de informação permanece limitada no espaço e no tempo. Com a escrita, a comunicação pode libertar-se do tempo e a experiência passada de cada indivíduo acumular-se em uma memória coletiva. Com a eletrônica, com os meios de conservar imagem e som, de transmiti-los no próprio instante a qualquer ponto do globo, desaparece toda restrição de tempo e espaço (JACOB, 1983, p. 318).

As tecnologias de informação e comunicação são resultantes de montagens híbridas, concomitantes à objetivação do corpo, da percepção, da audição, do código linguístico. Mas, imanente a tal processo de racionalização e fabricação, as tecnologias de informação e comunicação operam nos modos de ser, estar e intervir no mundo. Deste modo, “já não acreditamos que seja o mesmo ‘sujeito’ que vê e percebe, em qualquer formação histórica, submetido a qualquer forma de mediação” (FERRAZ, 2005a, p. 82).

4.1 Biossociabilidade digital

Entre os coletivos biossociais de 1980 e a “biossociabilidade digital” (ROSE, 2013) existem certos paralelismos e descontinuidades. Continuidade na medida em que as práticas confessionais e de ajuda ainda constituem uma “forma de autoridade – uma autoridade baseada não no treinamento, no status ou na posse de habilidades esotéricas, mas na experiência. [...] autoridade experiencial de outros poder ser ‘incluída’ no si mesmo” (ROSE, 2013, p.182). O “saber da experiência” invocado por Audre Lorde (1997) ainda é elemento central nos coletivos biossociais. Mas descontinuidade nas “Técnicas de Si” e de governo (FOUCAULT, 2010a) que racionalizam e investem nessa experiência.

No seio dessa nova “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a), que possibilitou o surgimento dos agrupamentos de pacientes e possibilitou a crítica

à maneira como os pacientes são tratados (silêncio e metáfora), a emergência da “função dominante” (FOUCAULT, 2007) tencionou os modos de subjetivação. O objeto de preocupação principal dos pacientes não é mais o exame minucioso de si mesmo para “transformar o silêncio em linguagem e ação” (LORDE, 1997). Agora, esse problema tende a ser secundário.

A arquitetura do olhar, própria do escrutínio, cede espaço para um sistema de fluxo e ligações entre os pacientes, pois

Falando direta ou indiretamente com a outra, cada uma de nós é o *receptáculo e o transmissor de tudo o que ouvimos das outras*. Nós, que estamos vivenciando essa experiência, sabemos melhor como ela é e o que pode nos ajudar (SCHNIPPER, 2009, p. 14; grifo nosso)

O que está em jogo é uma ação e a maneira de executar essa ação que se confundem na prática do *compartilhamento*. Sem dúvida, Lorde (1997) também prescreve essa prática em seu livro, mas é preciso lembrar que em seu texto o compartilhamento é a maneira de lutar contra as “tirantias do silêncio” (LORDE, 1997). Agora, essa prática é a ação de conectar e sua maneira de executá-la, uma vez que cada paciente é o receptáculo e o transmissor. A questão é formar um “fluxo harmônico”, uma “irmandade compartilhada” (SCHNIPPER, 2009). A instauração de uma “língua comum” (LORDE, 1997) é o efeito e o suporte para instaurar conexões entre pacientes.

A paciente tende a “se *conectar* a outras mulheres em busca de apoio mútuo e compartilhamento” (SCHNIPPER, 2009, p. 201), porque conectando “elas se sentem compreendidas e conseguem informações importantes quanto ao seu tratamento e quanto a lidar com seu dia a dia” (SCHNIPPER, 2009, p. 29). E esse é o princípio do agrupamento.

Em algumas partes do país, os grupos de autoajuda de câncer de mama podem ser tudo o que exista para mulheres que buscam uma experiência em grupo, e eles podem ser exatamente o que você precisa caso esteja procurando *uma forma de se conectar a outras mulheres que estejam vivendo com câncer* (SCHNIPPER, 2009, p. 203)

Logo, a prática do compartilhamento é ao mesmo tempo a ação e o modo de acionar. A “língua comum” (LORDE, 1997), antes resistência, agora insere um regime de lateralidade do paciente que deve compartilhar sua experiência, numa mesma codificação, para firmar uma conexão infinita. Esse compartilhamento cumpre alguns objetivos: capacitação, visibilidade e cuidado

de si e do outro. Porém, o imperativo do compartilhamento não é restrito aos pacientes. Deve ser praticado tanto pelos *experts* em saúde quanto pelos pacientes, familiares e amigos. Todos eles, ainda que “falando línguas diferentes” (LORDE, 1997; SCHNIPPER, 2009), constituem a rede modular da biossociabilidade digital (ROSE, 2013).

A capacitação, enquanto Técnica de Si, não provém somente do “saber da experiência” (LORDE, 1997). A relação que o paciente tece com seu corpo e sua doença é orientada pelas informações compartilhadas na internet. Da linguagem biomédica à “língua comum” (LORDE, 1997), a capacitação é o aperfeiçoamento empreendido pelo paciente para “manter o câncer sob controle” (SCHNIPPER, 2009), pois “a responsabilidade de continuar bem é sua e do seu corpo” (SCHNIPPER, 2009, p. 103). O compartilhamento é a condição de possibilidade para a “administração de si” (FOUCAULT, 2010b), uma vez que quanto maior o compartilhamento maior a disponibilidade das informações e o número de conexões.

As mulheres descreveram como a lista de discussão do cancro da mama trabalhou para capacitá-las, promovendo uma sensação de controle que as ligavam aos recursos e promovia o bem-estar. *"Eu sinto que através da Internet eu recuperei o poder sobre o meu corpo, porque eu sei tudo sobre o meu diagnóstico, minhas possibilidades e meu risco"*, uma mulher relatou. Usar a Internet para encontrar informações ou suporte dá às mulheres a possibilidade de agir quando elas tinham pensado o impossível (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005, p. 214-215; grifo do autor)

A autora de sobreviverblog.com.br, no dia 3 de maio de 2014, publicou um relato titulado de “Dr. Google e o câncer”. No relato ela destaca o quanto aprendeu sobre o câncer enquanto visitava endereços eletrônicos de pacientes e profissionais da saúde.

Acredito que quase todo mundo age assim, ao descobrir que está doente (ou que alguém próximo está). Passamos a pesquisar loucamente pela internet a fora, buscando respostas, orientação, esperança, etc e tal. O caso é que nesta busca insana a gente vê muita coisa cabulosa, bizarra (ainda consigo me impressionar com a falta de bom senso de algumas pessoas).

Mas, nesta minha aventura internetística, descobri alguns sites e blogs bem bacanas, que estão sendo de grande ajuda para mim. Alguns trazem explicações sobre os diferentes tipos de câncer, sintomas, diagnóstico e possíveis tratamentos. Outros trazem dicas muuuito úteis, relacionadas a manutenção da qualidade de vida durante o tratamento e, vários deles trazem

histórias de superação, exemplos reais de gente como a gente, que lutou contra o câncer, venceu e agora segue por aí, vivinha da silva⁶³.

No comentário do post, uma paciente destacou o fato da autora de sobreviver.blog.com.br repassar “tudo de bom que descobriu até hoje sobre essa triste doença, ajudando as pessoas na mesma situação a persistirem na luta da cura”. Estes não são exemplos pontuais, mas uma ação muito praticada pelos pacientes: compartilhar para capacitar, pois “o feedback de outras pessoas permite aos indivíduos tomar decisões mais bem informadas e adotar medidas que podem não ter outra forma” (SHARF, 1997, p. 74).

A capacitação, enquanto “Técnica de Si” (FOUCAULT, 2010a), envolve a atenção que o paciente deve dar à escuta, à leitura e à fala. A aprendizagem implica triagem das informações e dos informantes: o que deve perguntar e o que deve responder, o que deve requerer e o que deve *assimilar*. O paciente deve encontrar “algumas pessoas com as quais realmente possa conversar sobre como se sente” (SCHNIPPER, 2009, p. 48), pois a “verdade é que [...] o melhor a fazer é experimentar e falar com outras mulheres sobre o que as ajudou” SCHNIPPER, 2009, p 65).

Ler e navegar nas informações sobre saúde na Internet são um dos principais usos de tecnologias virtuais relacionados ao câncer de mama, mas a escrita é também importante. É em suas próprias páginas da web que as mulheres relacionam publicamente suas histórias sobre a navegação nas informações do cuidado com a saúde. As narrativas das mulheres geram esforços para compreender e dominar a linguagem médica, que de outra forma poderia ter sido um aspecto “escondido” de ter câncer de mama [...]. Estes esforços são em partes as negociações acerca das definições do *self* e da situação; da fluência relativa em linguagem médica que pode ajudar as mulheres a estabelecer a sua própria credibilidade na definição dos significados da doença e tratamento (PITTS, 2004, p. 44)

O compartilhamento das experiências e informações envolvidas na capacitação implica a visibilidade. A visibilidade não é a ferramenta para assegurar a condição da “natureza humana” (HØYBY, JOHANSEN, TJØRNHØJ-THOMSEN, 2005), mas uma prática complexa que permite, ao mesmo tempo, *distinguir, identificar, comparar e associar*. Por um lado, ela dispõe todas as informações diante do sujeito que deve analisá-las e assimilá-

⁶³ Retirado de <http://sobreviverblog.com.br/2014/05/03/google-cancer-lymphoma-de-hodgkin-sobreviver-blog-cura-cancer/#more-118> acessado em 15/10/2015 as 09:43.

las. A internet, nesse sentido, é “uma biblioteca virtual de informações médicas [...], particularmente informações sobre tratamentos” (PITTS, 2004, p. 42) e sobre como o paciente de gerir sua saúde.

[Relato de uma paciente] A Internet se tornou a minha biblioteca. Eu me mergulhei em websites e arquivos, salvando aqueles que foram encorajadores, excluindo aqueles que eram muito difíceis de lidar. Tornou-se a minha salvação. Havia tanto conhecimento lá fora, tanto para aprender. Eu queria saber tudo que havia para saber sobre o câncer e seu tratamento. Eu sabia que teria que fazer escolhas, escolhas informadas (PITTS, 2004, p. 42-43).

Por outro lado, ela expõe a rede à mais associações, conexões e compartilhamento. Após a criação do grupo Amigas do Peito no facebook, a autora escreveu em seu blog (meninadepeito.blogspot.com) o quanto uma simples reportagem aumentou significativamente o número de membros do grupo.

Olá, meninas!
Como vocês sabem, ontem [22/05/2012] o grupo que começou timidamente através desse singelo blog foi parar na Globo... mais precisamente no Mais Você. E mais uma transformação aconteceu...
[...] depois de ontem, algo mudou. Vi como a TV pode ajudar e muito as pessoas. [...] Depois que o I Encontro das Amigas do Peito passou no programa Mais Você da Ana Maria Braga, nada mais do que mais de 300 meninas pediram para entrar no nosso grupo. E ainda tivemos que criar um grupo só para pessoas que queiram apoiar a causa, sem estar diretamente ligados a pacientes com câncer. Meu blog passou de 1000 acessos por dia (ele tinha 200)⁶⁴.

Dupla operação que instaura a “biblioteca” e os terminais de ligação. Visibilidade, compartilhamento e conexão, eis algumas das formas pelas quais o paciente se liga ao que escreve, fala, escuta, assimila e, sobretudo, se liga a outro paciente, aos médicos, familiares. E qual a finalidade dessa ação e desse modelo? O que esperar dessa conduta? Apostamos que se trata de uma nova ética, em que apenas “sendo capaz e até mesmo encorajadas a compartilhar todos os aspectos dos nossos sentimentos podemos apoiar honestamente uma à outra e cuidar de nós mesmas (SCHNIPPER, 2009, p. 205).

Uma ética que não consiste em ligar-se à enunciação da verdade diante de uma instância de “dominação e silenciamento” (LORDE, 1997), mas de cuidar

⁶⁴ Retirado do blog www.meninadepeito.blogspot.com acessado em 13/10/2015 as 17:27. A reportagem que a autora se refere pode ser encontrado em seu blog ou no site da emissora Rede Globo.

de si mesmo e de outro paciente. Finalidade do compartilhamento: cuidar, curar, orientar, ajudar, aconselhar outro paciente. Sem dúvida, *ajudar* é o sentido da prática que consiste em escrever sobre si mesmo tanto na internet quanto fora dela: “[relato da paciente] o conhecimento de que muitas de nós passam pelo mesmo [...] me força a escrever isso para vocês, na esperança de que outros possam estar melhor preparados” (PITTS, 2004, p. 47).

Isso só foi possível, em primeiro lugar, porque instituíram uma língua comum e o saber da experiência (LORDE, 1997). Em segundo lugar, porque esse saber deve ser compartilhado. E, enfim, porque o paciente deve ser orientado à capacitação, coisa que somente quem “passou por isso sabe o que fazer” (SCHNIPPER, 2009). Ao entrar em um coletivo biossocial, a paciente “se sentirá *conectada instantaneamente* com outras vivendo com os mesmos medos” (SCHNIPPER, 2009, p. 204; grifo nosso). Afinal,

Esta é a grande razão pela qual muitas mulheres acham que participar de um grupo de apoio a pacientes com câncer de mama ajuda tanto. Todas as mulheres do grupo passaram pelo que você passou e estão lutando contra os mesmos problemas, então entenderão exatamente o que você precisa e terão tolerância infinita para tolerar” (SCHNIPPER, 2009, p. 164).

O que constitui a “determinação da substância ética” (FOUCAULT, 2010a) é o cuidado com o corpo e com a saúde de si e do outro paciente. É o aspecto “somático” (ROSE, 2013) e psíquico que entra em jogo nessa relação de cuidado. O compartilhamento (na medida em que conecta um paciente a outro) é o “modo de subjetivação” (FOUCAULT, 2010a), o modo pelo qual o indivíduo se vê ligado à obrigação de cuidador do outro. O saber científico e o saber da experiência, ambos envolvidos na capacitação e na escrita de si, constituem o elo entre o sujeito e a verdade, do seu “ser com a verdade” (DELEUZE, 2005), tornando seu comportamento conforme a regra do cuidado. E, por fim, é a amizade, o companheirismo e a solidariedade a finalidade dessa ação. Essas são as quatro “pregas da subjetivação” (DELEUZE, 2005).

Na passagem entre a “formação histórica ancorada no capitalismo industrial [...] – que foi analisada por Michel Foucault sob o rótulo de ‘sociedade disciplinar’ –, para outro tipo de organização social, que começou a se delinear nas últimas décadas” (SIBILIA, 2008, p. 15), outros modos de ser, outros processos de subjetivação, outras estéticas da existência entram em jogo. Por

isso, a prática do compartilhamento, enquanto conduta ética, não pode ser generalizada nem tomada como determinante.

É fato que, ao lado dessa forma de ser e estar compartilhada, outros modos de subjetivação coexistem. Por exemplo, a autora do blog *Reelaborando a palavra viver*⁶⁵ não utiliza a prática do compartilhamento no sentido que descrevemos acima. Seu “diário eletrônico” possui pouquíssimas conexões com outros sites, blogs, facebook, entre outros. Ela utiliza seu “diário eletrônico” basicamente para publicar poemas ligados, como sugere o título de seu blog, à reelaboração da vida diante da possibilidade de morte. Ela escreve e tenta fornecer, através de um exercício de introspecção, um sentido à sua vida, às dores e ao sofrimento.

Porém, o compartilhamento é uma prática de si regular. E ela ascende, nos coletivos biossociais, junto com uma “condução real de si mesmos e de suas vidas em relação aos dilemas que eles enfrentam e os julgamentos e decisões que eles precisam tomar” (ROSE, 2013, p. 354). Isso significa que uma certa “ética somática está tomando forma: o senso de que todos os seres humanos sobre este planeta são [...] criaturas biológicas” (ROSE, 2013, p. 353) com direitos “fundamentais” e, acima de tudo, direito a informações importantes para o cuidado de si e do outro (SCHNIPPER, 2009).

Para Nikolas Rose,

Através de tais desenvolvimentos, os seres humanos, na cultura ocidental contemporânea, estão progressivamente chegando a entender a si mesmos em termos somáticos: a corporalidade tornou-se um dos mais importantes lugares para julgamentos e técnicas éticas. Nesse regime [...], a política da própria vida coloca essas questões para cada um de nós em nossas próprias vidas, na de nossas famílias e nas novas associações que nos ligam aos outros com quem [com]partilhamos aspectos de nossa identidade biológica. Nossa própria vida biológica adentrou o domínio da decisão e da escolha; essas questões de julgamento se tornaram inevitáveis. Isso é o que significa viver em uma era de cidadania biológica, de ‘ética somática’ e de política vital (ROSE, 2013, p. 352-353)

Os modos de subjetivação aqui estudados, inerentes à “ética somática” (ROSE, 2013), são “dobras” (DELEUZE, 2005) da racionalização do exercício do poder operada no início dos anos 90. Em certo sentido, a redistribuição das práticas discursivas e não discursivas, compatíveis com o “pensamento

⁶⁵ www.reelaborandoapalavraviver.blogspot.com acessado em 15/10/2012 as 17:03.

molecular” (RABINOW, 2010; ROSE, 2013), possibilitou uma “experiência da doença” (FOUCAULT, 2014a) em que compartilhar histórias e conectar indivíduos tornaram-se o *locus* da subjetivação da biossociabilidade digital.

Na biossociabilidade digital, a comunicação, portanto, não deixa de ser algo forjado nas relações entre formas de veridicção, tipos de normatividades e modos de ser e estar no mundo. E, em contrapartida, o saber, os exercícios de poder e as formas de subjetivação se efetuam em “determinados instrumentos intelectuais e práticos, componentes, entidades e dispositivos” (ROSE, 2011, p. 259), incluindo as tecnologias de comunicação e informação. As práticas comunicacionais são agenciamentos (CRARY, 2012) e ativam “repertórios de conduta” (ROSE, 2011), tais como o compartilhamento de histórias, por parte dos pacientes, para ajudar, aconselhar e orientar outros pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que se passou entre a novela escrita por Tolstói, *A morte de Ivan Ilitch*, e os sentimentos compartilhados por Garth Callaghan (famoso pelo *Napkin Notes*)? Quais foram (e ainda são!) as condições de existência da biossociabilidade digital dos pacientes com câncer? Até o momento concluímos o seguinte: ocorreu a emergência de objetos, discursos científicos, regime de verdade, técnicas e estratégias novas que amalgamaram formas de ser e estar no mundo imanentes à nova experiência da doença. Ocorreu, num único golpe:

1) a individuação do câncer e do doente; individuação que permitiu a (assim como foi o efeito da) dominação de ambos os “objetos” para conhecê-los e organizar técnicas terapêuticas e de assistência.

2) a individuação do paciente no horizonte intransponível que a problematização do câncer colocou aos doentes e à política. Através das técnicas de si e dos exercícios de si – formando rituais em que a verdade era “escancarada” (dramática do discurso verdadeiro), tal como no ativismo – os doentes com câncer formularam a sua máxima: nós, pacientes com câncer!

3) a racionalização das relações de forças, instaurando um dispositivo de governo que sustentou (e mesmo deu sentido) às práticas comunicacionais acionadas, porém também sustentado pela combinação delas. Na prática, tão banal quanto recente, de compartilhar relatos autobiográficos e se conectar, ocorreu a correlata formação do objeto “tecnologia de informação e comunicação” e a formação do sujeito em jogo na biossociabilidade “digital”.

O que desenhamos quando “cartografamos” as condições de existência da biossociabilidade “digital” dos pacientes com câncer, senão a criação multifacetada de um tipo singular de sujeito imanente a um campo de experiência, onde se articularam tipos de racionalidades distintas (científicas, práticas, técnicas etc.) e matrizes de normatividades até então novas aos processos de subjetivação, mas cujos elementos não possuem o mesmo tronco de proveniência? Bem sabemos, agora, sobre essa invenção tão positiva quanto lenta, minúscula e fractal, repetindo sua figura complexa em todas as escalas.

Quando questionamos algumas de nossas certezas contemporâneas a respeito do que somos e como fomos levados a essa singular existência, fica evidente a silenciosa vontade de verdade que instaura um Modelo de ser das

coisas, das palavras e dos sujeitos; as implicações políticas que sustentam as práticas comunicacionais, direcionando-as para as (e as tencionando em) estratégias de governo da conduta. Modelo e estratégia combinando-se.

Mas não basta descrever o contexto da articulação se cada sutil mutação dos elementos envolvidos não for assinalada até a ocasião em que suas integrações se tornaram compatíveis. Por isso, não basta recorrer somente ao recorte sincrônico, nem mesmo somente ao recorte diacrônico quando a questão é descrever as mutações e compatibilidades. O recorte só pode ser diagonal.

Logo, um trabalho genealógico, ou próximo disso, tem como tarefa a difícil missão de correlacionar essa “diagonal” – tão longínqua quanto próxima, tão profunda quanto superficial – com as exigências institucionais da pesquisa científica. Não encontramos outra saída senão dividir esta dissertação em três grandes temas: 1) corpo e câncer; 2) coletividade e sociabilidade; 3) interação e subjetivação. Evidentemente, os acontecimentos históricos não são divisíveis, nem mesmo tematizáveis.

Também optamos por delinear o horizonte da constituição dos coletivos digitais de pacientes com câncer, enfocando na emergência de uma nova veridicção e da função dominante do dispositivo. Apesar da arbitrariedade da escolha, apreender e destacar esse ineditismo nos coletivos é tão fértil quanto necessário para um trabalho inicial. Mas deixa de lado outras abordagens igualmente prósperas.

Por exemplo, poderíamos estudar as diversas imagens médicas que circulam nos endereços eletrônicos dos pacientes; analisar seus estatutos, suas funções, suas condições de existência etc. Seria possível estudar isoladamente, em todo caso, as páginas dos pacientes na internet, sua estrutura, composição, diagramação, as integrações entre as palavras e as imagens, os temas recorrentes, as associações com instituições de saúde e assistência, entre outras inúmeras abordagens.

Por um ângulo diferente, seria possível pesquisar a relação entre o jornalismo científico e a formação dos coletivos biossociais, a circulação das verdades “científicas”, a maneira como interpretamos a nós mesmos e o mundo através dessas verdades. Pesquisar a relação entre a prática jornalística e a “dramática do discurso verdadeiro” empregada desde os anos 70, como fez Betty

Rollin e Rose Kushner, e nossos contemporâneos Henning Mankell e Oliver Sacks.

Numa sacada mais sociológica, também interessante, seria possível analisar a recorrência da voz da experiência que Walter Benjamin apresentou em *O Narrador*. Aquela experiência passada pelos mais velhos aos mais novos, estruturalmente semelhante aos conselhos que Benjamin estudou, repercute com intensidade nos coletivos biossociais. Outra possibilidade, seguindo as pistas de Didi-Huberman, seria abordar esses conselhos como resistências que brilham com intermitência, pequenos “vagalumes” na noite, diante da cultura “hedonista”.

Todavia, optamos por realizar um voo panorâmico na experiência da doença que emerge a partir da segunda metade do século XX, em seus desdobramentos na constituição do sujeito, na consolidação de certas práticas comunicacionais, na “racionalização” dos usos das tecnologias. Optamos por abordar a emergência correlata do sujeito e das “máquinas” comunicacionais.

Deste modo, acreditamos que contribuimos mais ao Campo da Comunicação do que de outra forma, pois a genealogia evidencia as implicações políticas e a vontade de saber inerente as estratégias de governo, questiona as certezas contemporâneas a respeito do que *somos*, desnuda o que acreditamos como atemporal. No livro *Conversações*, Deleuze argumenta que a genealogia operada por Foucault consiste em rachar as palavras e as coisas para apreender as suas condições de existência. Certamente, a maior contribuição que a genealogia fornece à área é a possibilidade de *rachá-la*, desnudá-la.

Para encerrar, é necessário prosseguir esta pesquisa a fim de compreender detalhadamente outras formas nas quais os pacientes com câncer são levados a atuar sobre si mesmos, como estreitam seus vínculos a partir dos fenômenos não sociais ainda despercebidos e, enfim, de que modo resistem por outras formas e deslocam de outras maneiras o diagrama biopolítico contemporâneo – formas e maneiras não abrangidas neste trabalho. As ações dos coletivos biossociais ainda estão em curso e, por isso mesmo, ainda repleta de controvérsias não somente sobre os processos de subjetivação, mas também sobre o papel da comunicação na produção de sujeitos e mundos.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. O que é um dispositivo. In: Agamben, Giorgio. **O que é o contemporâneo? e outros ensaios**. Chapecó, SC: Argos, 2009.

ANGLINI, M. Working from the inside out: implications of breast cancer activism for biomedical policies and practices. In: **Society Science Medical**, vol. 44, n. 9, 1997, p. 1403-1415.

BAINBRIDGE, W. **The Cancer Problem**. New York: The Macmillan Company, 1918.

BARG, F.; GRIER, S. Enhancing breast cancer communications: A cultural models approach. In: **International Journal of Research in Marketing**, n. 25, 2008, p. 335-342.

BLANCHOT, M. **Uma voz vinda de outro lugar**. Rio de Janeiro: Editora Rocco, 2011.

BERNARDET, J-C. **A doença, uma experiência**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil**: documentário do serviço nacional de câncer. 2ª ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Registro de câncer no Brasil e sua história**. São Paulo: TOMGRAF Editora, 2005.

BRUNO, F. **Máquinas de ver, modos de ser: vigilância, tecnologia e subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2013.

_____. Rastros digitais sob a perspectiva da teoria do ator-rede. In: **Revista Famecos**, n. 3, v. 19, 2012, p. 681-704.

_____. Monitoramento, classificação e controle nos dispositivos de vigilância digital. In: **Revista Famecos**, n. 36, 2008, p. 10-16.

BRUNO, F; PIMENTEL, C. A vida no banco de dados: a visibilidade do corpo informacional a previsão das individualidades. In: **Contracampo**, v. 12, 2005, p. 127—139.

CARVALHO, A. **Introdução à arquitetura hospitalar**. Salvador: UFBA, 2014.

CRARY, J. **Técnicas do observador**: visão e modernidade no século XIX. Rio de Janeiro: Contraponto, 2012.

COSTA, M.; TEXEIRA, L. As campanhas educativas contra o câncer. In: **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 17, jul. 2010, p. 223-241.

DELEUZE, G. **Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 2005.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia** v. 1. Rio de Janeiro: Editora 34, 1997.

_____. O que é um dispositivo? In: Deleuze, Gilles. **O mistério de Ariana**. Lisboa: Editora Vega – Passagens, 1996. pp. 115-161.

DREYFUS, H.; RABINOW, P. **Michel Foucault, uma trajetória filosófica** (para além do estruturalismo e da hermenêutica). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

ELLIS, A. **Além do câncer de mama: nossas histórias de esperança e coragem**. Rio de Janeiro: Casa publicadora das Assembléias de Deus, 2004.

FALCÃO, C.; BRONSZTEIN, C. Blogs de pacientes com câncer: do estigma ao compartilhamento. In: **XXII Encontro Anual da Compós**, Salvador, 2013, s/p.

FERRAZ, M. Corpo, Cérebro e Memória na Era da tecla Save: Brilho eterno de uma mente sem lembranças. **Revista Educação e Realidade**, n. 33, v. 1, jan/jun de 2008, p. 181-192.

_____. Contribuições do pensamento de Michel Foucault para a Comunicação. In: **Revista brasileira de ciências da comunicação** Vol. 28, n. 2, 2005, p. 69-83.

_____. Percepção, tecnologia e subjetividade moderna. In: **Revista e-compós**, 2005.

FOUCAULT, M. **O Nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a.

_____. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014b.

_____. **Aulas sobre a vontade de saber**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2014c.

_____. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 2013.

_____. **Ditos e Escritos V: Ética, Sexualidade e Política**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a.

_____. **Nascimento da Biopolítica**. Lisboa: Edições 70, 2010b.

_____. **História da Sexualidade: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 2010c.

_____. **O Governo de si e dos outros**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010d.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2007.

_____. **Ditos e Escritos II**: arqueologia da ciência e história dos sistemas de pensamentos. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

_____. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

_____. A vida dos homens infames. In: **Ditos e Escritos IV**: estratégia, poder-saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

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

GOLDSTEIN, J. Preface to My Mother's Diary. In: **Pediatr. Hematol. Oncol.**, n. 7, v. 30, 2008, p. 481-504.

HØYBY, M.; JOHANSEN, C.; TJØRNHØJ-THOMSEN, T. Online interaction: effects of storytelling in an internet breast cancer support group. In: **Psycho-oncology**, n. 14, 2005, p. 211-220.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico**: o que há de específico?. Rio de Janeiro: INCA, 2014a.

_____. **Rede Câncer**: novos construtores da autoestima. Rio de Janeiro: INCA, 2014b.

_____. **Desafios no cuidado integral em oncologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2013.

JACOB, F. **A lógica da vida**: uma história da hereditariedade. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

JANOTTI, M. **Mulheres de peito**: histórias de amor e coragem na luta contra o câncer de mama. Cuiabá: Carlini & Caniato, 2012.

KLAWITER, M. Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience. In: **Sociology of Health & Illness**, n. 6, v. 26, 2004, p. 845-874.

KOWAL, S. Emotions as a cause of cancer. In: **The psychoanalytic Review**, n. 3, v. 42, 1955, p. 217-237.

LATOURE, Bruno. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: Edufba, 2012.

_____. Redes que a razão desconhece: laboratórios, bibliotecas, coleções. In: Parente, André (org.). **Traumas da rede**: novas dimensões filosóficas, estéticas e políticas. Porto Alegre: Sulina, 2004. p. 39-63

_____. **A esperança de pandora**: ensaio sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: EDUSC, 2001.

_____. **Jamais fomos modernos**: ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

LAWRENCE, C. et. al. **The western medical tradition**: 800 bc. to ad. 1800. London: Cambridge University Press, 1995.

LEMOS, A. **A comunicação das coisas**: teoria ator-rede e cibercultura. São Paulo: Annablume, 2013.

LERNER, B. First, You cry, 25 years later. In: **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 11, jun. de 2001, p. 2967-2969.

LORDE, A. **The cancer journals**: especial edition. San Francisco: Aunt Lute books, 1997, s/p.

MACHADO, R. **Ciência e saber**: a trajetória da arqueologia de Michel Foucault. Rio de Janeiro: Graal, 1981.

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das letras, 2011.

PITTS, V. Illness and internet empowerment: writing and Reading breast cancer in cyberspace. In: **Health: na interdisciplinary journal for the social study of health illness and medicine**, v. 8, n. 1, 2004, p. 33-59.

PORTO, M.; TEXEIRA, L.; SILVA, R. Aspectos históricos do controle do câncer de mama no Brasil. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**, n. 59, vol. 3, 2013, p. 331-339.

QUADROS, A. **Câncer de mama**: a cura pode estar dentro de você. Brasília: Thesaurus, 2005.

RABINOW, P. L'artifice et les lumières: de la sociobiologie à la biosocialité. In: **Politix**, n. 90, 2010, p. 21-46.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. In: **Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p. 27-57, abr. 2006.

ROLLIN, B. **First, You Cry**. Philadelphia: Lippincott, 2010.

ROSE, N. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no séc. XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

_____. **Inventando nossos Selves**: psicologia, poder e subjetividade. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

TEXEIRA, L.; FONSECA, C. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o Controle do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TOLSTÓI, L. **A morte de Ivan Ilitch**. Porto Alegre: L&PM Editores, 2014.

SHARF, B. Communicating breast cancer on-line: support and empowerment on the internet. In: **Women & Health**, n. 26, v. 1, 2008, p. 65-84.

SCHNIPPER, H. **Câncer de mama: um guia prático para a vida após o tratamento**. São Paulo: Editora Gaua, 2009.

SIBILIA, P. **O Show do Eu**. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 2008.

_____. **O Homem pós-orgânico: corpo, subjetividades e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Relume dumará, 2002.

SOLOMON, A. The politics of breast cancer. In: **Camera Obscura**, n. 28, 1992, 157-178.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOURNIA, J. **História da medicina**. Lisboa: Instituto Piaget, 1992.

VAZ, P.; CARVALHO, C.; POMBO, M. Risco e sofrimento evitável: a imagem da polícia no noticiário de crime. In: **Famecos**, v. 30, 2006, p. 71-80.

VAZ, P. Risco e Justiça. In: CRISTINA, B. (org.) **Michel Foucault – entre o murmúrio e a palavra**. Campos: Editora Faculdade de Campos, 2004, p. 101-131.

VAZ, P. Um corpo com futuro. In: PACHECO, A; COCCO, G; VAZ, P. (org.) **O trabalho da multidão**. Rio de Janeiro: Gryphus, 2002, p. 121-146.

_____. Corpo e Risco. In: VILLA, N.; GÓES, F.; KOSOVSKI, E. (Org.). **Que corpo é esse? Novas perspectivas**. Rio de Janeiro: Mauad, 1999, p. 159-177.